

La calidad de vida de las personas Ostomizadas y Mastectomizadas del Hospital México: bases para su conceptualización y atención. _____

Licda. Ana Irene González Bermúdez¹

Licda. Xinia González Salazar²

RESUMEN

El Servicio de Trabajo Social del Hospital México y específicamente las profesionales a cargo de los grupos de personas con ostomía y mastectomía, nos propusimos conocer los resultados obtenidos hasta el momento con ambos grupos, e identificar algunas variables que definan la calidad de vida de estas personas y las principales áreas de riesgo social a que se ven expuestas, para establecer nuevos proyectos de intervención.

Las enfermedades neoplásicas causantes de gran dolor, ocupan actualmente el segundo lugar a nivel mundial dentro de las causas de muerte y su prevalencia va en continuo aumento.

El cáncer altera las funciones personales a nivel marital, sexual, familiar, laboral, económico y social. También da lugar para que surjan múltiples conflictos pues constituye una ruptura y una crisis en la vida cotidiana de la persona y de la pareja. (Sanz, 1991 (a)).

En este artículo se da énfasis a la construcción de una definición teórica sobre "Calidad de Vida" de las personas ostomizadas y mastectomizadas que permita identificar cuáles variables deben ser consideradas como prioritarias, cómo "medirlas" o evaluarlas.

INTRODUCCION

En la actualidad la relevancia de la Calidad de Vida en el campo de la salud individual y comunitaria tiene mayor importancia que hace un par de años. La atención de la Calidad de Vida permite una reducción fundamental de los gastos estatales de salud, materiales y humanos; además de un mayor valor en lo humano,

¹ Licenciada en Trabajo Social, Hospital México, Coordinadora Grupo Pacientes Ostomizados.

² Licenciada en Trabajo Social, Hospital México, Coordinadora Grupo Pacientes Mastectomizados.

por una satisfacción personal que se recibe en aspectos vitales y psicológicos de los pacientes.

En la tarea de construir nuevos instrumentos de medición de Calidad de Vida ajustados a la realidad de nuestros pacientes, se requiere del esfuerzo y apoyo multidisciplinario de trabajadores sociales, médicos, enfermeras, psicólogos, metodólogos, educadores y otros profesionales; pero sobre todo, del propio paciente, quien se constituye en el bastión fundamental del proceso, al aportar sus experiencias derivadas de la aplicación y recepción de cuidados de salud.

Para recoger la información se procedió a desarrollar dos pasos metodológicos: la recolección de información bibliográfica y la aplicación de un cuestionario a todas las personas que asistieron a las sesiones de grupo de ostomizados y de mastectomizadas. Para ello se siguieron procedimientos tradicionales, tomando en cuenta los pocos recursos disponibles y el carácter exploratorio de la investigación.

La investigación permitió definir algunos indicadores de bienestar social, de las personas con ostomía y mastectomía, que tienen relación con su calidad de vida; crear y poner en práctica un instrumento de medición cuyos resultados pueden ser utilizados en posteriores investigaciones.

PROBLEMAS Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

Se propone como problema:

Cuales indicadores de bienestar social de las personas con ostomía y mastectomía tienen relación con su salud y calidad de vida y de ellos cuales pueden ser atendidos por el grupo de apoyo.

Objetivo general:

Conocer algunos indicadores de bienestar social de pacientes ostomizados (as) y mastectomizadas, en relación con su salud y calidad de vida.

Objetivos específicos:

Identificar algunas variables de la calidad de vida de estas personas, en relación con el proceso salud-enfermedad.

Determinar las principales áreas de riesgo social de estos pacientes para implementar nuevos proyectos de atención.

Iniciar la construcción de un marco teórico y los instrumentos de medición de la calidad de vida aplicables, que sirvan de base para posteriores evaluaciones e investigaciones en este campo.

ANTECEDENTES DE LOS GRUPOS DE APOYO DE LAS PERSONAS OSTOMIZADAS Y MASTECTOMIZADAS DEL HOSPITAL MEXICO.

El grupo de personas con mastectomía del Hospital México se fundó en 1977, dos años después el grupo de pacientes ostomizados.

Ambos nacen con objetivos de tipo social, educativo y recreativo. Han sido conformados a partir de una motivación común, determinado por las circunstancias de tener un diagnóstico médico que requiere un período de aceptación y adaptación al cambio de su físico, generando la necesidad de fomentar el autocuidado, estableciendo una relación de ayuda y soporte emocional.

