

Calidad de vida y estado de ánimo en mujeres con escoliosis idiopática desde la adolescencia
con tratamiento de cirugía por fusión espinal.

Por:

Sofía Rodríguez Colón, M.S.

Disertación Doctoral sometida al Programa Doctoral en Psicología del Recinto de San Germán
de la Universidad Interamericana de Puerto Rico para optar por el grado de Doctora en
Psicología con especialidad en Psicología Clínica/Consejería Psicológica

Mayo 2022

Calidad de vida y estado de ánimo en mujeres con escoliosis idiopática desde la adolescencia
con tratamiento de cirugía por fusión espinal.

Por

Sofía Rodríguez Colón, M.S.

Nosotras, las integrantes del Comité de Disertación Doctoral de la estudiante Sofía Rodríguez Colón, M.S., certificamos que la investigación sometida cumple con los requisitos para las Disertaciones Doctorales establecidos por el Programa Graduado en Psicología del Recinto de San Germán de la Universidad Interamericana de Puerto Rico, y para que así conste firmamos certificando la aprobación de la misma.



Cristina Perea Nieves, Ph D
Directora

23 de mayo de 2022

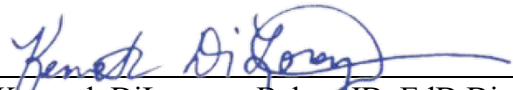
Fecha



Elsie M. Rodríguez Palermo, Psy.D
Codirectora del Comité

23 de mayo de 2022

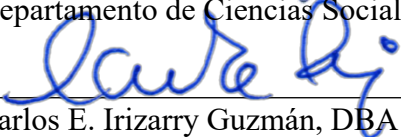
Fecha



Kenneth DiLorenzo Baker, JD, EdD Director
Departamento de Ciencias Sociales, Educación y Humanidades

24 de mayo de 2022

Fecha



Carlos E. Irizarry Guzmán, DBA
Director, Escuela de Estudios Graduados e Investigación

24 de mayo de 2022

Fecha



Vilma S. Martínez Toro, M. S.
Decana de Asuntos Académicos

24 de mayo de 2022

Fecha

CERTIFICACIÓN DE AUTORÍA

Yo, Sofía Rodríguez Colón, certifico que la disertación doctoral titulada Calidad de vida y estado de ánimo en mujeres con escoliosis idiopática durante la adolescencia con tratamiento de cirugía de fusión espinal, el cual presento como requisito para optar por el Grado de Doctora en Psicología, con especialización en Psicología Clínica y Consejería Psicológica en el Programa Graduado en Psicología del Recinto de San Germán de la Universidad Interamericana de Puerto Rico, es el producto de mi labor investigativa. Asimismo, doy fe que este trabajo es uno original e inédito. Al firmar esta certificación garantizo que este trabajo cumple con las disposiciones éticas y profesionales sobre autoría.



Firma

RESUMEN

La escoliosis idiopática en la adolescencia (EIA) es una condición de salud compuesta de una desviación de la columna vertebral de causa desconocida más frecuente en féminas y el diagnóstico se ofrece alrededor de los 12 años. El tratamiento para su corrección puede ser el del chaleco corrector o la cirugía de fusión espinal, el cual se compone de insertar en la espalda del paciente dos barras a cada lado de la columna vertebral. Dicho tratamiento puede tener un impacto la calidad de vida y estado de ánimo en esta población. Por ende, esta investigación exploró la experiencia de féminas quienes fueron diagnosticadas con escoliosis idiopática desde la adolescencia y quienes hayan tenido tratamiento de fusión espinal con la intención de conocer su estado de ánimo y calidad de vida. Para ello se entrevistaron tres participantes quienes fueron sometidas a la cirugía de fusión espinal mediante un enfoque cualitativo fenomenológico.

Tras del análisis de los relatos, fue identificado que la mayoría de las participantes reportaron alteración en su calidad de vida, condicionada al dolor experimentado previo y post fusión espinal. Asimismo, las participantes reportaron que el dolor no cesó post cirugía lo que afectó su estilo de vida. Esto manifestado por las limitaciones de funcionalidad, cuidado de su espalda por evitar lastimarse, ajuste ante el sobrellevar el peso las barras en su espalda y el uso de chaleco el cual representó efecto negativo en autoestima y preocupación por su imagen ante la deformidad causada por la escoliosis. También, los resultados reflejaron presencia de miedo ante la posibilidad de lastimarse y al proceso de la cirugía. Así como, sentimientos asociados con tristeza, ante dolor previo y luego de la cirugía, donde se reportó que los dolores no cesaron a pesar de que tenían expectativa de que sí. Como temas adicionales, se logró identificar: necesidad de educación de índole médico y emocional ante el tratamiento de la EIA además de la pobre expresión emocional de las participantes ante proceso de tratamiento.

Dedicatoria

La dedicatoria de este trabajo va a cada una de las participantes de este estudio quienes fueron inspiradoras para esta investigación. Mujeres fuertes y determinadas quienes desde muy jóvenes han sido ejemplo de superación e inspiración. El compartir su experiencia me motiva a querer continuar ampliando conocimientos sobre la experiencia de la escoliosis idiopática y la fusión espinal, así como el trabajar con personas quienes experimenten cirugías invasivas. Gracias a que han compartido sus experiencias aportan al conocimiento de su condición y afrontamiento ante esta, así como llevar una voz de alerta sobre lo que puede ser fomentado como prevención a tiempo ante el padecimiento e identificar tratamiento preventivo. Las admiro y les agradezco profundamente su disposición a aportar en pro de la salud mental.

Agradecimiento

No hay nada más importante que agradecer a nuestro creador por brindarme fortaleza y sabiduría ante este proceso de preparación académica. Su mano nunca me ha soltado y sus propósitos siempre se han visto reflejados en mi vida y vivo en gozo gracias a su presencia.

Este escrito no habría sido posible sin el gran respaldo de mi directora del comité de disertación, la Dra. Cristina Perea Nieves. Tu desprendimiento, paciencia, asertividad y optimismo han sido pieza clave en mi desarrollo como estudiante doctoral. Siento una gran admiración por ser tan genuina persona. Dios te siga bendiciendo y siga bendiciendo ese don que tienes de educar. Mil gracias.

A la Dra. Elsie Rodríguez Palermo quien desde que nos conocemos ha sido gran inspiración para mí. Tu determinación en la vida me ha llevado a admirarte en sobremana. Sin dejar fuera tu energía inspiradora la cual te lleva a ser siempre objeto de motivación.

A mis compañeros de clases quienes siempre han estado ahí para apoyarme y motivarme. Ustedes no saben cuanto significan para mí. ¡Gracias a todos por tanto!

A mi familia. Juntos desde siempre hemos atravesado situaciones apremiantes y difíciles, sin embargo, siempre salimos airoso y el amor se siente.

A mis padres por ser incondicionales ante cada una de las vicisitudes que la vida nos ha puesto. Mis hermanos por ser pilares en mi vida y siempre estar presente en todo. A mis sobrinos por inspirarme a reconocer y ser cada vez mejor. A mi esposo por ser mi motivador y por ser el hombre mas complaciente y comprensivo del mundo, pero sobretodo a mi hija quien ha crecido junto conmigo y ha sido la razón cada uno de mis pasos. Los adoro.

Tabla de Contenido

CAPÍTULO I.....	7
INTRODUCCIÓN	7
Antecedentes del problema	6
Problema de Investigación	10
Propósito	12
Preguntas de investigación	13
Justificación	13
Marco Teórico	20
Definiciones de términos	25
CAPÍTULO II	28
REVISIÓN DE LITERATURA.....	28
Calidad de vida	28
Estado de ánimo	32
Autoestima	35
CAPÍTULO III	37
METODOLOGÍA	37
Diseño	37
Participantes	38
Criterios de inclusión	38
Criterios de Exclusión	38
Procedimiento para reclutar participantes	38
Consideraciones Éticas	43
Análisis de los datos	45
REFERENCIAS	48
ANEJOS	58

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

La escoliosis proviene del griego y significa curvatura. No es una enfermedad sino una deformidad tridimensional. La Sociedad de Investigación de Escoliosis (Scoliosis Research Society, 2019) define la escoliosis como una curvatura lateral de la columna con una rotación de las vértebras dentro de la misma. La escoliosis se divide en idiopática y secundaria. La escoliosis idiopática es la forma más frecuente de escoliosis, y se desarrolla sobre una columna que no tiene alteraciones previas. Su diagnóstico es por exclusión, es decir, solo puede realizarse cuando se han descartado otras causas de escoliosis, como malformaciones vertebrales, trastornos neuromusculares y otras enfermedades concretas que pueden producir la escoliosis.

La escoliosis secundaria normalmente se asocia a enfermedades neuromusculares (parálisis cerebral, poliomielitis, mielomeningocele, miopatía, etc.) o a enfermedades del tejido conjuntivo. Cuando la escoliosis es secundaria a una malformación vertebral se denomina escoliosis congénita. La escoliosis suele ser idiopática en el 75%, congénita en el 10%, paralítica en el 10% y por otras causas en el 5% (Leal et al., 2016).

Se caracteriza por la presencia radiográfica de una curva en el plano frontal (Ubillus & Sánchez, 2018). Para realizar un diagnóstico, es necesario examinar los antecedentes médicos y realizar un examen físico completo, que incluye una radiografía de rayos de energía electromagnética invisible para obtener imágenes de tejidos internos, huesos y órganos en una placa. Al establecer un diagnóstico de escoliosis, el médico mide el grado de curvatura espinal en la radiografía (Ubillus & Sánchez, 2018). A este grado de curvatura se le conoce como el ángulo de Cobb. Cuando la desviación es menor a 10 grados se le conoce como asimetría espinal, no escoliosis (Guzmán, 2016).

La Sociedad de Investigación de Escoliosis (2019), estableció que existe un total de

trece variedades de escoliosis, siendo la idiopática la más frecuente. A su vez, la causa no está claramente definida y parece ser una multifactorial, donde se puede implicar sexo, edad y factores genéticos (Fernández et al., 2015). A pesar de que se identifican trece variedades, estas se encuentran dentro del campo de la escoliosis congénita, neuromuscular e idiopática. La congénita establece que la escoliosis está presente al individuo nacer y se produce cuando las costillas y las vertebras del bebé no se forman adecuadamente. Por otro lado, la escoliosis neuromuscular es causada por un problema en el sistema nerviosos que afecta los músculos. Pueden verse en pacientes con parálisis cerebral, distrofia muscular, espina bífida y polio (A. D.A.M. Inc. Citado en Medline Plus, 2019).

Dado que estaremos hablando de escoliosis idiopática en la adolescencia, es importante también conocer un poco más de lo que es la sombrilla de la escoliosis y sus efectos, causas y complicaciones. La escoliosis es una curvatura lateral de la columna vertebral que ocurre con mayor frecuencia durante el período de crecimiento anterior a la pubertad. Aunque puede presentarse a causa de afecciones como la parálisis cerebral infantil y la distrofia muscular, se desconoce la causa de la mayoría de los casos de escoliosis. Según Mayo Clinic (2019) aproximadamente el 3% de los adolescentes tienen escoliosis. La mayoría de los casos son leves, pero algunas deformidades de la columna vertebral continúan empeorando a medida que las personas crecen. A medida que la escoliosis empeora, puede causar cambios más notorios, incluidos caderas y hombros desiguales, costillas prominentes y un desplazamiento de la cintura y el tronco hacia un lado. A esto le añadimos que la escoliosis grave puede ser incapacitante. Una curvatura especialmente grave en la columna vertebral reduce el espacio dentro de la caja torácica y puede presionar los pulmones y el corazón, lo que dificulta la respiración y el bombeo del corazón (Mayo Clinic, 2019).

Por otro lado, cuando la curvatura lateral de la columna vertebral con un ángulo de Cobb es de más de 10 grados y cuenta con rotación vertebral y aparece en el “disparo” del crecimiento en las personas se conoce como escoliosis idiopática (EIA). Hasta el presente, esta condición es

de etiología desconocida (Lenke, 2000). La EIA se desarrolla en aproximadamente el 3% de los niños menores de 16 años, solo del 0.3 al 0.5% tienen curvas progresivas que requieren tratamiento. Entre las escoliosis, la escoliosis idiopática en adolescentes (EIA), es más común y es una deformidad tridimensional del raquis. Como su nombre indica (idiopática) es de origen desconocido y está provocada por el desplazamiento lateral y la rotación de los cuerpos vertebrales en períodos de crecimiento rápido. Afecta, principalmente a las niñas durante el desarrollo puberal, produciendo anomalías en el crecimiento vertebral, relacionadas con la progresión de la curva que dependen de diversos factores genéticos y ambientales que actúan en los primeros años de la vida (Newton & Ventura, 2007).

Cabe destacar, que la escoliosis idiopática afecta a más mujeres que a hombres adolescentes, por lo que la proporción de sexos a partir de los 10 años es de 6 a 1 (Misterska et al., 2013). La escoliosis idiopática se considera una deformidad dimensional de la espina dorsal que afecta entre el uno al dos por ciento de la población, mayormente en féminas. El subgrupo más afectado es el de la escoliosis idiopática en adolescentes y es diagnosticada durante el periodo rápido del crecimiento de la espina, usualmente entre los 11 y 14 años. La EIA requiere mayor observación antes y durante la menarquía, dado a que el cuerpo de la preadolescente o adolescente se desarrolla de manera acelerada durante los siguientes dos años de haber tenido su primera menstruación (Ramírez, 2018). La escoliosis idiopática puede progresar a una deformación severa de la espina, con complicaciones pulmonares severas, dolor de espalda, y una reducida calidad de vida (Simoni et al., 2015).

El crecimiento rápido que ocurre entrando a la pubertad y la adolescencia es el momento de mayor riesgo de desarrollo y deterioro de la curvatura de la columna vertebral. Las curvas que progresan más allá de los 25 grados están en mayor riesgo de deterioro cuando el/la paciente se encuentra en la etapa de crecimiento. Los varones con escoliosis idiopática generalmente se presentan a una edad más avanzada, entre los 12 a 15 años, mientras que las féminas quienes la presentan entre los 11 y 14 años, como se mencionó anteriormente. El deterioro de la escoliosis

también depende del tamaño de la curva y el patrón, así como la cantidad de crecimiento espinal restante (Sud & Tsirikos, 2012). Debido al acelerado crecimiento en la etapa de la adolescencia, aquellos/as adolescentes quienes presenten un ángulo de Cobb mayor de 25 grados requieren el uso de un chaleco para tratar de impedir el progreso de su escoliosis. El ángulo de Cobb es lo que se le conoce a la medida utilizada para evaluar el desvío de la espalda de las personas con cualquier tipo de escoliosis. Para llevar a cabo el tratamiento indicado, al paciente se le evalúa el grado de desviación de la espalda. Si la curva de escoliosis es menor a 25 grados del ángulo de Cobb, se observa al paciente y permanece en el proceso de evaluación de posible progresión en su desviación. Es posible que el/la médico recomiende a sus pacientes realizar ejercicios como la natación para mejorar el dolor y fomentar flexibilidad. Si la desviación sobrepasa de 25 grados del ángulo de Cobb, entonces se considera el uso del chaleco correctivo, el cual la variación del chaleco depende de la consideración del médico (Ramírez, 2018).

Si la desviación de la columna llega a 40-50 grados del ángulo de Cobb, comienzan las consideraciones quirúrgicas llamada fusión espinal, de acuerdo con la necesidad y por varias razones. En primer lugar, porque en esta magnitud se entiende que, aunque cese el crecimiento del/la paciente, hay un riesgo continuo de deterioro más allá de la madurez esquelética, lo que amerita una corrección por fusión espinal. Además, las curvas lumbares sobre los 40-45 grados y las curvas torácicas mayores de 45-50 grados conllevan un alto riesgo de desarrollo de una escoliosis degenerativa y de artritis, con el pasar del tiempo (Guzmán, 2018). El objetivo del tratamiento quirúrgico o fusión espinal es doble: en primer lugar, para evitar la progresión de la curva y en segundo lugar para obtener alguna corrección de la curva. El tratamiento quirúrgico hoy utiliza implantes metálicos que están conectados a la columna vertebral, y luego conectados a una o dos barras. Los implantes se utilizan para corregir la columna vertebral y mantener la columna vertebral en la posición corregida hasta que los segmentos instrumentados se fusionen como un solo hueso (Scoliosis Research Society, 2019).

Newton y Ventura (2007), mencionaron que la mayoría de los/las pacientes con EIA sólo

requieren un control mediante observación. Sin embargo, esto puede producir ansiedad en el paciente y su familia. Según Ramírez, ortopeda pediátrico del pueblo de San Germán (2018), el pequeño margen que hay entre la órtesis (tratamiento con chaleco) y la indicación quirúrgica (fusión espinal) representa un reto tanto para el médico como para el paciente y su familia debido a los ajustes que deben enfrentar. Además, según la Scoliosis Reseach Society (2019) el/la cirujano/a quien lleva a cabo la cirugía de fusión espinal presenta un dilema y dificultad acerca de cómo detener la progresión de la curva sin afectar en forma adversa el futuro crecimiento. A veces esto es inevitable, puesto que la mayoría de las operaciones producen una anormal detención del crecimiento llamada fusión o artrodesis vertebral.

Por otro lado, según Guzmán (2016), ortopeda pediátrico en Puerto Rico, no existe una estadística clara establecida en Puerto Rico acerca de los casos de escoliosis. De hecho, a lo largo de esta revisión, ninguna estadística fue hallada en Puerto Rico. Guzmán (2016) mencionó que esta condición es una más común en niñas que niños y tal y como discutido previamente, su identificación se da alrededor de la pre-adolescencia y adolescencia. Sin embargo, Sud y Tsirikos (2013) indicaron en su publicación, que la prevalencia de EIA oscila entre el 0.9% y el 12% en la población general, con un mínimo de 10% de pacientes que requieren tratamiento. Papponetti (2014) establece que esto se debe a que previo a la menarquía, el esqueleto de la niña es mas inmaduro y una vez tiene su primera menstruación su crecimiento se dispara, provocando esto el aumento en la progresión de la curva. Añadieron también, que existen dos tipos de curvatura de la columna, la sencilla y la doble. La curvatura doble, tiene mayor potencial de progreso que la curvatura sencilla.

Antecedentes del problema

En mayo del 2017 en una conversación con familiares surgió casualmente el tema de la labor social que un miembro de mi familia está realizando con padres y madres de niñas quienes serán intervenidas quirúrgicamente para corrección de su espalda ya que padecen de escoliosis idiopática. Su labor voluntaria consiste en orientar y preparar emocionalmente a los padres y

madres de estas niñas ante lo que será el proceso pre y post operatorio. Junto a ella, se encuentra su hija, quien tomó la iniciativa de hablar acerca de su experiencia con escoliosis idiopática y operada por fusión espinal por esta condición a sus 12 años. Al hablar con ambas acerca de sus experiencias tanto con la condición, como con la experiencia con otros padres y niñas, exponen la necesidad que hay de concienciar a las personas acerca de la escoliosis idiopática y la fusión espinal y así alertar a padres y madres de que de atender a tiempo esta condición, la cirugía podría ser tratada a tiempo. A su vez, orientar tanto a padres y madres y a las mismas niñas a permanecer positivas ante el diagnóstico y no desarrollar condiciones emocionales. Esto considerando la necesidad de usar el chaleco, los dolores que acompañan la condición, el no poder vestirse acorde a su edad para ocultar el chaleco corrector, entre otras.

Según ambas niñas y sus cuidadores/as, junto a la condición se experimenta desesperación, impotencia, tristeza y desconocimiento del proceso que atraviesa la paciente por sus padecimientos físicos y emocionales a causa de la escoliosis idiopática en la adolescencia. Además, existe una necesidad de llevar la voz de conciencia a la sociedad para evitar que el mismo desconocimiento de la condición provoque burlas por parte de compañeros/as de clases y la sociedad.

De la conversación con el ortopeda xx, surge una preocupación sobre la necesidad de que padres, madres y cuidadores/as tengan conocimiento de la condición y observen el desarrollo de sus hijos/as, especialmente ante el potencial de la condición por aspectos genéticos y partiendo de que se puede desarrollar en los años de pubertad.

Esta preocupación, la falta de conocimiento sobre el tema y las experiencias relatadas por cuidadores/as me hicieron querer revisar información sobre el tema, lo que me llevó a identificar una necesidad ortopédica en mi hija. Aunque no fue escoliosis idiopática, la búsqueda de información fue necesaria para atender a tiempo una condición relacionada. En ese proceso comprobé que la literatura a la mano, acerca de condiciones relacionadas a la ortopedia era limitada.

Interesada en el tema, en una cita de seguimiento con el ortopeda pediátrico quien atiende de mi hija, el Dr. Norman Ramírez Lluch, le pregunté: ¿Doctor, usted puede evaluar su espalda? El doctor muy amablemente respondió: “por supuesto”. Una vez entregadas las radiografías en la siguiéntecita, el ortopeda me explicó en qué se basa la escoliosis y la escoliosis idiopática en la adolescencia y surge una conversación relacionada a sus experiencias como médico y en su interés por esta condición. Esa conversación, el relato de mi familiar y la búsqueda de información en el proceso, me llevan a despertar interés en conocer cómo ha sido esa experiencia para mujeres quienes tienen o tuvieron diagnósticos de EIA.

Desde una mirada de salud mental, se despertó en mí un interés por conocer cómo las pacientes con EIA enfrentaron el proceso y cómo emocionalmente se han sentido ante el diagnóstico y lo que conllevó el someterse a la fusión espinal. Además, los cambios y ajustes en sus vidas a partir de la cirugía. Así como aquellas circunstancias en donde presentaron retos asociados con la condición, pero más que nada un interés por conocer qué opiniones o experiencias fueron mas significativas, de la mano con su calidad de vida y estado de ánimo. Adicional a eso, cómo la situación física, es decir un padecimiento físico en una parte tan importante de la anatomía despierta un sentir a modo emocional, promoviendo una re-estructuración cognitiva, donde surge inesperadamente una necesidad de cambiar el estilo de vida para promover bienestar físico. Añadiendo mi interés en conocer sobre como la fusión espinal podría afectar adversamente la salud mental ante sentimientos de incertidumbre, desconocimiento y angustia.

Según Leal et al. (2016) en los años 70 comenzaron a estudiarse las consecuencias psicológicas, tanto de la escoliosis idiopática como de sus tratamientos, especialmente en el caso de los corsés. En los años 80 se profundizó en este modelo buscando estrategias de adaptación psicológica para afrontar mejor las ortesis y se estudiaron también estas consecuencias en el contexto del tratamiento quirúrgico. En los 90 se adoptó el modelo multidimensional y se crearon los primeros instrumentos de calidad de vida específicos disponibles desde 1995.

