



Pontificia Universidad Católica Argentina

“Sede Mendoza”

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

TRABAJO DE INTEGRACIÓN FINAL

“APOYO SOCIAL PERCIBIDO Y CALIDAD DE VIDA EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA”

Apellido y nombre de la alumna: Gil, Ailín Belén

N° Registro: 761620183

Director del TIF: Dr. Tabullo, Ángel

Codirectora del TIF: Lic. Guerra, María Florencia

Lugar: Mendoza, Argentina

Año: 2022

HOJA DE EVALUACIÓN

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero agradecer a mis padres Claudia y Raúl quienes pusieron todo su esfuerzo para que yo pudiera estudiar esta carrera que tanto quise, a mi mamá quien me acompañó en todo momento con sus mensajes de aliento, por sus media tardes después de rendir, por cada vez que se emocionó hasta las lágrimas por verme crecer, quien con su mirada me hacía entender lo orgullosa que estaba de mí y a mi papá quien me llevó durante todos los años a la facultad, que cada vez que rendía me decía “hija vamos a rezar” y así llegaba a cada mesa entendiendo que tenía que dar lo mejor de mí, también gracias por motivarme a crecer y sobre todo a confiar en mí, ya que me enseñó a no bajar los brazos y que esta etapa la tenía que disfrutar.

A mis hermanos Gonzalo y Leandro, que me escucharon repetir una y otra vez cada oral que iba a dar, quienes me acompañaron incondicionalmente y sobre todo me alegraron cada momento con sus detalles. También, a mis abuelos Chiquita y Francisco, quienes me acompañaron durante todo este recorrido con cada mensajito de aliento a la hora de rendir, alegrándose con cada avance que fui logrando y sobre todo por el amor y confianza que depositaron en mí. A mi madrina quien me acompañó durante todos estos años con su empatía y su cariño.

Por otra parte, quiero agradecer a mis amigas, sobre todo Agostina, Valentina y Paula que me acompañaron en cada momento. También, a Rocío mi compañera de estudio y amiga incondicional, con quien compartimos momento hermoso durante estos años, por otro lado, quiero agradecerle profundamente a mi amiga Guadalupe quien me acompañó en cada momento, siendo un pilar muy importante en este recorrido. Además, le agradezco a Juan quien en esta última etapa fue una persona muy especial, brindándome en cada momento su confianza y motivación.

A mis directores el Dr. Ángel Tabullo y la Lic. María Florencia Guerra por la constancia e interés demostrados en este proyecto, además por el aprendizaje que fueron forjando durante este acompañamiento.

Finalmente, a mis profesores y compañeros que tuve durante estos años, ya que gracias a ellos es que fui creciendo como profesional. También a cada una de las personas que a lo largo de estos años supieron alentarme y acompañarme.

ÍNDICE DE CONTENIDO

RESUMEN	7
ABSTRACT.....	8
INTRODUCCIÓN.....	9
PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO	12
Capítulo 1: Psicología de la salud	13
1.1 Concepto de la salud.....	13
1.2 Psicología de la salud y el alcance.....	14
1.3 Psicooncología.....	15
Capítulo 2: Cáncer de mama.....	18
2.1 ¿Qué es el cáncer?	18
2.2 Cáncer de mama	18
2.3 ¿Cómo se desarrolla un tumor de mama?.....	18
2.4 Tipos de cáncer de mama	19
2.5 Signos y Síntomas	20
2.6 Detección temprana	21
2.7 Tratamientos del cáncer de mama	22
2.8 Implicancias psicológicas al diagnóstico.....	24
2.9 Factores de riesgo y prevención	24
2.10 Datos Estadísticos de la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer	25
Capítulo 3: Calidad de vida.....	29
Capítulo 4: Apoyo social	33
Capítulo 5: Apoyo social y calidad de vida en cáncer de mama	37
SEGUNDA PARTE: MARCO METODOLÓGICO	40
Capítulo VI: Método, Materiales y Procedimiento	41
Hipótesis.....	41
Objetivo General:	41
Objetivos Específicos:.....	41
Enfoque	42
Diseño.....	42
Descripción de la muestra	42
Definición de variables.....	45
Instrumentos de recolección de datos.....	47
Procedimiento.....	48

Análisis de Datos.....	49
Capítulo VII: Resultados	51
- Primer Objetivo Específico: Describir la calidad de vida en pacientes mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.....	51
- Segundo Objetivo Específico: Describir apoyo social percibido es sus tres dimensiones: apoyo emocional/informacional, apoyo afectivo y el apoyo instrumental en pacientes mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.....	55
- Tercer Objetivo Específico: Analizar la relación entre los diferentes aspectos de la calidad de vida en pacientes diagnosticadas con cáncer de mama y las dimensiones del apoyo social percibido.....	56
- Cuarto Objetivo Específico: Considerar el posible efecto de variables sociodemográficas y clínicas sobre la calidad de vida en estas pacientes.	59
Capítulo VIII: Discusión y Conclusión.....	61
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	65
APÉNDICES.....	73
Consentimiento informado.....	73
Encuesta Sociodemográfica – Clínica.....	77
Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido.....	82
Cuestionario de Calidad de Vida en Cáncer QLQ-C30	84
Cuestionario de Calidad de Vida en Cáncer de Mama QLQ-BR23.....	86
Dictamen del Comité de Ética.....	87

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 : Estadísticos descriptivos de variables clínicas en una muestra de pacientes mujeres con cáncer de mama (N=42).....	43
Tabla 2 : Estadísticos descriptivos de variables sociodemográficas en una muestra de pacientes mujeres con cáncer de mama (N=42)	44
Tabla 3 : Dimensiones de Calidad de Vida según escalas QLQ-C-30 y QL-BR-23 en una muestra en una muestra de pacientes mujeres con cáncer de mama (N=42).....	51
Tabla 4 : Asociación entre las escalas de Calidad de vida en Cáncer C30 y Cáncer de Mama BR23 en una muestra de pacientes mujeres con cáncer de mama (N=42)	53
Tabla 5 : Dimensiones de Apoyo Social Percibido en una muestra en una muestra de pacientes mujeres con cáncer de mama (N=42)	55
Tabla 6 : Asociación entre las dimensiones de Apoyo Social Percibido en una muestra de pacientes mujeres con cáncer de mama (N=42)	55
Tabla 7 : Correlaciones entre Apoyo Social Percibido y QLQ-30 en una muestra de pacientes mujeres con cáncer de mama (N=42)	56

Tabla 8 : Correlaciones entre Apoyo Social Percibido y QLQ-BR-23 en una muestra de pacientes mujeres con cáncer de mama (N=42)	57
---	-----------

RESUMEN

Quien recibe un diagnóstico de cáncer se ve obligado a afrontarlo, lo que produce cambios en su calidad de vida. A su vez la persona se encuentra inmersa en un contexto en donde el apoyo social cumple un rol relevante. Por lo que, en el presente estudio se tiene como objetivo central analizar la correlación existente entre las variables Apoyo Social Percibido y Calidad de Vida en mujeres con cáncer de mama, que residen en la República Argentina. La metodología utilizada es cuantitativa correlacional, con un diseño transversal, donde se obtuvo una muestra de 42 sujetos, a quienes se las evaluó mediante tres reactivos psicológicos. El cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido y los cuestionarios de la Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer que evalúa Calidad de Vida en Cáncer (QLQ-C30) y el Calidad de Vida en cáncer de Mama (QLQ-BR23). Los resultados obtenidos muestran que existe una relación positiva y significativa entre el Apoyo Social Percibido y el puntaje de Salud Global, comprobándose que a mayor apoyo emocional, afectivo e instrumental que perciba la paciente mejor será su calidad de vida global. Por lo que, se hallaron coincidencias con estudios previos en donde afirmaban que el apoyo social induce a una mejoría de la calidad de vida.

Palabras clave: Cáncer de Mama – Calidad de Vida – Apoyo Social Percibido.

ABSTRACT

Those who receive a cancer diagnosis are forced to face it, which produces changes in their quality of life. In turn, the person is immersed in a context where social support plays a relevant role. For this reason, the objective of this study is to analyze the existing correlation between the variables Perceived Social Support and Quality of Life in women with breast cancer, who reside in the República Argentina. The methodology used is quantitative correlational, with a cross-sectional design, where a sample of 42 subjects was obtained, who were evaluated through three psychological reagents. The MOS questionnaire of Perceived Social Support and the questionnaires of the European Organization for Research and Treatment of Cancer that evaluates Quality of Life in Cancer (QLQ-C30) and Quality of Life in Breast Cancer (QLQ-BR23). The results obtained show that there is a positive and significant relationship between Perceived Social Support and Quality of Life, proving that the greater the emotional, affective and instrumental support that the patient perceives, the better her overall quality of life will be. Therefore, coincidences were found with previous studies in which they affirmed that social support induces an improvement in quality of life.

Keywords: Breast Cancer – Quality of Life – Perceived Social Support.

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo forma parte del proyecto de investigación titulado “Apoyo social percibido y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama”.

La determinación del estado de salud de los pacientes se ha centrado históricamente en variables de tipo biomédico, que a menudo guardan poca relación con el estado de salud y bienestar real del paciente. La definición de la Organización Mundial de la Salud en 1948 sobre el Estado de Salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia” (p100), supuso un giro en este sentido, despertando un mayor interés por integrar este nuevo paradigma en la valoración biomédica tradicional. Surge así el concepto de Calidad de Vida (CV), que se la conoce como una noción multidimensional, que abarca la percepción subjetiva del paciente, aspectos relacionados con su funcionamiento físico y síntomas derivados de los tratamientos con su desempeño psicosocial, como así también aspectos relacionados con su estado espiritual, desempeño sexual, imagen corporal y satisfacción con los cuidados sanitarios recibidos (Arraras, Martínez, Manterota y Laínez 2004).

El cáncer es una de las enfermedades en las que el conocimiento de la CV tiene mayor relevancia, debido a la elevada morbilidad e importantes costes que conlleva, tanto la enfermedad como su tratamiento (Arraras et al 2004; Badia y Lizán 2003). Es una de las enfermedades diagnosticadas con más frecuencia en la mayoría de los países (154 de 185), además lidera las causas de muerte en 100 países (Bray et al 2018). Es una patología agresiva y traumática, pudiendo afectar a la mujer en todas las dimensiones de su vida (World Health Organization, 2020).

El diagnóstico genera un gran impacto en las pacientes, la incertidumbre y la falta de control generan sentimientos de ansiedad, tristeza, miedo y negación. A esto hay que sumarle los síntomas derivados de los tratamientos y los cambios en los estilos de vida, así como las repercusiones que el proceso tiene en la vida socio-familiar y laboral (Mariscal Crespo, 2006).

Por otra parte, el apoyo social es uno de los factores que permite mitigar el efecto de los cambios asociados a la enfermedad, reduciendo el impacto psicológico de los sucesos estresantes en la vida de la persona y el estrés que pueda contribuir la enfermedad, influyendo directamente en el padecimiento físico, lo que contribuye a una menor morbilidad y a una mejor rehabilitación (Rodríguez, Pastor & López, 1993).

El objetivo general del siguiente estudio es determinar la posible relación entre el apoyo social percibido y la calidad de vida en mujeres diagnosticadas con cáncer de mama. Además, cuenta con los siguientes objetivos específicos: 1) Describir la calidad de vida en pacientes mujeres diagnosticadas con cáncer de mama. 2) Describir apoyo social percibido en sus tres dimensiones

apoyo emocional, apoyo afectivo y el apoyo instrumental en mujeres con cáncer de mama. 3)
Considerar la posible relación de las variables sociodemográficas y clínicas sobre la calidad de vida de estas pacientes.

La investigación es de tipo correlacional transversal, con una muestra de 42 pacientes con cáncer de mama que residen en la República Argentina, a las cuales se le aplicó tres reactivos, el cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido, el cuestionario de Calidad de Vida en cáncer EORT-QLQ-C30 y el de Calidad de Vida en Mujeres en cáncer de Mama EORT-QLQ-BR23, una vez aplicados y calificados los reactivos, se los sometió a comprobación a través de los coeficientes de correlación de Pearson buscando la relación entre Apoyo Social Percibido y Calidad de Vida. Estos cuestionarios proporcionan un valor numérico ilustrativo del funcionamiento físico, psicológico y social, desde la propia perspectiva del paciente. Además, dicha información es útil y beneficiosa para los profesionales de psicología clínica, ya que permite conocer y vivir más de cerca los procesos psicológicos de las pacientes con cáncer de mama y cómo las mismas afrontan la enfermedad, saber qué apoyo social poseen y cómo ha cambiado su calidad de vida.

PRIMERA PARTE: *MARCO*
TEÓRICO

CAPÍTULO I
PSICOLOGÍA DE LA SALUD

Capítulo I: Psicología de la salud

1.1 Concepto de la salud

A lo largo de los años, la preocupación por la salud se ha ido transformando, en base del consenso cultural y social, y a su vez por los avances técnicos de cada época (Moreno-Altamirano, 2007). En el pasado, los hombres se preocupaban de la salud en clave de supervivencia, con el fin de ir evitando heridas que pusieran en peligro la capacidad de desplazarse, teniendo en cuenta que eran grupos nómadas. Posteriormente, la creencia en la voluntad de los dioses, el karma o el destino como agentes reguladores de la salud, da comienzo a la concepción social de la salud (Gargantilla, 2008).

Actualmente, todo lo relacionado con la salud ocupa lugar en la sociedad, y se expresa con mayor o menor amplitud, como, por ejemplo, el interés por la alimentación ecológica, la salud medioambiental, el ejercicio físico regular, la modificación de ciertos hábitos tóxicos o la prevención de las enfermedades, entre otros. Este interés por la salud y el bienestar puede incluir ciertos riesgos cuando la población no cuenta con información sanitaria fiable. Sin embargo, una actitud provisoria es necesaria para mantener un estado de salud óptimo en cada etapa del ciclo vital. Por ello, es importante que la población se proponga defender el mantenimiento y la mejora de su salud (Mira, 2005). En cuanto a la salud mental, de igual forma se busca propiciar el cambio de perspectiva y el interés por alcanzar el bienestar emocional (Tarn, 2007).

Se destacan dos definiciones de salud consideradas clásicas: una es la definición propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 1948, que señala que la salud es “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia” (OMS, 1948 p100). La otra es la definición del Xè Congrés de Metges i Biòlegs en el año 1976, que dice que la salud es “aquella manera de vivir que es autónoma, que es solidaria y que es gozosa” (Gol, 1977 p1036).

Un aspecto interesante de la definición de salud por parte de la OMS, es que va más allá de lo biológico, integrando las dimensiones psicológicas y sociales, aspectos que las otras definiciones no tienen en cuenta. Por otro lado, la definición de salud propuesta en el congreso de Perpiñán señala la capacidad de disfrutar de la vida más allá de la enfermedad (Violant, Molina y Pastor, 2011).

Sin embargo, la definición de la OMS (1948) ha sido cuestionada por diferentes razones, en primer lugar, porque se la considera utópica, al intentar hacer un paralelismo entre bienestar y salud, por otro lado porque se la determina subjetiva, ya que equipara bienestar y salud,

eludiendo estados de salud alterados que pueden ser compatibles con un estado de bienestar, y por último, porque implica una visión estática y no dinámica de la salud de un individuo, soslayando que existen diferentes grados o niveles de salud (Gras y Molina, 2006; Girón Daviña, 2010).

La definición de Terris (1980) busca ir más allá, despuntando aquellos aspectos cuestionados en la definición de salud de la OMS. Para el autor, salud y enfermedad son estados que pueden coexistir. Resalta que la salud es un continuo entre dos extremos: una subjetiva, asociada al bienestar, y otra objetiva, asociada a la capacidad de funcionar. Por su parte, la enfermedad también lo considera un continuo entre dos extremos: uno subjetivo, asociado al malestar, y otro objetivo, asociado a la capacidad de funcionar. Cada uno de estos extremos seguiría una escala de más a menos.

1.2 Psicología de la salud y su alcance

El cáncer es una enfermedad en la que diversos factores de riesgo actúan de manera sinérgica contribuyendo a su desarrollo, uno de los factores a considerar es el comportamental. Se estima que un 70% de los factores de riesgo que favorecen la aparición de algún tipo de cáncer se relaciona con el estilo de vida de la persona y causas ambientales (Amigo Vásquez, 2014). Por lo cual, cobra relevancia conocer los aportes de la psicología de la salud, hacia la prevención y abordaje del cáncer, siendo la disciplina específica de la psicología que se interesa en los procesos de salud y enfermedad.

Podemos definir a la psicología de la salud como el conjunto de contribuciones específicas, educacionales, científicas y profesionales de la disciplina de la psicología a la promoción y mantenimiento de la salud, a la prevención y el tratamiento de la enfermedad, la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, de la enfermedad y de las disfunciones relacionadas, y al análisis y mejoramiento del sistema de atención en salud y de las políticas de salud (Matarazzo, 1980).

Los objetivos de la psicología de la salud pueden resumir en los siguientes puntos (Gustave-Nicolas & Tarquinio, 2006):

- a) Promoción de comportamientos y estilos de vida saludables.
- b) Prevención y tratamiento de enfermedades.
- c) Progresar en el manejo de los pacientes.

Es importante mencionar que, un ámbito de trabajo en el que se puede desenvolver el psicólogo de la salud es lo que se conoce como psicooncología, la misma tiene como referencia de

que el factor comportamental cumple un rol importante en la etiología, desarrollo y pronóstico del cáncer, por lo que la intervención psicológica contribuye a la calidad de vida de estos pacientes (Díaz Facio Lince, 2010).