En sus inicios el grupo prometía a los pacientes el beneficio de obtener, a través de la unión, las bolsas colectoras, prótesis y otros medicamentos propios de su cirugía.

Posteriormente el grupo asume otros objetivos que inducen al paciente a valerse por sí mismo.

Se adoptan algunos cambios, como por ejemplo, la selección de los temas a tratar que le van dando perspectiva de proceso al grupo.

A través de esta acción grupal sus integrantes han encontrado motivaciones para mantenerse unidos, logrando además satisfacer, mediante las relaciones de unos con otros, necesidades como el afecto, el respeto y el sentimiento de que se es útil, de que otros buscan su ayuda y consejo, lo cual permite dirigirse eficazmente hacia el logro de objetivos individuales y de grupo.

A pesar de estos logros la reiteración de actividades con características similares ha llevado a un estancamiento de los grupos; el número de miembros (75 personas) se mantiene similar con tendencias a disminuir y las iniciativas de

las personas han decaído sustancialmente.

Las anteriores situaciones han hecho pensar a las trabajadoras sociales, la necesidad de realizar una evaluación integral del proyecto y una reestructuración completa del mismo. Desde hace un año se viene trabajando en este nuevo proyecto y este artículo es resultado de esta actividad. Se espera que la información aquí recopilada sirva como marco teórico y operacional, para distinguir nuevos objetivos y actividades para estos grupos.

ALGUNOS ASPECTOS TEORICOS SOBRE LA CALIDAD DE VIDA (CV).

Origen del concepto calidad de vida

El término Calidad de Vida tiene su origen en la Segunda Guerra Mundial y se utilizó para referirse al buen vivir. Fue hasta la mitad de la década de los setenta cuando la calidad de vida empieza a asociarse con los cuidados de la salud. Los cambios sociales de esa década permitieron abandonar el culto a la cantidad y orientar el interés hacia la calidad de la vida humana.

Históricamente, el término calidad se instaura en la industria para impedir la salida al mercado de productos defectuosos y de allí se traspasa al ámbito clínico, por lo que CV emerge como una ciencia con relevancia particular hacia los pacientes con peor CV (oncológicos, cardíacos, respiratorios, renales), es decir en aquellos que presentan los mayores problemas de salud.

Variables que componen la Calidad de Vida

Aunque actualmente existen muchas aproximaciones, aún no hay una conceptualización precisa de la CV aplicable a todas las situaciones o necesidades de los investigadores y otros profesionales que la atienden y promueven. La dificultad estriba en que CV es un macroconcepto en el que se integran elementos tan complejos, como la satisfacción de necesidades personales y sociales, en relación con las propias expectativas y logros alcanzados.

En este macroconcepto entran elementos considerados difusos y con regularidad escapan a las mediciones habituales. Sin embargo, todos los investigadores tienden a considerar que la CV abarca al menos los siguientes cuatro aspectos esenciales:

El estado de salud o percepción de síntomas por parte de los pacientes y la identificación de los signos objetivos de la enfermedad.

El bienestar subjetivo o valoración global que el individuo hace de su propia vida, en términos de felicidad o satisfacción vital.

La satisfacción o experiencia racional y cognitiva, definida en términos de discrepancia percibida entre aspiraciones y logros.

La felicidad o experiencia emocional positiva, que incluye a la salud como un factor más importante. (Ruiz, 1992: 665).

Desde una perspectiva más amplia, que traspasa los límites de la percepción subjetiva del paciente, se considera que la CV es:

- Una referencia a la relación del individuo con su vida.
- Un enfoque multidimensional o global que da carácter integral al ser humano.
- Una atención especial a la valoración subjetiva que la persona hace de su propia vida.
- Un fin prioritario para los cuidados de salud de los sistemas de salud y de los programas sociales. (Ruiz, 1992: 665).

Las variables más comúnmente utilizadas para medir la Calidad de Vida y que permiten “operacionalizar” dicho concepto, tienden a ser agrupadas en 4 grandes áreas:

1) Variables descriptivas-sociodemográficas: sexo, edad, estado civil, estudios, profesión-ocupación, estatus socioeconómico, situación laboral, hábitat, núcleo familiar, religión, diagnóstico médico, síntomas específicos, tiempo de evolución, tiempo de tratamiento, hospitalización, efectos secundarios al tratamiento, secuelas y riesgos frente a beneficios.