Además de la imagen personal negativa, produce estados depresivos, y con ello una influencia negativa sobre la autoestima, y todo ello en conjunto puede afectar a la calidad de vida de estos pacientes. Aun así, no ha sido hasta los últimos 10 años en los que ya prácticamente todos los estudios de investigación en escoliosis incluyen medidas de calidad de vida. Reichel y Schanz, (2003), discuten que el diagnóstico y tratamiento de la EIA puede traer consigo consecuencias psicológicas a raíz del diagnóstico. Según lo expuesto por los autores, también la adolescencia es una fase que se caracteriza por muchos cambios; físicos, emocionales y cognitivos lo que resulta en una etapa susceptible a factores disruptivos de manera natural y una vez el diagnóstico de la escoliosis, estos cambios se convierten en sensibles ya que consideran el diagnóstico como un factor de riesgo. Indicaron que la escoliosis provoca en los y las adolescentes los siguientes problemas: (a) restricción física. (b) El/la adolescente se tiene que someter a un proceso de ajuste al diagnóstico ya sea por la necesidad de practicar ejercicios recomendados, visitas constantes a los especialistas y adaptación al chaleco. (c) El impacto inicial que surge del diagnóstico, el cual provoca incertidumbre emocional: sentimientos de miedo, depresión y desesperanza. (d) La desesperanza es en base al futuro del progreso de la enfermedad, lo que puede llevar a cambios en actitud hacia su propio cuerpo. Percibiendo que no tiene el cuerpo perfecto puede poner en duda su autovalía y autoestima. (e) La relación del paciente con su entorno restringe su autonomía por las implicaciones del tratamiento, lo que a su vez afecta las relaciones con sus pares (Reichel & Schanz, 2003). A esto se le añade que puede existir, según mi juicio, la posibilidad de que se afecte el rendimiento académico de quien tiene el diagnóstico.

Por otro lado, Según Olafsson et al. (1999) el uso de chalecos como tratamiento ante la escoliosis ha demostrado ser uno realista y aceptado como una alternativa, pero el impacto psicológico de su uso es una preocupación. Según los autores, algunos estudios se han enfocado en la habilidad de los niños en acoplarse con el estrés de la incapacidad crónica en el tratamiento, ya sea por chaleco o por la operación conocida como fusión espinal. Los mismos autores

indicaron que se ha encontrado que el uso de chalecos está relacionado con la imagen corporal negativa, baja autoestima y aumento de estrés. También, que los factores como el entendimiento intelectual de la escoliosis y el optimismo ante el uso del chaleco, decisión activa de utilizar el chaleco y el apoyo de la familia y equipo médico aporta a un tratamiento positivo ante el tratamiento del chaleco.

Problema de Investigación

La EIA puede comprometer el estado físico, emocional y, por lo tanto, la calidad de vida de quienes la padecen, por lo que debe ser considerada un problema de salud (Robles et al., 2016). Según De la fuente y colaboradores (2012) se conoce también, que ya sea por el tratamiento de chaleco o por la cirugía correctiva de la espalda (fusión espinal), existe la presencia de síntomas relacionados a estrés y depresión. Influye en esto, el desconocimiento, las fantasías que puedan tener y las expectativas del procedimiento o el miedo incluso de muerte debido a falta de orientación sobre la condición. Además, Gallant et al. (2018), luego de una revisión de literatura llevada a cabo en la base de datos de PubMed, concluyó que los pacientes de EIA a menudo enfrentan dificultades psicosociales como lo es problemas con la imagen corporal, malos hábitos alimenticios y desordenes del ánimo. Esta revisión apunta a que hay mayor entendimiento y apreciación de los aspectos psicosociales en la condición, sin embargo, se necesitan más estudios para optimizar el tratamiento. Esta revisión de literatura identifica, que la variedad de instrumentos utilizados para evaluar la presencia de factores psicosociales en la EIA conlleva a que no haya una asociación directa de la EIA y síntomas como la depresión y ansiedad. Basado en la búsqueda de información y en la declaración anterior, se pretende conocer si en efecto, la escoliosis idiopática promueve la presencia de problemas en su estado de ánimo y calidad de vida en la etapa adulta.

Según Feliciano y Cumba (2014), el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-5-TR, 2022) explica que los criterios de los trastornos de depresión son iguales para todas las etapas de desarrollo. La exclusión de criterios particulares para la población

pediátrica es probablemente una de las razones por las que hasta un 70% de la misma no ha sido bien diagnosticada o no recibe el tratamiento adecuado, aunque presente dichos trastornos. Los jóvenes deprimidos, pueden mostrar un estado de ánimo predominantemente irritable, agresividad, sentimientos de no ser aceptados, aislamiento, descuido del aseo personal, ansiedad, autorreproches, menor rendimiento escolar y muchas conductas desafiantes. A menudo varias de estas características se perciben como parte normal de la adolescencia, por lo que se hace difícil diagnosticar con precisión a una persona joven que se sospecha deprimida. Por lo que Bonilla & Solano (2016) añaden que el descubrimiento del cuerpo en la adolescencia crea experiencias inolvidables que marcarán el resto de su vida. Además, de que la presencia de una deformidad física durante este período de crecimiento y de construcción de la identidad supondrá la vivencia de unas experiencias que van a influenciar en la autoestima y la salud mental. La visión de la imperfección en el cuerpo humano produce ambivalencia en el espectador, entre rechazo al que la padece y humanidad hacia su defecto.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM 5 TR, 2022) explica que las conductas derivadas de la depresión en niños/as se identifican como trastornos unipolares de depresión o ansiedad, siendo a partir de la adolescencia que existe el riesgo de padecer trastornos bipolares. El desorden de depresión mayor representa la condición clásica del grupo de depresión. El trastorno de depresión mayor unipolar se caracteriza por episodios discretos de al menos dos semanas de duración con cambios evidentes en el afecto, cogniciones y funciones neurovegetativas. Se debe tener en consideración y con cuidado que la presencia de episodios de tristeza y aflicción son normales, por lo que debe ser diferenciado de un diagnóstico de depresión. Por otro lado, el mismo manual; DSM-5-TR, menciona que los desórdenes de ansiedad comparten características de miedo excesivo y ansiedad relacionada a problemas de conducta.

Miedo es la respuesta real o percibida de una amenaza mientras que la ansiedad es la anticipación de una amenaza real o percibida. Ambos términos se relacionan, sin embargo, la

respuesta corporal incluye la necesidad de defenderse, causada por el miedo, mientras que la ansiedad promueve un estado de vigilancia y tensión. Los desórdenes de ansiedad, aunque son relacionados, tienen clasificaciones distintas, de acuerdo con las cogniciones y situaciones del individuo siendo mayor en féminas que en varones. Dentro de los desórdenes de ansiedad, al igual que el desorden de depresión mayor, se encuentra el desorden de ansiedad causado por alguna condición médica o desorden de depresión mayor causado por alguna condición médica.

El desorden de ansiedad por condición médica tiene como criterios que la aparición de síntomas de ansiedad es a consecuencia de una condición médica. La característica esencial para este trastorno es que los síntomas son clínicamente significativos y no son atribuibles a alguna otra situación. Los síntomas incluyen; ataques de pánico, que la sintomatología sea consistente con la historia de la condición, que la sintomatología no sea atribuible a algún otro trastorno mental, los síntomas no ocurren durante episodios de delirio, los síntomas causan disturbios significativos en ejecución, relaciones sociales u otra área de funcionamiento. En cuanto al desorden de depresión mayor causado por condición médica incluye estado de ánimo deprimido o disminución de interés o placer en todas las actividades predominantemente en escenario clínico. Existe evidencia o historial no es atribuible a alguna otra condición médica o alguna otra condición de salud mental. El disturbio no aparece exclusivamente en delirio y el disturbio causa malestar significativo en áreas de funcionamiento como ocupacional o social (APA, 2022).

Propósito

La literatura identificada, no representó una afirmación o negación de la presencia de incomodidad emocional en pacientes de escoliosis idiopática en la adolescencia (EIA) en la comunidad latina, mucho menos en Puerto Rico. En vista de no haber podido identificar literatura concerniente al estado de ánimo en la población puertorriqueña en mujeres quienes hayan sido diagnosticadas con EIA, exploró la experiencia de las féminas quienes fueron diagnosticadas con escoliosis idiopática desde la adolescencia y quienes hayan tenido

tratamiento de fusión espinal. Además, establecer una búsqueda de información que conteste las preguntas de investigación. Estas se refieren a conocer el estado de ánimo y calidad de vida mujeres quienes hayan sido diagnosticadas con EIA y hayan recibido tratamiento por fusión espinal en Puerto Rico.

Preguntas de investigación

1. ¿Cuál es el significado de la experiencia de las mujeres diagnosticadas con Escoliosis Idiopática desde la adolescencia (EIA) que recibieron tratamiento de fusión espinal?
2. ¿Qué indicadores emocionales, si alguno, existen en mujeres con diagnóstico de escoliosis idiopática desde la adolescencia quienes hayan recibido tratamiento de fusión espinal?
3. ¿Existe alguna incidencia de indicadores emocionales concurrentes en las mujeres con diagnóstico de escoliosis idiopática desde la adolescencia quienes hayan recibido tratamiento de fusión espinal?
4. ¿Qué aspectos asociados a la calidad de vida son reportados por mujeres con escoliosis idiopática desde la adolescencia con tratamiento de fusión espinal?

Justificación

La escoliosis idiopática se encuentra entre las deformidades espinales más comunes, afectando desde la niñez y adolescencia, siendo la población de mujeres quienes más la padecen. Esta deformidad es una desviación estructural lateral de la espina dorsal, la cual es mayor de 10 grados con una prevalencia asociada de 2-3% de los adolescentes (Thérout et al., 2017). Además, tiene un fuerte componente genético (Newton & Ventura, 2007). Para el año 2009, en Estados Unidos se registraron más de 3600 altas hospitalarias por cirugía espinal para corregir escoliosis idiopática en adolescentes. Esto con un costo aproximado de 514 millones de dólares, posicionándose en el segundo con mayor costo después de apendicitis entre población de 10 a 17 años (Weinstein et al., 2013). Al momento de esta revisión, no fueron identificadas estadísticas en Puerto Rico que hablen de la EIA. En vista de esto, se exploró aspectos relacionados al estado de ánimo y calidad de vida en mujeres quienes

fueron diagnosticadas con escoliosis idiopática en la adolescencia. Con el fin de conocer más sobre las necesidades de esta población desde una mirada preventiva. Además, según Bonilla & Solano (2016) se han encontrado muy pocos estudios de metodología cualitativa que concluyan cómo se ven a sí mismas mujeres con escoliosis idiopática o cómo viven toda la sintomatología asociada a esta deformidad antes, durante o después de un tratamiento definitivo.

Considerando que el ámbito de explorar es uno enfocado en el estado de ánimo, se identificó un estudio longitudinal donde Misterska et al. (2013), en tres ocasiones con seis meses de diferencia, a pacientes féminas con EIA, les fueron administrados los cuestionarios Trunk Appearance Scale (TAPS), SRS-22 Patient Questionnaire y el BSSQ-Deformity y el BSSQ Brace. Los resultados de dichas escalas y cuestionarios reflejaron que la carga emocional y la ansiedad, en particular, son los problemas más frecuentes en situaciones sociales informadas por personas con afecciones incapacitantes. A esto se le añade que la disfunción corporal, que se puede observar en la EIA, puede tener un efecto negativo constante en el desarrollo de la imagen corporal de un individuo. Esto a su vez, podría resultar en una disminución de la autoestima y la confianza social, junto con un aumento de la ansiedad, la depresión y el estrés, especialmente en mujeres adolescentes sometidas a tratamiento de chaleco. Los autores consideraron como necesario investigar la carga emocional en mujeres con tratamiento de chaleco durante el curso de la intervención para proporcionar apoyo psicológico preventivo para un resultado exitoso.

Por otro lado, Aulisa et al. (2010) en una investigación con 108 pacientes quienes utilizan el chaleco (96 féminas, 16 varones), administraron tres cuestionarios para evaluar la calidad de vida de los participantes con escoliosis. Los instrumentos utilizados fueron el SRS 22, Bad Sobernheim Stress Questionnaire (BSSQ) y el Brace Questionnaire (BrQ). Los resultados arrojaron que los varones quienes utilizan el chaleco corrector poseen mejor calidad de vida que las féminas, a la vez que la calidad de vida está significativamente correlacionada con la severidad de la curvatura. En este estudio, también concluyó que la escoliosis se reconoce actualmente como un factor de riesgo importante para el malestar psicológico y la mala calidad de

vida, especialmente en pacientes tratados con aparatos ortopédicos. Según mencionan, siempre se debe proporcionar apoyo psicológico a los pacientes con EIA, para promover la aceptación del diagnóstico, tratamiento y minimizar las molestias psicológicas.

En el caso de la cirugía correctiva de escoliosis, también llamada como fusión espinal, según mencionado por De la Fuente y colaboradores (2012), existe un evidente cambio en el esquema corporal que puede afectar al paciente de manera negativa. Mencionan que a lo largo de su recopilación de literatura han encontrado estudios en los que se ha comparado la evolución de los adolescentes operados y no operados a largo plazo y muestran que los resultados apuntan a que no hay diferencias relevantes entre ellos en términos de riesgo de padecer dolor de espalda, limitaciones de la actividad física ni calidad de vida y que sólo es distinta la "imagen mental de su esquema corporal". Lo central de este concepto, es que el cambio objetivo no cobra tanta relevancia como el significado personal que se le atribuye a dicho cambio. Esta valoración estaría mediada por las creencias y atribuciones que cada persona tiene respecto de la imagen corporal y de sí mismo, influidas por factores sociales y culturales en estrecha relación con sus estrategias de afrontamiento y características de personalidad. Se debe considerar también, que esta condición tiene un impacto importante tanto en el ámbito físico, como en la imagen corporal y en la calidad de vida en general. Al respecto, los autores señalaron que en relación con la escoliosis y el uso de corsé (chaleco), que es posible que en el paciente disminuya la autoestima y desarrolle pensamientos suicidas o conductas autodestructivas, por lo que los médicos tratantes deberían permanecer alerta ante reacciones de ajuste más severas que pueden requerir de una intervención psicológica (De la Fuente et al., 2012).

En entrevista con el ortopeda pediátrico puertorriqueño del área oeste, doctor Ramírez Lluch (2018), el diagnóstico de escoliosis idiopática en las jóvenes adolescentes es un impacto en ellas. Indicó que, de acuerdo con su experiencia, estas jóvenes pasan por un proceso de angustia debido a varios factores: son víctimas de burlas por sus compañeros/as de la escuela ya que sus espaldas “están viradas”, no hay un proceso de desarrollo físico a tono con el de sus

compañeras, existe un desconocimiento por su condición, sufren de dolor de espalda y el más evidente según mencionó, el desconcierto de no saber qué sigue. Según el doctor Ramírez, las jóvenes quienes están bajo observación, o sea, quienes tienen una desviación menor de 25 grados, viven experimentando una serie de síntomas psicológicos ya que están en la espera de saber cuál será el siguiente paso en su tratamiento.

En la búsqueda de literatura, se identificó que la sociedad de investigación de escoliosis (Scoliosis Reaserch Society, 2019) creó un cuestionario llamado Scoliosis Research Questionnaire (SRS Patient Questionnaire), el cual ha sido modificado y revisado varias veces, siendo la última revisión en el 2006 al que hoy se le conoce como el SRS-22r. Este cuestionario dentro de sus adaptaciones cuenta con una versión para la población hispana (Bago et al., 2004) y está preparado para conocer sobre cinco dominios vinculados a la condición de la escoliosis idiopática en jóvenes y adultos quienes han sido sometidos a cirugía. Estos dominios son: dolor, autoimagen o apariencia, funcionamiento o actividad, salud mental y satisfacción con el tratamiento. Cada dominio incluye cinco premisas, excepto por la de satisfacción del tratamiento que incluye solo dos premisas. Este cuestionario ha sido utilizado por ortopedas para conocer el estado actual de sus pacientes.

En vista de que estudios previamente mencionados han indicado que existe la presencia de disturbios emocionales como ansiedad, estrés, depresión, pensamientos sobre el suicidio y pobre imagen corporal, además de pobre calidad de vida en pacientes de EIA, se pretende enfatizar en la exploración de posibles síntomas asociados al estado de ánimo en pacientes féminas puertorriqueñas con EIA y tratamiento por fusión espinal. Gallant et al. (2018), en una búsqueda de síntomas psicológicos en esta población, encontró que no está claro la correlación entre conductas patológicas como el miedo, depresión y ansiedad en pacientes de esta población, por lo que exhorta a que se lleve a cabo estudios más claros. Como parte de la investigación se incluye como relevante la investigación de Harma et al. (2002), donde alrededor de 15,000 adolescentes de ambos géneros, quienes padecían de algún tipo de dolor frecuente, siendo el dolor de cabeza y estomago los más experimentados, les fue administrado

el Inventario de Depresión de Beck y concluyeron que la depresión en el adolescente debe tratarse en las primeras etapas de los cambios de humor. La atención y la intervención temprana se pueden dirigir en las primeras etapas del proceso, cuando el adolescente tiene síntomas depresivos. Los resultados de su estudio sugieren que los síntomas recurrentes de dolor corporal son predictivos de depresión entre los adolescentes. Por lo que según Harma et al. (2002), se sugiere que, para detectar la depresión en inicios, se debe prestar más atención a los adolescentes que informan síntomas de dolor recurrente.

Como parte de la revisión de literatura, se realizó una búsqueda de grupos de apoyo para jóvenes con EIA. Fue posible identificar varios en la red social de Facebook: Escoliosis Luchadores, Yo también tengo escoliosis, Fundación de Escoliosis en Puerto Rico y Escoliosis. Estas páginas o grupos enfatizan en personas quienes padecen de escoliosis no necesariamente idiopática, ofreciendo recomendaciones, literatura y/o presentan preocupaciones acerca de la condición y hacen consultas a quienes ya han atravesado el proceso de recuperación ya sea por chalecos o por cirugías. Se observó la participación tanto de pacientes como familiares ofreciendo testimonio, presentando preocupaciones, haciendo consultas o compartiendo información de procesos médicos o alternativos. Como dato importante, en la búsqueda se identificó que, de todos los grupos, Escoliosis Luchadores tiene un mayor movimiento ya que comparte testimonios, información relevante, consejos y consultas diariamente de personas de varios países, donde en ocasiones participan padres solicitando información acerca de los procesos quirúrgicos, procesos de corrección y en ocasiones solicitando orientación acerca de costos de tratamiento. Según lo observado, jóvenes quienes padecen de escoliosis y las que han atravesado la cirugía de fusión espinal o utilizan el chaleco, muestran señales preocupantes donde presentan síntomas asociados o que rodean: preocupación, baja autoestima, ansiedad y depresión. En algunas de las publicaciones en Facebook en la página “Yo también tengo escoliosis”, muestran desconocimiento y preocupación con expresiones escritas como: “se puede correr con

escoliosis?” (enero 2019), “alguien podría decirme si ir al “gym” empeora la escoliosis? (marzo, 2019). En la página “Escoliosis Luchadores” el 16 de febrero el/la administrador/a hizo la pregunta: “elegís la ropa que os ponéis porque os gusta o para disimular la escoliosis?”. Las respuestas, aunque eran variadas, mostraban contenido de la preocupación por la apariencia y por el cuestionamiento por parte de otros si notan de su curvatura en la espalda. Se observó que la participación de estos grupos rondaba más en féminas que varones. Cabe destacar que, como parte de la educación sobre la escoliosis, en el mes de junio (2019), en esta misma página se hizo una publicación explicando acerca de la creación de una aplicación para celular la cual es creada para identificar la presencia de escoliosis.

El 11 de septiembre del 2020 se contactó a la presidenta y fundadora de la Fundación de Escoliosis en Puerto Rico, la Sra. Gianeris Rivera. La Sra. Rivera refirió establecer esta fundación en el 2017 en base a que ella misma ha atravesado la cirugía de fusión espinal debido a escoliosis idiopática en la adolescencia y durante ese proceso tanto ella como su familia atravesaron dificultades y desconocimiento, además de la falta de recursos de apoyo y económicos en el proceso. Por su propia experiencia, la Sra. Rivera toma la iniciativa de crear la fundación ya que, como ella, otras jóvenes y mujeres atraviesan la necesidad de apoyo ante la EIA y experiencias apremiantes. La fundación ejerce predominantemente por la red social Facebook donde ella enfatiza en ser recurso de apoyo para pacientes y familiares ofreciendo orientación, literatura, ideas para la adquisición de recursos económicos que ayudan a costear los gastos de la fusión espinal, entre otros.

Por otro lado, la información identificada en la revisión de literatura está dirigida a los tratamientos invasivos y no invasivos e identificación temprana de los síntomas asociados a la escoliosis. En la revisión de literatura en Puerto Rico solo ha sido fructífero hallar publicaciones informativas sobre la EIA e información acerca de cómo conseguir los médicos y tratamientos adecuados para corregir la espalda y evitar contratiempos eventuales. Estas publicaciones han sido llevadas a cabo por el Dr. Guzmán en revistas y periódicos de Puerto

Rico (Guzmán, 2016). Estos escritos refuerzan que la detección del padecimiento, el tratamiento y la educación acerca de EIA es crucial para el bienestar de jóvenes con el diagnóstico. Sin embargo, no se presentaron interrogantes sobre la salud mental, manejo emocional, psicosocial y calidad de vida de personas con diagnóstico de EIA. Tampoco fueron identificadas lecturas sobre cómo afecta emocionalmente a mujeres puertorriqueñas con esta condición que hayan tenido tratamiento de fusión espinal, lo que lleva a que mediante esta investigación exploró si existe la presencia de indicadores emocionales y la calidad de vida de las pacientes con diagnóstico de EIA y se haya visto afectada a raíz de su padecimiento y tratamiento.

Marco Teórico

Según la Organización Mundial de la Salud (2018) en todo el mundo, se estima que entre el 10 y el 20 por ciento de los adolescentes experimentan problemas de salud mental. En relación con Puerto Rico, según Moscoso et al. (2016) los trastornos de salud mental más prevalentes en la población adolescente son la depresión mayor y la distimia. La depresión constituye uno de los problemas de salud mental más serios y frecuentes en adolescentes (Rosselló & Maysonet, 2002). Los jóvenes deprimidos pueden mostrar un estado de ánimo de aislamiento, descuido del aseo personal, ansiedad, auto reproches y muchas conductas desafiantes. El estudio de Rosselló et al. (1992) encontró una tasa de depresión leve de 28% y 18% de depresión severa, mientras que Bernal et al. (1997) reportaron que el 40% de los/as participantes manifestó síntomas de depresión leve a moderada y 20% presentó síntomas de depresión grave. Estas prevalencias son alarmantes, ya que la depresión es el factor de riesgo más fuertemente asociada. A estos cambios, añade un estresor adicional como es el diagnóstico de una condición que afecta su apariencia, su salud, estilo de vida, relaciones sociales e intrafamiliares, puede traer consigo cargas emocionales adicionales. Allen y Waterman (2019), mencionan que la cantidad de cambios físicos, sexuales, cognitivos, sociales y emocionales que ocurren en la adolescencia pueden causar expectativas y ansiedad tanto a ellos como a sus familias. Además, de que para

los adolescentes las experiencias inolvidables marcarían el resto de su vida (Badillo & Ruiz, 2016).

Algunos adolescentes corren un mayor riesgo de tener problemas de salud mental por sus condiciones de vida, estigmatización, discriminación, exclusión, o falta de acceso a servicios y apoyo de calidad. Entre ellos se encuentran los adolescentes que viven en entornos frágiles o con crisis humanitarias; los adolescentes con enfermedades crónicas, trastornos del espectro autista,

discapacidad intelectual u otras afecciones neurológicas; las adolescentes embarazadas y los padres adolescentes o con matrimonios precoces y/o forzados; los huérfanos y los adolescentes de minorías étnicas, con antecedentes sexuales o de otros grupos discriminados. Por otra parte, los adolescentes con problemas de salud mental son particularmente vulnerables a la exclusión social, la discriminación, la estigmatización (que afecta la disposición a buscar ayuda), las dificultades educativas, los comportamientos arriesgados, la mala salud física (OMS, 2018).