El psicólogo en el área oncológica se desempeña fundamentalmente en tres grandes áreas de trabajo: la prevención, la intervención terapéutica y la rehabilitación, y por último los cuidados paliativos (Díaz Facio Lince, 2010). Es posible observar que la psicooncología, persigue objetivos similares a la psicología de la salud, ya que, ambas plantean como uno de sus objetivos la prevención de la enfermedad, la cual es una característica particular de la psicología de la salud.

La psicología de la salud distingue tres tipos de prevención que tiene como objetivo mejorar la salud (Vásquez, 2014):

a) Prevención Primaria: busca la transformación de los factores de riesgo.

b) Prevención Secundaria: se refiere a las intervenciones predestinadas a detectar una enfermedad en un estado asintomático de su desarrollo, a fin de que se retrase o detenga su progresión.

c) Prevención Terciaria: trata la rehabilitación de los pacientes y aquellas intervenciones terapéuticas que se llevan a cabo una vez que ya está instalada la enfermedad (Ogden, 2008).

1.3 Psicooncología

La psicooncología es referenciada como, una disciplina, una rama de la psicología de la salud, una especialidad de la psicología, una subespecialidad de la oncología o de forma transdisciplinar en el sentido de interdependencia de las diversas disciplinas (Genové & Zapata, 2009).

Puede entenderse como una rama de la psicología de la salud, cuyo objetivo se dirige, por un lado, a la prevención de conductas de riesgo para el desarrollo del cáncer y una potenciación de factores de protección en la población, y por otro, al soporte biopsicosocial de personas con diagnóstico oncológico, como a sus figuras significativas y al equipo de salud encargado de su tratamiento, orientando un incremento positivo de la calidad de vida (Rojas Jara y Gutiérrez Valdés, 2016).

Además, se entiende la psicooncología, como un punto de encuentro transdisciplinar donde confluyen los saberes de diferentes disciplinas en un todo equilibrado tomando las experiencias subjetivas de significar la muerte, el dolor, como también, la esperanza, la vida y la toma de

decisiones. Por último, la psicooncología es un campo de investigación donde se enfatiza la sistematización de datos, información, prácticas y experiencias que contribuyan a una mejora y especialización de los fundamentos teórico-epistémicos y procedimientos técnico-metodológicos que se desarrollan en el área (Rojas Jara y Gutiérrez Valdés, 2016).

En resumen, se considera la psicooncología como una especialidad interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas especializado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, además a la mejora de las competencias comunicativas y de interacción sanitaria, y a su vez a la optimización de recursos oncológicos eficaces y de calidad. Requiere de conocimientos teóricos y de práctica clínica, donde se integran aspectos psicológicos y médicos, referentes a todos los tipos de cáncer y sus fases, como así también los diferentes tratamientos, las características de los recursos asistenciales, al mismo tiempo, tomando las variables personales de los pacientes y sus redes de apoyo (Rojas Jara y Gutiérrez Valdés, 2016).

CAPÍTULO II

CÁNCER DE MAMA

Capítulo II: Cáncer de mama

2.1 ¿Qué es el cáncer?

Cuando nos referimos al cáncer, estamos hablando de un amplio grupo de enfermedades que comienzan en las células.

El cáncer puede empezar en la mayor parte del cuerpo, entendiendo que nuestro organismo está formado de muchos tipos de células. Regularmente, las células crecen y se dividen para producir nuevas, con el fin de mantenernos sanos, pero a veces este proceso se puede descontrolar, produciendo que nuevas células se siguen formando cuando el cuerpo no las necesita y otras viejas no mueren cuando deberían hacerlo, constituyendo una masa de tejido llamado tumor (Instituto nacional del cáncer, 2022).

Los tumores pueden ser benignos o malignos. Los benignos no son cancerosos debido que las células de este tipo de tumores no se dispersan a otras partes del cuerpo, generalmente se pueden extirpar. En cuanto los tumores malignos, se los consideran cancerosos, ya que sus células tienen anomalías, dividiéndose sin control, pudiendo invadir y destruir el tejido a su alrededor, entrando al torrente sanguíneo o al sistema linfático y diseminarse a otros órganos (Instituto nacional del cáncer, 2022).

Tomando los datos del Instituto Nacional del Cáncer INC (2022), sabemos que el cáncer puede presentarse en diferentes partes del cuerpo:

- Cáncer de mama
- Cáncer de cuello de útero
- Cáncer colorrectal
- Cáncer de próstata
- Cáncer de pulmón
- Cáncer de piel

2.2 Cáncer de mama

El cáncer de mama es una enfermedad causada por la multiplicación anormal de las células de la mama que forman un tumor maligno (Instituto nacional del cáncer, 2022). A pesar de que el cáncer de mama es una enfermedad típicamente femenina, también puede presentarse en el sexo masculino, aunque en un porcentaje mucho menor (Asociación Española contra el Cáncer, 2022).

2.3 ¿Cómo se desarrolla un tumor de mama?

Asociación Española contra el Cáncer (2022) menciona lo siguiente:

El cuerpo humano está compuesto por un conjunto de órganos, que a su vez están formados por células, que se dividen frecuentemente con el fin de reemplazar a las células envejecidas o muertas. Este proceso está regulado por varios mecanismos que indican a la célula cuándo comenzar a dividirse, cuándo permanecer estable y también, cuando morir.

Si alguno de estos mecanismos se perturba, la célula no se repara y se perpetúa acumulando con cada división más fallos (mutaciones). Estas mutaciones le permitirán multiplicarse de forma descontrolada, evadiendo el sistema inmune.

Por lo que, se desarrolla un tumor maligno o cáncer, cuando las células logran invadir los tejidos y órganos de alrededor (infiltración), trasladándose y proliferando otras partes del organismo (metástasis).

2.4 Tipos de cáncer de mama

Se clasifica el cáncer de mama, teniendo en cuenta varias características: la presencia de invasión o no, el tipo de célula del que deriva, los rasgos inmunohistoquímicos y el grado de diferenciación celular (Asociación Española contra el Cáncer, 2022).

Clasificación en función de la presencia o no de invasión:

- Carcinoma in situ: la proliferación celular maligna que ocurre en el interior del conducto mamario. Sin invasión o infiltración del tejido que lo rodea.
- Carcinoma infiltrante: la proliferación celular maligna que traspasa el límite anatómico del ducto o el lobulillo, invadiendo el tejido adyacente.

Clasificación histológica:

Se distingue los tumores en función del tipo célula del que deriva la enfermedad. Existen muchos tipos histológicos pero los más frecuentes son:

- Carcinomas ductales: se originan en las células que recubren los conductos galactóforos.
- Carcinomas lobulillares: se desarrolla en las células de los lobulillos mamarios.

Clasificación por grado histológico:

El grado hace referencia al parecido que tienen las células del tumor con respecto a las células normales y a su vez indican la velocidad con la que el cáncer puede desarrollarse:

- Grado 1 o bien diferenciado: las células se parecen mucho a las células normales y son tumores que crecen despacio.
- Grado 2 o moderadamente diferenciado: recogen cierta semejanza con las células de origen, pero su crecimiento es más rápido que en el grado 1.

- Grado 3 o pobremente diferenciado: las células se parecen poco al tejido de origen y crecen rápidamente.

Clasificación molecular:

Se obtiene del estudio de perfiles génicos, el mismo toma relevancia en las decisiones terapéuticas.

En función de la presencia de receptores hormonales (receptor de estrógeno y receptor de progesterona), presencia o no de la proteína HER2 e índice de proliferación (Ki67), se pueden pensar los siguientes subtipos de cáncer de mama:

- Luminal A: presenta alta expresión de receptores hormonales y un índice bajo de proliferación. Se benefician de terapias hormonales.
- Luminal B: es similar al luminal A, pero con factor de riesgo como pérdida parcial o completa, de expresión del receptor de progesterona y/o una alta proliferación. En algunos casos, pueden tener también amplificada la proteína HER2. Se beneficiarán tanto de terapias hormonales como de terapias anti-HER2.
- HER2 enriquecido: presenta negatividad para los receptores hormonales y la proteína HER2 amplificada. Se trata con las terapias anti-HER2.
- Triple negativo: serán negativos tanto el receptor de estrógeno, receptor de progesterona y la amplificación de HER2. Siendo la quimioterapia un tratamiento eficaz para el mismo.

2.5 Signos y Síntomas

El siguiente apartado está basado en el Manual operativo de evaluación clínica mamaria, procedente del Instituto Nacional del Cáncer, de Argentina (Viniegra y Buffa, 2014).

Entre los síntomas más importantes se consideran, la tumoración mamaria o axilar (es la manifestación y causa de consulta más frecuente), secreción por el pezón, retracción del pezón o de la piel, otros cambios en la piel como la piel de naranja, cambios recientes en el tamaño o forma de la mama, dolor mamario.

Tumor:

Es el principal signo presente en los cánceres, su ubicación más frecuente es en los cuadrantes súpero-externos (CSE).

La Retracción:

Este signo puede darse con distinto valor en piel, pezón, glándula y plano muscular. La retracción de piel se manifiesta como aplanamiento, deformación de contornos y umbilicación, y es un fuerte indicador de malignidad. La presencia de retracción de piel no implica invasión de piel, pero sí puede requerir la realización de estudios complementarios para descartarla. La

retracción de pezón acompaña a otras patologías centrales benignas. En el cáncer de mama es un signo muy tardío.

Lesión del pezón:

Debe investigarse toda erosión del extremo del pezón para descartar enfermedad de Paget que, en etapas avanzadas, compromete la areola en forma de placa superficial. La enfermedad de Paget de la mama es una neoplasia que representa menos del 1% de los carcinomas mamarios. Clínicamente, se manifiesta como una erupción eczematosa del complejo telo-areolar. Los eczemas afectan inicialmente a la areola y luego al pezón.

Dolor:

Es un signo tardío y sólo presente en el 5% de las pacientes como síntoma inicial. Igualmente, el síntoma no debe minimizarse ni ser interpretado como relevante (a favor o en contra) en la evaluación de la sospecha clínica de una lesión.

Signos axilares:

Cuando el tumor supera la cápsula del ganglio e invade estructuras vecinas, puede palparse un conglomerado ganglionar.

Signos supraclaviculares:

Las fosas supraclaviculares no presentan normalmente adenopatías palpables. El solo hecho de palpar un ganglio en esta localización debe ser considerado patológico.

Signos en ganglios de la cadena mamaria interna:

Las metástasis en esta localización son clínicamente evidenciables en forma tardía. Se reconocen como una infiltración difusa de los tejidos blandos paraesternales, con sobre elevación y eritema de la piel que ocupa más de un espacio intercostal.

Signos tardíos:

Conjunto de signos y síntomas que muestran una lesión avanzada, que se presentará en diferente grado según el progreso de la enfermedad.

3 Retracción fija del pezón.

4 Edema de piel.

5 Infiltración de piel.

6 Ulceración.

7 Nódulos satélites.

8 Piel de naranja: secundaria al bloqueo de los capilares dérmicos y subdérmicos por células tumorales, lo que genera edema alrededor de los poros pilosos y sebáceos. Su presencia implica invasión de piel.

2.6 Detección temprana

Mediante la mamografía se puede detectar el cáncer de mama cuando el nódulo todavía no es palpable o lo es mínimamente. En estos casos es posible recurrir a tratamientos menos agresivos que los que se realizan cuando el cáncer está más avanzado. Por lo que se recomienda que todas las mujeres de 50 a 69 años se realicen una mamografía cada dos años sumado a un examen físico de las mamas por parte de un profesional de la salud.

Ya cuando el cáncer provoca síntomas y alteraciones de la mama detectables en el examen físico, se pueden observar retracción del pezón, cambios en la textura y el color de la piel, prurito o lesiones descamativas en el pezón, generalmente se realiza una biopsia para definir el tratamiento, la misma consiste en la extracción de células y tejidos, para verificar o descartar signos de cáncer.

Ante un diagnóstico confirmado de cáncer, se realizan estudios adicionales para evaluar su extensión y decidir el mejor tratamiento (Instituto Nacional del Cáncer, 2022).

2.7 Tratamientos del cáncer de mama

La Asociación Española contra el Cáncer, (2022), informa lo siguiente:

El tratamiento del cáncer de mama vendrá determinado por el estadio del diagnóstico, los subtipos de cáncer de mama y por ultimo las características de la paciente.

El tratamiento es generalmente multidisciplinar, ya que suelen intervenir varios especialistas (ginecólogos, cirujanos plásticos, médicos nucleares, oncólogos radioterápicos y oncólogos médicos).

La toma de decisiones relativas al tratamiento se funda en las recomendaciones o guías clínicas que establecen una orientación del mejor abordaje, no obstante, la decisión sobre un plan de tratamiento debe ser individualizada en cada paciente y consensuada entre todos los especialistas implicados.

Uno de los factores clave para determinar el tratamiento es la extensión de la enfermedad, por lo que se aborda el plan de tratamiento en función de si la enfermedad está localizada o extendida.

2.7.1 Tratamiento de la enfermedad localizada:

En estos casos el tumor afecta a la mama y/o axila, pero aún no se han producido metástasis. Por lo que el objetivo del tratamiento será siempre curativo y habitualmente combinará varias terapias de forma secuencial, como cirugía, radioterapia, quimioterapia, terapia biológica, terapia endocrina y técnicas de reconstrucción mamaria.

Cirugía:

La cirugía es el tratamiento que se realiza frecuentemente para la enfermedad localizada, a su vez se pueden distinguir dos tipos de cirugía: cirugía conservadora y mastectomía.

- Cirugía conservadora: se realiza extirpación del tumor con un margen de tejido mamario sano, relativamente amplio, manteniendo intacto el resto de la mama.
- Mastectomía: se extirpa el tejido mamario, de igual forma el abordaje varía en cada paciente, en función de la extensión local del tumor y la anatomía de la mama.

Por otra parte, se encuentra la mastectomía profiláctica o preventiva, la cual consiste en la extirpación de todo o la mayoría del tejido mamario, en una mama sana para reducir el riesgo de desarrollar un cáncer de mama. Este tipo de intervención está indicado en pacientes con riesgo más alto de desarrollar cáncer de mama que el resto de las mujeres.

Radioterapia:

Consiste en la administración de radiaciones ionizantes sobre un campo de irradiación administra tras la cirugía y la quimioterapia, con el objetivo de destruir células tumorales y con el fin de disminuir las recaídas locales (en la zona operada).

Terapia sistémica:

Comprende una serie de fármacos antineoplásicos que, a través de la sangre, llegan a todos los órganos del cuerpo. Se pueden administrar por vía intravenosa, vía subcutánea, intramuscular u oral y en función de su mecanismo de acción de estos medicamentos nos podemos referir a quimioterapia, terapia dirigida, terapia hormonal o endocrina, e inmunoterapia.

La quimioterapia agrupa una serie de fármacos que, por diversos mecanismos, son capaces de destruir las células tumorales, hace que las mismas sean vulnerables al tratamiento pues los fármacos de quimioterapia interrumpen el ciclo de división celular.

La terapia dirigida comprende un grupo de fármacos que se diseñan para que actúen de forma específica sobre una diana en la célula. Estas dianas o blancos son imprescindibles para que la célula sobreviva.

La terapia hormonal o endocrina tiene como objetivo modular la baja de los niveles de estrógeno en la mujer, a su vez son medicamentos que se administran por vía oral tras la cirugía durante un periodo de tiempo de entre 5-10 años con la intención de disminuir la probabilidad de una recaída.

La inmunoterapia comprende un grupo de fármacos que buscan estimular el sistema inmune, con el fin de reparar los mecanismos silenciados por el tumor para que los linfocitos, que son un grupo de células inmunes, puedan destruir células tumorales.

2.7.2 Tratamiento de la enfermedad diseminada:

El tratamiento del cáncer de mama cuando existen metástasis se basará fundamentalmente en terapias sistémicas (la terapia endocrina, la terapia biológica, la

inmunoterapia y la quimioterapia). No obstante, se apoyará en otras terapias como la radioterapia y la cirugía en situaciones concretas.

2.8 Implicancias psicológicas al diagnóstico

La persona que recibe un diagnóstico oncológico se enfrenta a una situación incómoda y ansiógena. Este sujeto es un ser humano que sufre intensamente y que vivirá múltiples pérdidas y duelos por su salud, por su cuerpo, sus funciones, su trabajo, su rol tanto familiar, social, laboral y también por su seguridad, ya que, se pondrán en cuestionamiento su futuro y certezas que traían previo al diagnóstico. Además, viene aparejado los tratamientos que consecuentemente generan inhabilitaciones tanto físicas, sociales y psicológicas, por lo que frecuentemente presentan pérdida de control y autonomía (Schavelzon, 2004).

El cáncer de mama con sus intervenciones médicas y la búsqueda de una adaptación a la vida, suponen un impacto emocional acompañado de consecuencias psicológicas y sociales, desconocidas para la persona afectada y su familia (Lara, Martínez, Pandolfi, Penroz & Díaz, 2000).

El impacto que produce la palabra cáncer genera intensos estados emocionales, en los que emergen sentimientos incontrolables, miedos e incontables preguntas, por parte de la persona enferma. Por lo tanto, en estos momentos es cuando es relevante la intervención psicológica, con el propósito de prevenir las alteraciones sociales y psicológicas que pueden aparecer y permanecer en la persona afectada (García, 2014).