2) Variables de función física: limitación o incapacidad para la autonomía, nutrición, eliminación urinaria e intestinal, hidratación, oxigenación, temperatura corporal, comodidad, reposo, sueño, dolor, funciones sensoriales, movilidad, ejercicio, seguridad, higiene.

3) Variables psicológicas: concentración, función cognitiva, conocimientos, cultura, desarrollo intelectual, creatividad, memoria, autoestima, autoconfianza, espiritualidad, religión, goce y disfrute por la vida, preocupación por el futuro, ansiedad, depresión, estrés, humor, tristeza, ira, hostilidad, miedo, culpabilidad, rendimiento, mecanismos de defensa, autocontrol, sexualidad, bienestar material, diversión, nivel de estudios, energía, estética, expresión personal, atracción, afecto y comunicación.

4) Variables sociológicas: indicadores económicos, ingresos, bienes, seguridad financiera actual y futura, ocio, actividades recreativas y participativas, relación con pareja, hijos y otros familiares, vecinos, amistades, médicos, enfermeras, trabajadores sociales, actividad comunitaria, política, trabajo, vivienda. (Ruiz, 1992: 669).

Sin embargo, cada vez aparece más literatura sobre la Calidad de Vida con un enfoque multidisciplinario orientada a fomentar estilos de vida y filosofías personales que conducen al mantenimiento o al aumento de la salud de los individuos. En esa medida, el término CV empieza a tener una condición rigurosamente ética, normativa y prescriptiva que permite a cada persona diferenciar entre lo bueno y lo malo, lo que debe y lo que no debe hacer, lo permitido y lo prohibido para procurarse un mayor bienestar biopsicosocial.

Para muchas personas, la CV más que un índice estadístico es una "norma de moralidad". Desde esa perspectiva, el paciente es el mejor juez de su propia CV y ésta se constituye en el sentido subjetivo de bienestar que él derive de la experiencia diaria de su vida.

Cómo estudiar y medir la Calidad de Vida

La determinación de la Calidad de Vida no debe confundirse con la medición del estado de salud. Aunque ambas cosas pueden compartir áreas similares de investigación, son situaciones claramente diferenciadas. Se tiene la impresión de que la CV sólo se encuentra y se puede medir en personas sanas cuando la necesidad es completamente a la inversa; se trata de establecer y mejorar la CV de las personas enfermas.

Uno de los mayores problemas que supone la CV es definir lo que se va a medir. No se dispone de instrumentos para medir temas filosóficos y es difícil valorar la CV sobre patrones externos, ya que lo que para unos es éxito para otros es fracaso.

Una gran parte de la literatura descriptiva orientada hacia el análisis del estado funcional, psicosocial y de sensaciones somáticas, admite que la CV se puede describir como un conjunto de cuatro factores dominantes: función física, estado psicológico, sociabilidad y somatización. El problema estriba en reconocer la influencia de cada componente en la CV global; por cuanto cada individuo le otorga una importancia diferente a su satisfacción.

También existen otros factores moduladores que ejercen influencia como son el sexo, la edad, el nivel cultural del paciente, el tipo de enfermedad, su gravedad, duración y pronóstico. (Ruiz, 1992: 665).

No se conoce todavía cual de esos factores o variables tiene una mayor relevancia sobre la CV en los problemas de salud, ni tampoco cuáles son los más afectados por una enfermedad determinada. Para algunos autores son los problemas físicos los que se relacionan más fuertemente con la CV; otros señalan a los problemas somáticos y psicológicos por su estrecha relación con la falta de satisfacción con la vida. Aunque varios autores consideran la dimensión social como más alejada del estado de salud, no puede haber discusión de que ésta representa un importante factor para alcanzar la completa CV.

En su origen la medida de la CV se focalizó en indicadores objetivos de bienestar (estatus económico, posesiones). En la actualidad y en el ámbito de la salud, existe consenso en admitir la importancia del campo subjetivo. Aunque ambos tipos de indicadores están estrechamente interrelacionados, los indicadores subjetivos parecen tener mejores resultados en las diversas intervenciones asistenciales, porque incluye las necesidades percibidas y el sentimiento con las condiciones de vida que tiene el paciente.