La noticia de la existencia de un padecimiento físico, donde la salud del individuo está comprometida puede traer consigo una serie de pensamientos desfavorables que pueden tener un efecto negativo en la conducta de la persona a corto y largo plazo. El adolescente fuera de experimentar diagnóstico alguno atraviesa una serie de cambios fisiológicos, cognitivos y emocionales, normales en su desarrollo como individuo y típicos de la etapa de vida. Entre las edades de 12 a 18 años, tanto en varones como en féminas se experimentan cambios en el desarrollo a nivel físico, emocional y social. Entre los 9 y 11 años, la niña promedio comienza a mostrar los cambios de la pubertad, luego comienza el crecimiento rápido de la adolescencia, mientras que el varón promedio cuando entra a la pubertad entre las edades de 12 a 15 años es cuando muestra crecimiento acelerado. Entre los 16 y 18 años tanto los varones como las féminas casi llegan a la estatura completa (Papalia & Martorell, 2017).

Entre los 12 y 15 años los cambios abruptos de estado de ánimo quizá se vuelvan más frecuentes y pueden incluir sentimientos de turbación, timidez, soledad y depresión. Ya a partir de los 16 años, estos cambios abruptos se vuelven menos frecuentes e intensos. Para esta edad los adolescentes son cada vez más capaz de expresar sus propias emociones y de comprender los sentimientos ajenos. Sin embargo, el deseo de autonomía coexiste con la necesidad de intimidad y apoyo parental entre los 12 y 15 años exacerbando el conflicto entre padres e hijos que luego disminuye. Para esta misma edad la autoestima va fortaleciéndose y aumenta la independencia,

fortaleciendo los lazos con sus pares y el desarrollo de la identidad se vuelve el tema central (Papalia & Martorell, 2017). El proceso de desarrollo en el ser humano se divide de acuerdo con las edades.

Para propósito de este escrito, se pretende investigar efectos de la escoliosis idiopática en la adolescencia en mujeres mayores de 21 años quienes hayan experimentado esta condición y quienes hayan sido tratadas con cirugía de fusión espinal. Según Papalia y Martorell (2017), las edades a clasificar la adolescencia varían, por lo que la definen entre las edades de 11 a 19 años. El término adolescencia se define según los autores, como una transición del desarrollo que envuelve cambios físicos, cognitivos, emocionales, y sociales, variando de acuerdo con diferencias en escenarios sociales, culturales y económicos. Indicó también, que la adolescencia se identifica como un constructo social ya que su significado yace de acuerdo con la cultura, donde en algunas, se considera ya un adulto aquella persona quien ha madurado físicamente.

Como proceso esencial de la maduración física, la pubertad es el término adecuado. Este es un proceso de cambios biológicos el cual pone fin a la niñez, promoviendo desarrollo de glándulas adrenales y órganos sexuales. Susan y Rogol (2004), citado en Papalia y Martorell (2017), mencionan que algunos investigadores atribuyen altos estados emocionales y anímicos de la adolescencia a los desarrollos hormonales de la pubertad. De hecho, emociones negativas como malestar y hostilidad, así como síntomas de depresión en niñas, tienden a aumentar según la pubertad progresa.

En cuanto al desarrollo físico, el crecimiento rápido de la adolescencia en las niñas comienza entre los 9.5 años y los 14.5 años. En los varones, entre los 10.5 años y los 16 años. Por lo común, dura cerca de dos años; poco después de concluir, la persona alcanza la madurez sexual. Tanto la hormona del crecimiento como las hormonas sexuales (andrógenos y estrógenos) contribuyen a este crecimiento puberal normal. La tasa de crecimiento muscular alcanza su máximo a los 12 años y medio para las niñas, y a los 14 años y medio en los varones.

Estos cambios físicos sorprendentes tienen ramificaciones psicológicas. La mayoría de los/as jóvenes adolescentes están más preocupados por su apariencia que por cualquier otro aspecto de sí mismos y a algunos no les gusta cómo se ven físicamente (Papalia & Martorell, 2017).

Según De la Fuente et al. (2012), cuando se presenta la posibilidad de un diagnóstico como lo es la escoliosis idiopática en la adolescencia, el desconocimiento ante la condición fomenta el miedo. El miedo se acompaña de creencias pesimistas fomentando pensamientos catastróficos. Además, el desconocimiento puede alterar las expectativas del procedimiento. Estas expectativas pueden desarrollar la alteración del pensamiento, lo cual repercute en el comportamiento, desarrollándose este como uno disruptivo. El pensamiento se vea afectado, puede promover la presencia de síntomas como tristeza, ansiedad, preocupación, sentimientos de minusvalía, alienación social, entre otras. Estos síntomas de no ser tratados de manera adecuada pueden desarrollarse con la eventualidad en problemas emocionales como la depresión.

Oblitas (2008) menciona que cuando las personas se refieren a la salud, generalmente piensan sólo en los aspectos físicos, raramente en los aspectos psicológicos y conductuales asociados. Hoy también debemos considerar sus aspectos sociales, económicos, culturales y espirituales. Además, los estados psicológicos influyen en nuestra salud. Nuestros sentimientos y emociones pueden tener efectos positivos o negativos en nuestro bienestar físico. De hecho, en la actualidad, existe multitud de evidencia de que nuestra salud está profundamente influenciada por nuestra conducta, pensamientos y relaciones sociales. Menciona también Oblitas (2008) que la psicología de la salud podría ser definida como la disciplina o el campo de especialización de la psicología que aplica los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta a la evaluación, el diagnóstico, la prevención, la explicación, el tratamiento y/o la modificación de trastornos físicos y/o mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad, en distintos contextos. La carga que la cultura, la psiquis

y la biología en el cuerpo humano trabajan como un todo, lo que conlleva un impacto en el padecimiento y complicación o bienestar de una condición de salud. Morales (2015), indica que la consideración más elemental sobre el campo de la salud debe poner en manifiesto que su relación con la psicología como ciencia, disciplina y profesión tiene carácter esencial y necesario. Añadió, además, que la psicología estudia fenómenos relacionados con procesos subjetivos y de comportamiento, pero en el vasto campo de la salud, su papel puede y debe ir más allá del ámbito que se denomina “salud mental”.

George Engel mediante el modelo biopsicosocial responde a la necesidad de promover empatía y compasión en la práctica médica. En este modelo desarrollado poco más de 40 años, Engel se opuso al modelo biomédico reduccionista de la enfermedad, con la consideración de las dimensiones conductuales, psicológicas y sociales en la comprensión de la condición médica de una persona. Este modelo conceptual se propuso inicialmente en el campo de la psiquiatría, pero rápidamente se expandió a otros campos de la medicina (Morales, 2016). Engel entendía que, para responder adecuadamente al sufrimiento de los pacientes, los clínicos deben atender simultáneamente al factor biológico, psicológico y social de la enfermedad. Esto como una alternativa al modelo biomédico predominante que había dominado la industrialización a mediados del siglo 20. En este modelo, Engel criticaba tres supuestos. El primero: la separación entre el cuerpo y la mente ya que deshumanizaba al individuo. Como segundo; criticó el exceso de orientación materialista y reduccionista donde la enfermedad se explicaba de manera objetiva en la discusión de que si una condición no podía verificarse o explicarse en términos moleculares y celulares eran devaluados o ignorados. El tercer elemento criticado por Engel, era el supuesto de que no existía influencia del observador sobre el observado. Por lo tanto, reconoció que fenómenos mentales y sociales no dependían exclusivamente de fenómenos fisiológicos. Más bien, son situaciones dependientes de las personas y sus condiciones (Borrell et al., 2004).

El modelo biopsicosocial establece que existe una integración en los padecimientos de los individuos, marcando la premisa que una queja fisiológica no se explica en solo el contexto médico. La integración de las percepciones, experiencias, influencias, miedos, desconocimiento; en fin, una gama de factores internos y externos afectan el padecimiento y la queja de una persona ante una enfermedad. Morales (2015) cita a Laframboise (1973) quien trabajó con el modelo biopsicosocial en Canadá quien concluye que la salud comprende un componente subjetivo y de comportamiento donde existe una unidad inseparable entre los componentes biológicos y sociales donde la salud es unitaria. Las personas no son receptores pasivos de influencias de su propia salud, más bien, todo lo contrario. A esto se le añade que, al ser seres sociales, construimos nuestros sentidos sobre la salud y enfermedades, aprendemos, reforzamos tanto el bienestar como el sufrimiento y afrontamos tensiones del ambiente.

Aplicando este modelo a los pacientes con EIA, podrían experimentar una carga emocional como consecuencia de la enfermedad en sí, la carga social ya sea real o percibida y la reacción psicológica que cada uno experimenta ante su situación individual. Además, la integración cultural y familiar juegan un papel importante ya que promueve el conocimiento y el ataque a la condición a tiempo, antes de que exista amenaza física. En el caso de la escoliosis idiopática; la fusión espinal o complicaciones fisiológicas de no llevar a cabo el tratamiento.

Definiciones de términos

Escoliosis- Según la Scoliosis Research Society (2019), hay múltiples tipos de escoliosis

idiopáticas. Estas se clasifican entre infantil menos donde se les diagnostica a infantes de 0 a 3 años, juvenil se considera de 4 a 10 años y adolescencia de 11 a 18 años. La escoliosis idiopática dentro de las clasificaciones mencionadas, se especifican de acuerdo con el área donde esta se encuentre: no específica, región toracolumbar, región lumbar,

región lumbosacra, región cervicotorácico, región torácica, región sacra y sacro coccígea. Existen otros tipos de escoliosis fuera de la idiopática como: la escoliosis congénita, neuromuscular, post-radiación, paralítica y no específica. Para efectos de esta investigación, se discutió solo escoliosis idiopática.

Tratamiento conservativo o conservador- tratamiento con chaleco correctivo, también se le conoce como ortesis o tratamiento conservativo. Un corsé ortopédico es un chaleco de plástico rígido que se coloca alrededor del torso, desde debajo de las axilas hasta las caderas. Dispone de correas para que se mantenga en su sitio, a fin de enderezar la columna y evitar la fusión espinal. Estos chalecos se usan si la curvatura es menor a 40 grados del Angulo de Cobb (Kidshealth, 2019). Existen varios tipos de chalecos, los cuales varían por el cierre, tiempo de uso, material, entre otros. Según Ramírez (2018), todos tienen un mismo uso, la corrección de la desviación.

Escoliosis idiopática - Escoliosis idiopática en féminas diagnosticadas desde la adolescencia.

EIA- Escoliosis idiopática en féminas diagnosticadas desde la adolescencia.

Fusión espinal- Cirugía de corrección llevada a cabo a pacientes de escoliosis idiopática. Si la desviación de la columna llega a 40-50 grados del ángulo de Cobb, comienzan las consideraciones quirúrgicas ya que en esta magnitud se entiende que hay un riesgo de deterioro más allá de la madurez esquelética, lo que amerita una corrección y fusión espinal (Guzmán, 2018).

Angulo Cobb- Medida en grados utilizada para evaluar cantidad de desviación de la curva de la espina dorsal (Scoliosis Research Society).

Chalecos- Existen varios tipos de chalecos correctivos, entre ellos el Boston Brace y Milwaukee Brace.

Calidad de vida- Según la Organización Mundial de la Salud es la percepción de un individuo de

su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones (Aulisa et al., 2010). Para propósitos de esta investigación se refirió a la calidad de vida de mujeres diagnosticadas Escoliosis idiopática desde la adolescencia.

Estado de ánimo: Emoción generalizada y sostenida de la percepción del mundo. Los ejemplos comunes del estado de ánimo incluyen depresión, euforia, ira y ansiedad. En contraste con el afecto, que se refiere a más cambios de fluctuación en el clima emocional, el estado de ánimo se refiere a un clima emocional generalizado y sostenido (APA, 2022).

CAPÍTULO II

REVISIÓN DE LITERATURA

Este capítulo está dirigido a la discusión de artículos relacionados a la aportación de conocimiento sobre la escoliosis idiopática y la fusión espinal en función a la calidad de vida y estado de ánimo de mujeres quienes experimentaron dicho tratamiento. La revisión de artículos científicos ante el tema aporta valor significativo que refuerza la necesidad de estudio sobre la condición de la EIA y su repercusión con la salud emocional de las participantes.

Calidad de vida

Fernández et al. (2015) en su cita de Jalanko et al. (2010) y Partan et al. (2010) indican que, de todos los problemas o patologías presentes en la población infantil, los problemas de espalda son comunes y preocupan en gran medida tanto a padres como instituciones públicas y privadas, debido principalmente a las consecuencias psicológicas y físicas que estas lesiones implican y conllevan. La escoliosis es un tipo de patología vertebral que puede favorecer el dolor y una disminución de la calidad de vida. Incluso, puede progresar hasta ser sumamente dolorosa, causando limitación en la función física o movilidad y eventualmente afecta negativamente la autoimagen mental o función psicológica y la salud, ocasionando en consecuencia problemas para el desarrollo de la amistad y la capacidad para adaptarse socialmente (Bonilla & Solano, 2016).

Aulisa et al. (2010), identifican que el tratamiento de la escoliosis ya sea por uso de chaleco o fusión espinal puede llevar a que el/la paciente se vea afectado/a de varias maneras. Aunque las cirugías o tratamientos quirúrgicos han reducido notablemente la prevalencia de deformidades graves, el tratamiento de la EIA

interfiere con aspectos de vida de los pacientes lo que puede impactar negativamente su vida diaria. Los pacientes de EIA pueden experimentar aislamiento social, depresión y menor participación en actividades de ocio. Por tal razón la prevalencia de trastornos psicológicos puede llegar a un 19%, lo que se reconoce como un factor de riesgo importante al malestar emocional y mala calidad de vida. Se debe proporcionar salud mental adecuada a los pacientes de EIA para promover aceptación de la condición, gravedad de la curvatura, duración del tratamiento, cambios en el estilo de vida y anomalías estéticas. Citan asu vez, a la Organización Mundial de la Salud (OMS) donde define la calidad de vida como la percepción individual de su posición en vida en el contexto de la cultura y sistema de valores enel cual viven y en relación con sus metas, expectativas, estándares.

Freidel et al. (2002) mencionaron que la escoliosis puede causar problemas físicos y psicosociales y afectar la calidad de vida debido a la magnitud de la curva y/o el tratamiento recibido en pacientes con EIA en la etapa crucial y sensitiva de la adolescencia. Luego de evaluar 21 féminas con y EIA y comparar con féminas quienes no padecen de EIA los resultadosdel inventario de calidad de vida (Short-Form Health Status Survey, SF-36,) concluyeron que, encomparación con la norma general de población de la misma edad, los pacientes juveniles con escoliosis idiopática no estaban más felices con sus vidas ($P = 0.001$). Informaron más quejas físicas ($P < 0.001$), tenían una autoestima más baja ($P = 0.01$) y puntajes de depresión más altos ($P = 0.021$). Los pacientes adultos informaron más deterioro psicológico ($P < 0.001$) y físico que en la norma de la población ($P < 0.001$). Estos resultados fueron en gran medida independientes de la edad y el ángulo de Cobb.

Un estudio de corte transversal con una muestra de 68 pacientes donde 58

eran féminas y 10 varones realizado en Estambul (Colak et al., 2017) sugirió que el efecto de la EIA sobre la calidad de vida de los niños se relaciona con la magnitud del ángulo de desviación Cobb o “Cobb angle”. Estos reportes surgen luego de administrar el cuestionario realizado por la Sociedad de Investigación de Escoliosis, el SRS-23 el cual se aplicó a jóvenes entre las edades de 10 a 18 años con EIA.

El cuestionario SRS-23 es una escala que evalúa cinco dominios: función, dolor, salud mental, autoimagen y satisfacción. Este cuestionario apunta a cero (0) como peor y cinco (5) como mejor para cada aseveración. En este estudio (Colak et al., 2017) la escala fue ofrecida a tres grupos de jóvenes quienes tuvieron varios tipos de tratamientos: 17 pacientes tratados con ejercicios (grupo P), 25 pacientes tratados con ejercicios y con chaleco (grupo BCP) y 26 jóvenes quienes fueron operados de fusión espinal (grupo S). La conclusión del estudio indica que los grupos quienes no fueron operados (grupo P y grupo BCP) tuvieron mayor puntuación en funcionamiento, mientras que el grupo de operados (grupo S) tuvo mayor puntuación en autoimagen y percepción de la deformidad. La puntuación en cuanto a dolor y salud mental fue la misma en los tres grupos. El estudio identifica como un error no haber medido estas escalas antes de que los jóvenes fueran sometidos a tratamientos y lo recomienda para futuros estudios. En el mismo estudio, concluye que la calidad de vida relacionada a la salud y lo cosmético son parámetros importantes que hay que tener en consideración en los tratamientos para EIA. Se mencionaron que niños quienes recibieron cirugía al igual que los que no la recibieron, fueron evaluados. Discutieron que en la revisión de literatura para este estudio encontraron que el uso de chaleco puede causar estrés y causar una influencia en la calidad de vida, específicamente en la

edad de la adolescencia. De acuerdo con observaciones clínicas, la terapia de ejercicios o chalecos, no influenciaron en la calidad de vida o no produce estrés después de completar el tratamiento. Sin embargo, los efectos de la cirugía de fusión espinal, en cuanto a los dominios sobre la función, autoimagen y dolor continúan a causa de esta cirugía. Esto se concluye ya que luego de la fusión espinal la mejoría en el ángulo de Cobb es mayor que en quienes utilizan el chaleco, por lo que esto podría explicar las mejores puntuaciones en autoimagen y satisfacción. Una vez concluidos los resultados y comparados con otros estudios, los autores reportan que las puntuaciones en calidad de vida en pacientes con EIA deterioran con la mayor curvatura en el ángulo de Cobb. De acuerdo con esta misma investigación, la mayoría de las familias reportaron como un punto importante, que el nerviosismo y estrés del/la niño/a aumentaría luego de la cirugía (Colak et al., 2017).

Otro estudio realizado en Polonia utilizando una muestra de 45 adolescentes entre las edades de 10 a 15 años con escoliosis idiopática, sin clasificar por género. Identificó adolescentes que tenían una desviación en el ángulo Cobb entre 20-45 grados y su tratamiento era con chaleco con un uso de las al menos 12 horas al día. A estos adolescentes se les administró el Brace Questionnaire (BrQ) y el Bad Sobernheim Stress Questionnaire (BSSQ). El BrQ es un instrumento utilizado para medir calidad de vida en pacientes de escoliosis quienes utilizan chaleco como tratamiento. Ese cuestionario se administra a niños/as y adolescentes entre los 9 a 18 años y consta de 34 reactivos utilizando el modelo de escala Likert asociados con ocho dominios: percepción general de salud, funcionamiento físico, funcionamiento emocional, autoestima y estética,

vitalidad, actividad escolar, dolor corporal y funcionamiento social (Vasiliadis et al., 2006). Por otro lado, el BBSQ es un cuestionario que estima el estrés en pacientes de escoliosis quienes usan chaleco y mide estrés causado por el uso del chaleco y estrés por la deformidad. El mismo, posee ocho aseveraciones en escala Likert con un máximo de 24 puntos. Los resultados de investigación fueron comparados e indicaron que el BBSQ tuvo una mediana de el tratamiento en deformidad de 15 mientras que tuvo una mediana de 12 en el uso del chaleco. Es decir, el tratamiento con chaleco no tiene un impacto severo en la calidad de vida de los adolescentes con escoliosis. Más bien, la deformidad es la que causa un nivel moderado de estrés (Kinel et al., 2012).

Por otro lado, el SRS-22 fue utilizado en un estudio descriptivo para evaluar calidad de vida en adultos con Escoliosis. Los resultados mostraron que en los dominios que evalúan dolor, autopercepción y satisfacción del tratamiento eran más altos de acuerdo con la gravedad de la curvatura. Concluyeron que la calidad de vida es afectada por la escoliosis correlacionalmente con los grados de desviación de su espalda (Leal et al., 2016). Además, el dolor es la causa más común por lo que las personas acuden al médico lo que representa un problema de salud que impacta la calidad de vida de quien lo padece. También el dolor influye en la calidad de vida de los pacientes, no solamente por la enfermedad misma, sino por otros aspectos como la depresión, ansiedad e insomnio causando incapacidad, deterioro físico, entre otros padecimientos (Sola, 2016).

Estado de ánimo

La EIA afecta a la configuración del cuerpo y es una condición que tendrá un impacto sobre la paciente durante varios años. La EIA puede afectar adversamente el

estilo de vida y el comportamiento quien la padece la misma condición puede fomentar problemas sociales pues el tipo de tratamiento también afecta la imagen corporal, incluyendo las interacciones con los demás y a consecuencia, la calidad de vida, pudiendo ser una experiencia estresante para los y las pacientes. Además, la deformidad puede promover una imagen negativa de sí mismo, pudiendo experimentar una dificultad para la interacción social debido a las posibles reacciones adversas de los demás como resultado de la visibilidad de su condición y esto afecta a la calidad de vida pues en el caso de estas jóvenes puede relacionarse más con los mecanismos de adaptación psicosocial de la deformidad física y sus consecuencias que con la sintomatología propia de la deformidad (Bonilla & Solano, 2016).

Glowacki et al. (2013), realizaron un estudio prospectivo en Polonia para determinar la visión subjetiva de la deformidad del tronco, donde la muestra consistía en 36 niñas entre las edades de 10 a 17 años, quienes utilizaran chaleco por al menos 12 horas al día y cuyas desviaciones eran entre 20 y 40 grados. Se utilizaron versiones polacas del inventario “Spinal Appearance Questionnaire” (SAQ-pl) y Spielberg’s Anxiety Inventory for Children (STAIC- trait). El SAQ-pl es un cuestionario, que se divide en dos secciones, donde la primera evalúa la severidad de los niveles en los componentes de deformidad espinal y la segunda en preguntas dirigidas a insatisfacción de otros aspectos de apariencia deforme. La STAIC-trait separa escalas de auto reporte de ansiedad en dos conceptos: estado de ansiedad y rasgos de ansiedad. Estos cuestionarios fueron repetidos en una segunda y tercera fase. Las segundas pruebas se administraron a los 6 meses y la tercera a los 12 meses. Los resultados indicaron que

en la primera aplicación de las pruebas el estrés reportado fue uno moderado con respecto al tratamiento del chaleco, mientras que leve ante la percepción de la deformación. Al administrar las pruebas una segunda y tercera vez, se reportó que el estrés fue considerablemente más alto en cuanto a la necesidad de utilizar el chaleco, que ante la percepción de la deformidad. Estos resultados van de la mano con lo expuesto por Kenneth et al. en su estudio de 2007 donde concluyeron que las jóvenes según van entrando en edad van haciéndose conscientes del tratamiento, lo que causa que la calidad de vida cambie.

Payne et al. (1997), citado en Reichel y Shanz (2003), comparó adolescentes pacientes de escoliosis idiopática con adolescentes quienes no padecen de esta condición. El estudio concluyó que una muestra de 685 estudiantes de 34,706 en el estado de Minnesota padece de escoliosis. Al comparar los resultados de los estudiantes con escoliosis y el grupo control en el cuestionario de salud de adolescentes, se pudo concluir que los adolescentes con escoliosis idiopática pensaban en el suicidio más que los jóvenes que no tienen escoliosis. También identificaron que los jóvenes con escoliosis experimentan miedo a que sus cuerpos se desarrollaran anormalmente. Reichel y Shanz (2003) también mencionan que Singer (1997), concluyó que adolescentes con escoliosis sufren de niveles más altos de ansiedad que lo típico en la adolescencia.