Peñacoba y Moreno (1998) manifiesta que la intervención psicológica es importante realizarla tanto en la paciente como en sus familiares, con el objetivo de capacitar a la familia para dar cuidados emocionales de forma eficiente, a su vez facilitar a la familia un soporte psicológico que evite su derrumbamiento, generando prevención y tratamiento del duelo. Además, orientar sobre la comunicación con la paciente, detectando indicadores de estrés familiar, con el propósito de brindar apoyo psicoemocional a la paciente y a su familia.

2.9 Factores de riesgo y prevención

El Instituto Nacional del Cáncer, (2022) reconoce que, aunque se desconozca las causas de la enfermedad, hay algunos factores que aumentan el riesgo de enfermar:

- Ser mayor de 50 años.
- Antecedentes de la persona de cáncer de mama o de enfermedad pre-neoplásica de mama.
- Antecedentes familiares de cáncer de mama.
- Tratamiento previo con radioterapia dirigida al tórax.

- Terapia de reemplazo hormonal.
- Primera menstruación a edad temprana.
- Edad avanzada en el momento del primer parto o nunca haber tenido hijos.

A su vez la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer (2020), calcula la cantidad de casos de cáncer que son atribuibles a los principales factores de riesgo conocidos para esta enfermedad y menciona la obesidad, infecciones y consumo de alcohol, por lo que son factores que se pueden evitar para disminuir el riesgo de tener cáncer de mama.

Por otra parte, es pertinente destacar que el cáncer de mama hereditario representa alrededor del 5-10% de todos los casos de este tipo de cáncer (Instituto Nacional del Cáncer, 2022).

2.10 Datos Estadísticos de la Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer

• Estadísticas – Incidencias

Según lo elaborado por el Observatorio Global del Cáncer (Globocan), de la Agencia Internacional de Investigación sobre Cáncer (IARC, 2020), a partir de los datos producidos por registros de cáncer de base poblacional, en Argentina resultaron 130.878 casos nuevos de cáncer en ambos sexos en el año 2020. Tomando todas las zonas tumorales, a excepción del cáncer de piel no melanoma (126.818 casos), la tasa de incidencia ajustada por edad fue de 212,4 casos por 100.000 habitantes, cifra que posiciona a Argentina dentro de los países del mundo con incidencia de cáncer media-alta (rango 181,1 a 248,3 por 100.000 habitantes).

En cuanto a los países de América Latina, Argentina se ubica en quinto lugar en términos de frecuencia, subiendo dos posiciones con respecto al año 2018. Los 126.818 casos nuevos (excluyendo piel no melanoma) se distribuyeron de la siguiente manera: 60.022 (47,3%) en varones y 66.796 (52,7%) en mujeres, que corresponden a una tasa estandarizada por edad para los primeros de 222,7 cada 100.000 y para las mujeres de 209,1 casos cada 100.000.

La división de los casos según los principales sitios tumorales muestra que el cáncer de mama con 22.024 casos fue el de mayor escala en el año 2020, representado el 16,8% de los casos nuevos y es el primero en mujeres.

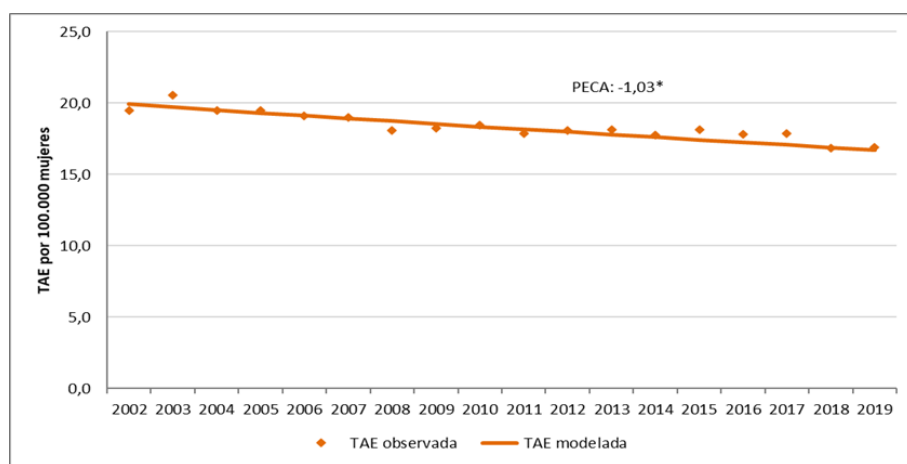
En cuanto a la distribución por sexos, en los varones la mayor incidencia estuvo dada por el cáncer de próstata, con una ocurrencia de más de 11.686 casos anuales, que representaron el 18,7% de todos los tumores malignos en este grupo. En las mujeres la mayor incidencia estuvo dada por el cáncer de mama, con 22.024 casos anuales, lo que representó el 32,1% de todos los tumores malignos en este grupo, con una tasa ajustada por edad de 73,1 casos por cada 100.000 mujeres.

- **Estadísticas – Mortalidad por cáncer de mama en mujeres**

A lo largo de los años 2002–2019 la mortalidad por cáncer de mama evidenció un descenso sostenido y significativo, a un ritmo de -1,03 % anual, registrando en 2019 una tasa ajustada de 16,93 defunciones por cada 100.000 mujeres, véase gráfico 1.

Gráfico 1

Tendencias de mortalidad por cáncer de mama en mujeres. Tasas estandarizadas por edad según población mundial por 100.000 mujeres argentinas, 2002-2019 (Instituto Nacional del Cáncer, 2021).

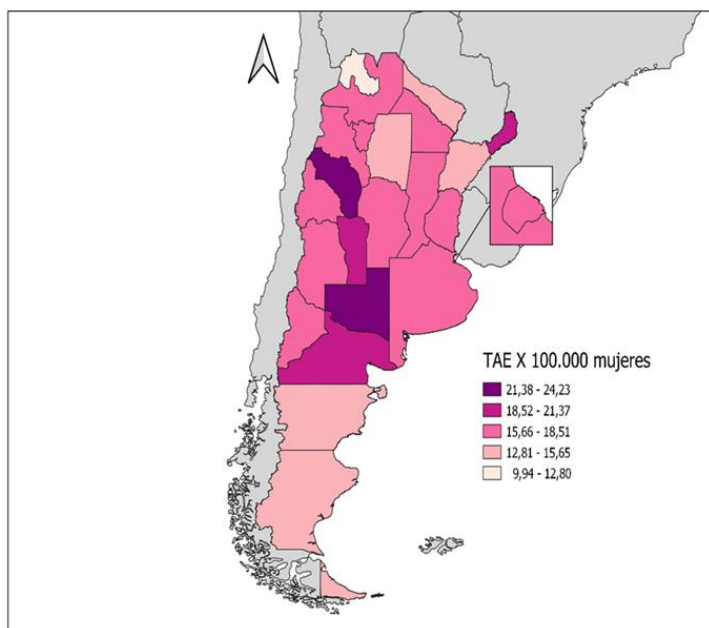


En la Figura 1, observamos la distribución de las TAE (Tasa Anual Equivalente) por cáncer de mama en Argentina según quintiles de distribución. En el quintil más elevado de mortalidad se encontraron las provincias de La Pampa y La Rioja, con valores de TAE que oscilaron entre 21,38 a 24,23 cada 100.000 mujeres. A diferencia, en el quintil más bajo, con TAE entre 9,94 a 12,80 cada 100.000 mujeres, se halló solo a la provincia de Jujuy.

A nivel jurisdiccional, la tasa ajustada más elevada se registró en La Pampa (24,23/100.000 mujeres), y en la Rioja (23,24/100.000 mujeres), lo cual se destacó una diferencia de 13 puntos con la tasa registrada en Jujuy (9,94/100.000 mujeres).

Figura 1

Mortalidad por cáncer de mama en mujeres según jurisdicciones en Argentina en el año 2019. Tasas ajustadas por edad por 100.000 mujeres agrupadas en quintiles de mortalidad (Instituto Nacional del Cáncer, 2021).



CAPÍTULO III

CALIDAD DE VIDA

Capítulo III: Calidad de vida

Desde los años sesenta y noventa se han realizado diferentes estudios sobre calidad de vida, esto surgió desde una propuesta de diversos puestos de trabajo, para desarrollar valores, estilos de vida, protección en salud física y mental, se realizaron conferencias, encuentros o debates con especialistas en el tema. La calidad de vida se encuentra directamente en relación con el bienestar personal, comprendiendo el amor a la vida, las emociones, ansiedad, satisfacción personal y el estrés, (Campbell, Converse y Rodgers, 1971).

En un estudio de la evaluación de la Calidad de Vida (CV) de la Organización Mundial de la Salud (1995), la define como “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones” (p1403). Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el grado de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno (World Health Organization, 1995).

No solo se utiliza el concepto de CV sino que también se utiliza el término Calidad de Vida en Relación de la Salud (CVRs), ya que, se evalúa la calidad en consecuencia de las intervenciones médicas (Guyat, Veldhuysen, van Zanten, Feeny, et al, 1989), limitándose a la experiencia que el paciente tiene de su enfermedad (Haas, 1999) y de los cuidados médicos (Wilson & Cleary, 1995), con el fin de establecer el impacto de la enfermedades en su vida diaria (Nanda & Andersen, 1998). Por ello, la CVRS se considera una medición de la salud desde la perspectiva de los pacientes (Grau, 2015).

La calidad de vida en relación con la salud se define como “el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud” (Urzúa, 2010 p359). Se evalúa con cuestionarios que abarcan varias dimensiones: funcionamiento social, físico, de rol, psicológico y sintomatología frecuente (Gill & Feinstein, 1994).

La calidad de vida en pacientes con cáncer abarca variables biológicas, psicológicas y sociales, como el tamaño del tumor, el bienestar espiritual, los ingresos, los trastornos del estado de ánimo y el apoyo social (Dapuetto, Servente, Francolino & Hahn, 2005). La presencia de malestar psicológico, el apoyo social, así como la funcionalidad de los pacientes, se asocia tanto al diagnóstico de la enfermedad como a los tratamientos empleados (Nausheen, Gidron, Peveler &

Moss-Morris, 2009). Las enfermedades crónicas generan desequilibrio físico, social y psicológico, acompañado de ansiedad, miedo y desorientación (Brannon y Feist, 2001).

En el contexto de la enfermedad, la evaluación de la CV está orientada principalmente en el funcionamiento psicológico y en el grado de daño del funcionamiento, por lo que la mayor parte de los instrumentos priorizan las dimensiones psicológica-emocional y la funcional-física, ya que, los tratamientos son invasivos en la vida física, emocional, social y espiritual (Grau et al, 2015).

Los objetivos de la evaluación de la CV desde la psicooncología son esencialmente determinar el diagnóstico de forma integral de la situación del enfermo y de la familia, obteniendo información que contribuya a la formulación de objetivos y a su vez a la selección de técnicas de intervención que contribuyan a la efectividad de los tratamientos. Por lo general, la evaluación de la CV en enfermos con cáncer no se centra en el estado actual de sus capacidades intelectuales, ni en la estructura o cualidades de su personalidad, más bien se evalúan la percepción que tiene el paciente, tanto de lo que se encuentra conservado, como las percepciones de amenaza propias de la enfermedad, es decir que se focaliza en aspectos como el dolor y síntomas físicos, emocionales y cognitivos, apoyo social, afrontamientos al estrés, adaptación, autonomía y ajuste, funcionamiento sexual, preocupaciones, entre otros (Rojas Jara y Gutiérrez Valdés, 2016).

Dentro del concepto de CV se encuentran diferentes dimensiones es decir un conjunto de factores que componen el bienestar personal, comprendiendo las relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, bienestar material, bienestar emocional y derechos.

Verdugo Alonso, M.A., Gómez Sánchez, L. E., Arias Martínez, B. & Schalock, R. (2006) definen brevemente dichas dimensiones:

- Bienestar Emocional: sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.
- Relaciones Interpersonales: relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, y otros).
- Bienestar Material: tener suficientes ingresos económicos para satisfacer necesidades básicas y lo que desea tener.
- Desarrollo Personal: posibilidad de aprender, obteniendo conocimientos nuevos, pudiendo realizarse como persona.
- Bienestar Físico: contar con buena salud, sentirse bien físicamente, tener hábitos de alimentación saludable.

- Autodeterminación: decidir por sí mismo y tener la posibilidad de elegir lo que realmente quiere.
- Integración Social: participar en actividades comunitarias de forma integrada. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas.
- Derechos: ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad.

El sistema de evaluación de la European Organization for Research and Therapy of Cancer (EORTC) (1993) generó un cuestionario de calidad vida para todos los tipos de cáncer (la Escala QLQ-C30) el cual evalúa las dimensiones de funcionamiento físico, rol, emocional, social y cognitivo, por otra parte, estudia las sintomatologías como la astenia, el dolor, náusea/vómitos, disnea, pérdida de apetito, insomnio, estreñimiento y diarrea, junto al impacto económico del cáncer y los tratamientos. Además, desarrolló un módulo específico de cáncer de mama (QLQ-BR23) (Arraras et al., 2002) que busca evaluar la CV teniendo en cuenta los niveles de funcionamiento (imagen corporal, funcionamiento sexual, disfrute del sexo y preocupación por el futuro) y síntomas (síntomas del brazo, del pecho, efectos secundarios de la quimioterapia y la hormonoterapia, y la preocupación por la pérdida del pelo).

En resumen, la calidad de vida es el resultado de la enfermedad y de los tratamientos, tal y como es percibido por el paciente. Representa la valoración y la satisfacción de los pacientes con el nivel de funcionamiento real, en comparación como se encontrarían si estuvieran libres de enfermedad. Pudiendo destacarse las siguientes características:

- subjetividad, ya que depende de la valoración del propio paciente;
- multidimensionalidad (aspectos físicos, psicológicos, sociales y ambientales);
- temporalidad, ya que cambia en distintas fases o momentos.

Por lo tanto, la evaluación de la CV es necesaria para valorar la eficacia de los tratamientos y la toma de decisiones acerca de los tratamientos específicos para cada paciente, por lo que los criterios de valoración de una terapia oncológica no es sólo el incremento de la esperanza de vida, sino también la preservación de la calidad de vida. Es por ello que se debe evaluar en todos los pacientes con cáncer a través de instrumentos válidos y fiables (Rojas Jara y Gutiérrez Valdés, 2016).

CAPÍTULO IV

APOYO SOCIAL

Capítulo IV: Apoyo social

Gottlieb (Barrón, Lozano & Chacón, 1988) concibe el apoyo social como “información verbal y no verbal, ayuda tangible o accesible dada por los otros o inferida por su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor” (p. 209).

Lin (1986) piensa el apoyo social como entregas o provisiones instrumentales o expresivas, reales o percibidas, dadas por la comunidad, redes sociales e íntimos amigos. Cuanto provisiones instrumentales o expresivas, hace referencia a su carácter o dimensión funcional. La mención de los aspectos reales o percibidos destaca su dimensión objetivo-subjetiva.

El apoyo social en la salud generalmente es definido como una asistencia brindada por personas o grupos, con los cuales se tiene contacto sistemático y que resultan efectos emocionales y de comportamientos positivos (Valla, 1999). Según Gracia, Herrero y Musito (2011) la reciprocidad del apoyo social es en relación al equilibrio o desequilibrio en la fluidez de los recursos de apoyo emocional, instrumental o de consejo que pueden ir para uno o para ambos individuos.

El apoyo social se puede analizar en tres niveles (Gottlieb, 1983; Lin, Dean & Ensel, 1986):

- a) Nivel comunitario o macro, entendido como sentimiento de pertenencia e integración en el entramado social que representa la comunidad en su conjunto como organización.
- b) Nivel medio, que comprende el apoyo recibido como consecuencia de las interacciones sociales que tienen lugar en un entorno social más próximo a la persona.
- c) Nivel micro o de relaciones íntimas, proveniente de aquellas personas con las que el individuo mantiene un vínculo estrecho (familia, amigos) generando seguridad, compromiso y responsabilidad por su bienestar.

House, (1987) considera tener en cuenta la cantidad, estructura y función en el apoyo derivado de las relaciones sociales, ya que están teórica y empíricamente interrelacionados. La existencia o cantidad de relaciones es un determinante parcial de la estructura de la red como del contenido y función que se deriva de esas relaciones. Además, las características estructurales de esa red determinan en cierta forma la calidad y función de las relaciones que se dan dentro de la misma.

Dependiendo desde que perspectiva se estudie se distinguen dos abordajes (Riquelme, 1997):

I. Perspectiva estructural: las características cuantitativas u objetivas de la red de apoyo social, tales como tamaño, densidad, dispersión geográfica, como a las características de las relaciones que tienen lugar dentro de ella.

II. Perspectiva funcional: los efectos o consecuencias que consigue el sujeto en el acceso y preservación de las relaciones sociales (Schaefer, Coyne & Lazarus, 1981).

Caplan (1974) distingue entre apoyo social objetivo y apoyo social percibido. El primero hace referencia a los recursos, provisiones o transacciones reales a los que la persona puede recurrir en el caso de necesitarlos; el segundo destaca la dimensión evaluativa que lleva a cabo la persona acerca de la ayuda con la que cree contar.

El apoyo social percibido es un aspecto importante porque es generado por la evaluación subjetiva de cada persona, ya que es el apoyo que el individuo cree que está disponible si lo necesitara. Incluye los significados y las representaciones psicológicas de apoyo para cada persona, así como la evaluación de la satisfacción de las relaciones de apoyo en la que se está involucrando (Gracia et al., 2011).