En consecuencia, para la medición de la CV es común distinguir entre CV objetiva y CV subjetiva, lo cual permite evaluarla en tres formas diferentes:

- 1) por un observador externo
- 2) por la propia experiencia del paciente
- 3) por mediciones objetivas a través de pruebas psicométricas.

Para medir la CV se han desarrollado numerosos y eficientes instrumentos, cada uno de ellos con sus ventajas y desventajas.

El "Karnofsky Performance Status" está orientado a la valoración de las posibilidades del enfermo para llevar a cabo sus actividades diarias, pero se limita a aspectos de capacidad física. Muchos otros cuestionarios buscan medir las

características psicológicas como la ansiedad, la depresión y el humor del paciente. Sin embargo actualmente se observa mayor utilización de instrumentos con nuevas variables de medición como dolor, movilidad física, sueño, reacciones emocionales, energía, grado de aislamiento social, empleo, trabajo doméstico, relaciones interpersonales, vida personal, sexo, aficiones y ocio. También últimamente se incluyen factores como ambulación, movilidad y cuidado personal, interacción social, capacidad de comunicación, atención y comportamiento emocional, sueño-descanso, alimentación, trabajo, etc.

Todos estos cuestionarios suelen ser largos, difíciles de administrar y se orientan más a la función física que funciones sociales y emocionales. Por eso se recomienda que para la construcción de nuevos instrumentos de medición de CV, se tome en cuenta que los mismos deben ser: simples, fáciles de entender, de recordar, de administrar y de registrar. Su contenido debe ser compatible con: los sentimientos, las perspectivas y las expectativas de los pacientes, sus familias, la comunidad y así como de los profesionales que los atienden. Se debe procurar incluir todas las dimensiones de lo que es CV y guardar una proporción entre sus mediciones cuantitativas y las valoraciones cualitativas. Los cuestionarios que se diseñen deben ser aplicables a la mayoría de situaciones y ser poco influenciable por factores como la edad, sexo, ocupación y tipo de enfermedad de los pacientes; además ser aceptados tanto por los evaluados como por los evaluadores; ser sensibles a los cambios de la situación clínica del paciente y discriminantes de los diversos grupos de personas con diferentes niveles de CV.

Los esfuerzos realizados para medir la CV deben complementarse con el apoyo multidisciplinario de científicos sociales, metodólogos, clínicos, educadores y otros, y sobre todo, del propio paciente quien al aportar sus experiencias derivadas de la aplicación y recepción de cuidados de salud, se constituye en un bastión fundamental del proceso.

LA CALIDAD DE VIDA Y SU RELACION CON LAS PERSONAS OSTOMIZADAS Y MASTECTOMIZADAS

Características demográficas de los participantes en los grupos de personas con ostomía y mastectomía.

Sexo

En total se encuestaron 47 personas; 37 son mujeres y 10 hombres. La mayor participación de mujeres se debe a que la mastectomía se practica más frecuentemente en mujeres. También puede estar relacionada con la ocupación y

el apoyo emocional familiar que reciben las mujeres. Una mayoría de las encuestadas dijo dedicarse a los oficios domésticos. Estos por lo general son rutinarios e impiden a la mujer relacionarse socialmente con otras personas y su participación en los grupos de apoyo le ofrecen esa oportunidad.

El machismo social contribuye también a que la mujer mastectomizada u oostomizada encuentra menos apoyo emocional por parte de su pareja, necesidad que puede estar siendo solventada por los grupos de apoyo.

Edad

Con respecto a la edad de los participantes, sólo 3 (6.4%) son menores de 30 años, 5 (10.6%) están entre los 31 y 45 años, 18 (38.3%) entre 46 y 60 años y los restantes 21, casi la mitad (44.7%) tienen más de 60 años. La distribución de los participantes por edad es consecuente con otras informaciones recogidas sobre la enfermedad y el tipo de operación donde las personas mayores son más vulnerables.

Escolaridad

La distribución por años de estudio muestra que solo una persona del grupo no tiene ningún grado de preparación académica. 21 personas no alcanzaron completar la educación primaria, 5 ingresaron a la secundaria pero no la terminaron, 3 la completaron y sólo 8 fueron a la universidad.

Del total de personas entrevistadas sólo 3 (6.4%) consideraron que la operación representó un obstáculo para continuar con sus estudios. Lo anterior quiere decir que la gran mayoría ya habían concluido sus estudios o decidido abandonarlos antes de la operación.