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) identificó que entre los factores que pueden contribuir al estrés durante la adolescencia están el deseo de una mayor autonomía, la presión para amoldarse a los compañeros, la exploración de la identidad sexual y un mayor acceso y uso de la tecnología. La influencia de los medios y las normas de género pueden exacerbar la disparidad

entre la realidad vivida por el adolescente y sus percepciones o aspiraciones para el futuro. Otros determinantes importantes de la salud mental de los adolescentes son la calidad de su vida y sus relaciones con sus pares. La violencia (incluidos los malos tratos y la intimidación) y los problemas socioeconómicos son riesgos reconocidos para la salud mental. Los niños y adolescentes son especialmente vulnerables a la violencia sexual, que tiene claros efectos perjudiciales en la salud mental.

En una clínica en Berlín, se identificó mediante un estudio con adolescentes con escoliosis, que estos/as presentaban una actitud hacia la vida menos positiva comparada con los estándares de la muestra, a su vez que estaban lidiando con síntomas físicos, pobre sentido de auto-valía y eran más susceptibles a la depresión. En la misma investigación se identificó que pacientes de escoliosis desarrollaron el sentido de vergüenza. Esto resulta en sus deseos de esconderle al mundo su deformidad espinal y utilizan ropa adicional y evitan ciertas actividades como el nadar. El aumento del miedo porque otros se enteren de su condición, aumenta los niveles de estrés, ansiedad, estado de ánimos deprimidos y una influencia negativa en su autoestima (Freidel, 2002). Además, el tratamiento basado conservador, es decir, de chaleco, interfiere con varios aspectos de la vida de los pacientes, lo que puede determinar altos niveles de estrés y un impacto negativo en la vida cotidiana. Como mencionado anteriormente, los pacientes con AIS, especialmente aquellos sometidos a un tratamiento conservador, pueden experimentar aislamiento social, depresión y una participación reducida en actividades placenteras (Aulisa et al., 2010).

Kuru et al. (2013) llevó a cabo un estudio comparativo con 47

participantes en Italia, donde se dividieron grupos bajo tratamientos de chalecos y tratamientos de ejercicios. Ambos grupos presentaban edades promedio de 13 años con desviación del ángulo de Cobb de 32 grados. Además, estaban bajo tratamiento por un periodo de 6 meses. A ambos grupos se les ofreció el Inventario de Depresión para Niños (CDI) y un inventario de auto-reporte de 27 preguntas. Los hallazgos indicaron que uno de cada cinco jóvenes con escoliosis idiopática adolescente cumplió con el corte clínico para la depresión según su propio informe. Los resultados del estudio mostraron que no hay diferencias significativas en el estado de depresión entre los adolescentes recibiendo las terapias con chaleco y los adolescentes recibiendo terapia de ejercicio.

Duramaz et al. (2018) en un estudio en Estambul, evaluaron depresión, ansiedad, autoestima y calidad de vida en pacientes de EIA quienes serían sometidos a cirugía de fusión espinal. Se utilizaron inventarios como pre y post cirugía, los cuales incluían: el Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL), Inventario de Depresión Infantil (CDI), Inventario de Autoestima Piers-Harris (PH-SEQ) y el inventario de ansiedad de Rasgos de Estado para Niños. Encontraron que el llevar a cabo la cirugía de fusión espinal, mejoraron los resultados de las postpruebas en comparación con las pre-pruebas. Estos resultados concluyeron que se debe tomar en consideración que la corrección de la curvatura espinal no solo tiene efectos físicos en los/las pacientes, si no que también en la salud mental.

Autoestima

Cuando la detección de la escoliosis ocurre durante la niñez, la deformidad se integra en la vida como una vivencia más, en cambio si el diagnóstico ocurrió en la época adolescente, el impacto de la deformidad corporal supone vivencias negativas

que se identifican como un “problema”. La deformidad corporal es el síntoma definitorio de la escoliosis idiopática y el motivo inicial de consulta médica. Algunas de estas pacientes refieren el dolor como síntoma asociado a su deformidad, en ellas el dolor resulta incapacitante y se suma al problema de la deformidad. Otras pacientes negaron la percepción del dolor asociado a su curvatura y únicamente hablan de la escoliosis refiriéndose exclusivamente a su deformidad corporal (Bonilla & Solano, 2016).

Jóvenes quienes han utilizado el tratamiento del chaleco mostraron impactos en el uso del chaleco de tratamiento, donde reflejaron preocupaciones acerca de la impresión visual del uso de este. Entre algunas implicaciones, una de las quejas reportadas, es que las jóvenes con chalecos no pueden seguir las tendencias de moda y reportan sentirse restringidas por el chaleco. Esto fue representado en un estudio donde se les administró la prueba árbol, casa, persona a jóvenes quienes fueron operadas de corrección de espalda y eventualmente usaron el chaleco (Nathan, 1978). Pacientes con el tratamiento del chaleco reportaron sentirse sin forma, anchas y feas (Braunewell et al., 1987).

D’Agata et al. (2012) llevaron a cabo un estudio donde 36 adolescentes de Italia y España quienes tenían una desviación media del ángulo de Cobb de 29 grados fueron evaluados. Estos se dividían de la siguiente forma: 14 utilizaban el chaleco y recibían fisioterapia mientras que los restantes 22 recibían solo fisioterapia. A ambos grupos se les administró la prueba de autoestima de Rosenberg, el cuestionario SRS-22 y el cuestionario de satisfacción corporal (HRQL), al comienzo del tratamiento y eventualmente al cabo de seis meses. Los resultados

arrojaron que la experiencia positiva de su cuerpo (evaluada en HRQ0L) se asoció con mayores niveles de autoestima. A su vez, la satisfacción corporal podría ser considerada como un constructo general más que autoimagen, el cual es evaluado en el SRS-22. Se concluyó que personas con autoestima mayor son capaces de generalizar los resultados del tratamiento con chaleco hacia todo su cuerpo, mientras que los pacientes con baja autoestima, mayormente tratados con fisioterapia, se enfocaron más en la autoimagen relacionada a su espina dorsal y no podían apreciar los beneficios de su cuerpo completo.

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA

En este capítulo se describe el diseño, participantes, procedimiento, consideraciones éticas y análisis de datos. La presente investigación utilizó un enfoque metodológico cualitativo. Esta metodología se sustenta en evidencias que se orientan más hacia la descripción profunda del fenómeno (Sánchez Flores, 2019). También, permite que el investigador se aproxime a la realidad social del participante, ya que se centra en conocer y comprender el significado y la naturaleza de las experiencias del individuo. Por lo tanto, se centró en describir, interpretar las concepciones y fenómenos desde la voz de los propios actores (Strauss & Corbin, 2002). En el contexto de la salud, la metodología cualitativa abrió un espacio multidisciplinario que convoca a los profesionales de las más diversas disciplinas (médicos, enfermeras, psicólogos, sociólogos, antropólogos, trabajadores sociales, entre otros) lo que lejos de ser un inconveniente, aporta una gran riqueza en la producción (Amezcuza & Gálvez, 2002).

Diseño

El diseño de esta investigación fue fenomenológico. De acuerdo con Guerrero-Castañeda et al. (2017) toda experiencia vivida puede tener abordaje fenomenológico. La fenomenología es descrita como una ciencia rigurosa de hechos, de esencias; sugiere, ir a las cosas mismas para reducir, extraer del fenómeno de ahí lo que es general a los casos, lo que hace que la cosa sea, ir a la cosa misma (Husserl, 1962). El diseño fenomenológico aplicado a la salud surge por la necesidad de conocer la experiencia vivida, en particular el proceso de salud en la población femenina (Blanco-Sánchez, 2010). En esta investigación se utilizó con el propósito de explorar la experiencia de las féminas quienes fueron diagnosticadas con escoliosis idiopática desde la adolescencia y quienes tuvieron tratamiento de fusión espinal.

Participantes

Las participantes de esta investigación fueron tres mujeres mayores de 21 años, quienes son pacientes de escoliosis idiopática desde la adolescencia y recibieron tratamiento de fusión espinal. Para seleccionar las participantes, se utilizó muestreo homogéneo ya que debían poseer rasgos similares estipulados en los criterios de inclusión. El propósito del muestreo homogéneo es enfocarse en el tema bajo estudio para hacer hincapié en situaciones de un grupo social (Hernández Sampieri et al., 2014). El objetivo fue describir y profundizar el significado de la experiencia de estas mujeres. A continuación, se presentan los criterios que se utilizaron para participar para participar:

Criterios de inclusión

Como parte de los criterios para participar en este estudio, se requirió que las participantes contaran con lo siguiente: a) féminas quienes hayan sido diagnosticadas con escoliosis idiopática desde la adolescencia y operada por fusión espinal, b) mayor de 21 años, c) residir en Puerto Rico, d) conocimiento y acceso al uso de equipo electrónico e Internet, e) consentir para participar.

Criterios de Exclusión

Como criterios de exclusión se tomaron en consideración los siguientes: a) haber recibido tratamiento de fusión espinal fuera de Puerto Rico, b) no tener relación personal, profesional o clínica con la investigadora.

Procedimiento para reclutar participantes

Para esta investigación se tomó en consideración la actual pandemia debido a la enfermedad del Coronavirus (Covid-19) y la ley Núm. 48 del 29 de abril del 2020 donde permanece el período de emergencia y el último comunicado del 27 de diciembre del 2021, establecido por el Departamento de Salud de Puerto Rico. Además, se autorizó el uso de telemedicina mientras

durara el período de emergencia para mantener la distancia física entre los puertorriqueños como medida principal de salud. Es decir, esta investigación se llevó a cabo de forma virtual, utilizando las herramientas disponibles y seguras para la recopilación de datos y documentación con las participantes.

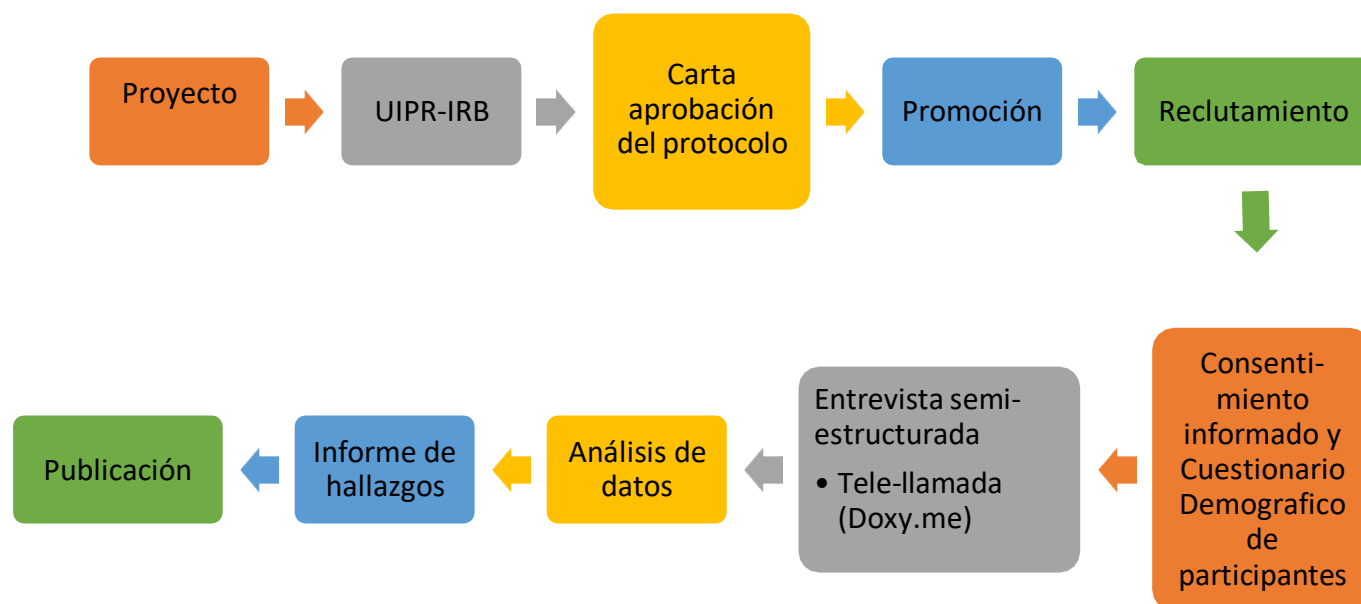


Figura 1. Procedimiento para reclutar participantes

La Figura 1 muestra el proceso estructural del proyecto de investigación que se utilizó. El modelo parte de la preparación de un proyecto de investigación en cumplimiento con las regulaciones de Junta de Revisión Institucional de la Universidad Interamericana de Puerto Rico (UIPR-JRI). Se procedió a completar y someter la solicitud del “Institutional Review Board” de la UIPR- IRB. Una vez se contó con la carta de aprobación del UIPR-IRB en febrero del 2022, se publicó un anuncio con la promoción del estudio (Anejo A) en la página Fundación de Escoliosis de Puerto Rico (<https://www.facebook.com/escoliosispr>). Se le solicitó permiso a la creadora de la página de Facebook, la Sra. Gianeris Rivera (Anejo B) quien respondió

autorizando la publicación del anuncio luego de que la Junta de Revisión de la Universidad apruebe este proyecto (Anejo C). Luego de esta aprobación, se procedió a reclutar participantes.

En relación con el protocolo de reclutamiento y el proceso de consentir, la investigadora principal fue la responsable de este proceso. Una vez publicado el anuncio, la persona interesada en participar se comunicó directamente con la investigadora al correo electrónico ofrecido en dicho anuncio y dejó saber su interés en la participación. Una vez se recibió este mensaje, se le devolvió mensaje encriptado con la Hoja de Consentimiento Informado (Anejo E) y el Cuestionario Demográfico (Anejo F). El Consentimiento Informado incluyó información sobre la investigación y la investigadora principal le hizo llegar a la participante dichos documentos mediante un correo electrónico encriptado. El propósito de la encriptación del correo electrónico fue proteger la privacidad del mensaje. Es decir, se convirtió en texto cifrado codificado y solamente el destinatario que posee la clave privada puede descifrar el mensaje.

El correo electrónico provisto por la participante, solamente se utilizó para enviar la Hoja de Consentimiento Informado, el Cuestionario Demográfico, programar la fecha de la entrevista y hacer llegar el enlace a la entrevista virtual. En esta investigación, no se utilizó su nombre, su correo electrónico o cualquier otra información que pudiera utilizarse para identificar a las participantes. La investigadora principal es responsable de conservar toda la información recopilada de la entrevista y todos los documentos de las participantes. Por tanto, se explicó otras medidas adicionales para proteger la confidencialidad de las participantes.

Para poder formar parte de esta investigación, cada participante completó la Hoja de Consentimiento Informado (Anejo E) y el Cuestionario Demográfico (Anejo F), donde estableció su interés voluntario para participar y lo entregó a la investigadora principal antes de la entrevista. Este proceso lo pudieron completar escogiendo la opción de Acepto o No Acepto

participar en la Hoja de Consentimiento Informado. Además, la investigadora principal les brindó a las participantes información escrita y verbal sobre el propósito de la investigación antes de comenzar la entrevista (Anejo D). La información recopilada se mantuvo de forma confidencial, la participación fue privada ya que se le requirió a la participante que escogiera un lugar seguro. Con el propósito de mantener la privacidad, un número le fue asignado en el lugar de los nombres de las participantes.

Continuando con el proceso de las entrevistas de esta investigación, las participantes interesadas llevaron a cabo una entrevista a través de la plataforma “Doxy.me”. Doxy.me cumple con los requisitos establecidos por la ley Health Insurance Portability and Accountability Act “HIPAA” por sus siglas en inglés, de ahora en adelante Ley HIPAA. Esta plataforma permitió una conexión segura entre las participantes y la investigadora, salvaguardando la confidencialidad de las participantes. La plataforma, no requirió que las participantes bajaran programas o entraran a plataformas virtuales y funciona en cualquier artefacto electrónico inteligente que tenga pantalla una vez conectado al servicio de Internet.

Una vez las participantes consintieron a participar, se coordinó cita con cada participante, de acuerdo con su disponibilidad y solamente debieron acceder al enlace provisto en el correo electrónico. Al establecer la cita, se le recordó a la participante que el proceso era uno estrictamente confidencial y voluntario, donde la investigadora llevó a cabo la entrevista utilizando los criterios de privacidad y confidencialidad desde el enfoque virtual. Se les recordó que la participación era voluntaria y podría retirarse de la misma en cualquier momento. Las que decidiera retirarse, su información no sería utilizada. La entrevista se estimó que tuviese una duración aproximada de 60 minutos y sería grabada por audio solamente. La participación no conllevó compensación de ninguna clase. Esta información se le brindó a la participante antes de comenzar.

Dentro de los posibles beneficios en esta investigación, se consideró la identificación de precedentes asociados con las necesidades emocionales para pacientes de escoliosis en Puerto Rico. Esto permitió fomentar la investigación en este ámbito, buscando promover la creación de intervenciones de salud mental viables para esta población. A su vez, crear conciencia sobre esta condición en el campo de la salud mental. Las participantes se podrían beneficiar de esta investigación mediante el proceso de entrevista reflexionando sobre su experiencia con escoliosis idiopática y cómo influyó en su vida. Otro beneficio identificado fue que las participantes podrían obtener satisfacción personal al contribuir en el tema bajo estudio, encaminado a fomentar la concientización sobre salud mental y calidad de vida ante la escoliosis idiopática y el tratamiento de fusión espinal.

La participación en esta investigación se consideró como riesgo mínimo. El proceso de investigación para las participantes no conllevaba riesgos sociales, económicos, legales ni físicos. Solamente si la participante se tornase emocional al responder las preguntas mientras reflexiona sobre su experiencia pudo haber un riesgo mínimo emocional. Aunque no se identificó ningún evento de malestar emocional, en el caso de que alguna participante lo identificara o reportara, se pretendía suspender la entrevista. De haber sido necesario, se podía realizar una intervención inicial para estabilizar a la participante. La investigadora principal posee licencia para la práctica profesional de la psicología en Puerto Rico, por tanto, está cualificada para realizar la intervención en crisis de ser necesario. Además, si la participante hubiese requerido de intervenciones psicológicas adicionales, se contaba con la colaboración de dos colegas, para ejercer la práctica profesional de la psicología en Puerto Rico, para referidos. Las psicólogas licenciadas aceptaron colaborar con esta investigación ofreciendo hasta un máximo de tres sesiones de intervenciones psicológicas libres de costo para las participantes que lo requirieran (Anejo G y Anejo H). En caso de haber sido necesario, se contaba con contactos de otros lugares donde brindaban servicios de salud mental como: la Línea de Emergencia de Salud Mental APS, la Línea PAS de ASSMCA y distintas oficinas centrales de APS Healthcare de

Puerto Rico. Esta información también se encuentra en el Consentimiento Informado.

Retomando los pasos para la entrevista virtual, la plataforma Doxy.me fue utilizada, ya que solo requiere enviar un enlace único de esta aplicación vía correo electrónico el mismo día de la entrevista y la participante debía acceder a la hora acordada. Se mantuvo la cámara desactivada y solamente se grabó por audio por “voice memo” utilizando el dispositivo electrónico (tableta) de la investigadora principal, quien es la única persona que tuvo acceso al mismo y cuenta con clave de acceso.

Ante la situación actual en Puerto Rico, se tomó en consideración posibles interrupciones ya sea ante los servicios de energía eléctrica, conexión de internet y/o cualquier otra interrupción que impidiera continuar con la entrevista. Para estos eventos se desarrolló una Hoja de Reprogramación de Entrevista - Manejo de Eventos (Anejo J). Primero se le preguntaría a la participante si desea reprogramar la entrevista, si su respuesta era afirmativa se procedía a completar dicha hoja con el código numérico y firma de la investigadora principal. Luego, se le explicaría nuevamente las instrucciones a la participante y se completaría el proceso de entrevista. Este no fue el caso, ya que no surgió ningún inconveniente durante las entrevistas.

Consideraciones éticas

Todo el proceso de reclutamiento de esta investigación corresponde exclusivamente a la investigadora principal, Sofía Rodríguez Colón, quién es la única que tuvo acceso a todos los documentos recopilados y los guardó en un archivo bajo llave ubicado en su oficina. Toda la información electrónica se almacenó en archivos creados para la investigación y se mantuvo en la computadora oficial de la investigadora que tiene código de acceso. Todos los datos, incluyendo electrónicos o de otro tipo recopilados en esta investigación se conservaron y

utilizarán en futuros estudios y/o artículos profesionales, manteniéndose anónimos y confidenciales. Los datos se borrarán y la memoria externa se formateará para borrar todo después de tres años. Además, para la protección de la confidencialidad y la privacidad no se solicitará firma, tuvieron la opción de oprimir el botón de Acepto o No Acepto participar. Como se estipuló anteriormente, el correo electrónico o cualquier otro dato que le pueda identificar a las participantes no se utilizará para el análisis de datos.

En caso de riesgo de pérdida de datos debido a inseguridad del uso de herramientas en línea, es decir, pérdida de datos provocado por error humano, fallos mecánicos, eléctricos, virus u otro acontecimiento que llevase a desaparición de datos, se descartaría esta información y se procedería a reclutar nuevo participante. Esto no fue necesario dado a que no ocurrió ningún tipo de pérdida.

Continuando con la herramienta virtual Doxy.me, esta es una plataforma utilizada por profesionales de la salud, ya que cumple con los estándares requeridos por la ley HIPAA. Doxy.me, utiliza una encriptación de volumen completo y una encriptación AES de 256 bits utilizada en todos los datos almacenados en reposo con copias de seguridad sólidas y de respaldo. Todo el acceso a la interfaz de Doxy.me (por ejemplo, el tablero de mandos, la sala de espera y cualquier página web pública) está asegurado a través de TLS (HTTPS), lo que garantiza que la información esté cifrada (Doxy.me secure, 2021).

Para cumplir con la confidencialidad, se llevaron a cabo varios pasos. A continuación, se explica nuevamente un resumen de los pasos. La grabación se almacenó de manera confidencial en un disco externo establecido únicamente para el proceso de entrevista. Este disco será borrado luego de tres años de la recopilación de datos (2025). Se le solicitó a cada participante que debería estar en un lugar seguro sin la presencia de terceros para evitar exposición de información confidencial y se recomendó el uso de audífonos. De igual forma, la entrevistadora estuvo en un salón privado sin la presencia de terceros durante la entrevista. Cada participante fue identificada por un número y no por su nombre para proteger su identidad. Se realizó un proceso

de entrevista utilizando preguntas guías (Anejo I). Esta entrevista estuvo basada en preguntas guías, sin embargo, no fue requisito utilizar todas las preguntas ante el proceso de entrevista. Una vez culminado el proceso de recopilación de datos, se transcribió cada entrevista. Estas transcripciones fueron realizadas por la propia investigadora y revisada por la directora del comité. Se llevó a cabo el análisis de la información y la comparación de datos para identificar los hallazgos.

Análisis de los datos

Analizar los datos cualitativos implicó ser cuidadoso en función de la información que se dispuso; esta forma de análisis le permitió a la investigadora elaborar narrativos y sus interpretaciones (Schettini & Corpazo, 2015). Según Freire (1990) este proceso conllevó leer y escribir cada realidad para releerla y darle estructura. Es una manera de entender e interpretar las voces de las participantes y sus realidades. Existen múltiples formas de analizar datos cualitativos. El análisis de información cualitativa se reconoce como eclético. No obstante, en esta investigación se utilizó el modelo de siete pasos de Colaizzi (Morrow, Rodriguez & King, 2015). Este modelo promueve un análisis riguroso para mantenerse cerca de los datos. El resultado final es una descripción concisa pero completa del fenómeno en estudio, validado por los participantes que lo crearon. El método depende de relatos de las experiencias en primera persona ya sea por entrevistas o narrativas, entre otras.