El estudio del apoyo social se debe abordar de forma multidimensional abarcando aspectos cuantitativos (estructurales), ya que alude al número de personas o tamaño de la red social y aspectos cualitativos (funcionales), debido que comprende la percepción que se tiene de las relaciones interpersonales y la utilidad que representan (Raquena, Salamero & Gil, 2007).

En el proceso de las enfermedades crónicas como el cáncer se involucra a toda la familia, y a su vez, el afrontamiento de la familia incide en la evolución de la enfermedad. Los ajustes que la persona y la familia necesitan realizar, constituyen generalmente una importante crisis dentro del ciclo vital (Armengol & Fuhrmann, 1993; Baider, 2003; Erazo, 2003; Gutiérrez, Fonseca & Jordán, 2006). La persona en relación con otras entiende de su padecimiento y va en búsqueda de ayuda, por lo tanto, le permiten atender y restablecer su salud (Sanz Menéndez, 2003).

En el cáncer, las demandas que se manifiestan en el sistema familiar van a depender de diferentes factores como la edad, el lugar que ocupa de la persona enferma en la familia, los estilos de demostración tanto de afecto como de comunicación, la resolución de conflictos, el manejo de temas profundos e íntimos (Steinglass, Ostroff, & Stahl, 2011), la gravedad del pronóstico y el curso de la enfermedad, el grado y tipo de incapacidad que genera, la percepción interna o externa de la cirugía (como la mastectomía), los tratamientos y sus efectos secundarios (Baider, 2003), el acceso a servicios de salud apropiados y el deterioro de la situación económica familiar, entre otros (Rojas Jara y Gutiérrez Valdés, 2017).

La familia se ve forzada a una reorganización de estructura y jerarquías, comprendiendo roles, responsabilidades, temas de comunicación, entre otros. Puede ser una experiencia impactante

en las relaciones personales cuando se silencian conversaciones sobre el sufrimiento, afectando a otros integrantes de la familia que manifiestan estrés emocional y físico, aislamiento e impotencia (Sheinberg & Fraenkel, 2000). De igual forma, la experiencia del cáncer puede facilitar la toma de contacto con sus recursos y sus capacidades de resiliencia y, en consecuencia, se adquiere una experiencia de crecimiento para sus miembros y el sistema familiar (Garassinni, 2015; Gutiérrez, Fonseca & Jordán, 2006).

Por lo tanto, una enfermedad crónica puede afectar el ciclo vital de la familia, acelerando y/o retardando los procesos de cambio (Armengol & Fuhrmann, 1993; Jara & Ferreira, 2008). La aceleración de cambios se manifiesta cuando los integrantes de la familia asumen nuevos roles, se conforman nuevas relaciones como también mayor cercanía entre algunos miembros o se demanda una apertura por fuera del contexto familiar incorporando a nuevas personas significativas, como el equipo médico y otros apoyos específicos. Por otro lado, se frena el cambio cuando se imposibilita o se altera un desarrollo que estaba en curso, pudiendo afectar las tareas de autonomía (Erazo, 2003). Es por esto, que varios estudios indican que el apoyo de la familia es un factor clave en mejorar el funcionamiento psicosocial de pacientes con cáncer (Robinson y cols., 2005), y esta constatación ha impulsado el desarrollo de modelos de trabajo con familias y parejas en los últimos años (Rojas Jara y Gutiérrez Valdés, 2017).

CAPÍTULO V

APOYO SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA EN CÁNCER DE MAMA

Capítulo V: Apoyo social y calidad de vida en cáncer de mama

Ya en 1993, Rodríguez, Pastor & López mencionaban que el apoyo social permite mitigar el efecto de los cambios asociados a la enfermedad, por esta razón se relaciona con la calidad de vida, ya que reduce el impacto psicológico de los sucesos estresantes en la vida de la persona y el estrés que pueda contribuir a la aparición o agravamiento de la enfermedad, influyendo directamente en el padecimiento físico, lo que contribuye a una menor morbilidad y a una mejor rehabilitación.

Un meta análisis realizado por Rehse y Pukrop (2003), en el cual se analizaron 37 investigaciones acerca de la efectividad de las intervenciones psicosociales en la calidad de vida en pacientes adultos con cáncer, se evaluó que éste tipo de intervenciones tendrían un impacto positivo en la CV, afirmando los resultados de investigaciones que señalaban que las intervenciones psicosociales podrían representar una diferencia significativa para las personas que sobrellevan la enfermedad (Andersen, 1992; Trijsburg, Van Knippenberg & Rijpma, 1992).

Arias y colaboradores (2008) en su investigación sobre cáncer han destacado la importancia de los aspectos psicosociales, en especial lo concerniente a la calidad de vida relacionada con la salud.

La relación entre apoyo social y salud ha sido considerablemente estudiada y se han reforzado los hallazgos sobre los beneficios para la salud y el bienestar que comportan (Evon, Esserman, Ramcharan, Bonner & Fried, 2011; Fagundes et al., 2012; Waters, Liu, Schootman & Jeffe, 2013). Los adultos con un historial de apoyo social han reportado tener relaciones más cercanas y duraderas, se muestran como miembros de una red más fiable y sensible en tiempos de necesidad (Gottlieb & Bergen, 2010) o en momentos críticos, como antes y después de un procedimiento quirúrgico (Nausheen, Gidron, Peveler, & Moss-Morris, 2009) o ante el diagnóstico de una enfermedad como el cáncer (Thompson, Rodebaugh, Pérez, Schootman & Jeffe, 2013). Por el contrario, personas socialmente aisladas son comúnmente relacionadas con prácticas poco saludables, como tomar, fumar, presentar “atracones de comida” o ausencia de ejercicio físico, que se relacionan con incrementos en la vulnerabilidad a través del cáncer y su asociación a mortalidad (Nausheen et al., 2009).

En estudios previos se han identificado variables sociodemográficas y psicosociales que se asocian o predicen el apoyo social percibido, por ejemplo, la edad, el sexo, el nivel socioeconómico, la raza, el lugar de residencia (urbana vs. rural), la depresión y la ansiedad (Fagundes et al., 2012;

Heinonen et al., 2001; Mickelson & Kubzansky, 2003; Thompson et al., 2013; Waters et al., 2013), las cuales deben considerarse factores intervinientes en el manejo del paciente oncológico y crónico.

A su vez, se ha investigado que el impacto de la enfermedad no es solamente individual. A la afectación de la persona enferma hay que sumarle el efecto que el cáncer produce en el entorno familiar y social. Se produce un doble fenómeno, en el que la familia intenta proteger a la persona afectada, y en el que la persona enferma intenta proteger a la familia, sin embargo, esta protección del paciente hacia su familia puede aumentar su sentimiento de soledad y malestar emocional. Dentro de la familia, la pareja acostumbra a ser la persona que deviene la principal figura de soporte emocional, si bien no hay que descuidar la importancia de la red familiar y las amistades. Por otra parte, el apego familiar también desempeña un papel relevante en el proceso de resiliencia frente a la enfermedad. Dado que el apego tiene un notable protagonismo en la expresión y la contención emocional, la familia puede facilitar o dificultar estos procesos emocionales, si bien, se hace notar que esto mismo es también un proceso relacional y, por tanto, bidireccional. Se explicita también que la familia es uno de los espacios y contextos relacionales clave para que las personas afectadas expresen sus preocupaciones y se sientan apoyadas emocionalmente. En cualquier caso, el vínculo afectivo es la fuerza que permite a la familia mantenerse fuerte frente al impacto y el desgaste que produce la enfermedad (Rodríguez, 2017).

Por otra parte, en la investigación de Hosseini, Mousavi, Rafiee y Karimi (2016) los autores concluyeron que los pacientes con cáncer de mama necesitan mayor apoyo emocional y social para poder sobrellevar el diagnóstico y el tratamiento con menos estrés. Al parecer la participación activa en grupos cooperativos, grupos de trabajos, pasar más tiempo de calidad con amigos y familiares, causa una mejora espiritual, compatibilidad con las circunstancias, refracción del estrés, disfrutar del apoyo social y, por lo tanto, adquirir más información acerca de la enfermedad que puede mejorar la calidad de vida y el cumplimiento del tratamiento.

A su vez en el estudio de Zhang, Zhao, Cao & Ren, (2017), resultó que los participantes con mayor apoyo social tuvieron mayor resiliencia y mejor calidad de vida, donde el apoyo social jugó un papel mediador parcial en la relación entre resiliencia y calidad de vida. Por lo que concluyeron que el apoyo social es fundamental para el desarrollo de la resiliencia y la mejora de la calidad de vida de las pacientes chinas con cáncer de mama. Como también se menciona en la investigación de Çelik, Çakır & Kut (2021), donde se ve nuevamente que el apoyo social tiene un papel mediador en la correlación de la resiliencia psicológica con la calidad de vida funcional específica de las mujeres turcas con cáncer de mama en estadio temprano. Sin embargo, el apoyo social no juega un papel

mediador en la correlación entre la calidad de vida general y la resiliencia psicológica. Los mismos concluyen que en pacientes con cáncer de mama, los recursos de apoyo social pueden afectar negativamente la resiliencia psicológica y la calidad de vida funcional. La calidad de los recursos de apoyo social, así como su cantidad, ofrecidos a las pacientes con cáncer de mama, debe ser evaluada por profesionales de la salud.

**SEGUNDA PARTE: *MARCO
METODOLÓGICO***

**CAPÍTULO VI
*MÉTODO, MATERIALES Y
PROCEDIMIENTO***

Capítulo VI: *Método, Materiales y Procedimiento*

Hipótesis

- Existe una relación positiva entre el apoyo social percibido por la participante diagnosticada y su calidad de vida.

Objetivo General:

- Analizar la relación entre el apoyo social percibido y la calidad de vida en mujeres diagnosticadas y en tratamiento por cáncer de mama.

Objetivos Específicos:

1. Describir la calidad de vida en pacientes mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.
2. Describir apoyo social percibido es sus tres dimensiones: apoyo emocional/informacional, apoyo afectivo y el apoyo instrumental en pacientes mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.
3. Analizar la relación entre los diferentes aspectos de la calidad de vida en pacientes diagnosticadas con cáncer de mama y las dimensiones del apoyo social percibido.
4. Considerar la posible relación de las variables sociodemográficas y clínicas sobre la calidad de vida en estas pacientes.

Enfoque

La presente investigación tiene un enfoque cuantitativo (Hernández Sampieri y Mendoza Torres, 2018). El mismo plantea un problema de estudio delimitado y concreto a partir del cual se formulan objetivos e hipótesis que se refutan o corroboran con la investigación. Utiliza la recolección y análisis estadístico de datos de los cuales se extraen resultados. Los cuales son utilizados para inferir conclusiones que se analizan en relación con los objetivos e hipótesis planteados al comienzo.

Diseño

Cuenta con un diseño no experimental que busca analizar un fenómeno y describir las variables de interés en un momento específico; sin una manipulación de variables (Hernández Sampieri y Mendoza Torres, 2018)

Presenta un alcance transversal descriptivo – correlacional. Estudio transversal en dónde se da la recolección de datos en un único momento. Un estudio descriptivo es aquel que busca describir fenómenos, situaciones, contextos o sucesos, detallando cómo son y se manifiestan. Pretende especificar las propiedades y características importantes de un fenómeno sometido a análisis (Hernández Sampieri y Mendoza Torres, 2018). Por otra parte, un estudio correlacional tiene como finalidad conocer la relación o grado de asociación que existe entre dos o más conceptos, categorías o variables en una muestra o contexto en particular (Hernández Sampieri y Mendoza Torres, 2018).

Descripción de la muestra

Los criterios de inclusión para el estudio fueron: mayores de 18 años, diagnóstico de cáncer de mama positivo que se encuentren en tratamiento y/o control de la enfermedad en la fase inicial, media o final del tratamiento de la enfermedad, además que se encontraran residiendo en la República Argentina. De las 75 pacientes con diagnóstico de cáncer de mama que respondieron los cuestionarios, solo 42 cumplían todos los criterios de inclusión, aquellas que no se encontraban residiendo en Argentina al momento del estudio fueron excluidas al momento de realizar los análisis.

En el estudio se presentaron 42 mujeres de entre 23 y 70 años (edad promedio $M=48,48$, $DE=11,3$ años), diagnosticada de Ductal In Situ (28,6%), Ductal Invasor (28,6%), Lobulillar In Situ (9,5%) y Lobulillar Invasor (21,4%). En donde, la mayor parte de las mujeres se encontraban en el momento del estudio en la fase inicial del tratamiento de la enfermedad (42,9%) y el menor porcentaje se hallaban en la fase final (23,8%). A su vez, el

83,7 % se encuentra en tratamiento médico y el 100% en control de la enfermedad. La mayor parte de las participantes recibió modulador de estrógenos (42,9%) como tratamiento al momento del estudio, mientras que el resto recibió quimioterapia (28,6%), radioterapia (7,0%), modulador de estrógenos y radioterapia (4,8%), quimioterapia y radioterapia (4,8%) y las demás mujeres señalaron realizar otros tratamientos (11,9%). A su vez, la mayoría cuenta con obra social o prepaga (85,7%) y el resto no cuenta con cobertura médica en el momento del estudio (véase tabla 1).

Tabla 1 : *Estadísticos descriptivos de variables clínicas en una muestra de pacientes mujeres con cáncer de mama (N=42)*

Variables	M (DE) (N=42)
Edad	48.48 (11,32)
Cobertura médica	
Ninguna	14,3 %
Obra Social	69,0%
Prepaga	16,7%
Diagnóstico	
Ductal In Situ (Carcinoma In Situ)	28,6%
Ductal Invasor (Carcinoma Invasor)	28,6%
Lobulillar In Situ (Carcinoma In Situ)	9,5%
Lobulillar Invasor (Carcinoma Invasor)	21,4%
Tratamiento médico	
No	16.7%
Sí	83,3%
Control de la enfermedad	
No	0%
Sí	100%
Tratamiento	
Modulador de estrógenos (o terapia hormonal)	42,9%
Modulador de estrógenos (o terapia hormonal), Radioterapia	4,8%
Quimioterapia	28,6%
Quimioterapia, Radioterapia	4,8%
Radioterapia	7,0%
Otro	11,9%
Fase de la enfermedad	
Fase Inicial	42,9%
Fase Media	33,3%
Fase Final	23,8%

Nota: M= Media; DE= Desviación Estándar

Las características sociodemográficas se describen en la tabla 2. Las pacientes se encontraban casadas (35,7%) o solteras (28,6%) y el resto en pareja en convivencia (19 %) y sin convivencia (11,9%) y las demás viudas (4,8%). La mayor parte de las mujeres detallaron tener hijos (83,3 %). Las participantes en su mayoría habían completado estudios terciarios o universitarios (52.4%), predominando pacientes empleadas (68, 0%) y las demás se encontraban jubiladas (9,6%) o ama de casa (21,5%).

Tabla 2 : *Estadísticos descriptivos de variables sociodemográficas en una muestra de pacientes mujeres con cáncer de mama (N=42)*

Variables	(N=42)
Estado Civil	
Soltera	28,6%
En pareja (no convive)	11,9%
En pareja (convive)	19,0%
Casada	35,7%
Viuda	4,8%
Hijos	
No	83,3%
Sí	16,7%
Estudios alcanzados	
Primaria completa	9,5%
Secundaria completa	21,4%
Secundaria incompleta	4,8%
Terciario completo	23,8%
Universitario completo	28,6%
Universitario incompleto	11,9%
Ocupación	
Empleada	68,0%
Ama de Casa	21,5%
Jubilada	9,6%

Definición de variables

- Cuestionario Ad hoc:

Cuestionario elaborado ad hoc en donde se busca investigar variables sociodemográficas como edad, estado civil, número de hijos, estudios alcanzados y ocupación. Además, se recolectan los siguientes datos clínicos: cobertura médica, diagnóstico, si se encuentran en tratamiento médico como así también en control de la enfermedad, a su vez, que tratamientos realizan y en qué fase de la enfermedad se encuentran.

- Apoyo Social Percibido:

Cuestionario MOS de Apoyo social percibido, propuesto y validado por Sherbourne (1991), permite conocer la red familiar y extra familiar y medir cuatro dimensiones del apoyo social, confidencial/emocional, instrumental, interacción social positiva y afectivo, tiene la simpleza, brevedad y sencillez que permite su aplicación en distintos ámbitos. El cuestionario cuenta con 20 ítems. El ítem número 1 hace referencia al tamaño de la red social y los 19 ítems restantes están referidos a cuatro dimensiones del apoyo social funcional: emocional, instrumental, interacción social positiva y apoyo afectivo. La distribución factorial original de los ítems se presenta de la siguiente manera: apoyo emocional/informacional (ítems 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19), apoyo instrumental (ítems 2, 5, 12 y 15), interacción social positiva (ítems 7, 11, 14 y 18) y apoyo afectivo (ítems 6, 10 y 20). Se pregunta, mediante una escala de 5 puntos, con qué frecuencia está disponible para el entrevistado cada tipo de apoyo. También se puede obtener una puntuación total donde mayor puntuación sería mayor apoyo percibido. En base a la validación argentina (Rodríguez Espinola, & Carmelo, 2007) se definen tres componentes de apoyo social, el apoyo emocional/informacional, el apoyo afectivo y el instrumental, desapareciendo el componente interacción social positiva.