Lugar de Procedencia

Los datos sobre la procedencia de los encuestados muestran que casi la mitad (42.6%) de los participantes provienen de San José, el 25.5% de Alajuela y el 23.4% de Heredia; lo que da un total de 90.5% correspondiente a la Gran Área Metropolitana y sólo un 9.5% procedentes de otras provincias.

Características socioeconómicas de los participantes en los grupos de personas con ostomía y mastectomía.

CUADRO NO. 1

*Ocupación Antes y Después de la Operación
de las personas con Ostomía y Mastectomía
en Grupos de Apoyo Hospital México, 1994*

Ocupación	Antes		Después		Diferencia	
	No.	%	No.	%	No.	%
Asalariado	21	44.7	8	17.0	-13	-27.7
Cuenta Propia	2	4.3	1	2.1	-1	-2.2
Oficios Domésticos	19	40.4	25	53.2	+6	+12.8
Pensionada	2	4.3	7	14.9	+5	+10.6
Desempleada	1	2.1	2	4.3	+1	+2.2
Estudiante	1	2.1	3	6.4	+2	+4.3
NR	1	2.1	1	2.1	—	—
TOTAL	47	100	47	100	14	29.9

Servicio de Trabajo Social del Hospital México.

Encuesta a personas con ostomía y mastectomía, 1994.

Como se puede apreciar en el cuadro No. 1 un 49.0 por ciento de las personas trabajaba por un salario o por cuenta propia antes de la operación. Después de la mastectomía o la ostomía un 19.1% mantuvo esa condición laboral mientras que un 29.9% tuvo que dejar su empleo para dedicarse a los oficios domésticos o acogerse a una pensión. A otras preguntas incluidas en el cuestionario para verificar si la operación incide en el tipo de ocupación, un 27.7% de los participantes, respondieron haber experimentado incapacidades con frecuencia después de la cirugía, lo que les afectó en el empleo y un 57.4% dijo que ésta les afecta en el trabajo que actualmente desempeñan.

CUADRO NO. 2
Responsable Económico de la Familia
Antes y Después de la Operación de las Personas con Ostomía y
Mastectomía en Grupos de Apoyo Hospital México, 1994

Responsable	Antes		Después		Diferencia	
	No.	%	No.	%	No.	%
Paciente	25	53.2	21	44.7	-4	8.5
Cónyuge	17	36.2	14	29.8	-3	6.4
Padres, herm. hijos	4	8.5	8	17.0	+4	8.5
Otros familiares	—	—	2	4.3	+2	4.3
Otros	1	2.1	1	2.1	—	—
NR	—	—	1	2.1	+1	2.1
TOTAL	47	100	47	100	7	14.9

Servicio de Trabajo Social del Hospital México.
 Encuesta a personas con ostomía y mastectomía, 1994.

En el cuadro No. 2 se puede apreciar que cuatro personas dejaron de ser el responsable económico de la familia, a causa de la operación y que tres de sus cónyuges también dejaron de serlo, para que de ello se encargaran padres, hermanos, hijos u otros familiares.

Situación económica

CUADRO NO. 3
*Ingresos Mensuales de las familias
de las Personas con Ostomía y Mastectomía
en Grupos de Apoyo Hospital México, 1994*

Ingresos	No.	%
Menos de 25 mil	23	48.9
Entre 25 y 45 mil	13	27.7
Más de 45 mil	9	19.2
NR	2	4.2
TOTAL	47	100.0

Servicio de Trabajo Social del Hospital México.
Encuesta a personas con ostomía y mastectomía, 1994

De acuerdo con el cuadro No. 3 la mitad (48.9%) de las familias tienen un ingreso mensual inferior a los 25.000 colones, un 27.7% recibe ingresos entre 25 y 45 mil colones y sólo un 19.2 por ciento indicó recibir ingresos superiores a ese monto por mes.

Aunque un 59.5% de los entrevistados indican que los ingresos de sus familias se distribuyen entre 3 o menos miembros, un 38.3% de ellos aseguró que deben distribuirlo entre 4 o más personas.