Los pasos según el método son:

- Releer cada transcripción para obtener una idea general sobre todo el contenido.
- Para cada transcripción, declaraciones significativas que pertenecen al fenómeno bajo estudio.
- Los significados se formularon de acuerdo con las declaraciones significativas.
- Los significados formulados se clasificaron en categorías, grupos de temas y/o sub-temas
- Los hallazgos del estudio se integraron en una descripción de los fenómenos en estudio.
- Se describió la estructura fundamental del fenómeno.

- Se buscó la validación de los hallazgos de las participantes de la investigación (Morrow, Rodriguez & King 2015).

Para facilitar el análisis de datos cualitativos se crearon varias áreas temáticas que emergen de las preguntas guías a utilizarse en la entrevista. Cada área incluyó su objetivo. Estuvieron diseñadas de manera abierta, dándole la oportunidad a las participantes a expresarse sin limitar sus respuestas. Las categorías fueron emergentes en función de la información provista por las participantes en la entrevista.

- Conocimiento de su condición
- Calidad de vida
- Estado de ánimo
- Impacto experimentado a raíz de su diagnóstico
- Síntomas relacionados a su diagnóstico
- Experiencia acerca de su condición

Se analizó el discurso de cada una de las participantes mediante (a) la estructuración de datos. (b) Se procedió a transcribir cada entrevista, (c) se analizó contenido mediante codificación de primer y segundo nivel. El primer nivel consistió en crear temas que resulten de las entrevistas, las cuales se establecieron de acuerdo con la repetición de estos. El segundo nivel consistió en comparar estos temas y agruparlos desarrollando patrones y codificándolos para comparar y contrastarlos entre las participantes y así interpretando datos, creando y explicando hipótesis (Hernández Sampieri et al., 2014).

Para analizar el contenido se realizó etiquetas con la información mencionada con los temas mayormente mencionados y luego se categorizó la información para realizar un análisis de frecuencia.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS

Esta investigación fenomenológica estuvo dirigida a obtener comprensión profunda de los significados de las experiencias del fenómeno bajo estudio. No buscó establecer teorías, más bien se enfocó en obtener una visión de la realidad de la persona participante y conocer la experiencia y el significado que le otorgó (Abu, 2012). A continuación, se presenta el proceso de entrevista de cada participante y el contenido de sus relatos, así como los significados que ellas ofrecen ante la experiencia de la EIA.

Perfil de participantes

La escoliosis idiopática en la adolescencia o EIA es una condición mayormente experimentada en mujeres que en hombres a razón de 3:1. Esta investigación con enfoque cualitativo fenomenológico se enfatizó en mujeres quienes tuvieron el diagnóstico de EIA y quienes fueron tratadas con la cirugía de corrección de su espalda llamada fusión espinal. Mediante el proceso de recopilación de datos, los cuales se obtuvieron por entrevistas semi estructuradas con duración entre 20 minutos a 1 hora, de la búsqueda de la muestra y de acuerdo con las respuestas de las participantes interesadas en participar de la investigación, se entrevistaron 3 mujeres entre las edades de 23 y 34 años. Para propósitos de discusión en este capítulo, a cada una de las participantes se les otorgó un nombre ficticio para identificar cada uno de los relatos.

- Ana: 23 años de edad, soltera, cirugía de fusión espinal a los 12 años.
- Luisa: 34 años de edad, casada, cirugía de fusión espinal a los 21 años
- Julia: 26 años de edad, soltera, cirugía de fusión espinal a los 23 años.

La cantidad de participantes se justifica ante el hecho de que en la investigación cualitativa no hay reglas para decidir el tamaño de la muestra y que lo decisivo no es el tamaño de la muestra, sino la riqueza de los datos provistos por los participantes (Martínez, 2012).

A continuación, se presenta los hallazgos de las entrevistas a las participantes quienes cumplieron con los criterios de inclusión para este estudio. Cada una de las participantes son mujeres quienes pasaron por la cirugía de fusión espinal luego del diagnóstico de escoliosis idiopática en la adolescencia. Para esto, luego de entrevistar a cada una de las participantes quienes respondieron al anuncio, se llevó un análisis para la obtención de datos mediante el modelo de 7 pasos de estrategia fenomenológica de Colaizzi.

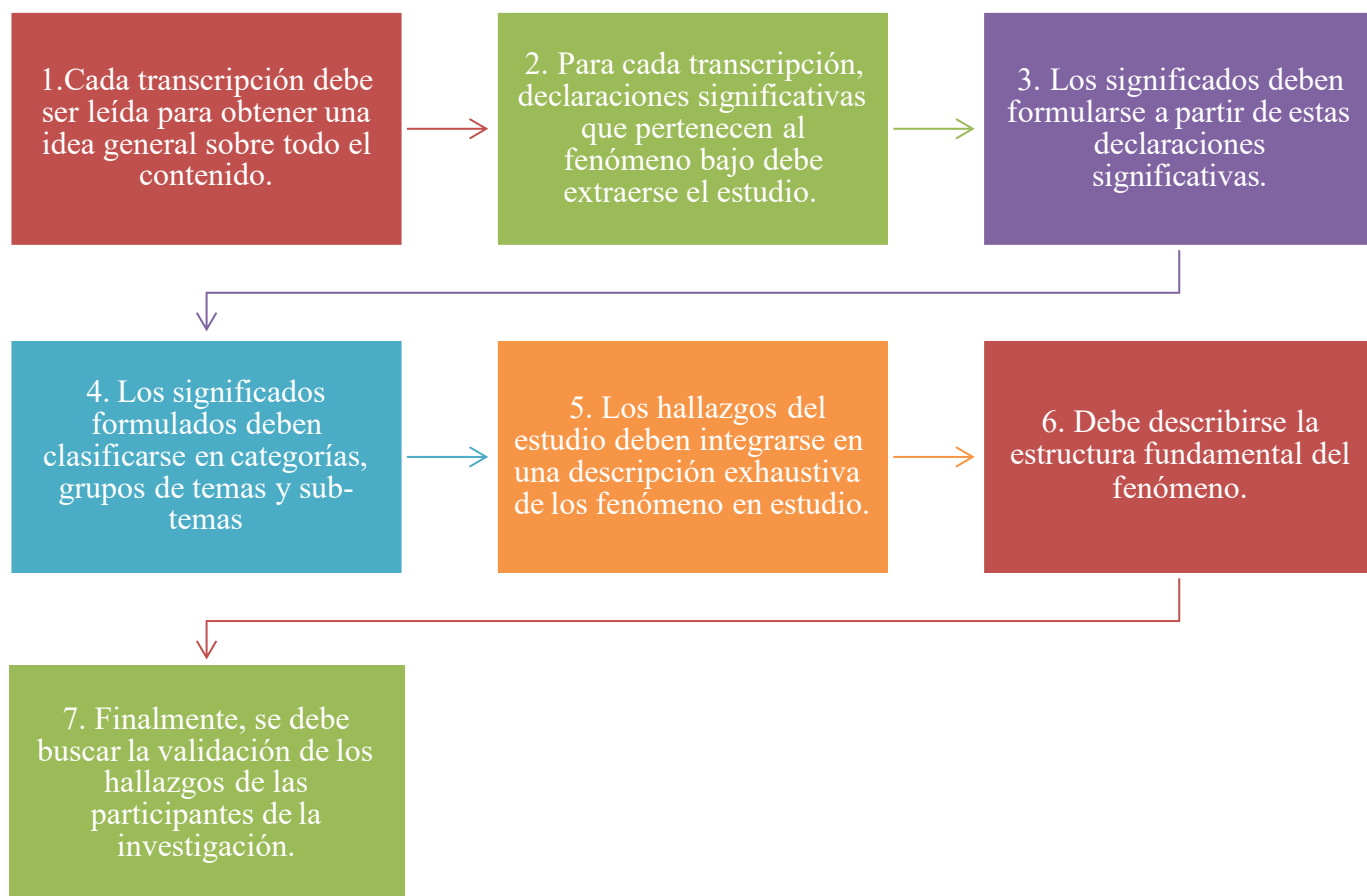


Figura 2. Método Colaizzi

Paso 1

De acuerdo con el primer paso desarrollado por el modelo, se busca adquirir conocimiento y comprensión del relato de cada una de las participantes. Para esto se realizó transcripción ‘ad verbatim’ de cada una de las entrevistas realizadas con las tres voluntarias quienes participaron en esta investigación. Luego de transcribirlas, se realizó lectura de ellas para familiarizar a fondo con los relatos y generar ideas.

Paso 2

Ante la necesidad de generar información relacionada al estado de ánimo y calidad de vida de las mujeres que fueron tratadas con fusión espinal, los significados de las experiencias se separaron por

categorías. Este proceso fue llevado a cabo mediante codificación por colores, ofreciendo un tema y significado a cada color. Esto con el propósito de separar las ideas, significados y experiencias de cada participante para extraer información relacionada al estudio.

Paso 3

Cada una de las transcripciones fue cuidadosamente leída y se seccionó contenido segregándolas por temas. En este paso, se auscultó temas repetidos entre ellas, los cuales fueron previamente identificados por la investigadora y temas nuevos que surgieron de las entrevistas.

Estos temas fueron:

- Alteración en su calidad de vida- estuvo condicionada al dolor experimentado previo y post fusión espinal
- Ajuste al estilo de vida por limitación de funcionalidad y a cuidar de su espalda por evitar lastimarse
- Ajuste para sobrellevar el peso del objeto extraño en su cuerpo (barras o varillas)
- Incomodidad ante el uso chaleco o 'brace', el cual también tuvo repercusiones emocionales como pobre autoestima ante su uso.
- Preocupación por su imagen ante la deformidad causada por la escoliosis.
- Pobre autoestima previo a la cirugía por cambio físico al tener algún tipo deformación física y autopercepción ante el no agradarle como se ve físicamente.
- Miedo por la posibilidad de lastimarse y miedo al proceso de la cirugía.
- Tristeza, ante la presencia de dolor previo a la cirugía y luego de la cirugía
- Desconocimiento ante la condición, el proceso de prevención y ante el tratamiento por cirugía,
- Falta de expresión de emociones durante su padecimiento y tratamiento.

Paso 4

Para identificar experiencias comunes de las participantes quienes cumplieron con los criterios de inclusión, se llevó a cabo evaluación de contenido y relatos. Para llevar a cabo este paso, se agrupan las preguntas guías relacionadas a las preguntas de investigación y se clasificó las respuestas por participante,

agrupando los significados de sus experiencias con el fin de identificar los significados que cada una de ellas le da a su experiencia. A continuación, se presenta una tabla con el desarrollo de estos significados.

Pregunta de investigación #1: ¿Cuál es el significado de la experiencia de las mujeres diagnosticadas con Escoliosis Idiopática desde la adolescencia (EIA) que recibieron tratamiento de fusión espinal?

Pregunta de investigación #1: ¿Cuál es el significado de la experiencia de las mujeres diagnosticadas con Escoliosis Idiopática desde la adolescencia (EIA) que recibieron tratamiento de fusión espinal?

Tabla 1

Experiencias de mujeres con diagnóstico de EIA en adolescencia

Preguntas guía 1 y 2	Ana	Luisa	Julia	Significado
1. ¿Cuál fue tu experiencia con el diagnóstico de escoliosis idiopática?	¿Parte de tu experiencia tenía que ver con tu imagen? “Mas que nada eso fue lo que me afectó porque hay personas que sí experimentan dolor con la escoliosis, pero verdaderamente a mi nunca me causó dolor”		“Ya con el pasar de los años se fue pronunciando hasta llegar al punto que yo creo que me deformé.”	Preocupación por su imagen ante la deformidad causada por la escoliosis.

2. ¿Qué significa para ti vivir con el diagnóstico de escoliosis idiopática?	“en ese tiempo, dolor” “había días que uno necesitaba ayuda para levantarme de la cama”	“Wow! Es sinónimo de dolor constante y citas innumerables a los médicos. Después de la cirugía, ¿nunca dejaste de tener dolor? “Nunca, yo diría que se intensificó. Hasta con el frío me molesta. No se si es por los tornillos, no se si es por las varillas o porque, pero el dolor es horrible”	Dolor constante relacionado a la desviación causada por la escoliosis.
	“desconocimiento porque si yo llego a saber lo que conozco ahora yo hubiese pedido que me dieran la orden para una placa. Pero pues, uno no es médico, uno no es experto”.		Poca información relacionada a la condición de escoliosis no permitió un tratamiento a tiempo o prevención de progreso de la desviación.

Nota: esta tabla refleja las experiencias expresadas por las mujeres que fueron diagnosticadas con EIA durante la adolescencia y recibieron tratamiento por fusión espinal.

Pregunta de investigación #2: ¿Qué indicadores emocionales, si alguno, existen en mujeres con diagnóstico de EIA quienes hayan recibido tratamiento de fusión espinal?

Tabla 2

Indicadores emocionales en mujeres con diagnóstico de EIA

Preguntas Guías 3 y 4	Ana	Luisa	Julia	Significado
¿Qué emociones experimentaste durante el proceso del tratamiento?		- “Es bien estresante. Mis dolores aumentan por tensión así que ya tienes una idea de como físicamente yo estaba”		Estrés ante el dolor y preocupación por procedimiento.
¿Cuál fue tu estado de ánimo desde el diagnóstico?		“tu tienes que tener un cuidado de no caerte y no hacer fuerza de mas. Lo que te indican es que eso puede pasar.”	“yo le tenía miedo. Yo le cogí miedo y le decía a mi mamá que yo no quería ir al ortopeda mas. Yo no quería ir a un cirujano, yo no quería ir a ninguna parte. Ella me insistía, me llevaba, sin embargo, los médicos retrasaban la operación por mi miedo”	Sentimientos relacionados al miedo ante la prevención de lastimarse y miedo al proceso de la cirugía.
	- en ese momento nunca fui al psicólogo y nunca nadie me dijo que tenga X,X,X cosa, pero de lo que pude haber sentido, si, tristeza extrema si, porque me veía quizá con problemas de autoestima y no me gustaba lo que estaba viendo. Era difícil en ese momento porque pues quizás estamos en la edad de experimentar distintos cambios en uno y que quisiera verme bien. Entonces en ese momento no me veía igual que las	“me da sentimiento y emoción porque no es fácil. No es fácil, 24 horas 7 días eh a la semana con un dolor pues es... es fuerte.” “Pues uno va al médico, si uno tiene un dolorcito va al medico, pero entonces si el ánimo no está correcto pues uno va, pero ni te enseñan ni uno entiende que debe ser algo bueno en el proceso. Así que uno lo aguanta a pulmón”	“Era tristeza grande porque estaba en una edad donde se supone que sea una persona productiva, que trabaje, que estudie y que haga muchas cosas. Entonces había que operarme. Eso fue un choque bien grande. Se supone que hagas muchas cosas a esa edad y vas a estar operada. No vas a poder ser funcional como todos los demás.	Tristeza ante el proceso de dolor, cirugía y ajuste ante limitaciones físicas.

demás chicas. Estaba experimentando una situación diferente a las demás chicas.

Entonces creo mas que nada que esa fue la parte que me afectó un poco.

- hoy puedo reconocer que psicológicamente me afectó en ese momento.

“Yo quisiera que nadie pase por lo que yo pasé”.

“es bien frustrante uno querer correr, brincar y hacer muchas cosas. Y caer en tiempo y aceptarlo. Ese proceso de aceptación. Yo puedo ver esto hasta como un proceso de duelo. Donde tu tú pasas por estas ‘stages’ de ‘grief’ y aceptación. Todo ese proceso uno lo vive y uno tiene que aceptar que hay cosas que uno no puede hacer y uno tiene que aceptarlas. Y decidir hacer un ‘re shuffle’ de la vida de uno.

“Creo que lo más que para mi fue difícil mas que un dolor físico porque la verdad que eso nunca lo experimenté, creo que fue la apariencia. En uno misma ver que como que mi cuerpo se fue virando y era algo notable. La gente se podía dar cuenta porque mi condición avanzó bastante rápido entonces, literalmente tenía un lado de mi torso por así decirlo hundido y entonces era algo que no

toda la vida sufrí bullying por estar virada. Este, ya yo me lo creía. “Yo soy el jorobado de Notre Damme”. Como que siempre me veía como esta nena que no podía hacer nada por su vida”.

“no puedo hacer muchas cosas, pero sí, después de la operación como que mi autoestima está mejor porque ya no estoy tan

Pobre autoestima previo a la cirugía por cambio físico al tener algún tipo deformación física y autopercepción de no agradarle como se ve físicamente. Pobre autoestima ante el aspecto social.

solamente yo veía, si no que era algo que la gente también podía notar. Así que por ese lado fue un poquito chocante. Quizá en ese momento no tenía la experiencia o la madurez que quizá tengo ahora para afrontar una situación así y así que esa fue mi experiencia, un poquito difícil de aceptar, pero no por el dolor que podía sentir, porque como te digo, nunca presenté ningún tipo de dolor. Sino mas bien fue esta parte de un complejo mas físico, lo que la gente podía ver o quizá lo que yo podía ver en mi. Que esa fue mi experiencia. Un poquito traumante si lo podemos llamar así.

virada y es como 'wow' tú no eres ya la nena virada que todo el mundo veía"

"Creo que un psicólogo, mas que nada, ahora que yo he ido de grande, es para eso. Para ayudarte a entender tus emociones y como manejarlas. Una chica de 12 años que esta en pleno desarrollo, no sabe como manejar sus emociones al 100% o como reaccionar a las emociones de los demás o lo que te dicen los demás. No se, creo que un psicólogo es para eso. Así que creo

"una niña de 15-16 años no necesariamente entiende eso. Yo lo entiendo a mi edad, pero una niña que está en proceso de que quiere brincar, saltar, moverse, ir a las montañas rusas y tirarse por ahí pa' abajo, O sea, eso le afecta demasiado a una joven que esta en ese proceso de tantas y tantas emociones."

Necesidad de recursos y psicoeducación ante el proceso de tratamiento desde y durante la adolescencia

que. la chica que esté pasando por el proceso crecería con una mejor autoestima. Aprendería a manejar su situación desde un punto de vista mas objetivo y quizá ese tipo de comentario y ese tipo de situaciones no le molestaría tanto.

Nota: Indicadores emocionales en mujeres con diagnóstico de EIA operadas durante adolescencia por fusión espinal.

Pregunta #4: ¿Qué aspectos asociados a la calidad de vida son reportados por las mujeres con EIA con tratamiento de la fusión espinal?

Tabla 4

Calidad de vida y aspectos reportados por mujeres con diagnóstico de EIA

Pregunta Guía 5	Ana	Luisa	Julia	Significado
¿Cómo consideras que es tu calidad de vida con el diagnóstico?	“Ya estoy muy acostumbrada. Sí hubo un tiempo que me daban muchos dolores. Porque antes tenía el problema de que estaba bajo peso y tuvieron que usar unos tornillos especiales y mas pequeños conmigo porque el Dr. decía que los que uno utiliza normalmente no los iba a aguantar por mi peso. Así que usaron unos mas delicados, pero de igual manera me pesaban. Pues por mucho tiempo sí experimenté bastante dolor”	“yo siempre sufrí dolor de espalda.” “Vamos a ponerlo así. Yo no podía estar más de 10 minutos caminando porque me tenía que sentar. Este... eh... físicamente eh... pues, uno que vive- uno viviendo con dolor todos los días pues es algo bien desesperante” “pero también ese dolor, es un dolor todo el tiempo. Eso descompensa.”	“Todavía al día de hoy siento que es difícil. A los 23 fue que me operaron y después de eso pensé que iba a estar bien. Pensaba que los dolores iban a desaparecer.” “ya de pastillas estoy cansada. Yo lo que quiero es algo que me quite el dolor.”	Calidad de vida condicionada al dolor experimentado previo y post fusión espinal ante que el dolor no cesó luego de la cirugía.

“me da espasmos,
pero es mas
tensión muscular
en toda la parte de
arriba de la
espalda que es lo
mas que ocasiona”

“La tengo que
cuidar porque
obviamente si
hago algo muy
brusco me podría
lastimar y me
podría causar
dolor. Pero
tampoco es que
tengo que tener un
estilo de vida
diferente. A los
demás. La verdad
es que no es que
me cuide tanto
tampoco.”

“Yo no puedo
cargar mas de 10-
15 libras. Mi hijo
pesa 24.”

“Diría que estoy
un poco mejor.
Pero en términos
de funcionalidad,
es limitada por
esta parte de que
no puedo guiar y
eso. Pues por eso
mi calidad de vida
esta afectada.”

“Pues al no poder
hacer las tareas del
hogar yo sola pues
en parte. Al saber
que toda mi vida
tengo que
depender de
alguien. Siento que
esto me afecta.”

Ajustar estilo de
vida por
limitación de
funcionalidad y a
cuidar de su
espalda por evitar
lastimarse.

Nota: en esta tabla se establece una relación entre la calidad de vida debido al diagnostico de EIA y el proceso de adaptación al dolor, así como, las limitaciones que esta condición representa.

Paso 5

En este paso se contestó la pregunta de investigación número 3, la cual buscó comprender si existe incidencia de indicadores emocionales concurrentes en mujeres con EIA y con fusión espinal. En este punto también se evaluó si existen nuevas categorías emergentes de las entrevistas.

Pregunta #3: ¿Existe alguna incidencia de indicadores emocionales concurrentes en las mujeres con EIA y con fusión espinal?