Consistencia interna del cuestionario: se usó el coeficiente alfa de Cronbach para medir la consistencia interna de la escala, y en los tres factores se obtuvieron valores cercanos a 1, que permite establecer que la escala es consistente. La prueba presenta un índice de confiabilidad de alfa de Cronbach de ,919 para la totalidad de la misma, mientras que por factor presenta los siguientes alfas: Apoyo emocional: ,876; apoyo afectivo: ,843 y para apoyo instrumental: ,802 (Rodríguez Espinola, & Carmelo, 2007).

- Calidad de Vida en Cáncer:

La Calidad de Vida se evaluó con la versión español (Argentina) que nos proporcionó la Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer (EORTC, por sus

siglas en inglés) de los siguientes cuestionarios: QLQ C30, versión 3.0 y el módulo específico para el cáncer de mama: QLQ-BR23. A su vez, el equipo obtuvo el permiso de la EORTC para emplear el instrumento, con fines académico.

La EORTC ha estructurado un cuestionario base de 30 preguntas tipo Likert, aplicable a todo paciente oncológico, el QLQ-C30. Actualmente, se trabaja con la versión 3.0 que cuenta con cinco escalas funcionales multi-ítem: de respuesta tipo Likert (1= Nunca; 2= A veces; 3= Bastante; 4= Muy frecuentemente). En él se incluyen: Escala de Estado de Salud General o Calidad de relacionada con la salud: la cual se evalúa por medio de dos ítems en los que se pide al sujeto su autoevaluación respecto a su salud general y a su calidad de vida. Cinco Escalas Funcionales: 1) Funcionamiento Físico (FF): el cual se define por la capacidad que posea el sujeto de realizar determinadas actividades, con esfuerzo o de la vida diaria. 2) Funcionamiento de Rol (FR): está constituido por la existencia o inexistencia de limitaciones para trabajar o realizar los quehaceres diarios y además por las limitaciones para llevar a cabo pasatiempos o actividades de tiempo libre. 3) Funcionamiento Emocional (FE): evalúa la presencia de nerviosismo o tensión, preocupación, irritabilidad y depresión en el sujeto. 4) Funcionamiento Cognitivo (FC): indaga sobre la posibilidad de que el sujeto presente problemas de concentración o de memoria. 5) Funcionamiento Social (FS): incluye la posibilidad que se presenten dificultades en la vida familiar y alteraciones en las actividades sociales del sujeto. Tres Escalas de Síntomas: 1) Fatiga (FA): para establecer la presencia de este síntoma se interroga al sujeto sobre la posibilidad de que se sienta débil, cansado y de que haya sentido la necesidad de descansar. 2) Náuseas y Vómitos (NV): indaga sobre la existencia de estos síntomas. 3) Dolor (DO): se evalúa por medio de la presencia del mismo y por la posibilidad de que éste haya podido estorbar las actividades cotidianas del sujeto. Ítems de evaluación individual: 1) Disnea (DI). 2) Insomnio (IN). 3) Pérdida de Apetito (PA). 4) Constipación (CO). 5) Diarrea (DR). 6) Dificultades Económicas (DE).

Para pacientes con Cáncer de Mama, EORTC desarrolló el módulo QLQ-BR-23 con 23 ítems divididos en cuatro escalas funcionales: escala de imagen corporal, funcionamiento sexual, disfrute sexual y preocupación por el futuro; y cuatro escalas de síntomas: movilidad del brazo, síntomas en la mama, efectos secundarios de la terapia sistémica, además de un ítem de preocupación por la pérdida del cabello. A su vez, la EORTC recomienda el uso conjunto de ambos cuestionarios.

Consistencia del instrumento:

En primer lugar, tomamos el manual original de la EORTC de cada cuestionario para el análisis de datos (Aaronson et al., 1993). Por otra parte, utilizamos las validaciones realizadas por Arraras et al, (2002) en España del QLQ-C30 y la validación chilena de Irarrazaval et al, (2017) de la escala QLQ-BR23 para la fiabilidad de los instrumentos.

En ambos cuestionarios las escalas y medidas varían en puntaje de 0 a 100. Un puntaje de escala alto representa un nivel de respuesta más alto. Así, una puntuación alta para una escala funcional representa un nivel de funcionamiento alto/saludable, una puntuación alta para el estado de salud global/CV representa una CV alta, pero una puntuación alta para una escala de síntomas representa un alto nivel de sintomatología/problemas.

El principio de puntuación de estas escalas es el mismo en todos los casos:

1. Se estima el promedio de los ítems que contribuyen a la escala; esta es la puntuación en bruto.
2. Se utiliza una transformación lineal para estandarizar la puntuación bruta, de modo que las puntuaciones oscilen entre 0 y 100; a una puntuación más alta representa un nivel de funcionamiento más alto ("mejor"), o un nivel más alto ("peor") de síntomas (Aaronson et al., 1993)

Por otra parte, en la validación del cuestionario C30 en España como así también en Chile se usó el coeficiente alfa de Cronbach para medir la consistencia interna de la escala, la mayoría de las escalas tuvieron coeficientes superiores a 0,70, salvo la escala de funcionamiento cognitivo con un $\alpha = 0,681$ (Irarrazaval et al., 2017). Así mismo, en la validación española todas las escalas del C30 obtuvieron un coeficiente alfa de Cronbach de 0,7 o más altos (Arrarás et al., 2002).

Por otro lado, todas las escalas multi-ítem del cuestionario BR23 arrojaron resultados de consistencia interna o fiabilidad aceptables ($\alpha > 0,70$), los coeficientes alfa se hallaron entre 0,702 en la escala de funcionamiento sexual y 0,917 en la escala de imagen corporal. (Irarrazaval et al., 2017).

Instrumentos de recolección de datos

Cuestionario Sociodemográfico y Clínico:

Cuestionario elaborado ad hoc en donde se busca indagar variables sociodemográficas y clínicas.

Apoyo Social Percibido:

Se evaluará mediante el Cuestionario MOS de Apoyo social percibido, en base a la validación argentina (Rodríguez Espinola, y Carmelo, 2007).

Calidad de Vida:

Se evaluará mediante los Cuestionario de calidad de vida EORT (Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer), los mismos son el QLQ-C30 cuestionario base, aplicable a todo paciente oncológico y QLQ-BR23 cuestionario para pacientes con Cáncer de Mama.

Procedimiento

El presente trabajo de integración final se realizó en el marco del proyecto de investigación titulado “Apoyo Social Percibido y Calidad de Vida en Cáncer de Mama”, dirigido por el Dr. Ángel Tabullo y co-dirigido por la Lic. María Florencia Guerra en la Pontificia Universidad Católica Argentina, el cual concluyó su recolección de datos a fines de octubre del año 2021.

En primer lugar, se concurrió al Comité de Ética en Investigación de la Dirección de Salud Mental y Adicciones, perteneciente al Ministerio de Salud, Desarrollo Social y Deportes, de la provincia de Mendoza. Donde se presentó el plan del trabajo de investigación y el mismo recibió un dictamen favorable para la realización del proyecto, firmado en acta por Ligor Paula, Alcaraz Laura, Gallardo Guillermo, Granados Elodia y Pavone María Teresa, el 9 de junio del año 2021.

Una vez aprobado el plan de trabajo, se comenzó con la convocatoria de participantes, el mismo se llevó a cabo a través de grupos compuestos por mujeres con cáncer en las plataformas Facebook e Instagram. La participación fue mediante un formato de encuesta virtual, a través de la plataforma Google Forms, donde se les presentó en primera instancia un documento de consentimiento informado con la posibilidad de descargarlo, con el fin de que cada sujeto dispusiera de la información del estudio en todo momento. En él se describieron los objetivos y características del estudio, la ausencia de riesgos, el carácter voluntario y anónimo de la participación y la posibilidad de dejar de responder en cualquier momento y retirarse del estudio, sin ninguna consecuencia negativa. También se aportaron datos de contacto de los investigadores, que se reiteraron al final del estudio. Luego de haber leído y aceptado los términos del consentimiento, los participantes continuaron con una sección de datos sociodemográficos (edad, sexo, estado civil, situación laboral, máximo nivel educativo alcanzado) y clínicos (tipo de cáncer mamario, tipo de tratamiento: terapia hormonal,

radioterapia, quimioterapia, otros). En las secciones siguientes, los participantes completaron los siguientes instrumentos 1) Cuestionario MOS de apoyo social percibido; 2) Cuestionarios de calidad de vida EORT-QLQ-C30 y QLQ-BR23. Una vez concluida la tarea, se agradeció a los participantes y se les presentó la información de contacto de los investigadores nuevamente para cualquier consulta.

Para preservar la confidencialidad de los datos, una vez recolectados los protocolos, se identificaron a través de un código alfanumérico y se cargaron los resultados de manera anónima en el Procesador Estadístico para Ciencias Sociales (SPSS).

Análisis de Datos

Una vez cargados los datos en el SPSS, se procedió a imputar aquellos casos perdidos (donde hubo omisiones en la respuesta de un ítem), por el valor medio del ítem. Para cumplir el primer y segundo objetivo, se calcularon los valores de las dimensiones que componen ambas escalas, obteniendo los estadísticos descriptivos: mínimo, máximo, media, y desvío estándar. Debido a que ambos tests no cuentan con baremos o puntos de corte para su interpretación, se tomó el análisis de la media y desvío estándar: aquella con mayor valor, fue considerada como prevalente o de mayor desarrollo en la muestra en cuestión.

CAPÍTULO VII

RESULTADOS

Capítulo VII: Resultados

A continuación, se realizará la presentación de los resultados obtenidos en el trabajo de investigación realizado. Los mismos se organizarán mediante subdivisiones conforme a los objetivos planteados.

- Primer Objetivo Específico: Describir la calidad de vida en pacientes mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.

En primer lugar, se analizó la fiabilidad de los cuestionarios mediante el coeficiente alfa de Cronbach. La escala total de Calidad de Vida (QLQ-C30) obtuvo un alfa aceptable de 0,771, mientras que la consistencia interna del módulo QLQ-BR23 fue alta (alfa = 0,86). Para describir la Calidad de Vida en mujeres con diagnóstico en cáncer de mama se calcularon estadísticos descriptivos (media y desviación estándar) de las escalas (tabla 3). En la escala general, se observaron mayores puntajes en el Funcionamiento Físico (M = 85,14, DE = 15,35) y de Rol (M = 82,14, DE = 15,35), y menores para el Funcionamiento Emocional (M = 63,95 DE = 26,44); siendo el índice de salud global de 64,02 (sobre un total de 100). En la escala específica de funcionamiento, se observaron puntajes inferiores de funcionamiento en general, siendo el más alto el de Disfrute Sexual (M = 61,29, DE = 31,14) y más bajos el de Perspectiva de futuro (M = 40,47, DE = 37,92). La mayor incidencia de sintomatología sobre la calidad de vida se observó en la Preocupación por la caída del cabello (M = 27,08, DE = 34,32) y síntomas de la mama (M = 26,01, DE = 16,79), y la menor en los efectos secundarios de la terapia sistémica (M = 17,61, DE = 34,32).

Tabla 3 : *Dimensiones de Calidad de Vida según escalas QLQ-C-30 y QL-BR-23 en una muestra en una muestra de pacientes mujeres con cáncer de mama (N=42)*

	M (DE)	Mínimo	Máximo
QLQ-C30			
Funcionamiento físico	85,07 (15,35)	33,33	,100
Funcionamiento de rol	82,14 (22,20)	16,67	,100
Funcionamiento emocional	63,95 (26,44)	,00	,100
Funcionamiento cognitivo	72,61 (24,08)	,00	,100
Funcionamiento social	73,41 (26,81)	,00	,100
Salud global	64,02 (28,89)	,00	,100
QLQ-BR23			
Imagen corporal	58,53 (34,99)	,00	,100

Perspectiva de futuro	40,47 (37,92)	,00	,100
Funcionamiento sexual	57,21 (22,06)	33,33	,100
Disfrute sexual	61,29 (31,14)	,00	,100
Efectos secundarios de la terapia sistémica	17,61 (17,85)	0	71,61
Preocupación por la caída del cabello	27,08 (34,32)	,00	,100
Síntomas del brazo	23,57 (20,96)	,00	66,67
Síntomas de la mama	26,01 (16,79)	,00	58,33

Por otra parte, se evaluó la asociación entre las dimensiones de Calidad de Vida de ambas escalas mediante el coeficiente R de Pearson (tabla 4). Las escalas de funcionamiento del QLQ-C30 estuvieron asociadas entre sí ($r^2 = 0,471$ $p < 0,05$), pero solo el Funcionamiento Físico y el Social contribuyeron significativamente con una intensidad media a la percepción de la Calidad de Vida Global ($r^2 = 0,443$, $p < 0,01$). En cuanto a las dimensiones del QLQ-BR23 asociadas, la Imagen Corporal se relacionó positivamente considerable con la Perspectiva a Futuro ($r = 0,698$ $p < 0,001$), además que se asoció negativamente con una intensidad media con la Preocupación por la Caída del Cabello ($r = -,436$ $p < 0,013$), los Efectos Secundarios de la Terapia Sistémica ($r = -,490$ $p < 0,001$), los Síntomas Brazo ($r = -,379$ $p < 0,014$) y de la Mama ($r = -,375$ $p < 0,016$). Por otro lado, la Perspectiva a Futuro se correlacionó negativamente media con el Disfrute Sexual ($r = -0,391$ $p < 0,030$), los Síntomas Secundarios de la Terapia Sistémica ($r = -,327$ $p < 0,039$) y con los Síntomas del Brazo ($r = -,416$ $p < 0,007$). Además, los Síntomas del Brazo se relacionó positivamente media con la Preocupación por la Caída del Cabello ($r = ,368$ $p < 0,038$) y con los Síntomas de las Mamas ($r = ,417$ $p < 0,007$). A su vez, los Síntomas de las Mamas también se asociaron positivamente (con intensidad media) con los Efectos Secundarios de la Terapia Sistémica ($r = ,466$ $p < 0,003$) (Hernández Sampieri y Mendoza Torres, 2018).

En relación a las asociaciones entre escalas, la Imagen Corporal se asoció significativamente con una intensidad media y considerable con los Funcionamiento de Rol ($r = 0,471$ $p < 0,002$), Emocional ($r = 0,359$, $p < 0,023$) y Social ($r = 0,580$, $p < 0,001$). A sí mismo, la Perspectiva a Futuro se correlacionó positivamente media y considerable con los Funcionamientos de Rol ($r = 0,461$, $p < 0,002$), Emocional ($r = 0,558$, $p < 0,001$), Cognitivo ($r = 0,382$, $p < 0,012$) y Social ($r = 0,604$, $p < 0,001$). El Funcionamiento Sexual fue el único que se asoció significativamente con intensidad considerable con la percepción de Calidad de Vida Global ($r = 0,579$, $p < 0,001$), además se relacionó

positivamente media con el Funcionamiento Físico ($r = 0,340$, $p < 0,030$) y Emocional ($r = 0,347$, $p < 0,031$). Por otro lado, los Efectos Secundarios de la Terapia Sistémica se asociaron negativamente con intensidad media con los Funcionamientos de Rol ($r = -0,476$, $p < 0,002$), Emocional ($r = -0,386$, $p < 0,017$) y Social ($r = -0,464$, $p < 0,003$). En cuanto a los Síntomas del Brazo se relacionaron negativamente con intensidad media con los Funcionamiento Emocional ($r = -0,451$, $p < 0,004$) y Social ($r = -0,328$, $p < 0,036$), mientras que los Síntomas de la Mama se asociaron negativamente (con intensidad media) con los Funcionamientos de Rol ($r = -0,322$, $p < 0,040$), Cognitivo ($r = -0,345$, $p < 0,028$) y Social ($r = -0,412$, $p < 0,007$) (Hernández Sampieri y Mendoza Torres, 2018).

Tabla 4 : Asociación entre las escalas de Calidad de vida en Cáncer C30 y Cáncer de Mama BR23 en una muestra de pacientes mujeres con cáncer de mama (N=42)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1.Funcionamiento físico	1	,471*	,509*	,378*	,599*	,443**	,301	,234	,340*	-,003	,000	-,400*	-,306	-,233
2.Funcionamiento de rol		1	,290	,432*	,549*	,211	,471**	,461**	,124	-,178	,073	-,476*	-,253	-,322*
3.Funcionamiento emocional			1	,676*	,538*	,283	,359*	,558**	,347*	,024	-,051	-,386*	,451**	,245
4.Funcionamiento cognitivo				1	,408*	,105	,216	,382*	,030	,036	-,018	-,199	-,272	-,346*
5.Funcionamiento social					1	,430**	,580**	,604**	,287	-,199	-,167	-,464*	-,328*	-,412*
6.Salud global/CV						1	,122	,179	,579**	,061	,183	-,300	,005	-,221
7. Imagen corporal							1	,698**	,171	-,159	-,436*	-,490*	-,379*	-,375*
8.Perspectiva de Futuro								1	,156	-,391*	-,203	-,327*	-,416*	-,292
9. Funcionamiento sexual									1	,103	-,103	-,263	-,212	-,181
10. Disfrute sexual										1	,340	,015	,064	,009
11. Preocupación por la caída del cabello											1	,255	,368*	,147
12. Efectos secundarios de la terapia sistémica												1	,314	,466**
13. Síntomas del brazo													1	,417**
14. Síntomas de la mama														1

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$. 1. Funcionamiento físico; 2. Funcionamiento de rol; 3. Funcionamiento emocional;

4. Funcionamiento cognitivo; 5. Funcionamiento social; 6. Salud global/CV; 7. Imagen corporal; 8. Perspectiva de futuro; 9.