A pesar de los bajos ingresos y el alto número de miembro en las familias, el 34.0% de entrevistados considera su situación económica como buena; un 46.8% la califica de regular y sólo un 14.9% la estima mala. Sus respuestas pueden estar condicionadas por la situación económica vivida por la familia desde antes de la operación. Por otra parte, un 8.5% considera que la situación económica de la familia mejoró después de su cirugía, el 59.6% considera que se mantuvo igual y un 27.7% que empeoró o se limitó.

Condiciones de la vivienda

El 74.5% de entrevistados refirieron que poseen vivienda propia, 12.8% alquilada y 10.6% prestada, los restantes no respondieron. El 21.3% considera que el estado general de su vivienda es muy bueno; el 34.0% considera que es

bueno, un 27.7% que regular y sólo un 10.6% lo considera malo.

Relaciones familiares y sociales

CUADRO NO. 4
*Cambios en las Relaciones Familiares y Sociales
de las Personas con Ostomía y Mastectomía
en Grupos de Apoyo Hospital México, 1994*

Tipo de relación	Positivo		Negativo		No sabe		Total
	No.	%	No.	%	No	%	
Familiar	34	72.3	4	8.5	9	19.1	100
De pareja	17	36.2	9	19.1	21	44.7	100
Sexualidad	5	10.6	9	19.1	33	70.2	100
Trabajo	5	10.6	12	25.5	30	63.8	100
Recreación	4	8.5	10	21.3	33	70.2	100
Social	12	25.5	8	17.0	27	57.4	100

Servicio de Trabajo Social del Hospital México.

Encuesta a personas con ostomía y mastectomía, 1994

Los entrevistados consideraron que la operación trajo cambios en sus relaciones familiares, de pareja y sociales. Los cambios positivos más significativos se dieron a nivel de la familia (72.3%), la pareja (36.2%) y a nivel social (25.5%).

Los cambios negativos más significativos se dieron a nivel del trabajo (25.5%), la recreación (21.3%), de relaciones de pareja y sexualidad (19.1% respectivamente). En posteriores conversaciones los entrevistados señalaron, que la operación les había cambiado espiritualmente, haciéndoles acercarse a la familia y la pareja y que la misma incapacidad que experimentan en este período para trabajar y recrearse, contribuyeron a ello.

CUADRO NO. 5
*Importancia a las Relaciones Familiares y Sociales
 que dan las Personas con Ostomía y Mastectomía
 en Grupos de Apoyo Hospital México, 1994*
 (En porcentajes)

Tipo de relación	Muy I	Impor.	Poco I	Nada I	No sabe	Total
Indepen. Física	87.2	2.1	2.1	8.5	—	100
Control Vida	89.4	2.1	—	—	8.5	100
Familia	85.1	—	4.3	—	10.6	100
Hijos	80.9	—	—	2.1	17.0	100
Compañero (a)	36.2	4.3	4.3	36.2	19.1	100
Vida Sexual	25.5	2.1	14.9	40.4	17.0	100
Amistades	42.6	23.4	14.9	4.3	14.9	100
Vecinos	42.6	23.4	14.9	4.3	14.9	100
Trabajo	38.3	8.5	21.3	14.9	17.0	100

Servicio de Trabajo Social del Hospital México.

Encuesta a personas con ostomía y mastectomía, 1994.

En el cuadro No. 5 se aprecia que más de un ochenta por ciento de entrevistados considera como muy importante su independencia física (87.2%), el control de su vida (89.4%), su familia (85.1%) y sus hijos (80.9%). A la vez se observa que casi la mitad consideran nada importante al compañero o esposa (36.2%), la vida sexual y las amistades (40.4% respectivamente), y en menor proporción el trabajo (14.9%). Se debe contemplar que áreas de la vida consideradas por ellos como poco importantes, fueron las que experimentaron más cambios negativos. Lo anterior puede indicar una negación o conformación con la realidad.

CUADRO NO. 6
*Satisfacción con las Relaciones Familiares y Sociales
de las Personas con Ostomía y Mastectomía
en Grupos de Apoyo Hospital México, 1994*
(En porcentajes)

Tipo de relación	Muy C	Conte	Poco C	Descon	Muy Des	Total
Indepen. Física	61.7	14.9	6.4	2.1	14.9	100
Control Vida	57.4	19.1	6.4	—	17.0	100
Familia	78.7	2.1	—	2.1	17.0	100
Hijos	72.3	2.1	2.1	2.1	21.0	100
Compañero (a)	31.9	2.1	8.5	31.9	25.5	100
Vida Sexual	14.9	8.5	12.8	38.3	25.5	100
Amistades	40.4	10.6	23.4	8.5	17.0	100
Vecinos	31.9	10.6	29.8	10.6	17.0	100
Trabajo	34.0	4.3	19.1	19.1	21.3	100

Servicio de Trabajo Social del Hospital México.
Encuesta a personas con ostomía y mastectomía, 1994.