Nuevos Temas

Tabla 5

Temas nuevos identificados mediante las entrevistas

Temas nuevos	Ana	Luisa	Julia	Significado
1.	“Pues de la operación te puedo decir que sí fue dolorosa, pero mas que nada tienes ahí tornillos y varillas que no forman parte de tu cuerpo. Así que en realidad mi problema era que me pesaba y entonces cuando se supone que te pongan de pie al segundo día después de la operación y cuando a mi me intentaron poner de pie, mas que dolor mi problema era que me iba para atrás. No podía con el peso” “Me pesaban. Ellos me dijeron que tengo 5 libras mas en eso nada mas. Uno dice que 5 libras no son tantas, pero en eso uno sentía que no era parte de tu cuerpo, pues, sí era mucho en ese momento. Entonces mas que experimentar dolor era incomodidad y mucha pesadez. Como que no sabía, por ejemplo, una vez me paraba de la cama pues no sabia como sentarme. Ejemplo, el baño. Necesitaba ayuda para	“A mi la recuperación fue bien fuerte porque tuve que volver a aprender a caminar. Yo necesitaba ayuda para caminar. Para todo. Los brazos nuevamente, tu cuerpo esta de una forma por mucho tiempo. Ahora entonces cambiar toda la estructura física de maltrato porque uno brincotea, salta. Y después de todos esos años empezar y depender de que mi mamá me ayudara a vestir, bañar, con 21 años. Imagínate” “Iban a mi casa unas terapistas porque dentro de ese proceso de rehabilitación. Y. después de una semana acostada pues el cuerpo se debilita y las piernas se debilitaron. Yo no me podía doblar. Fue un proceso bien difícil Un error mío fue que se espera que una persona después de operada. Tenga un año de recuperación, pero todas las circunstancias de trabajo y económicas, pues	“En cuanto a acostumbrarme, todo fue un proceso. Todavía al día de hoy siento que es difícil. A los 23 fue que me operaron y después de eso pensé que iba a estar bien. Pensaba que los dolores iban a desaparecer. Pero, al contrario, me dan mas dolores que antes por eso del frio. Yo no se si son ideas mías o que. O que tienen los tornillos, pero no se. Siento una sensación bien rara. Siento como si me estuvieran halando por la espalda. Como pesadez. Algo bien feo.”	Post cirugía debieron ajustarse al peso y al objeto extraño en su espalda.

sentarme en el baño porque no sabia, si me sentaba, no sabia como pararme sola. Sentía mucho pesar como si cargaras un bulto todo el tiempo”

ya a los 6 meses yo empecé a trabajar. Lo cual no me ayudo y pues contestando la pregunta, tomé terapia. Física. No quiropráctico de un inicio porque ya tu estas operado la gente no te quiere operar la espalda. Vamos a ponerlo de esa forma. Tienes en tu cuerpo una cirugía que cualquier punto que toquen puede quedar discapacitado”

“Yo no podía respirar. Para mi era como 20 libras. Yo no se explicar. Yo no podía dormir boca abajo. Porque yo sentía que me asfixiaba”

2.	“me imaginaba quizás que iba a ser algo doloroso, pero como yo era un poco pequeña y un poco ignorante en ese sentido, no conocía mucho pues entiendo que mis padres decidieron tampoco darme mucha información por no asustarme. Entonces quizás ellos sabían muchas cosas que el medico le había dicho, como que ‘ella va a sentir tal y tal cosa’ pero	“Yo no sabía... que mi desviación iba a aumentar a través de los años.” “Yo siempre sabía de quiropráctico, fisiatra, yo no sabía que existía un médico eh que se dedicaba a este tipo de cosa” “Así que pues, yo le dije a mami “No me voy a poner eso” *ríe* Y... entonces pues continuamos con el tratamiento de terapia. También, es como yo digo,	“Yo pensaba que entre mas supiera peor iba a ser”	Desconocimiento de la paciente ante la condición, el proceso de prevención y ante tratamiento por cirugía.
----	--	---	--	---

ellos no me lo iban
a dejar saber para
que yo no me
asustara.

yo hablaba con mi
mamá hace un
tiempo atrás, yo le
decía “La realidad
es que yo no
conocía la
importancia o cuan
necesario, en ese
momento era que,
me pusiera el
‘brace’”. Porque,
yo lo vi como algo
más, estético. Que
no sabía cuánto me
iba a faltar en la
salud
posteriormente.”

“desconocimiento
porque si yo llego
a saber lo que
conozco ahora yo
hubiese pedido que
me dieran la orden
para una placa”

“El Dr. me dice
que como fue
posible que a mi no
me habían operado
todavía y que
porqué esperé
tanto. Y pues yo
traté de explicarle.
Yo nunca me
descuidé y no
decidí, verdad,
buscar las ayudas
profesionales. Si
las busqué. Lo qué
pasa es que, la
escoliosis es algo
que no mucha
gente conoce. Cada
caso lo manejan de
distintas formas y
en mi caso todo
terapista físico que
yo fui pues
manejaba el

		aspecto del dolor, pero como su enfoque no es la columna”		
3.	“Da calor, sudas, te da rash. Como eso tienes que tenerlo lo mas apretado que tus aguantes. Crea marcas en el cuerpo, te molesta, como te digo te da calor, te da piquiña. Es bastante incomodo y tener que usarlo por ejemplo para salir. Tenia que ponerme una camisa debajo del chaleco para eso mismo que te digo, para que no me diera rash, para que no me raspara. Ponerme el chaleco pues por ejemplo ponerme el uniforme encima. Entonces da un calor horrible, pesa, es incomodo y se nota. Y entiendo que a esa edad esa parte pues también es complicado por que somos niños al fin y al cabo y no todo tienen esa madurez, al fin y al cabo. No todos entienden el proceso por el que estaba pasando. Siempre existieron comentarios que también hacían que uno. Se sintiera fuera dé. O uno	“Una adolescente de esa edad no quiere vivir con un brace puesto” “Así que pues, yo le dije a mami “No me voy a poner eso” *ríe* Y... entonces pues continuamos con el tratamiento de terapia. Yo lo vi como algo más, estético. Que no sabía cuánto me iba a faltar en la salud posteriormente”	“Horrible. Yo siento que se intensificaba el dolor.”	Incomodidad ante el uso chaleco o ‘brace’

	mismo se sentía como que. Esto no me gusta, me siento incomoda. Pero se bregó con la situación.			
4.	“la verdad siempre he sido una persona que no expreso tanto mis emociones, como que las escondo y si me sentía mal porque alguien me haya hecho algún comentario pues intentaba obviarlo y no prestarle mucha atención y esa era mi manera de bloquear ese sentimiento y pues creo que no lo expresé mucho.”	“ahora yo me doy cuenta de que cuanto me afectó ese proceso. Ahora yo me puedo dar cuenta cuanto me afectó porque hace unos años atrás decidí buscar ayuda de una psicóloga y me diagnosticaron que tenía depresión. Ya tomé tratamiento y me recuperé y pasé todos los pasos que hay que pasar, pero ella me explicaba que hay personas que pueden vivir con depresión por años. Y que uno sigue con la vida día a día y a veces uno llora y dice ‘¿porque estoy llorando?’, a veces uno se siente mas cansado de lo usual. Uno se lo atribuye a la escoliosis. Al dolor de espalda. Uno no se da cuenta que vivir con estos estresores como pueden afectar las emociones de uno.”	I: ¿Tus padres sabían como te sentías? “Emocionalmente me imagino que lo sabían porque mi cara no era de muchos amigos que digamos.” “Solo les comentaba del miedo que me causaba la cirugía, pero era de eso nada mas”	Falta de expresión emocional durante proceso del tratamiento.

Nota: en esta tabla se establece temas nuevos identificados, los cuales representan retos relacionados a la experiencia de la EIA y la fusión espinal.

Paso 6

Descartar datos no relacionados al objetivo de la investigación. Para esto se leyó varias veces las transcripciones de cada participante y se seleccionó únicamente aquello que es relevante para la investigación, los temas repetidos o temas sobresalientes ante el relato de las entrevistadas estableciendo resumen breve de la estructura fundamental de cada entrevista.

Ana

Diagnóstico inicial de escoliosis idiopática a los 12 años y fue operada a los 3 meses. Nunca sufrió dolor, más bien la escoliosis fue descubierta por que fue notable la desviación de la espalda. Una vez operada, luego en el proceso de la recuperación fue duro ya que tuvo que ajustarse y acostumbrarse al peso de las varillas a tu espalda. Luego de ese proceso, a los 3 meses utilizó el chaleco o “brace” por 23 horas al día y este proceso fue fuerte ya que tuvo que ajustarse a el. Era incómodo, acalorado y se notaba. Además, que el proceso le afectó en el hecho que sentía que su autoestima estaba afectada por el factor estético y el que se notaba el chaleco. Por último, que con el paso del tiempo pudo superar la etapa y eventualmente su calidad de vida no se ha visto afectada en términos generales.

Luisa

Diagnóstico inicial a los 12 años a partir de la presencia de dolor constante en la espalda. Indicó que para ese entonces había mucho desconocimiento ante lo que era la escoliosis y que por esto mismo no dio a tiempo con un médico especialista en la condición hasta mucho tiempo después, cuando una terapeuta le orientó. Mencionó que dio con un neurocirujano quien le orientó y determinó que necesitaba operarse. Tenía 21 años cuando fue operada. Añadió que luego de la cirugía, el proceso de recuperación fue tedioso dado a que necesitó asistencia para caminar de nuevo, llevar a cabo sus necesidades, ajustarse al peso de sus varillas y a aprender a respirar de nuevo ya que por tener la desviación por tanto tiempo su cuerpo tuvo que ajustarse al cambio de tenerla derecha. Indicó también que durante todo el proceso de padecer de escoliosis estuvo

triste debido al dolor que siempre ha sufrido y que aún después de la cirugía sufre de dolor. Mencionó también que nunca recibió apoyo emocional pues no se identificó como un recurso hasta años después.

Además, mencionó que hoy día hay limitaciones en sus tareas como estar sentada mucho tiempo, no poder hacer ciertas actividades físicas, no poder cargar peso, temer por el proceso de embarazo y parto y continuar en constantes citas con quiroprácticos para aliviar dolor. Añadió que tiene que cuidarse y evitar lastimarse pues teme volver a pasar por el proceso de cirugía y recuperación. A esto se le suma, que su experiencia le ha ayudado a ser red de apoyo para mujeres quienes estén atravesando el proceso del diagnóstico y tratamiento de escoliosis con fusión espinal.

Julia

Diagnosticada a los 12 años por dolor de espalda. Indicó durante un tiempo sus actividades fueron limitadas por prevención. Mencionó su calidad de vida desde entonces se ha visto afectada ya que siempre ha tenido dolor, fue molestada por la apariencia física y el uso del chaleco o ‘brace’ le causaba dolor. Reportó que la cirugía fue a sus 23 años y tenía la expectativa de que el dolor desapareciera y aún continúa. Además, que el proceso de la cirugía le causaba miedo y por eso se retrasó.

Paso 7

Para cumplir con la validez de la toma de muestra, se realizó resumen de las entrevistas y se auscultó con las participantes si la información recopilada que se obtuvo, de acuerdo con su criterio y experiencia, fue comprendida. Para esto se sometió el resumen de cada entrevista y las participantes afirmaron en efecto es el mensaje que quisieron llevar.

Hallazgos

Las preguntas de investigación guiaron este estudio que tuvo como objetivo explorar cuál es el estado de ánimo y calidad de vida de mujeres quienes fueron diagnosticadas con escoliosis idiopática durante su adolescencia y quienes fueron sometidas al tratamiento de fusión espinal. La escoliosis idiopática es una

desviación de la columna vertebral, que puede ser corregida por la cirugía de la columna, lo que conlleva el insertar 2 varillas para corregir tal curvatura.

La primera pregunta para contestar el motivo de esta investigación estuvo encaminada a conocer cuál es el significado de la experiencia de las mujeres diagnosticadas con (EIA) que recibieron tratamiento de fusión espinal. Para esto la investigadora diseñó dos preguntas guías donde se buscó conocer todo lo relacionado a su experiencia con el diagnóstico y tratamiento. Ante esta primera pregunta las participantes 2 y 3 respondieron que vivir con EIA equivale a vivir con dolor constante antes y después de la cirugía, señalando que tenían la idea de que los dolores cesarían después de la cirugía. Un hallazgo relevante fue que la participante Ana y Julia señalaron la presencia de preocupación por su imagen ante la deformidad causada por la escoliosis. La participante Julia añadió como significado de la EIA, como un proceso de desconocimiento ante su condición y tratamiento, lo que la llevó a no poder evitar el progreso de su desviación de espalda, situación que podría haber resultado a su favor si hubiera aplicado el uso del chaleco.

La segunda pregunta de investigación fue diseñada con la intención de permitir espacio para abundar y buscando conocer los indicadores emocionales y estado de ánimo experimentado durante su experiencia con la EIA. En este espacio, se encontraron indicadores de miedo, tristeza y pobre autoestima. Al comparar y contrastar las respuestas, las 2 participantes quienes concluyeron que experimentaron miedo, definieron que fue por dos razones distintas. La participante Luisa reportó experimentar miedo ante lo que conlleva el autocuidado. Es decir, que su vida consiste en una preocupación constante a ser expuestas a caídas o situaciones que le lastimen. La participante Julia verbalizó que su familia experimentó miedo ante el que ella se lastimara y la limitaban de llevar a cabo actividades comunes para una adolescente de 12 años como montar a caballo o entrar a casas de brinco. Esta misma participante expresó que el miedo experimentado por ella misma ante el proceso de la cirugía verbalizando “yo le tenía miedo. ¡Yo le cogí miedo! Le decía a mi mamá que yo no quería ir al ortopedista más. Yo no quería ir a un cirujano, yo no quería ir a ninguna parte. Ella me insistía, me llevaba, sin embargo, los médicos retrasaban la operación por mi miedo.”

Las participantes por otro lado expresaron que la tristeza fue otra de las emociones y estado de ánimo que presentaron durante el proceso de diagnóstico y tratamiento de la EIA. Ana expresó “hoy puedo reconocer que psicológicamente me afectó en ese momento”, “lo que pude haber sentido, sí, tristeza extrema.” Luisa expresó: “me da sentimiento y emoción porque no es fácil. No es fácil, 24 horas 7 días eh a la semana con un dolor pues es fuerte.” “Yo quisiera que nadie pase por lo que yo pasé”, “es bien frustrante uno querer correr, brincar y hacer muchas cosas y caer en tiempo y aceptarlo. Ese proceso de aceptación. Yo puedo ver esto hasta como un proceso de duelo. Donde tú pasas por estas ‘stages’ de ‘grief’ y aceptación. Todo ese proceso uno lo vive y uno tiene que aceptar que hay cosas que uno no puede hacer y uno tiene que aceptarlas. Y decidir hacer un ‘re shuffle’ de la vida de uno.” Julia verbalizó experimentar “tristeza grande porque estaba en una edad donde se supone que sea una persona productiva, que trabaje, que estudie y que haga muchas cosas.”

A esto se le suma que autoestima fue otro de los temas señalados por las participantes Ana y Julia, quienes verbalizaron que ambas se sentían mal con su apariencia, siendo Julia víctima de acoso por su apariencia física ante la desviación de su espalda: “toda la vida sufrí ‘bullying’ por estar virada. Ya yo me lo creía. ‘Yo soy el jorobado de Notre Dame’. Como que siempre me veía como esta nena que no podía hacer nada por su vida. Esa nena que es fea porque está virada.”

A su vez, surgió en la conversación, necesidad de recursos y psicoeducación sobre procesos psicológicos desde y durante la adolescencia ante el tratamiento de la EIA donde Luisa mencionó: “una niña de 15-16 años no necesariamente entiende esto. Yo lo entiendo a mi edad, pero una niña que está en proceso de que quiere brincar, saltar, moverse, ir a las montañas rusas y tirarse por ahí pa’ abajo, O sea, eso le afecta demasiado a una joven que esta en ese proceso de tantas y tantas emociones.” Por otro lado, Ana añadió: “Creo que un psicólogo, mas que nada, ahora que yo he ido de grande, es para ayudarte a entender tus emociones y como manejarlas. Una chica de 12 años que esta en pleno desarrollo, no sabe como manejar sus emociones al 100% o como reaccionar a las emociones de los demás o lo que te dicen los demás. No se, creo que un psicólogo es para eso. Así que creo que la chica que esté pasando por el proceso crecería con una mejor

autoestima. Aprendería a manejar su situación desde un punto de vista mas objetivo y quizá ese tipo de comentario y ese tipo de situaciones no le molestaría tanto.”

La tercera pregunta de investigación es la identificada en el paso 5, por lo que se contesta al final de esta sección. Esto en vista de que fueron los hallazgos identificados como 4 temas nuevos. Por lo tanto, se discute la cuarta pregunta de investigación, la cual evalúa qué aspectos asociados a la calidad de vida son reportados por las mujeres con EIA con tratamiento de la fusión espinal. En esta pregunta se identificó una pregunta guía buscando conocer el significado de su calidad de vida al vivir con EIA, identificando que las tres participantes le dieron como significado a que la calidad de vida está condicionada al dolor experimentado previo y post fusión espinal ya que el dolor no cesó luego de la cirugía. Julia mencionó: “todavía al día de hoy siento que es difícil. A los 23 fue que me operaron y después de eso pensé que iba a estar bien. Pensaba que los dolores iban a desaparecer.”, “yo de pastillas estoy cansada. Yo lo que quiero es algo que me quite el dolor”. Por otro lado, la Ana verbalizó: “me da espasmos, pero es mas tensión muscular en toda la parte de arriba de la espalda que es lo mas que ocasiona”. Mientras que Luisa indicó: “uno viviendo con dolor todos los días pues es algo bien desesperante”, “ese dolor, es un dolor todo el tiempo. Eso descompensa.”

A su vez, al auscultar significado de calidad de vida, las participantes concluyeron que su calidad de vida está también condicionada a ajustar su estilo de vida por limitación de funcionalidad y al cuidar de su espalda por evitar lastimarse. Esto se observó en los relatos donde Ana mencionó: “Diría que estoy un poco mejor. Pero en términos de funcionalidad, es limitada por esta parte de que no puedo guiar y eso. Pues por eso mi calidad de vida esta afectada.” “Al no poder hacer las tareas del hogar yo sola pues en parte al saber que toda mi vida tengo que depender de alguien. Siento que esto me afecta.” Luisa puntualizó: “Yo no puedo cargar mas de 10-15 libras. Mi hijo pesa 24.” Por otro lado, Ana indicó: “La tengo que cuidar (espalda) porque obviamente si hago algo muy brusco me podría lastimar y me podría causar dolor.” Sin embargo, indicó que ella no ha tenido que hacer ajustes extremos. “Pero tampoco es que tengo que tener un estilo de vida diferente, a los demás.” Ana fue la única quien fue operada de fusión espinal durante la adolescencia, mientras que Luisa fue operada a sus 21 años y Julia a los 23 años.

La tercera pregunta de investigación buscó conocer incidencias entre las participantes. Es aquí donde se identificaron nuevos temas los cuales surgieron de la guía de preguntas y resultados de las entrevistas. Estos nuevos temas son 4, los cuales se discuten a continuación. En el relato de las tres participantes surgió el tema de las varillas y tornillos que tuvieron que ser implantados en sus espaldas por la cirugía correctiva. Las tres participantes concluyeron que luego de la cirugía tuvieron que ajustarse al peso de los tornillos y varillas y a la presencia de un objeto extraño en su espalda. Ana mencionó: “Pues de la operación te puedo decir que sí fue dolorosa, pero mas que nada tienes ahí tornillos y varillas que no forman parte de tu cuerpo. Así que en realidad mi problema era que me pesaba y entonces cuando se supone que te pongan de pie al segundo día después de la operación y cuando a mi me intentaron poner de pie, mas que dolor mi problema era que me iba para atrás. No podía con el peso.” “Me pesaban. Ellos me dijeron que tengo 5 libras mas en eso nada mas. Uno dice que 5 libras no son tantas, pero en eso uno sentía que no era parte de tu cuerpo, pues, sí era mucho en ese momento. Entonces mas que experimentar dolor era incomodidad y mucha pesadez. Como que no sabía, por ejemplo, una vez me paraba de la cama pues no sabía como sentarme. Ejemplo, el baño. Necesitaba ayuda para sentarme en el baño porque no sabía, si me sentaba, no sabía como pararme sola. Sentía mucho pesar como si cargaras un bulto todo el tiempo.” Luisa por otra parte añadió: “Yo no podía respirar. Para mi era como 20 libras. Yo no se explicar. Yo no podía dormir boca abajo. Porque yo sentía que me asfixiaba.” “Tuve que volver a aprender a caminar. Yo necesitaba ayuda para caminar. Para todo. Los brazos nuevamente, tu cuerpo está de una forma por mucho tiempo. Ahora entonces cambiar toda la estructura física.” Julia indicó ante este punto: “En cuanto a acostumbrarme, todo fue un proceso. Todavía al día de hoy siento que es difícil. A los 23 fue que me operaron y después de eso pensé que iba a estar bien. Pensaba que los dolores iban a desaparecer. Pero, al contrario, me dan mas dolores que antes por eso del frío. Yo no se si son ideas mías o que. O que tienen los tornillos, pero no se. Siento una sensación bien rara. Siento como si me estuvieran halando por la espalda. Como pesadez. Algo bien feo.”

Otro de los hallazgos y nuevo tema identificado de las entrevistas lo fue el que las participantes presentaron desconocimiento ante la condición, el proceso de prevención y ante tratamiento por cirugía. La cirugía de fusión espinal consiste en insertar 2 varillas con tornillos en la espalda de la paciente, para corregir

la desviación. “Me imaginaba quizás que iba a ser algo doloroso.” “Entiendo que mis padres decidieron no darme mucha información por no asustarme. Entonces quizás ellos sabían muchas cosas que el médico le había dicho, como que ‘ella va a sentir tal y tal cosa’ pero ellos no me lo iban a dejar saber para que yo no me asustara”, mencionó Ana

Por otra parte, Luisa fue más expresiva ante el tema del desconocimiento de la condición y tratamiento, identificándolo como potencial causante del progreso de la desviación. “Yo no sabía que mi desviación iba a aumentar a través de los años.” “Yo no sabía que existía un médico que se dedicaba a este tipo de cosa.” “La realidad es que yo no conocía la importancia o cuán necesario, en ese momento era que, me pusiera el ‘brace’, porque, yo lo vi como algo más, estético. Que no sabía cuánto me iba a faltar en la salud posteriormente.” “Si yo llego a saber lo que conozco ahora yo hubiese pedido que me dieran la orden para una placa”. “El Dr. me dice que como fue posible que a mi no me habían operado todavía y que porqué esperé tanto. Y pues yo traté de explicarle. Yo nunca me descuidé y no decidí no buscar las ayudas profesionales. Sí las busqué. Lo qué pasa es, que la escoliosis es algo que no mucha gente conoce.” Julia si embargo, mencionó que decidió no conocer el proceso como posible mecanismo de defensa, explicando; “Yo pensaba que entre mas supiera peor iba a ser.”

Durante el proceso de las entrevistas surgió como tercer tema de interés la perspectiva sobre incomodidad de parte de las participantes ante el uso del chaleco o ‘brace’ como prevención o tratamiento ante la escoliosis. El ‘brace’ fue visto por las participantes como una amenaza a su imagen corporal y como físicamente incómodo y molesto. Ante esto Ana narró su experiencia de uso del ‘Brace’ luego de la cirugía donde lo tenía puesto entre 22 y 23 horas al día: “Da calor, sudas, te da rash. Como eso tienes que tenerlo lo mas apretado que tus aguantes. Crea marcas en el cuerpo, te molesta, como te digo te da calor, te da piquiña. Es bastante incómodo y tener que usarlo por ejemplo para salir. Tenía que ponerme una camisa debajo del chaleco para eso mismo que te digo, para que no me diera rash, para que no me raspara. Ponerme el chaleco pues por ejemplo ponerme el uniforme encima. Entonces da un calor horrible, pesa, es incómodo y se nota. Y entiendo que a esa edad esa parte pues también es complicado por que somos niños. Al fin y al cabo y no todos tienen esa madurez. No todos entienden el proceso por el que estaba pasando. Siempre

existieron comentarios que también hacían que uno se sintiera fuera de. O uno mismo se sentía como que, esto no me gusta, me siento incómoda. Pero se bregó con la situación.”

Como cuarto tema identificado de las entrevistas surgió la falta de expresión emocional durante proceso del tratamiento. Es decir, no expresaron su sentir ante su estado de ánimo o emociones identificadas ante el tratamiento por EIA, ni recibieron tratamiento psicológico ante el proceso de uso de chalecos o ‘brace o fusión espinal; “si me sentía mal porque alguien me haya hecho algún comentario pues intentaba obviarlo y no prestarle mucha atención y esa era mi manera de bloquear ese sentimiento y pues creo que no lo expresé mucho” mencionó Ana. Julia añadió “solo les comentaba (a padres) del miedo que me causaba la cirugía”. “Emocionalmente me imagino que lo sabían porque mi cara no era de muchos amigos que digamos.” Por último, Luisa expresó: ahora yo me doy cuenta de que cuanto me afectó ese proceso. Ahora yo me puedo dar cuenta cuanto me afectó porque hace unos años atrás decidí buscar ayuda de una psicóloga y me diagnosticaron que tenía depresión. Ya tomé tratamiento y me recuperé y pasé todos los pasos que hay que pasar, pero ella me explicaba que hay personas que pueden vivir con depresión por años. Y que uno sigue con la vida día a día y a veces uno llora y dice ‘¿porque estoy llorando?’, a veces uno se siente mas cansado de lo usual. Uno se lo atribuye a la escoliosis. Al dolor de espalda. Uno no se da cuenta que vivir con estos estresores como pueden afectar las emociones de uno.”