Funcionamiento Sexual; 10. Disfrute sexual; 11. Preocupación por la caída del cabello; 12. Efectos secundarios de la terapia sistémica; 13. Síntomas del brazo; 14. Síntomas de la mama

Segundo Objetivo Específico: Describir apoyo social percibido es sus tres dimensiones: apoyo emocional/informacional, apoyo afectivo y el apoyo instrumental en pacientes mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.

En un primer momento, se analizó la fiabilidad del cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido, obtuvo una buena consistencia interna de (alfa = 0,854). Para cumplir con este objetivo se calcularon los estadísticos descriptivos (media y desviación estándar) del Apoyo Social Percibido (Tabla 7). El puntaje promedio de apoyo total percibido fue de (M =66,30, DE = 24,31) (sobre un máximo de escala de 95). La comparación de los puntajes promedio (ponderando el número de ítems de cada puntaje brutos) no arrojó diferencias significativas entre las dimensiones del apoyo social ($F = 2,122$; $p = 0,130$).

Tabla 5 : Dimensiones de Apoyo Social Percibido (puntajes brutos) en una muestra en una muestra de pacientes mujeres con cáncer de mama (N=42)

	M (DE)	Mínimo	Máximo
Apoyo emocional	32,80 (13,46)	10,00	50,00
Apoyo afectivo	18,27 (6,47)	5,00	25,00
Apoyo instrumental	14,12 (5,08)	4,	20,00
Apoyo total	66,30 (24,31)	19,00	95.00

El análisis de las correlaciones entre las dimensiones de Apoyo Social Percibido indicó muy fuertes asociaciones entre todas las dimensiones ($r's > 0,869$; $p's < 0,01$). En relación al tamaño de la red social, la cantidad de familiares (pero no el número de amigos) contribuyó significativamente a la percepción del Apoyo Social Total (tabla 8).

Tabla 6 : Asociación entre las dimensiones de Apoyo Social Percibido en una muestra de pacientes mujeres con cáncer de mama (N=42)

	1	2	3	4	5	6
1.Apoyo emocional	1	,869**	,895**	,242	,396**	,985**
2.Apoyo afectivo		1	,782**	,141	,379*	,925**
3.Apoyo instrumental			1	,194	,256	,922**

4. Cantidad de amigos	1	,586**	,193
5. Cantidad de familiares	1	,387*	
6. Apoyo social total		1	

Nota: *p < 0,05; **p < 0,01; ***p < 0,001. 1. Apoyo emocional; 2. Apoyo afectivo; 3. Apoyo instrumental; 4. Cantidad de amigos; 5. Cantidad de familiares; 6. Apoyo social total

- Tercer Objetivo Específico: Analizar la relación entre los diferentes aspectos de la calidad de vida en pacientes diagnosticadas con cáncer de mama y las dimensiones del apoyo social percibido.

Para analizar, si existe relación entre Apoyo Social Percibido y Calidad de Vida en mujeres con cáncer de mama, se calcularon los coeficientes de correlación de Pearson entre las dimensiones de Apoyo Social Percibido con la escala de Calidad de vida en Cáncer (QLQ-30) (tabla 7).

El puntaje de salud global se hallaron correlaciones positivas considerables con el Apoyo Emocional ($r = ,696$, $p < 0,001$), Afectivo ($r = ,587$, $p < 0,001$) e Instrumental ($r = ,540$, $p < 0,001$). Además, el puntaje aumentó con la Cantidad de Amigos ($r = ,334$, $p < 0,050$) y Familiares ($r = ,346$, $p < 0,033$), por lo tanto, se puede interpretar que cuanto mayor sea el Apoyo Social Percibido y el tamaño de la red social, mayor es el puntaje de la percepción de la Salud Global.

El Funcionamiento Físico correlacionó significativamente (con intensidad media) con el Apoyo Emocional ($r = ,396$, $p < 0,020$), Afectivo ($r = ,400$, $p < 0,016$) e Instrumental ($r = ,328$, $p < 0,041$), lo que implica que a mayor presencia de las dimensiones de Apoyo Social Percibido (Apoyo Afectivo, Emocional e Instrumental), mayor será el Funcionamiento Físico.

El Funcionamiento Social se correlacionó positivamente media con el Apoyo Social ($r = ,466$, $p < 0,004$) y Afectivo ($r = ,422$, $p < 0,010$), por lo que se puede inferir que a mayor Apoyo Social y Apoyo Afectivo percibido por las pacientes, mejor el Funcionamiento Social.

Tabla 7 : Correlaciones entre Apoyo Social Percibido y QLQ-30 en una muestra de pacientes mujeres con cáncer de mama (N=42)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. Apoyo emocional	1	,869**	,895**	,242	,396*	,386*	,240	,195	,043	,466**	,696**

2.Apoyo afectivo	1	,782**	,141	,379*	,400*	,111	,265	,083	,422*	,587**
3.Apoyo instrumental		1	,194	,256	,328*	,170	,116	,001	,279	,540**
4.Cantidad de amigos			1	,586**	,051	,036	,289	,164	,030	,334*
5.Cantidad de familiares				1	,232	,127	,238	,261	,217	,346*
6.Funcionamiento físico					1	,471**	,509**	,378*	,599**	,443**
7.Funcionamiento de rol						1	,290	,432**	,549**	,211
8. Funcionamiento emocional							1	,676**	,538**	,283
9.Funcionamiento cognitivo								1	,408**	,105
10.Funcionamiento social									1	,430**
11.Salud Global										1

Nota: *p <0,05; **p <0,01; ***p <0,001. 1. Apoyo emocional; 2. Apoyo afectivo; 3. Apoyo instrumental; 4. Cantidad de amigos; 5. Cantidad de familiares; 6. Funcionamiento físico; 7. Funcionamiento de rol; 8. Funcionamiento emocional; 9. Funcionamiento cognitivo; 10. Funcionamiento social; 11. Salud global/CV

Adicionalmente, se analizaron las asociaciones entre las dimensiones del cuestionario Apoyo Social Percibido con las escalas de Calidad de vida en Cáncer de Mama (QLQ-BR-23) (véase tabla 11). Solamente el puntaje de Funcionamiento Sexual se asoció con intensidad media con el Apoyo Afectivo ($r = ,400$ $p = ,016$), por lo que se puede deducir que, a mayor Apoyo Afectivo, mejor el Funcionamiento Sexual.

Tabla 8 : Correlaciones entre Apoyo Social Percibido y QLQ-BR-23 en una muestra de pacientes mujeres con cáncer de mama (N=42)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1.Apoyo emocional	1	,869**	,895**	,242	,396**	,097	,118	,325	-,038
2.Apoyo afectivo		1	,782**	,141	,379*	,052	,089	,400*	-,038
3.Apoyo instrumental			1	,194	,256	,046	,071	,242	,053
4.Cantidad de amigos				1	,586**	-,151	,123	,099	,103
5. Cantidad de familiares					1	-,294	-,107	,148	,040
6.Imagen corporal						1	,698**	,171	-,159

7. Perspectiva de futuro	1	,156	-,391*
8. Funcionamiento sexual		1	,103
9. Disfrute sexual			1

Nota: *p <0,05; **p <0,01; ***p <0,001. 1. Apoyo emocional; 2. Apoyo afectivo; 3. Apoyo instrumental; 4. Cantidad de amigos; 6. Imagen corporal; 7. Perspectiva de futuro; 8. Funcionamiento sexual; 9. Disfrute sexual

- Cuarto Objetivo Específico: Considerar el posible efecto de variables sociodemográficas y clínicas sobre la calidad de vida en estas pacientes.

Se realizaron análisis de la varianza multivariados (MANOVA) para evaluar potenciales efectos del estado civil, el nivel educativo (dicotomizadas para el análisis) y la edad (como covariable) sobre las dimensiones de las escalas QLQ-C30 y QLQBR23. No se encontraron efectos significativos de ningún factor sociodemográfico sobre estas variables ($F's < 1,857$, $p's > 0,123$).

Adicionalmente, se analizaron posibles efectos del diagnóstico, tratamiento y el tipo de cobertura médica mediante MANOVA, y del año de diagnóstico mediante correlaciones de Pearson. No se encontraron efectos significativos en ninguno de los casos.

CAPÍTULO VIII

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

Capítulo VIII: *Discusión y Conclusión*

El presente estudio ha sido el primero de su clase en analizar la relación entre el apoyo social percibido y la calidad de vida en pacientes argentinas con cáncer de mama. Se observó que todas las dimensiones del apoyo social, así como el tamaño de la red social (familiares) contribuyeron a la Salud Global de las pacientes. Adicionalmente, se observaron asociaciones entre dimensiones específicas del apoyo social percibido y las dimensiones de la calidad de vida. Estos hallazgos se describen en detalle a continuación.

Como primer objetivo específico se planteó describir la calidad de vida en pacientes mujeres diagnosticadas con cáncer de mama. En la escala general, se observaron puntajes más elevados en las escalas de Funcionamiento Físico y de Rol, y más bajos en la escala de Funcionamiento Emocional. En el módulo específico de cáncer de mama, el puntaje más bajo se encontró en la Perspectiva de Futuro, y el más alto en el Disfrute Sexual. Este patrón resultó similar al encontrado en estudios previos realizados en la población nacional (Molina Collon y Milidoni, 2006; Barber et al., 2018). Por otro lado, se encontraron puntajes de salud global (64,02) inferiores a los observados en estos trabajos (> 77). En relación a las escalas sintomáticas, la incidencia genera de sintomatología específica fue baja, predominando la preocupación por la caída del cabello (al igual que en estudios previos, como Barber et al., 2018) y los síntomas de la mama, mientras que los efectos secundarios de la terapia sistémica obtuvieron puntajes inferiores.

En relación a las asociaciones entre las escalas, se observó que los puntajes de Calidad de vida global se incrementaron significativamente con el Funcionamiento físico, social y sexual. En concordancia con estudios previos (Celik et al., 2020), se encontraron asociaciones entre las escalas de funcionamiento generales (C30) y específicas (BR23). La incidencia de sintomatología específica, por otro lado, no impactó sobre la calidad de vida global percibida, pero sí se encontraron asociaciones específicas con las escalas de funcionamiento. Todos los síntomas impactaron sobre el funcionamiento emocional y social, encontrándose además efectos específicos sobre el funcionamiento de rol (mama, terapia sistémica), y cognitivo (síntomas de la mama).

Sintéticamente, las principales fortalezas en la calidad de vida de la muestra se observaron a nivel del funcionamiento físico, de rol y disfrute sexual. Las pacientes presentaron una incidencia de sintomatología baja, pero que impactó negativamente en diversos aspectos de su funcionamiento.

El segundo objetivo específico fue Describir Apoyo Social percibido es sus tres dimensiones: Apoyo Emocional/Informacional, Apoyo Afectivo y el Apoyo Instrumental en pacientes mujeres diagnosticadas con cáncer de mama. Se observaron buenos puntajes de apoyo social percibido, tanto en las dimensiones específicas como en la escala global. No se encontraron diferencias significativas entre los tipos de apoyo social, a diferencia de lo observado en los estudios de Revilla et al., (2007) y Rodríguez Espínola y Enrique (2007), que encontraron mayores puntajes en la dimensión de apoyo emocional. Adicionalmente, el análisis correlacional indicó que el número de familiares (pero no el de amigos) contribuyó significativamente a la percepción de apoyo social percibido por las participantes, lo cual sugiere que éste proviene en su mayor parte del núcleo familiar cercano.

El tercer objetivo específico buscó analizar la relación entre los diferentes aspectos de la calidad de vida en pacientes diagnosticadas con cáncer de mama y las dimensiones del apoyo social percibido.

A partir del objetivo propuesto de analizar la relación entre apoyo social percibido y calidad de vida en mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, los resultados hallados en el presente trabajo indican una correlación fuerte entre las dimensiones del apoyo social percibido (apoyo emocional, apoyo afectivo, apoyo instrumental, cantidad de amigos y cantidad de familiares), con el puntaje de Calidad de Vida / Salud Global, entendida como el desempeño de la salud en su globalidad. Por lo que se puede pensar que a mayor sea el Apoyo Social Percibido por las pacientes, mayor será la Calidad de Vida. Este resultado es congruente con estudios previos, que mostraron que el apoyo social percibido es un predictor significativo de la calidad de vida en pacientes con cáncer de mama (Leung et al., 2014; Ng et al., 2015; Sammarco, 2001; Spatuzzi et al., 2016), y reduce el distrés asociado a la enfermedad, así como la incidencia de psicopatología ansiosa y/o depresiva (Ng et al, 2015). En relación a las asociaciones específicas entre las distintas formas de apoyo social y las escalas de funcionamiento, se halló una relación significativa entre el Apoyo Emocional, Apoyo Afectivo y Apoyo Instrumental con el Funcionamiento Físico, es decir, cuanto mayor sea el Apoyo Emocional, Afectivo e Instrumental, mayor será la capacidad que posee el sujeto para realizar determinadas actividades en su vida diaria o con esfuerzo. Por otra parte, se han encontrado relaciones significativas entre el Apoyo Afectivo con el Funcionamiento Social, es decir, cuanto más soporte afectivo perciba la paciente mayor será el Funcionamiento Social. Además, el Apoyo Afectivo contribuye positivamente con el Desempeño Sexual.

En los últimos años se han realizado numerosos estudios psicosociales sobre el cáncer, con el objetivo de determinar los factores que afectan la CV. El cáncer amenaza la independencia y la capacidad de uno para interactuar activamente con la familia y la sociedad; por lo tanto, los pacientes

con cáncer carecen de competencia y confianza en sí mismos. Además, el diagnóstico de cáncer puede afectar o causar la pérdida de roles personales, familiares y sociales y puede resultar en la evitación de los sistemas de apoyo social (Talepasand, Pooragha & Kazemi, 2013). Los factores psicosociales tienen un efecto significativo en la calidad de vida de los pacientes con cáncer, aunque las necesidades de estos pacientes no pueden satisfacerse en gran medida (Barg, et. al., 2007).

Los resultados del presente estudio coincidirían con algunos estudios realizados en donde se encontró correlaciones positivas y significativas entre Capital Social y Calidad de Vida, donde afirman que el aumento del Capital Social induce una mejoría de la Calidad de Vida, así como un aumento de los comportamientos y cumplimiento del tratamiento (Hosseini et. al., 2016).

Zhang, Zhao, Cao & Ren, (2017), analizaron las diferencias entre el apoyo social para pacientes con cáncer de mama y mujeres sanas, y exploraron la correlación entre apoyo social y calidad de vida, los resultados hallados fueron que la calidad de vida de los pacientes del grupo experimental en los períodos preoperatorio, posoperatorio de quimioradioterapia y rehabilitación se correlacionaron positivamente con el apoyo social general (todos $P < 0,01$), por lo que concluyeron que la calidad de vida de las pacientes con cáncer de mama en diferentes períodos de tratamiento se correlaciona positivamente con el apoyo social. Pudiendo inferir que la calidad de vida se puede optimizar mejorando el apoyo social de las pacientes. Además, en la investigación de Çelik, Çakır & Kut (2021), sus resultados demostraron que el Apoyo Social tuvo un papel mediador en la correlación entre la resiliencia psicológica y la Calidad de Vida funcional específica del cáncer de mama, explicando el 10,2% de la varianza. Adicionalmente, encontraron una correlación negativa entre el cuestionario de Calidad de Vida funcional del cáncer de mama (QLQ-BR-23) y el Apoyo Social. No se hallaron correlaciones negativas en el presente estudio.

Por último, a diferencia de lo observado en estudios previos en la población local (Barber et al., 2016, Collon y Milidoni, 201), no se encontraron efectos significativos de variables clínicas sobre las escalas general o específica de la calidad de vida. En estos trabajos se encontró que variables como la edad, el nivel de instrucción alcanzado, el tipo de trabajo o el tipo de tratamiento realizado tienen impactos significativos en los diferentes aspectos de la calidad de vida. Es posible que la ausencia de efectos observados se deba a la relativa homogeneidad de la muestra en variables como la educación o la situación ocupacional, pero también a la falta de poder estadístico debido al reducido tamaño muestral.

Debemos señalar como principal limitación del estudio el reducido tamaño de muestra, vinculado directamente a la dificultad de acceder directamente a las pacientes a través de instituciones.

Dado que el estudio se realizó a través de redes sociales y fue de carácter voluntario, no puede descartarse la presencia de sesgos de autoselección en la conformación de la muestra. Estudios posteriores con mayor número de participantes podrán tener en cuenta posibles efectos moduladores de variables sociodemográficas, y estarán en mejores condiciones de detectar sus efectos directos debido al mayor poder estadístico. Además, la contribución relativa de las diferentes dimensiones del apoyo social a la calidad de vida podría analizarse de manera más robusta mediante modelos de regresión o ecuaciones estructurales.