Las cifras del Cuadro No. 5 revelan que la importancia dada a cada situación de ese cuadro no necesariamente corresponde a la misma proporción de satisfacción, como lo muestra el cuadro No. 6. No obstante que confieren mucha importancia a la independencia física, el control de su vida, la familia y los hijos, más de un 15% de entrevistados, dice estar muy insatisfecho con esas situaciones. Sin embargo las mayores insatisfacciones del grupo se presentan con el compañero o esposa, la vida sexual y el trabajo.

En cuanto a la relación con el compañero, un 31.9% dice estar descontento y un 25.5% dice estar muy descontento lo que sumado da 57.4% de personas insatisfechas con esa relación. Algo similar se presenta con la actividad sexual, donde un 38.3% dice estar descontento y un 25.5% dice estar muy descontento. Sumados ambos porcentajes un 63.8% presenta insatisfacción con la vida sexual. Los altos porcentajes de insatisfacción en estos dos tipos de relación, sugieren la necesidad de fomentar proyectos en relación con la sexualidad y la relación de pareja.

Atención y ayuda recibida

Con respecto a la atención y ayuda recibida, un 51.1% de entrevistados, dice haber recibido atención médica, apoyo emocional, bolsas y otros implementos, un 6.4% solo bolsas u otros implementos, un 2.1% sólo control médico, igual porcentaje sólo apoyo psicológico o de trabajo social. Los restantes entrevistados reportaron diferentes combinaciones de estos servicios.

Aparte de la ayuda brindada por la Caja Costarricense de Seguro Social, un 59.6% dice no recibir ayuda de ninguna otra organización, sólo 8.5% reporta recibir ayuda del IMAS y un 25.5% de la Asociación de Ostomizados. El restante 6.4% no respondió.

Sobre la calidad de la atención ofrecida por las trabajadoras sociales, un 36.2% considera que es excelente, un 42.6% la considera buena, 6.4% entre regular y mala y un 14.9% no respondió.

CONCLUSION

1. Permitió sistematizar algunos indicadores de Bienestar Social de las personas con ostomía y mastectomía (ingreso, composición del hogar, familia, entre otros).
2. Crear y poner en práctica un instrumento de medición cuyos resultados pueden ser utilizados en posteriores investigaciones.
3. El sexo, la edad y la procedencia de los pacientes tiene relevancia a la hora de definir nuevos objetivos y actividades para los grupos de apoyo si se desea aplicar equitativamente.
4. La situación económica y las condiciones de la vivienda no se proyectaron como indicadores de riesgo social.
5. La pérdida de trabajo y la desocupación afecta emocional y socialmente, y se requiere mayor atención en los proyectos y actividades que se implementen.
6. Las relaciones familiares y sociales determinan mayor insatisfacción o riesgos para la salud y la calidad de vida (relaciones de pareja vida sexual).

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- BONFILL X: (1990), Cáncer y Calidad de Vida "Revista Medicina Clínica", Barcelona, España. V: 95, No. 3; 106-109.
- PATTERSON, WB: (1975), The quality of survival in response to treatment journal of the American Medical Association, 233: 280-281.
- RUIZ ROZ, V, Paris Pascual, A; Llácer Escorihuela, A; Pérez Pascual, MD. (1992), Bases Conceptuales para el diseño de un instrumento de medida de la calidad de vida en los afectados por problemas de salud, en Index que qualitat de vida de L'Escala Universitaria d'Infermeria de la Universitat de Valencia (IQV-EUIV-1), Revista Medicina Clínica, Barcelona, España. V: 98 N: 17: 663-670.
- SANZ ORTIZ, J (1991 (a)), "La familia y el paciente con cáncer" Revista Medicina Clínica Barcelona, España. V: 96 N: 19: p. 745-746.
- SANZ ORTIZ, J. (1991 (b)), "Valor y cuantificación de la calidad de vida en medicina", Revista Medicina Clínica. Barcelona, España. V: 96 N: 2; 66-69 66:69.