Luego del análisis de los relatos de las participantes, se puede concluir que las mujeres quienes pasaron por EIA y tratamiento de fusión espinal experimentaron alteración en su calidad de vida ya que esta estuvo condicionada al dolor experimentado previo y post fusión espinal ante que el dolor no cesó luego de la cirugía. Además de que tuvieron que justar estilo de vida por limitación de funcionalidad y a cuidar de su espalda por evitar lastimarse y ante el ajuste que tuvieron que realizar para sobrellevar el peso del objeto extraño en su cuerpo (tornillos y varillas). Por otro lado, tener que lidiar con la incomodidad ante el uso chaleco o ‘brace’, el cual también tuvo repercusiones emocionales como pobre autoestima ante su uso.

También los hallazgos de esta investigación recaen en que hay factores que alteraron el estado de ánimo y las emociones de las participantes donde se identificó la presencia de preocupación por su imagen ante la deformidad causada por la escoliosis. Pobre autoestima previo a la cirugía por cambio físico al tener

algún tipo deformación física y autopercepción ante el no agradarle como se ve físicamente. Por otro lado, se identificó factores emocionales ante la presencia del miedo por la posibilidad de lastimarse y miedo al proceso de la cirugía. En cuanto a la tristeza, fue identificada por las participantes ante la presencia de dolor previo a la cirugía y luego de la cirugía, donde se reportó que los dolores no cesaron.

Como temas adicionales, se logró identificar la necesidad de recursos y psicoeducación tanto de índole médico como emocional ante el proceso de tratamiento de la EIA desde la adolescencia ya que se reportó por parte de las participantes, que experimentaron desconocimiento ante la condición, el proceso de prevención y ante el tratamiento por cirugía, añadiendo que no expresaron adecuadamente sus emociones durante su padecimiento y tratamiento.

CAPITULO V

DISCUSIÓN

Este capítulo contiene un resumen de los hallazgos de la investigación realizada. Por su parte, también el análisis y discusión de los relatos de las participantes de este estudio. Tanto las implicaciones, como conclusiones y recomendaciones de acuerdo con los hallazgos que surgieron de las entrevistas con las participantes y la comparación con la literatura recopilada en los primeros capítulos serán discutidos, conceptualizando el contenido con investigaciones previas, a la vez que concluyendo de acuerdo con la interpretación ante un estudio fenomenológico.

Los objetivos de esta investigación recayeron en conocer cuál es la calidad de vida y estado de ánimo experimentado por mujeres quienes fueron diagnosticadas con escoliosis idiopática en la adolescencia y quienes fueron sometidas al tratamiento de fusión espinal. Tal y como se presentó en el capítulo anterior, entre los hallazgos derivados de la investigación surgió la presencia de: alteración en su calidad de vida condicionada al dolor experimentado previo y post fusión espinal, ajuste a la limitación de funcionalidad y prevención y ajuste al objeto extraño en su espalda. Además, indicadores emocionales de estrés por uso de chaleco, pobre autoestima ante el uso del chaleco o ‘brace’, mala autopercepción por apariencia física, miedo por proceso de la cirugía y tristeza por dolor. A esto se le añadió que las participantes identificaron haber presentado desconocimiento ante la condición. Por ultimo, tratamiento y pobre expresión de emociones ante el tratamiento por EIA.

Según se identificó en diferentes páginas de grupos de apoyo en red social “Facebook”, tanto quienes padecían de EIA como sus familiares solicitaron información relacionada al proceso del tratamiento y limitaciones que podrían experimentar según la condición. Esta información concuerda con los resultados de esta investigación. Por ejemplo, las participantes mencionaron que el desconocimiento de la condición o por no conocer o explorar más, no contaban con suficiente información sobre la fusión espinal y las expectativas ante el tratamiento.

De igual manera, en los antecedentes al problema y en la revisión de literatura se reflejó la necesidad de concientizar acerca de la escoliosis idiopática y la cirugía correctiva, así como prevención. En las

narrativas de conocidos quienes compartieron su experiencia acerca de la EIA con la investigadora, tal y como se mencionó en los antecedentes al problema, surgió la importancia de mantener alerta a los padres de niñas sobre condiciones como esta y así el padecimiento pueda ser tratado a tiempo. Esto es consistente con los resultados de esta investigación debido a que se encontró que el factor desconocimiento produjo que no se pudiera prevenir la fusión espinal.

Por otro lado, las 3 participantes de esta investigación reportaron que durante el proceso de tratamiento y padecimiento de EIA previo y post cirugía, experimentaron síntomas de tristeza y no expresaron sus emociones. Es decir, todas las participantes expresaron que decidieron no compartir su estado de ánimo. Cabe destacar que estos resultados son consistentes con Papalia y Martorell (2017) donde mencionaron que no compartir detalles de su estado de ánimo es de esperarse de un adolescente entre los 12 a 18 años ya que presenta cambios en su desarrollo a nivel fisiológico y emocional. Es a esa misma edad es que se ofreció el diagnóstico en las participantes. Esto, muestra una implicación como potencial precursor a que haya cambios abruptos de estado de ánimo y pueden incluir sentimientos de turbación, timidez, soledad y depresión. Según Papalia y Martorell (2017) a medida que la joven va ganando edad, estos cambios minimizan y desarrollan mejor capacidad de expresión emocional. Estos resultados tomados en conjunto sugieren las ventajas de un equipo multidisciplinario ante el proceso de la fusión espinal. Además, se los resultados, se puede concluir que la presencia de un psicólogo/a es esencial ante el afrontamiento del tratamiento integrando psicoeducación sobre el proceso de tratamiento, preparación de la paciente ante los posibles ajustes derivados del tratamiento y manejo de síntomas relacionados al tratamiento.

Al mismo tiempo, Aulisa et al. (2010), identificaron que, aunque el tratamiento de la escoliosis por chaleco o por fusión espinal puede impactar negativamente la vida de las pacientes promoviendo la presencia de trastornos psicológicos. Esto lo reconoce como un factor de riesgo importante al malestar emocional y mala calidad de vida. Por tanto, debe proporcionar salud mental adecuada a los pacientes de EIA para promover aceptación de la condición, gravedad de la curvatura, duración del tratamiento, cambios en el estilo de vida y anomalías estéticas.

Por su parte, Robles et al. (2016) estableció que La EIA puede comprometer el estado físico, emocional y, por lo tanto, la calidad de vida de quienes la padecen, lo que, a su juicio, debe ser considerada un problema de salud. Además, de que el dolor es la causa más común por lo que las personas acuden al médico lo que representa un problema de salud que impacta la calidad de vida de quien lo padece. También que el dolor influye en la calidad de vida de los pacientes, no solamente por la enfermedad misma, sino por otros aspectos como la depresión (Leal et al., 2016). Según la revisión de literatura, se encuentra el enfoque dirigido al proceso de tratamiento de la EIA, sin embargo, no se enfoca en la experiencia del/la paciente luego del tratamiento de la EIA. Es decir, vivir con las consecuencias de la EIA y los aparatos en la espalda (barras o varillas). Según Kenneth et al. (2007), durante el desarrollo de los/las pacientes de la EIA, estos van madurando o entrando en edad, lo que los lleva a enfocarse más en el proceso de tratamiento según crecen, lo que a su vez provoca que se concienticen en el tratamiento y por consiguiente toman en consideración el proceso luego de la fusión espinal y eventualmente la calidad de vida cambia. Esto fue observable en la narrativa de Ana donde se mencionó la necesidad de sus padres ayudar a evitar el estrés en ella al decidir no informarle sobre muchas cosas y luego ella las fue descubriendo. Según reveló esta participante, con el paso del tiempo, al recuperarse de la fusión espinal y completar el tratamiento en el chaleco, su autoestima mejoró. Por otro lado, Luisa reportó que, si ella llegaba a saber en ese momento lo que sabe hoy, habría actuado diferente. Es decir, que además de que la calidad de vida de las participantes se vio afectada por el dolor que experimentaron previo y post cirugía, su estado de ánimo estuvo relacionado a la edad y su calidad de vida. Del mismo modo, el desconocimiento provocó poder prevenir el progreso de sus desviaciones, lo que produjo la necesidad de la fusión espinal, donde en el proceso denominaron o le dieron a su experiencia el significado de que su vida se ha visto afectada por la fusión espinal.

Por otro lado, en la búsqueda de la literatura no se encontró información relacionada al proceso de ajuste por el que las pacientes de EIA y las participantes en esta investigación tuvieron que atravesar ya fuese en el uso del chaleco o en el peso de las barras producto de la cirugía. Únicamente en la entrevista realizada al ortopeda pediátrico, Dr. Ramírez (2018), este verbalizó que es un reto para la paciente y su familia el ajustarse a los tratamientos ya sea por chaleco o por fusión espinal. Esto entra como una

consideración, ante ajustes que la paciente debe hacer. Entre los ajustes que ellas expresaron, tuvieron que enfrentarse al peso que las barras o varillas impondrían sobre su espalda y el aprender a manejarse ya que es la implementación de un objeto extraño, además de que modificaron su vida ante la prevención de no lastimarse o hacer movimientos o fuerza que le provoque dolor o el tener que pasar nuevamente por la experiencia de la cirugía en su espalda.

Otros de los temas que surgieron como resultados de esta investigación fueron el miedo y estrés ante el tratamiento y la necesidad de información sobre el tratamiento. Además del desconocimiento de los ajustes necesarios a implementar en su estilo de vida y las posibles repercusiones psicológicas a las que se podrían experimentar. Según Olafsson et al. (1999) el impacto psicológico del chaleco lleva a que haya imagen corporal negativa, baja autoestima y aumento de estrés. El uso de chalecos como tratamiento ante la escoliosis ha demostrado ser uno aceptado como alternativa, pero su impacto psicológico es una preocupación debido a la habilidad demostrada por los niños en acoplarse con el estrés del tratamiento ya sea por chaleco o por fusión espinal. Mientras que De la Fuente et al. (2012) reconocen que ya sea por el tratamiento de chaleco o por la cirugía correctiva de la espalda (fusión espinal), existe la presencia de síntomas relacionados a estrés y depresión. Además, que el desconocimiento sobre la condición influye en los síntomas relacionados al estado de ánimo y la calidad de vida de la paciente.

Estas premisas sustentan esta investigación debido a que el relato de las participantes donde presentaron estrés por el tratamiento por el chaleco y por la fusión espinal, además del desconocimiento. Ante el estrés de tratamiento, todas verbalizaron que el uso del chaleco fue un causante ya que significaba para ellas algo mas estético y se exponían a la opinión ajena, además de la propia percepción ante el no agradarle el uso y el como se ven o se verían con el chaleco. Por otra parte, surge el estrés, aunque ya de adultas, que suponían que luego de la cirugía sus dolores cesarían, cosa que no pasó en las dos participantes quienes fueron operadas en su adultez. La participante quien fue operada a sus 12 años no reportó dolores significativos luego de la fusión espinal.

Tal como expresó el ortopeda pediátrico Dr. Ramírez (2018), el diagnóstico de la EIA es impactante y las jóvenes pasan por un proceso de angustia debido a varios factores: son víctimas de burlas por sus compañeros, no hay desarrollo físico a la par con el de sus compañeras, existe desconocimiento por su condición, experimentan dolor de espalda y el más evidente según mencionó, el desconcierto de no saber qué sigue. Sus expresiones van a tono con las expresiones realizadas por las participantes, según lo expuesto. Es decir, su experiencia como médico justifica los hallazgos ante esta investigación donde las participantes verbalizaron que su apariencia física fue señalada por sus compañeros de escuela, no les agradaba verse con su deformidad, experimentaron dolores previo y post cirugía, presentaron expectativas de mejoría. Ante su calidad de vida (dolor de espalda) y el que experimentaron desconocimiento ante el proceso de tratamiento.

A esto le sumamos que, de acuerdo con la narrativa de las participantes, se concluye que se debe promover la prevención y educación ante lo que esperar en el proceso de tratamiento. Se mencionó la necesidad de recursos, de educación y prevención ante la condición y tratamiento. Según el modelo biopsicosocial nuestra salud está profundamente influenciada por nuestra conducta, pensamientos y relaciones sociales. Esto es un factor que se reflejó lo largo de las entrevistas donde cada una de las participantes hacía referencia a factores sociales como el apoyo de su familia, el rechazo o señalamiento de sus pares y su percepción ante el entorno social. Por otro lado, el aspecto de la psiquis estuvo directamente relacionado a experiencia y al significado que le dieron a la vivencia con la EIA, lo que compone entonces el aspecto biológico o fisiológico de la condición.

Recomendaciones

En vista de los resultados ante este estudio fenomenológico, surgen temas que pueden ser explorados a profundidad y darían paso a futuras investigaciones. Entre estos, se recomienda que se lleve a cabo investigación con la población identificada en temas como autoestima, expectativa de tratamiento, psicoprofilaxis quirúrgica ante el diagnóstico y tratamiento y el rol de la familia ante la presencia de EIA en uno de sus integrantes.

La psicoprofilaxis quirúrgica es una técnica psicoterapéutica que se ocupa, dentro de un marco interdisciplinario, de preparar emocionalmente al paciente y su familia para afrontar una intervención

quirúrgica con la menor cantidad de secuelas psicológicas y físicas posibles (Mandelbaum, 2011). En cuanto a las consecuencias psicológicas de la intervención quirúrgica, en la cirugía correctiva de escoliosis, existe un evidente cambio en el esquema corporal que puede afectar al paciente de manera negativa. El cambio objetivo no cobra tanta relevancia como el significado personal que se le atribuye a dicho cambio. Esta valoración estaría mediada por las creencias y atribuciones que cada persona tiene respecto de la imagen corporal de sí mismo y de estrecha relación con sus estrategias de afrontamiento y características de personalidad. Por lo tanto, una intervención psicológica en este contexto, pudiese resultar de gran ayuda tanto para el bienestar psíquico del paciente, como para su futura recuperación y adherencia al tratamiento (De la Fuente et al., 2012).

Se promueve la psicoprofilaxis en pacientes jóvenes con condiciones que promueven dolor para evitar el padecimiento de la depresión. Tal y como identificaron Harma et al. (2002), para detectar la depresión, se debe prestar más atención a los adolescentes que informan síntomas de dolor recurrente. Según las narrativas ninguna de las participantes llevó a cabo expresión de sus pensamientos o emociones experimentadas durante el diagnóstico y tratamiento previo ni luego de la cirugía por fusión espinal. Esto aporta a que en efecto el apoyo psicológico debe ser incluido en el proceso del tratamiento. Así también fue expuesto por Aulisa et al. (2010) donde establecen que se debe proporcionar apoyo psicológico, mas si en la cirugía se incluyen aparatos ortopédicos ya que la escoliosis se reconoce actualmente como un factor de riesgo importante para el malestar psicológico y la mala calidad de vida.

Por otro lado, se recomienda que se investigue y se trabaje mas a fondo el componente familiar ante la presencia de condiciones apremiantes en la familia. Según las participantes, los padres tuvieron un rol activo en el cuidado y prevención de ellas ante el desarrollo de la EIA manteniendo roles de cuidadores, sobreprotección, cuidados médicos y sanación luego de la cirugía. Se debe hacer hincapié en los efectos emocionales si algunos, ante el proceso de tratamiento de sus hijas. Por otro lado, el incluir en los datos sociodemograficos de las participantes edad en que fue operada es otra recomendación, en vista de que esto

puede afectar los resultados. Por ultimo, la experiencia de los/las cirujanos y su especialización, son factores considerables ante la experiencia de la participante.

Esta información es importante en función de las implicaciones que se deben establecer ante el proceso de diagnóstico, prevención y tratamiento ante la EIA. El modelo biopsicosocial establece que existe una integración en los padecimientos del individuo y que, para responder adecuadamente al sufrimiento de los pacientes, los clínicos deben atender simultáneamente el factor biológico, psicológico y social de la enfermedad, marcando que la queja fisiológica no se explica en solo el contexto médico (Morales, 2016). La integración de las experiencias de factores internos y externos afectan el padecimiento y la queja de una persona ante una enfermedad. La salud comprende un componente subjetivo y de comportamiento donde existe una unidad inseparable entre los componentes biológicos y sociales donde la salud es unitaria (Morales, 2015). Por lo que se recomienda también, que los profesionales de la salud mental deben diversificar el conocimiento ante padecimientos clínicos e identificar la necesidad de atender o referir para atención pacientes quienes atraviesen por la proximidad de un proceso de tratamiento que afecte directamente su estilo y calidad de vida como lo es la EIA. Por su parte, la población médica debe trabajar en conjunto con profesionales de la salud mental para atacar la presencia de sintomatología relacionada a intervenciones apremiantes como lo es el uso de chaleco de corrección y mas aún ante la cirugía donde aparatos ortopédicos son insertados.

Limitaciones

Este estudio presenta varias limitaciones, por ejemplo, la limitación ante el reclutamiento de las participantes. La repuesta de participantes fue una limitada a 3 personas, por lo que, aunque ellas ofrecieron información valiosa, la cantidad de participantes de este estudio, no representan la población de las mujeres que padecen de EIA y que hayan sido sometidas a la cirugía de fusión espinal. A esto se le suma como otra limitación, fue que la búsqueda de la muestra para participantes se expuso solo en la plataforma. Se recomienda la exposición de reclutamiento de participantes debido a que se puede sesgar la muestra y no permitir participación a personas quienes no tengan acceso a la plataforma específica utilizada.

Conclusión

Esta investigación exploró la calidad de vida y estado de ánimo de mujeres con el diagnóstico de escoliosis idiopática y quienes fueron sometidas a la cirugía de fusión espinal. En la exploración de datos, se comparó estos con la revisión de literatura y se concluye que, en la presencia del tratamiento de la fusión espinal ante la escoliosis idiopática, en efecto la calidad de vida de las participantes fue afectada. Las tres participantes en esta investigación reportaron haber tenido que realizar ajustes ante el tratamiento y ante el proceso de obtener una experiencia completamente inesperada. Además, se añadió que en efecto hubo y hay presencia de dolor corporal previo y luego a la fusión espinal y que ellas tenían la expectativa de no volver a experimentar tal dolor. Como parte de las observaciones, la mayoría de las participantes fueron operadas por fusión espinal luego de años de haber sido diagnosticadas, mientras que una fue operada a meses de haber sido diagnosticada. Ante este dato, se observó que las dos participantes operadas en la adultez reportaron mayor alteración ante su calidad de vida mientras que la que fue operada a poco tiempo de su diagnóstico, no presentó dicha alteración.

Por otra parte, surge la necesidad de más información ante el tratamiento y qué esperar de este, es necesario como parte del afrontamiento y recuperación. A esto se le añade que en efecto el padecimiento de la EIA trae consigo indicadores emocionales relacionados a estrés, tristeza y autoestima alterada en base a la propia percepción de la participante, el escrutinio de otras personas, el dolor experimentado y el desconocimiento de lo que se enfrentarían. Ante los hallazgos, se identifica como beneficio para pacientes quienes sean diagnosticadas con EIA la necesidad de integrar prevención ante la salud mental como requisito para el proceso de tratamiento de la fusión espinal en féminas puertorriqueñas con el diagnóstico de EIA y tratamiento por fusión espinal.

REFERENCIAS

- Abu Shosha, G. (2012). Employment Of Colaizzi's Strategy In Descriptive Phenomenology: A Reflection Of A Researcher. *European Scientific Journal*. 8, 27. ISSN: 1857 – 7881
- Allen, B. & Waterman, H. (2019). Etapas de la adolescencia. *HealthyChildren.org*.
<https://www.healthychildren.org/Spanish/ages-stages/teen/Paginas/Stages-of-Adolescence.aspx>
- Amezcu, M., & Gálvez Toro, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev. Esp. Salud Publica*. 76, 5, 423-436. ISSN 2173-9110.
- American Psychiatric Association (2012). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Text Revision[Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, texto revisado]. (5th ed.; DSM-5-TR).
- Aulisa A. G., Guzzanti1, V., Perisano, C., Marzetti, E., Specchia, A., Galli, M., Giordano, M., Aulisa, L. (2010). Determination of quality of life in adolescents with idiopathic scoliosis subjected to conservative treatment [Determinación de la calidad de vida en adolescentes con escoliosis idiopática sometidos a tratamiento conservador]. *Scoliosis*, 5(21), 1-7.
<http://doi:10.1186/1748-7161-5-21>
- Bago, J., Climent, J.M., Ey, A., Pérez-Grueso, F.J. & Izquierdo, E. (2004). The Spanish version of the SRS-22 patient questionnaire for idiopathic scoliosis: transcultural adaptation and reliability analysis [La versión española del cuestionario para pacientes SR-22 para escoliosis idiopática: adaptación transcultural y análisis de confiabilidad]. *Spine*, 29(15), 1676-1680.
- Bago, J., Sánchez-Raya, J., Sanchez-Pérez, F.J. & Climent, J.M. (2010). The Trunk Appearance

Perception Scale (TAPS): a new tool to evaluate subjective impression of trunk deformity in patients with idiopathic scoliosis [La apariencia del tronco Escala de percepción (TAPS): una nueva herramienta para evaluar la impresión subjetiva de la deformidad del tronco en pacientes con escoliosis idiopática]. *Scoliosis* 5 (6).

Blanco-Sánchez R. (2010). Vivencias de las mujeres mastectomizadas. Un estudio fenomenológico. *Enfermería Clínica*; 20(6), 327-334.

Beck, J.S. (1995). Cognitive therapy [Terapia Cognitiva]. The Guilford Press, N.Y.

Bonilla-Carrasco, M.I. & Solano-Ruiz, M.C. (2016). Vivencias de las jóvenes diagnosticadas de escoliosis idiopática. Universidad de Murcia. *Enfermería Global*; 15(4).

doi:<https://doi.org/10.6018/eglobal.15.4.2432>

Borrell-Carrió, F., Suchman, A. & Epstein, R.M. (2004). The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry [El modelo biopsicosocial 25 años más tarde: principios, practica e investigación científica]. *The Annals of Family Medicine*, 2(6), 576-582. doi: 10.1370/afm.245.

Botens-Helmus, C., Klein, R. & Stephan, C. (2006). The reliability of the Bad Sobernheim Stress Questionnaire (BSSQbrace) in adolescents with scoliosis during brace treatment [La fiabilidad de Bad Sobernheim Cuestionario de estrés (BSSQbrace) en adolescentes con escoliosis durante el tratamiento con corsé]. *Scoliosis*, 1(22) doi: 10.1186/1748-7161-1-22.

Braunewell, A., Dehe, W., Schmitt, E. & Mentzos, S. (1987). Psychodynamic aspects of corset treatment in adolescent patient [Aspectos psicodinámicos del corsé tratamiento en paciente adolescente]. *Zeitschrift fur Orthopadie und ihre Grenzgeb*, 125(2): 132-134. doi: 10.1055/s-2008-1044901.

Carolina Martínez-Salgado, (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. Departamento de Atención a la Salud, Universidad Autónoma Metropolitana (Xochimilco), *Artigo Article*, 612-619.