A modo de conclusión, podemos afirmar que se verificó un vínculo significativo entre todas las diferentes dimensiones del apoyo social percibido y la calidad de vida global de las pacientes. Todas las formas de apoyo contribuyeron a un mejor funcionamiento físico, mientras que el apoyo afectivo se asoció específicamente al funcionamiento social y sexual. Estos efectos resultaron congruentes con estudios previos, que destacaron las diferentes formas de apoyo social como uno de los factores psicosociales promotores de la calidad de vida y preventivos contra el desarrollo del estrés vinculado a la enfermedad. Por otro lado, no se observaron efectos del apoyo social percibido sobre la incidencia de síntomas específicos de la enfermedad o asociados al tratamiento. Nuestros resultados destacan la importancia de promover el contacto y la contención por parte de la red social como parte del cuidado y la promoción de la calidad de vida de las pacientes con cáncer de mama a lo largo de su tratamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aaronson, NK., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, NJ., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, SB., de Haes, JCJM., Kaasa, S., Klee, MC., Osoba, D., Razavi, D., Rofo, PB., Schraub, S., Sneeuw, KCA., Sullivan, M. & Takeda, F. (1993). The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*. 85, 365-376.
- Alvarado, S., Genovés, S., & Zapata, M. D. R. (2009). La Psicooncología: un trabajo transdisciplinario. *Rev Cancerol*, 4, 47-53. <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541342.pdf>
- Amigo Vásquez, I. (2014). *Manual de psicología de la salud*. Ediciones Pirámide, Madrid.
- Andersen, B. L. (1992). Psychological interventions for cancer patients to enhance the quality of Me. *Journal of Consulting and Clinical Ps~ choloav*, 60-552.
- Armengol, V., & Fuhrmann, I. (1993). Enfermedad y organización familiar: Una interacción compleja. *De Familias y Terapias*, 1(2), 53-61.
- Arraras, J. I., Arias, F., Tejedor, M., Pruja, E., Marcos, M., Martínez, E., & Valerdi, J. (2002). The EORTC QLQ-C30 (version 3.0) quality of life questionnaire: validation study for Spain with head and neck cancer patients. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 11(3), 249-256. <https://doi.org/10.1002/pon.555>
- Arraras, J. I., Martínez, M., Manterota, A., & Láinez, N. (2004). La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. *Psicooncología*, 1(1), 87-98. http://dialnet.unirioja.es/servlet/listaarticulos?tipo_busqueda=VOLUMEN&revista_busqueda=7552&clave_busqueda=1
- Asociación Española contra el Cáncer (2022, Enero). Cáncer de mama. Asociación Española Contra el Cáncer de Madrid. <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/CancerMama/Paginas/qu ees.aspx>
- Badia, X., & Lizan, L. (2003). Estudios de calidad de vida. *Atención primaria: Conceptos, organización y práctica clínica*, 1, 250-261.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International journal of clinical and Health Psychology*, 3(3), 505-520. <https://www.redalyc.org/pdf/337/33730306.pdf>

- Barber, M. J., Berdinelli, D., Beccar Varela, E., Montoya, D., Morris, B., Costantino, M. F. y McLean, I. (2018). Impacto del diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama en la calidad de vida de las pacientes. *Rev. argent. mastología*, 57-90.
- Barg, F. K., Cronholm, P. F., Straton, J. B., Keddem, S., Knott, K., Grater, J. & Palmer, S. C. (2007). Unmet psychosocial needs of Pennsylvanians with cancer: 1986–2005. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 110(3), 631-639. <https://doi.org/10.1002/cncr.22820>
- Barrón, A., Lozano, P., & Chacón, F. (1988). Autoayuda y apoyo social. *Psicología comunitaria*, 205-225.
- Brannon, L., & Feist, J. (2001). *Psicología de la salud*.
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: a cancer journal for clinicians*, 68(6), 394-424. DOI: [10.3322/caac.21492](https://doi.org/10.3322/caac.21492)
- Campbell, A., Converse, P. E., & Rodgers, W. L. (1976). *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions*. Russell Sage Foundation.
- Caplan, G. (1976). The family as a support system. *Support system and mutual help: Multidisciplinary explorations*, 19-36.
- Çelik, G. K., Çakır, H., & Kut, E. (2021). Mediating Role of Social Support in Resilience and Quality of Life in Patients with Breast Cancer: Structural Equation Model Analysis. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 8(1), 86. doi: [10.4103/apjon.apjon_44_20](https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_44_20)
- Dapueto, J. J., Servente, L., Francolino, C., & Hahn, E. A. (2005). Determinants of quality of life in patients with cancer: a South American study. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 103(5), 1072-1081. <https://doi.org/10.1002/cncr.20870>
- Díaz Faciolince, V. E. (2010). La Psicología de la salud: antecedentes, definición y perspectivas. <http://hdl.handle.net/10495/2626>
- Erazo, R. (2003). Decálogo sobre el enfrentamiento familiar de las enfermedades médicas. *Rev. De familias y terapias*.17, 89-91.
- Evon, D. M., Esserman, D. A., Ramcharran, D., Bonner, J. E., & Fried, M. W. (2011). Social support and clinical outcomes during antiviral therapy for chronic hepatitis C. *Journal of psychosomatic research*, 71(5), 349-356. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2011.05.003>
- Fagundes, C. P., Lindgren, M. E., Shapiro, C. L., & Kiecolt-Glaser, J. K. (2012). Child maltreatment and breast cancer survivors: Social support makes a difference for quality of life, fatigue and

- cancer stress. *European Journal of Cancer*, 48(5), 728-736.
<https://doi.org/10.1016/j.ejca.2011.06.022>
- Garassini, M. E. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *CES Psicología*, 8(2), 76-102. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2011-30802015000200005
- García, C. (2014). Inteligencia emocional y resiliencia en mujeres con cáncer de útero (tesis de licenciatura). *Argentina: Universidad Abierta Interamericana*.
<http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC114794.pdf>
- Gargantilla Madera, P. (2008). Manual de Historia de la Medicina, Grupo Editorial 33. *Málaga*.
- Gill, T. M., & Feinstein, A. R. (1994). A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *Jama*, 272(8), 619-626. doi:10.1001/jama.1994.03520080061045
- Girón Daviña, P. (2010). Los determinantes de la salud percibida en España.
<https://eprints.ucm.es/id/eprint/11024/>
- Gol, J. (1977). La salut. *Annals de Medicina*, 63(7), 1026-1039.
- Gottlieb, B. H. (1983). *Social support strategies: Guidelines for mental health practice*. SAGE Publications, Incorporated.
- Gottlieb, B. H., & Bergen, A. E. (2010). Social support concepts and measures. *Journal of psychosomatic research*, 69(5), 511-520. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2009.10.001>
- Gracia Fuster, E., Herrero Olaizola, J.B., Musitu Ochoa, G. (2002). *Evaluación de recursos y estresores psicosociales en la comunidad*. Madrid: Síntesis.
- Gras, M. F., & Molina, M. C. (2006). *Educació per a la salut*. Publicacions i Edició, Universitat de Barcelona.
- Grau, J. A. (2015). Calidad de vida y bienestar subjetivo: un camino al futuro. *Boletín Electrónico de Salud Escolar*, 11(1), 1-28.
http://www.tipica.org/media/system/articulos/Vol11N1/A1.%20Grau_Calidad%20de%20Vida.pdf
- Grupo Whoqol (1995). Evaluación de la calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL): Documento de posición de la Organización Mundial de la Salud. *Ciencias Sociales y Medicina*, 41 (10), 1403-1409. doi: 10.1016/0277-9536(95)00112-K.
- Gustave-Nicolas, F., & Tarquinio, C. (2006). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Dunod. <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-02945080>
- Gutiérrez, O. G., Fonseca, J. C. F., & Jordán, L. C. J. (2006). El cáncer como metáfora de muerte o como opción para resignificar la vida: narrativas en la construcción de la experiencia familiar y su relación con el afrontamiento del cáncer de un hijo menor de edad. *Diversitas*, 2(2), 259-277. <https://www.redalyc.org/pdf/679/67920206.pdf>

- Guyatt, GH, Van Zanten, SV, Feeny, DH y Patrick, DL (1989). Medición de la calidad de vida en ensayos clínicos: taxonomía y revisión. *CMAJ: Revista de la Asociación Médica Canadiense*, 140 (12), 1441.
- Haas, B. K. (1999). Clarification and integration of similar quality of life concepts. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 31(3), 215-220. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1999.tb00483.x>
- Heinonen, H., Volin, L., Uutela, A., Zevon, M., Barrick, C., & Ruutu, T. (2001). Quality of life and factors related to perceived satisfaction with quality of life after allogeneic bone marrow transplantation. *Annals of hematology*, 80(3), 137-143. <https://link.springer.com/article/10.1007/s002770000249>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. 15° ed. México D.F.: Mc Graw Hill.
- Hosseini, S. M., Mousavi, M. T., Rafiee, H., & Eddin Karimi, S. (2016). The effect of social capital enhancement on quality of life, treatment compliance and pain in patients with breast cancer. *Iranian Journal of Cancer Prevention*, 9(5). DOI: [10.17795/ijcp-4618](https://doi.org/10.17795/ijcp-4618)
- House, J. S. (1987, December). Social support and social structure. In *Sociological forum* (Vol. 2, No. 1, pp. 135-146). Kluwer Academic Publishers.
- Instituto Nacional del Cáncer (2022, Enero). *Cáncer de mama*. Ministerio de Salud Argentina. <https://www.argentina.gob.ar/salud/cancer/tipos/cancer-de-mama>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2022, Enero). *Estadísticas e Incidencias*. Ministerio de Salud Argentina. <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/estadisticas/incidencia>
- International Agency for Research on Cancer (2020). World cancer report: cancer research for cancer prevention. *World cancer report*. Edited by Christopher P. Wild, E. & Weiderpass, B.
- Irarrazaval, E.; Rodriguez, P.; Fasce, G.; Silva, F.; Waintrub, H.; Torres, C.; Barriga, C.; Fritis, M. y Marin, L. (2017). Calidad de vida en cáncer de mama: validación del cuestionario BR23 en Chile. *Rev Med*, 141, 723-734.
- Jara, M. C., & Ferreira, C. (2008). Somática Familiar: enfermedad orgánica y familia, Analía Kornblit 1996, Edit. Gedisa. *De Familias y Terapias*, Agosto, 25, 31-39.
- Lara, E., Martínez, C., Pandolfi, M., Penroz, K., & Díaz, F. (2000). Resiliencia: la esencia humana de la transformación frente a la adversidad. *Extraído el*, 25.
- Leung, J., Pachana, N. A., & McLaughlin, D. (2014). Social support and health-related quality of life in women with breast cancer: a longitudinal study. *Psycho-oncology*, 23(9), 1014–1020. <https://doi.org/10.1002/pon.3523>

- Lin, N., Dean, A., & Ensel, W. M. (Eds.). (2013). *Social support, life events, and depression*. Academic Press.
- Mariscal Crespo, M. (2006) *Autocuidados y salud en mujeres afectadas de cáncer de mama*. (Tesis doctoral). Universidad de Alicante, Departamento de Enfermería Comunitaria, Medicina Preventiva y Salud Pública e Historia de la Ciencia, Alicante, España. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=68676>
- Matarazzo, J. D. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: frontiers for a new health psychology. *American psychologist*, 35(9), 807. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0003-066X.35.9.807>
- Mickelson, K. D., & Kubzansky, L. D. (2003). Social distribution of social support: The mediating role of life events. *American journal of community psychology*, 32(3), 265-281. https://www.researchgate.net/profile/Kristin-Mickelson-2/publication/8936972_Social_Distribution_of_Social_Support_The_Mediating_Role_of_Life_Events/links/0912f50cf7611dc4d7000000/Social-Distribution-of-Social-Support-The-Mediating-Role-of-Life-Events.pdf
- Mira, J. J. (2004). El paciente competente, una alternativa al paternalismo. *Fundación Medicina y Humanidades Médicas, monografía*, 8. <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/EL-PACIENTE-COMPETENTE-UNA-ALTERNATIVA-AL-PATERNALISMO-J-MIRA.pdf>
- Molina Collon, M. D., y Milidoni, O. (2006). Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer de mama mediante los cuestionarios de la EORTC. In *XIII Jornadas de Investigación y Segundo Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur*. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires. <https://www.aacademica.org/000-039/181>
- Moreno-Altamirano, L. (2007). Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica. *Salud pública de méxico*, 49(1), 63-70. <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v49n1/a09v49n1.pdf>
- Nanda, U., & Andresen, E. M. (1998). Health-related quality of life: A guide for the health professional. *Evaluation & the health professions*, 21(2), 179-215. <https://doi.org/10.1177%2F016327879802100204>
- Nausheen, B., Gidron, Y., Peveler, R. y Moss-Morris, R. (2009). Apoyo social y progresión del cáncer: una revisión sistemática. *Revista de investigación psicosomática*, 67 (5), 403-415. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.12.012>
- Ng, C. G., Mohamed, S., See, M. H., Harun, F., Dahlui, M., Sulaiman, A. H., Zainal, N. Z., Taib, N. A., & MyBCC Study group (2015). Anxiety, depression, perceived social support and quality

- of life in Malaysian breast cancer patients: a 1-year prospective study. *Health and quality of life outcomes*, 13, 205. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0401-7>
- Ogden, J. (2014). *Psychologie de la santé*. De Boeck Supérieur.
- Peñacoba, C., & Moreno, B. (1998). El concepto de personalidad resistente: consideraciones teóricas y repercusiones prácticas. *Boletín de psicología*, 58 (1), 61-96. <https://www.uam.es/gruposinv/esalud/Articulos/Personalidad/el-concepto-de-personalidad-resistente.pdf>
- Rehse, B., & Pukrop, R. (2003). Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: meta analysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient education and counseling*, 50(2), 179-186. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00149-0](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00149-0)
- Requena, G. C., Salamero, M., & Gil, F. (2007). Validación del cuestionario MOS-SSS de apoyo social en pacientes con cáncer. *Medicina clínica*, 128 (18), 687-691. <https://doi.org/10.1157/13102357>
- Revilla, L., Luna, J., Bailón, E., & Medina, I. (2005). Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria. *Medicina de familia*, 6 (1), 10-18
- Riquelme, A. (1998). *Depresión en residencias geriátricas: un estudio empírico*. EDITUM.
- Robinson, W. D., Carroll, J. S., & Watson, W. L. (2005). Shared Experience Building Around the Family Crucible of Cancer. *Families, Systems, & Health*, 23 (2), 131. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/1091-7527.23.2.131>
- Rodríguez Espínola, S., y Enrique, H. C. (2007). Validación Argentina del Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido. *Psicodebate*, 7, 155-168.
- Rodríguez, J. R. (2017). *El vínculo afectivo entre personas con cáncer y sus familias como factor de resiliencia*. (Tesis Doctoral). Universitat de Barcelona. https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/405842/JRR_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Rodríguez-Marín, J., Ángeles Pastor, M., & López-Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 349-372. <https://reunido.uniovi.es/index.php/PST/article/view/7199>
- Rojas Jara, C. y Gutiérrez Valdés, Y., (2016). *Psicooncología Aportes a la Comprensión y la Terapéutica*. Universidad católica del Maule. Ediciones Nueva Mirada Talca, Chile.
- Rojas Jara, C. y Gutiérrez Valdés, Y., (2017). *Psicooncología Enfoques, Avances e Investigación*. Nueva Mirada Ediciones Talca, Chile.
- Sammarco, A. (2001). Perceived social support, uncertainty, and quality of life of younger breast cancer survivors. *Cancer Nursing*, 24(3), 212-219.

- Sanz Menéndez, L. (2003). Análisis de redes sociales: o cómo representar las estructuras sociales subyacentes. <http://hdl.handle.net/10261/1569>
- Schaefer, C.; Coyne, J.C., & Lazarus, R.S. (1981). The Health Related Functions of Social Support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4 (4), 381-406. <https://doi.org/10.1007/BF00846149>
- Schavelzon, J. (2004). *Psiconcología: principios teóricos y praxis para el siglo XXI*. Letra Viva.
- Sheinberg, M., & Fraenkel, P. (2000). *The relational trauma of incest: A family-based approach to treatment*. Guilford Press.
- Steinglass, P., Ostroff, J. S., & Steinglass, A. S. (2011). Multiple family groups for adult cancer survivors and their families: A 1-day workshop model. *Family process*, 50 (3), 393-409. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2011.01359.x>
- Talarn, A. (2007). El mercado de la salud. In *Globalización y salud mental* (pp. 165-220). Herder.
- Talepasand, S., Pooragha, F., & Kazemi, M. (2013). Resiliency and quality of life in patients with cancer: moderating role of duration of awareness of cancer. *Iranian journal of cancer prevention*, 6(4), 222. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4142934/>
- Terris, M. (1982). *La revolución epidemiológica y la medicina social* (No. 04; RA418, T4 1982.).
- Thompson, T., Rodebaugh, T. L., Pérez, M., Schootman, M., & Jeffe, D. B. (2013). Perceived social support change in patients with early stage breast cancer and controls. *Health Psychology*, 32(8), 886. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0031894>
- Trijsburg, R. W., Van Knippenberg, F. C., & Rijpmma, S. E. (1992). Effects of psychological treatment on cancer patients: a critical review. *Psychosomatic medicine*. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1097/00006842-199207000-00011>
- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista médica de Chile*, 138(3), 358-365. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872010000300017>
- Valla, V. V. (1999). Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. *Cadernos de Saúde Pública*, 15, S7-S14. <https://www.scielo.br/j/csp/a/mrWX8vNyWXWGwJ93WcpS7jc/?format=pdf&lang=pt>
- Verdugo Alonso, M. Á., Gómez Sánchez, L. E., & Arias Martínez, B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La escala FUMAT*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Salamanca, España. https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/113073/INICO_VerdugoAlonsoMA_evaluacion.pdf
- Viniegra, M., & Buffa, R. (2014). Manual operativo de evaluación clínica mamaria.
- Violant, V., Molina, M. C., & Vicente, C. P. (2011). *Pedagogía hospitalaria: bases para la atención integral*. Laertes Educación.

- Waters, E. A., Liu, Y., Schootman, M., & Jeffe, D. B. (2013). Worry about cancer progression and low perceived social support: implications for quality of life among early-stage breast cancer patients. *Annals of Behavioral Medicine*, 45(1), 57-68. <https://doi.org/10.1007/s12160-012-9406-1>
- Wilson, I. B., & Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life: a conceptual model of patient outcomes. *Jama*, 273(1), 59-65. doi:10.1001/jama.1995.03520250075037
- World Health Organization (1948). Text of the constitution of the World Health Organization. *Official Records of the World Health Organization*, 2, 100-109. http://whqlibdoc.who.int/hist/official_records/2e.pdf
- World Health Organization, (2016). About the WHO. <http://www.who.int/about/es/>
- World Health Organization, (2020). *Cáncer de mama: prevención y control*. Washington: OMS. <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/>
- Zhang, H., Zhao, Q., Cao, P., & Ren, G. (2017). Resilience and quality of life: exploring the mediator role of social support in patients with breast cancer. *Medical science monitor: international medical journal of experimental and clinical research*, 23, 5969. <https://dx.doi.org/10.12659/2FMSM.907730>

APÉNDICES

Consentimiento informado

Proyecto de Investigación: “Apoyo social y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama”

Parte I: Información

Introducción

La presente investigación es realizada en el marco del Trabajo Integrador Final de la carrera de psicología por Ailín Belén Gil, N° de legajo 76-162018-3 y con la co-dirección de la Lic. Guerra María Florencia y el Doctor Ángel Javier Tabullo. Este trabajo se lleva a cabo en la Facultad de Humanidades y Ciencias Económicas de la Universidad Católica Argentina, sede en Mendoza.

Propósito

El estudio tiene como título “Apoyo Social y Calidad de Vida en Mujeres con Cáncer de Mama” y su objetivo es evaluar la posible relación entre el apoyo social percibido y la calidad de vida en mujeres en tratamiento por cáncer de mama. Su finalidad es comprender como las pacientes asimilan su enfermedad, describir el apoyo recibido de sus familiares o amigos/as, y si esto influye o no, en su calidad de vida.

Selección de participantes

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria y anónima. Usted puede elegir participar o no hacerlo. También puede decidir dejar de responder en cualquier momento, sin ninguna consecuencia negativa para su persona. La participación consistirá en responder preguntas y completar cuestionarios psicológicos a través de una plataforma online (es decir, que se responde en forma no presencial, a través de un formulario de internet). En ningún momento se le preguntará o se guardará ninguna información personal que permita identificarlo.

Procedimientos y Protocolo

Si acepta colaborar con el estudio, su participación consistirá en responder 3 (tres) cuestionarios:

- El primero es un Cuestionario Sociodemográfico elaborado por la tesista, el mismo indaga: datos personales, problemática actual, historia familiar e historia clínica.
- El segundo es el Cuestionario de Apoyo Social Percibido: permite conocer la red familiar y extra familiar, el apoyo social emocional, instrumental (entendido como la posibilidad de ayuda material o perceptible que recibe) y las interacciones sociales afectivas. El mismo cuenta con 20 preguntas múltiple opción.
- Por último, se presentará el Cuestionario de Calidad de Vida: el mismo cuenta de 53 preguntas de múltiple opción, las mismas intentan estudiar el funcionamiento físico, existencia o inexistencia de limitaciones para trabajar, llevar a cabo pasatiempos o actividades de tiempo libre, funcionamiento Emocional (nerviosismo o tensión, preocupación, irritabilidad y depresión), funcionamiento cognitivo (posibilidad de que presente problemas de concentración o de memoria), funcionamiento social (la posibilidad que se presenten dificultades en la vida familiar y alteraciones en las actividades sociales), la imagen corporal, funcionamiento sexual, disfrute sexual, preocupación por el futuro y síntomas físicos.

Duración

El tiempo total para completar los cuestionarios es de 10 a 15 minutos.

Riesgos y Beneficios

Al participar en esta investigación usted no se expone a ningún riesgo ni daño potencial. Tampoco recibirá ninguna compensación económica. En caso de desear recibir una devolución de sus resultados deberá contactarse al siguiente mail inv.cademama@gmail.com, en donde una vez que la investigación se encuentre terminada, se le enviará una descripción e interpretación de sus resultados. Es importante que usted sepa que los resultados compartidos se analizarán como un grupo y no como casos individuales. También puede escribir a dicha dirección para solicitar un resumen de los resultados y las principales conclusiones de nuestra investigación.

Su participación en esta investigación nos ayudará a comprender mejor el rol del apoyo social en la enfermedad, y su importancia para la calidad de vida de las pacientes. Esto podría contribuir al desarrollo de estrategias para apoyar a las pacientes con cáncer de mama. Es posible que no haya beneficio para la sociedad en el presente estado de la investigación, pero es probable que generaciones futuras se puedan beneficiar de la misma.

Confidencialidad

No se guardará en ningún momento información alguna que lo identifique, y los datos que se obtengan en la investigación no serán compartidos con terceros. Tanto la investigadora principal como quienes trabajen en este protocolo, se comprometen a cumplir con la Ley Nacional 25.326 de Protección de Datos (*Habeas Data*).

Compartiendo los resultados

Los resultados de la investigación serán compartidos mediante artículos en publicaciones científicas o presentaciones a congresos. Así mismo, una vez finalizado el trabajo todas las participantes que así lo deseen, recibirán dichos resultados. Los resultados compartidos harán referencia al análisis de los pacientes como un grupo y no a casos individuales.

Derecho a negarse o retirarse

Usted no tiene por qué participar en esta investigación si no desea hacerlo. Puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que quiera. Es su elección y todos sus derechos serán respetados.

A quién contactar

Si tiene cualquier pregunta puede hacerlas ahora o más tarde, incluso después de haberse iniciado el estudio. Si tiene alguna pregunta, puede contactar a los investigadores:

Lic. María Florencia Guerra Tel: (261) 3616375 correo electrónico:
florguerra093@gmail.com

[Dr. Ángel Javier Tabullo: \(261\) 15 241 7627 angel_tabullo@uca.edu.ar](mailto:angel_tabullo@uca.edu.ar)

[Tesisista Ailín Belén Gil: \(261\) 3658528 ailingil2014@gmail.com](mailto:ailingil2014@gmail.com)

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por el Comité Provincial de Ética, Docencia, Investigación de Salud Mental, Ministerio de Salud, Desarrollo Social y Deportes Provincia de Mendoza, que es un comité cuya tarea es asegurarse de que se protege de daños a los participantes en la investigación. Si usted desea averiguar más sobre aspectos éticos de esta investigación puede comunicarse a este comité Tel: 429-4017- 0800-333-4884

comitedocinv_sm@mendoza.gov.ar - comité.eticadocinv.sm@gmail.com

Parte II: Formulario de Consentimiento

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, realizada por Ailín Belén Gil, N° de legajo 76-162018-3 con la co-dirección del Dr. Ángel Tabullo y la Lic. Guerra María Florencia, de la Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, sede en Mendoza. He sido informada que la meta de esta investigación es evaluar posible relación entre apoyo social percibido y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. Entiendo que mi participación puede contribuir a una mejor comprensión de la importancia del apoyo social en la calidad de vida de las pacientes, si bien los resultados del estudio en esta etapa de la investigación no generarán un beneficio directo para mí o para terceros.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. También se me ha informado que la participación es voluntaria y anónima. Se me ha explicado que no recibiré ninguna compensación económica ni beneficio directo por participar en el estudio. He comprendido que mi participación no me expone a ningún riesgo ni daño físico o psicológico. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio o para pedir información sobre los resultados del mismo cuando éste haya concluido, puedo contactar a los investigadores.

Autorizo la utilización con fines académicos y la publicación con fines científicos de los datos y de los resultados obtenidos durante la investigación, siempre que se preserve la confidencialidad y el anonimato de los datos de todas las personas involucradas.

- ☐ He comprendido y acepto los términos y condiciones

- ☐ No acepto los términos y condiciones

Encuesta Sociodemográfica – Clínica

CUESTIONARIO SOCIODEMOGRAFICO
DATOS PERSONALES
Edad : *
Tu respuesta
Reside actualmente en Argentina: *
☐ Sí
☐ No
Estado civil: *
☐ Casada
☐ Soltera
☐ Viuda
☐ En pareja (no conviven)
☐ En pareja (conviven)
Número de hijos: *
Tu respuesta

Estudios alcanzados: *

- ☐ Primaria incompleta
- ☐ Primaria completa
- ☐ Secundaria incompleta
- ☐ Secundaria completa
- ☐ Terciario incompleto
- ☐ Terciario completo
- ☐ Universitario incompleto
- ☐ Universitario completo

Ocupación: *

Tu respuesta

¿Tiene seguro médico? *

- ☐ Obra Social
- ☐ Prepaga
- ☐ Ninguna
- ☐ Otro

¿Cuál es su diagnóstico?

- ☐ Lobulillar In Situ (Carcinoma In Situ)
- ☐ Ductal In Situ (Carcinoma In Situ)
- ☐ Lobulillar Invasor (Carcinoma Invasor)
- ☐ Ductal Invasor (Carcinoma Invasor)

En qué año recibió su diagnóstico: *

Tu respuesta

¿Se encuentran en tratamiento médico? *

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Asiste al control de la enfermedad? *

- ☐ Sí
- ☐ No

Tratamiento que está realizando: *

- ☐ Modulador de estrógenos (o terapia hormonal)
- ☐ Quimioterapia
- ☐ Radioterapia
- ☐ Otro

Solo en el caso de responder otro, especificar el tratamiento:

Tu respuesta

¿En que fase del tratamiento se encuentra? *

- ☐ Fase inicial
- ☐ Fase Media
- ☐ Fase Final

¿Con quienes vive en casa? *

- ☐ Familia
- ☐ Pareja
- ☐ Amigos/as
- ☐ Otro

¿Hay antecedentes de cáncer de mama en su familia? *

- ☐ Sí
- ☐ No

¿Tiene alguna enfermedad además del cáncer de mama? *

- ☐ Sí
- ☐ No

De haber colocado Sí, mencione las enfermedades (diferentes al Cáncer de mama)

Tu respuesta

¿Ha sido diagnosticado con alguna de las siguientes condiciones? *

- ☐ Depresión
- ☐ Estrés Post Traumático
- ☐ Trastorno de Ansiedad
- ☐ Trastorno de la Personalidad
- ☐ Trastorno Obsesivo Compulsivo
- ☐ Ninguna de las anteriores

Atrás

Siguiente

Cuestionario MOS de Apoyo Social Percibido

The MOS social support survey

Validación Argentina Rodríguez Espínola, Solange y Enrique, Héctor Carmelo

Alejandro CIIPME-CONICET

No hay respuestas "correctas" o "incorrectas". La información que nos proporcione será estrictamente confidencial. Si usted realiza la encuesta desde un celular le recomendamos colocarlo en forma horizontal para poder visualizar todas las opciones de respuesta.

**1. Aproximadamente, ¿cuántos amigos/as íntimos o familiares cercanos tiene Ud?
(personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre)**

- a) Número de amigos/as íntimos/as
- b) Número de familiares cercanos

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia, u otros tipos de ayuda.

¿Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?) Marque con un círculo uno de los números de cada fila

1	2	3	4	5
Nun	Poca	Algu	La	Siem
ca	s veces	nas veces	mayoría de las veces	pre

2. Alguien que la ayude cuando tenga que estar en la cama					
3. Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar					
4. Alguien que la aconseje cuando tenga problemas					

5. Alguien que la lleve al médico cuando lo necesita					
6. Alguien que le muestre amor y afecto					
7. Alguien con quién pasar un buen rato					
8. Alguien que la informe y le ayude a entender una situación					
9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí misma y sus preocupaciones					
10. Alguien que la abrace					
11. Alguien con quien pueda relajarse					
12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo					
13. Alguien cuyo consejo realmente desee					
14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas					
15. Alguien que la ayude en sus tareas domésticas si está enferma					
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos					
17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales					
18. Alguien con quién divertirse					
19. Alguien que comprenda sus problemas					
20. Alguien a quién amar y hacerle sentirse querida					

Cuestionario de Calidad de Vida en Cáncer QLQ-C30

SPANISH (ARGENTINA)



EORTC QLQ-C30 (versión 3.0)

Estamos interesados en algunos aspectos de su vida cotidiana y de su salud. Por favor, responda a todas las preguntas personalmente, rodeando con un círculo el número que mejor se aplique a su caso. No hay respuestas "correctas" o "incorrectas". La información que nos proporcione será estrictamente confidencial.

Por favor escriba sus iniciales:

--	--	--	--

Su fecha de nacimiento (día, mes, año):

--	--	--	--	--	--	--	--

Fecha del día de hoy (día, mes, año):

31

--	--	--	--	--	--	--	--

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
1. ¿Tiene alguna dificultad para hacer actividades que requieran un esfuerzo importante, como llevar una bolsa de compras pesada o una valija?	1	2	3	4
2. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>largo</u> ?	1	2	3	4
3. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>corto</u> fuera de la casa?	1	2	3	4
4. ¿Tiene que permanecer en cama o sentado/a en una silla durante el día?	1	2	3	4
5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al baño?	1	2	3	4

Durante la semana pasada:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
6. ¿Tuvo algún impedimento para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas?	1	2	3	4
7. ¿Tuvo algún impedimento para realizar sus pasatiempos favoritos u otras actividades recreativas?	1	2	3	4
8. ¿Tuvo sensación de "falta de aire" o dificultad para respirar?	1	2	3	4
9. ¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
10. ¿Necesitó descansar más de lo habitual?	1	2	3	4
11. ¿Ha tenido dificultad para dormir?	1	2	3	4
12. ¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
13. ¿Ha perdido el apetito?	1	2	3	4
14. ¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4
15. ¿Ha vomitado?	1	2	3	4
16. ¿Ha estado estreñido/a?	1	2	3	4

Por favor, continúe en la página siguiente

Cuestionario de Calidad de Vida en Cáncer de Mama QLQ-BR23



EORTC QLQ - BR23

Las pacientes a veces dicen que tienen los siguientes síntomas o problemas. Por favor, indique hasta qué punto ha experimentado usted estos síntomas o problemas durante la semana pasada.

Durante la semana pasada:	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
31. ¿Tuvo la boca seca?	1	2	3	4
32. ¿Tenían la comida y la bebida un sabor diferente al habitual?	1	2	3	4
33. ¿Le dolieron los ojos, se le irritaron o le lloraron?	1	2	3	4
34. ¿Se le cayó algo de pelo?	1	2	3	4
35. Conteste a esta pregunta sólo si se le cayó algo de pelo: ¿Se sintió preocupada por la caída del pelo?	1	2	3	4
36. ¿Se sintió enferma o mal?	1	2	3	4
37. ¿Ha tenido subidas repentinas de calor en la cara o en otras partes del cuerpo?	1	2	3	4
38. ¿Tuvo dolores de cabeza?	1	2	3	4
39. ¿Se sintió menos atractiva físicamente a consecuencia de su enfermedad o tratamiento?	1	2	3	4
40. ¿Se sintió menos femenina a consecuencia de su enfermedad o tratamiento?	1	2	3	4
41. ¿Le resultó difícil verse desnuda?	1	2	3	4
42. ¿Se sintió desilusionada con su cuerpo?	1	2	3	4
43. ¿Estuvo preocupada por su salud en el futuro?	1	2	3	4

Durante las últimas <u>cuatro</u> semanas:	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
44. ¿Hasta qué punto estuvo interesada en el sexo?	1	2	3	4
45. ¿Hasta qué punto tuvo una vida sexual activa? (con o sin coito)	1	2	3	4
46. Conteste a esta pregunta sólo si tuvo actividad sexual: ¿Hasta qué punto disfrutó del sexo?	1	2	3	4

Por favor, continúe en la página siguiente



Mendoza, 09 de junio de 2020.

MINISTERIO DE SALUD, DESARROLLO SOCIAL Y DEPORTES,
PROVINCIA DE MENDOZA

Participantes: Paula Ligorí, Laura Alcaraz, Guillermo Gallardo, María Teresa Pavone, Elodia Granados.

Se resuelve:

Firman el acta: Paula Ligorí, Laura Alcaraz, Guillermo Gallardo, Elodia Granados y María Teresa Pavone. »

Lic. Guillermo Gallardo



PAULA VANDERSTEE
Kampala 2011
Inst. SATO & C. J. J. J.
Inst. SATO & C. J. J. J.


LUIS LORA AGUIAR
Presidente de la Junta
Directiva de la Asociación
de la Industria de la Construcción
de Puerto Rico
A.I.C.P.R.

[Signature]

Maria Tereza Pinheiro
Lic. Trabajo Social
Mét. 10/18

Dr. PAUL A. LIOU
Associate Professor
Department of Biology, Brock University
St. Catharines, Ontario L2S 3L1, Canada
E. LIOU@BROCKU.CA

BLOOM-GREENWOOD
Partnerships with BSA
Niles, Pennsylvania

ELCEN@elcen.com
Petaluma, CA 94954
Napa, CA 94954