- Colak, T.K, Akgül, T., Colak, I., Dereli, E.E., Chodza, M. & Dikici, F. (2017). Health related quality of life and perception of deformity in patients with adolescent idiopathic scoliosis [Salud relacionada a la calidad de vida y percepción de deformidad en pacientes con escoliosis idiopática adolescente]. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*, 30(3), 597–602. doi: 10.3233/BMR-160564
- D'Agata, E., Pérez-Testor, C., Negrini, S. & Rigo, M. (2013). What is the role of self-esteem in adolescents with idiopathic scoliosis under a conservative treatment? [¿Cuál es el papel de autoestima en adolescentes con escoliosis idiopática en tratamiento conservador?]. *Scoliosis* 8(1). 060 doi:10.1186/1748-7161-8-S1-060
- De la Fuente, I., Duhalde, M., Gallardo, A.M., Ulloa, C.V. & Valenzuela, S. (2012). Experiencia de prevención en salud mental pediátrica: psicoprofilaxis quirúrgica en pacientes sometidos a cirugía de escoliosis. *Cuadernos Médico Sociales*, 52(2), 54-67.
- Doxy.me (2021). Doxy.me.secure. What Doxy.me does to maintain security [¿Qué hace Doxy.me para mantener la seguridad?]. <https://help.doxy.me/en/articles/95911-is-doxy-me-secure>
- Duque, H. & Granados, E. T. A. D. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo. Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando Psicología*, 15(25), 1-24. DOI: <https://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03>
- Duramaz, A., Ziroğlu, N., Yilmaz, S., Kara, T. & Bursal-Duramaz, B. 2018. The effect of deformity correction on psychiatric condition of the adolescent with adolescent idiopathic scoliosis [El efecto de corrección de la deformidad en la condición psiquiátrica del adolescente con escoliosis idiopática]. *European Spine Journal*, 27(9). 2233-2240. doi.org/10.1007/s00586-018-5639-4.
- Gallant, J.N., Morgan, C.D., Stoklosa, J.B., Gannon, S.R., Shannon, C.N. & Bonfield, C.M. (2018). Psychosocial difficulties in adolescent idiopathic scoliosis: body image, eating

- behaviors and mood disorders [Dificultades psicosociales en la escoliosis idiopática del adolescente: imagen corporal, conductas alimentarias y trastornos del estado de ánimo]. *World Neurosurgery*, 116, 421-432. doi: 10.1016/j.wneu.2015.02.104
- Guerrero-Castañeda, R. F., Prado, M.L.D., Kempfer, S. S. & Ojeda Vargas, M. (2017). Momentos del Proyecto de Investigación Fenomenológica en Enfermería. *Index de Enfermería*, 26(1-2), 67-71.
- Glowacki, M., Misterska, E, Adamczyk, K & Latuszewska, J. (2013). Prospective assessment of scoliosis-related anxiety and impression of trunk deformity in female adolescents under brace treatment [Evaluación prospectiva de ansiedad relacionada con la escoliosis e impresión de deformidad del tronco en adolescentes mujeres bajo tratamiento con corsé]. *Journal of development and physical disabilities*, 25(2), 203-220. doi:10.1007/s10882-012-9296-
- Guzmán-Pérez, H. (2016). Vivir con escoliosis. *Buena Vida*. <https://buenavida.pr/vivir-con-escoliosis/>
- Guzmán-Pérez, H. (2015). La evolución en el manejo de la escoliosis. *Galenus*, 55 (6). <http://www.galenusrevista.com/?La-evolucion-en-el-manejo-de-la>
- Gobierno de Puerto Rico (2020). Departamento de Salud. <http://www.salud.gov.pr/lists/lista%20regiones%20de%20salud/allitems.aspx>
- Freidel, K. Petermann, F. Reichel, D. Steiner, A. Warschburger, P. Weiss, H.R. (2002). Quality of life in woman with idiopathic scoliosis [Calidad de vida en mujeres con escoliosis idiopática]. *Spine*, 15; 27(4), 87-91.
- Freire (1990). La importancia del acto de leer. La Plata. Buenos Aires. Argentina
- Härmä, A.M., Kaltiala-Heino, R., Rimpelä, M. & Rantanen, P. (2002). Are adolescents with frequent pain symptoms more depressed? [¿Están los adolescentes con síntomas frecuentes de dolor más deprimidas?]. *Scand J Prim Health Care*, 20(2), 92–96.

- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6ta ed.). México: McGraw-Hill.
- Husserl E. Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. Trad. José Gaos, México: FCE; 1962.
- Cheung, K. M., Cheng, E. Y., Chan, S. C., Yeung, K. W., & Luk, K. D. (2007). Outcome assessment of bracing in adolescent idiopathic scoliosis by the use of the SRS22 questionnaire [Evaluación de los resultados de las aparatos ortopédicos en la escoliosis idiopática de adolescents mediante el uso del cuestionario SRS22]. *International Orthopedics*, 31(4), 507–511.
- Kidshealth (2019). Escoliosis: corsés ortopédicos para la espalda.
<https://kidshealth.org/DemoKids/es/teens/scoliosis-brace-esp.html>
- Kinel, E., Kotwicki, T., Podolska, A., Bialek, M. & Stryla, W. (2013). Quality of life and stress level in adolescents with idiopathic scoliosis subjected to conservative treatment [Calidad de vida y nivel de estrés en adolescentes con escoliosis idiopática sometidos a tratamiento conservador]. *Scoliosis*, 8(1). 1-1. doi:10.1186/1748-7161-8-S1-O6
- Kuru, T., Yilmaz, H, Dereli, E., Hozatlioglu, F., Celik, B. & Colak, I. (2013). Depression status in patient with adolescent idiopathic scoliosis: A comparative study [Estado depresivo en pacientes con escoliosis idiopática adolescente: un estudio comparativo]. *Scoliosis*, 8(1). doi:10.1186/1748-7161-8-S1-P7
- Lenke, L. (2000). SRS terminology committee and working group on spinal classification revised glossary of terms [Comité de terminología del SRS y grupo de trabajo sobre clasificación espinal glosario revisado de términos]. *Scoliosis research Society*.
<https://www.srs.org/professionals/online-education-and-resources/glossary/revised-glossary-of-term>
- Madridejos, A. (2018). Una Operación pionera corrige la escoliosis con unos brackets. *El periódico*. <https://www.elperiodico.com/es/ciencia/20180305/escoliosis-idiopatica->

dexeus-quiron-operacion-corrige-desviacion-6668418

Mandelbaum, S. (2011). Psicoprofilaxis quirúrgica. Congreso del Centenario de la Sociedad Argentina de Pediatría.

Martinez-Salgado, C. (2011). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. Departamento de Atención a la Salud, Universidad Autónoma Metropolitana. DF México.

Mayo Clinic (2019). Escoliosis. *Mayo Foundation for Medical Education and Research [Fundación Mayo para la Educación e Investigación Médicas]*.

<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/scoliosis/symptoms-causes/syc-20350716>

Medline Plus (2019). Escoliosis. *Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU.*

<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001241.htm>

Misterska, E., Glowacki, M., Latuszewska, J., Adamczyk, K. (2013). Perception of stress level, trunk appearance, body function and mental health in females with adolescent idiopathic scoliosis treated conservatively: a longitudinal analysis [Percepción del nivel de estrés, apariencia del tronco, función corporal y salud mental en mujeres con escoliosis idiopática adolescentes tratadas de manera conservadora: un análisis longitudinal].

Quality of Life Research, 22(7), 1633–1645. doi: 10.1007/s11136-012-0316-2.

Morales-Calatayud, F. (2015). La psicología y el campo de la salud: tensiones, logros y potencialidades de una relación esencial y necesaria. *Psciencia, Revista*

Latinoamericana de Ciencia Psicológica, 7(1), 120-123.

doi:10.5872/psciencia/7.1.0114

Morrow, R., Rodriguez, A. and King, N. (2015). Colaizzi's descriptive phenomenological method. *The Psychologist*, 28(8), 643-644.

Moscoso-Álvarez, M.R., Rodríguez-Figueroa, L., Reyes-Pulliza, J.C. & Colón, H.C. (2016).

- Adolescentes de Puerto Rico: una mirada a su salud mental y su asociación con el entorno familiar y escolar. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 27(2), 320-332.
- Morales-Osorio, M.A. (2016). Del Modelo Biomédico al Modelo Biopsicosocial: El desafío pendiente para la fisioterapia en el dolor musculoesquelético crónico. *Facultad de Ciencias de la Salud*, 3(2), 97-101.
- Nathan, S. (1978). Coping with disability and the surgical experience: body image of scoliotic female adolescents [Afrontar la discapacidad y la experiencia quirúrgica: imagen corporal del escoliótico adolescentes mujeres]. [Abstract]. *Clinical Pediatrics*, 17(5), 434-440. doi:10.1177/000992287801700510.
- Newton, P.O. & Ventura, N. (2007). Escoliosis. American Academy of Orthopaedic Surgeons, Sociedad Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología. Editorial Médica Panamericana.
- https://www.secot.es/uploads/descargas/publicaciones/monografias/monografias_otros/8-1_2007%20Escoliosis.pdf
- Oblitas-Guadalupe, L. (2008). Psicología de la salud: Una ciencia del bienestar y la felicidad. *Universidad Nacional Autónoma de México. AV. PSICOL*, 16(1), 9-38.
- Ólafsson, Y., Saraste, H. & Ahlgren, R.H., (1999). Does bracing affect self-image? A prospective study on 54 patients with adolescent idiopathic scoliosis [¿El corsé afecta la autoimagen? A estudio prospectivo en 54 pacientes con escoliosis idiopática adolescente]. *European Spine Journal*, 8(5), 402-405.
- Organización Mundial de la Salud, (2018). Salud mental del adolescente.
- <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health>
- Papalia, D. & Martorell, G. (2017). Desarrollo Humano, decimotercera edición. Mc Graw Hill, México.
- Papponetti, M. (2014). Escoliosis idiopática adolescente. *IntraMed*.

<https://www.intramed.net/contenido.asp?contenido=80215>

Ramírez, N. (comunicación personal, 4 de diciembre de 2018).

Reichel, D. & Schanz, J. (2003). Developmental psychological aspects of scoliosis treatment [Aspectos psicológicos del Desarrollo del tratamiento de la escoliosis]. *Pediatric Rehabilitation*, 6(3-4), 221-225.

Rivera, C.L., Bernal, G., & Rosselló, J. (2005). The Children Depression Inventory (CDI) and the Beck Depression Inventory (BDI): Their validity as screening measures for major depression in a group of Puerto Rican adolescents [El Inventario de Depresión Infantil (CDI) y el Inventario de Depresión de Beck (BDI): su validez como medidas de detección de la depresión mayor y un grupo de adolescentes puertorriqueños]. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5(3), 485-498.

Rivera, G. (2020). Comunicación personal, 9 octubre 2020). Fundación de escoliosis en Puerto Rico.

Rivero-Vergne, A. (2014). *La ciencia y el arte de entrevistar*: Segunda Edición. Publicaciones Puertorriqueñas, Inc.

Riviero-Vegne, A. Berrios-Rivera, R. & Romero-García, I. (2015). *La aportación de la investigación cualitativa al campo de la salud en Puerto Rico*. Publicaciones Puertorriqueñas.

Robles-Ortiz, J., Sánchez-Bringas, G. & Reyes-Sánchez, A.A. (2016). Detección temprana de la escoliosis idiopática del adolescente: una estrategia en controversia. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, 59(4), 33-41.

Sánchez Flores, F. A. (2019). Fundamentos epistémicos de la investigación cualitativa y cuantitativa: consensos y diseños. *Revista Digital de Investigación en Docencia Universitaria*, 13(1), 102-122. doi: <https://doi.org/10.19083/ridu.2019.644>

Schettinni, P. & Cortazzo, I. (2015). Análisis de datos cualitativos en la investigación social: procedimientos y herramientas para la interpretación de información cualitativa. Buenos

- aires, Argentina: editorial de la Universidad de La Plata (EDULP).
- Scoliosis Reseach Society (2019). Escoliosis idiopática.
https://www.srs.org/espanol/patient_and_family/scoliosis/
- Sim, J. Saundersa, B., Waterfieldb, J. & Kingstone, T. (2018). Can sample size in qualitative research be determined a priori? [Se puede determinar el tamaño de la muestra en la investigación cualitativa?]. *International Journal of Social Research Methodology* 21(5), 619–634. <https://doi.org/10.1080/13645579.2018.1454643>
- Simoni, A., Jesper-Hansen, E., Carreaon, L.Y., Bach-Christensen, S., Osterheden-Andersen, M. (2015). Health-related quality of life in adolescent idiopathic scoliosis patients 25 years after treatment [Calidad de vida relacionada con la salud de pacientes adolescentes con escoliosis idiopática 25 años después del tratamiento]. *Sector of Spine Surgery & Research*, Middelfart Hospital Denmark. doi10.1186/s13013-015-0045-8.
- Sola, B. (2016). El dolor afecta la calidad de vida. *Crónica*.
<https://www.cronica.com.mx/notas/2016/973118.html#:~:text=El%20dolor%20influye%20en%20la,incapacidad%2C%20deterioro%20f%C3%ADsico%2C%20etc%E2%80%A6>
- Strauss A. & Corbin J. (2002). Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. 1ª edición. Medellín: Editorial Universidad deAntioquia.
- Sud, A. & Tsirikos, A.I. (2012). Current concepts and controversies on adolescent idiopathic scoliosis: part I [Conceptos y controversias actuales sobre escoliosis idiopática adolescente: parte I]. *Indian Journal of Orthopedics*, 47(2), 117-128.
- Thérroux, J., Stomski, N., Innes, S., Ballard, A., Khadra, C., Labelle, H. & Le May, S. (2017). Revisiting the psychometric properties of the Scoliosis Research Society-22 (SRS-22) French Version [Revisando las propiedades psicométricas de la Sociedad de Investigaciones de Escoliosis-22 (SRS-22) Versión francesa]. *Scoliosis and SpinalDisorders*, 12(1), 1-7. doi:10.1186/s13013-017-0129-8.

- Ubillus-Carrasco, G.E. & Sánchez-Vélez, A. (2018). Escoliosis: Un problema frecuente, pero subdiagnosticado. *Revista del Cuerpo Médico Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo*, 11(3), 192-193.
- Vasaliadis, E., Brivas, T.B., Gkoltsiou, K. (2006). Development and preliminary validation of Brace Questionnaire (BrQ): a new instrument for measuring quality of life of brace treated scoliotics [Desarrollo y preliminar validación del Cuestionario de corsé (BrQ): un nuevo instrumento para medir la calidad de vida de los escolióticos tratados con corsé]. *Scoliosis*, 1(1), 1-8.
<https://scoliosisjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/1748-7161-1-7>
- Weinstein, S. L., Dolan, L.A., Wright, J.G. & Dobbs, M.B. (2013). Effects of bracing in adolescents with idiopathic scoliosis [Efectos de uso de chaleco en adolescentes con escoliosis idiopática]. *New England Journal Medicine*, 369(16),1512–1521.
- Wolcott, H. F. (1994). *Transforming qualitative data: Description, analysis, and interpretation* [Transformación de datos cualitativos: descripción, análisis e interpretación]. London, UK: Sage.

ANEJOS

ANEJO A

ANUNCIO



**UNIVERSIDAD INTERAMERICANA DE PUERTO RICO
RECINTO DE SAN GERMÁN
PROGRAMA DOCTORAL DE PSICOLOGÍA**

Anuncio

Saludos, soy la Licenciada Sofía Rodríguez Colón, psicóloga. Actualmente me encuentro completando migrado doctoral en Psicología Clínica y Consejería Psicológica en la Universidad Interamericana de Puerto Rico, recinto de San Germán.

Como parte del proceso de preparación doctoral, estoy realizando mi disertación o investigación doctoral. Este proceso consiste en realizar una investigación que aporte al crecimiento y conocimiento de la salud mental en Puerto Rico. Por tal razón, me encuentro investigando el tema de:

Título: Calidad de vida y estado de ánimo en mujeres con escoliosis idiopática desde la adolescencia con tratamiento de cirugía por fusión espinal.

Su participación consiste en participar de una entrevista (virtual) con la Psicóloga Sofía Rodríguez Colón. Esta entrevista busca conocer su experiencia como paciente de Escoliosis Idiopática en la Adolescencia.

Criterios de participación:

- Femeninas que tengan diagnóstico de Escoliosis Idiopática y haber recibido tratamiento de fusión espinal
- Mayor de 21 años
- Residir en Puerto Rico
- Conocimiento y acceso al uso de equipo electrónico e Internet
- Consentir para participar

⇒ Como criterios de exclusión se tomarán en consideración los siguientes: a) haber recibido tratamiento de fusión espinal fuera de Puerto Rico, b) tener relación personal, profesional o clínica con la investigadora.

Interesadas favor comunicarse con la investigadora principal, Sofía Rodríguez Colón al correo electrónico: srodriguez8400@intersg.edu



ANEJO B

***SOLICITUD PERMISO COLOCAR ANUNCIO EN PÁGINA FUNDACIÓN DE
ESCOLIOSIS DE PUERTO RICO***

Solicitud permiso colocar anuncio en página Fundación de Escoliosis de Puerto Rico

Reciba un cordial Saludo:

Mi nombre es Sofia Rodríguez Colón. Soy psicóloga licenciada y actualmente me encuentro en la fase de mi disertación doctoral en psicología clínica y consejería psicológica. Como parte del proceso de disertación doctoral, me encuentro realizando la investigación cualitativa titulada Calidad de vida y estado de ánimo en mujeres con escoliosis idiopática desde la adolescencia con tratamiento de cirugía por fusión espinal. Como parte del proceso de mi investigación pretendo contactar mujeres mayores de 21 años quienes hayan sido diagnosticadas con Escoliosis Idiopática desde la Adolescencia y quienes hayan recibido tratamiento por fusión espinal.

La investigación se basa en un concepto exploratorio para llevar a cabo entrevistas a las participantes, donde ellas expresen su experiencia con el proceso del diagnóstico y tratamiento de su condición mediante fusión espinal. En vista de que su Fundación cuenta con varios seguidores quienes interesan el tema o han experimentado la escoliosis idiopática, es que solicito encarecidamente me permitan colocar un anuncio en su página, para la participación voluntaria y confidencial de estas mujeres.

Agradezco de antemano su atención y espero pueda colaborar con mi petición.

De tener alguna duda no dude en comunicarse conmigo, la Lcda. Sofia Rodríguez Colon al 939-202-3307, 939-438-5614 o al departamento de Estudios Graduados de la Universidad Interamericana de San German, al 787-264-1912.



Sofia Rodríguez Colón, M.S.

srodriguez8400@intersg.edu



Investigadora

Dra. Cristina Perea Nieves, PhD.

Directora Comité Disertación

cristina_perea@sangerman.inter.edu

ANEJO C

***AUTORIZACION PARA PUBLICAR ANUNCIO EN PÁGINA FUNDACIÓN DE
ESCOLIOSIS DE PUERTO RICO***

18 de noviembre de 2021

Universidad Interamericana de San Germán
Junta de Revisión Institucional:

Reciba un cordial saludo:

Yo Gianeris Rivera Marquez, presidenta de la Fundación Escoliosis de Puerto Rico, autorizo a la Licenciada Sofía Rodríguez Colón a publicar su anuncio relacionado a la búsqueda de participantes para su estudio cualitativo titulado: *Calidad de vida y estado de ánimo en mujeres con escoliosis idiopática desde la adolescencia con tratamiento de cirugía por fusión espinal*. Esta autorización se comprende de publicar el anuncio luego de que la Junta de Revisión de la Universidad le apruebe el proyecto y hasta tanto la Licenciada logre reclutar la cantidad de participantes requeridas. Será responsabilidad de la Licenciada Rodríguez eliminar su anuncio una vez culmine con lo estipulado. Gracias por su atención.

Quedo a su disposición.



Gianeris Rivera Marquez
Presidenta Fundación Escoliosis Puerto Rico
787-718-5557



ANEJO D
CARTA EXPLICATIVA DEL ESTUDIO



**UNIVERSIDAD INTERAMERICANA DE PUERTO RICO
RECINTO DE SAN GERMÁN
PROGRAMA DOCTORAL DE PSICOLOGÍA**

Carta explicativa del estudio

Saludos Cordiales:

Actualmente me encuentro completando mis estudios doctorales en psicología clínica y consejería psicológica en la Universidad Interamericana de Puerto Rico, Recinto de San Germán. Como requisito de mi currículo, me encuentro en la fase de mi disertación la cual es titulada: *Calidad de vida y estado de ánimo en mujeres con escoliosis idiopática desde la adolescencia con tratamiento de cirugía por fusión espinal.*

Esto consta de llevar a cabo una investigación cualitativa. Esta investigación tiene como propósito conocer las experiencias de mujeres adultas quienes hayan sido diagnosticadas con escoliosis idiopática en la adolescencia y quienes hayan sido tratadas con fusión espinal.

Su participación en este estudio consiste en llevar a cabo una entrevista con una guía de preguntas basada en su experiencia con la escoliosis idiopática y la fusión espinal. La entrevista será de manera virtual, tendrá una duración aproximada de una hora y será grabada por audio solamente. Previo a la entrevista, se le hará entrega de un cuestionario sociodemográfico, el cual será para propósitos de identificación de la muestra estudio, no para identificarla a usted como participante. Su participación será estrictamente confidencial y voluntaria por lo que no recibirá remuneración económica alguna. Usted no será identificada en ningún momento. Para esto se le estará asignando un número de participante.

Al finalizar este estudio, usted podrá recibir los resultados de así solicitarlo por escrito. De tener alguna pregunta no dude en comunicarse a cualquiera de los contactos facilitados.

Sofía Rodríguez Colón, M.S.,
PsyD.(c) Investigadora
srodriguez8400@intersg.edu
939-202-3307

Dra. Cristina Perea Nieves, PhD.
Directora Comité Disertación
cristina_perea@sangerman.inter.edu

ANEJO E
CONSENTIMIENTO INFORMADO



**UNIVERSIDAD INTERAMERICANA DE PUERTO RICO
RECINTO DE SAN GERMÁN
PROGRAMA DOCTORAL DE PSICOLOGÍA**

Hoja de Consentimiento Informado

Título de la Investigación: Calidad de vida y estado de ánimo en mujeres con escoliosis idiopática desde la adolescencia con tratamiento de cirugía por fusión espinal

Nombre del Investigador: Sofía Rodríguez Colón

I. Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación es explorar el estado de ánimo en la población puertorriqueña en mujeres diagnosticadas con escoliosis idiopática en la adolescencia (EIA) y hayan sido operada por fusión espinal. Para participar en esta investigación se requiere participantes que cumplan con los siguientes criterios:

- féminas quienes hayan sido diagnosticadas con escoliosis idiopática desde la adolescencia y operada por fusión espinal
- mayor de 21 años
- residir en Puerto Rico
- conocimiento y acceso al uso de equipo electrónico e Internet
- consentir para participar

Como criterios de exclusión se tomarán en consideración los siguientes: haber recibido tratamiento de fusión espinal fuera de Puerto Rico o tener relación personal, profesional o clínica con la investigadora.

II. Procedimientos

El proceso para participar en esta investigación consiste en responder preguntas relacionadas al propósito del estudio. Las preguntas incluyen hablar sobre su experiencia con el padecimiento de escoliosis idiopática con tratamiento de fusión espinal. La entrevista conllevará un tiempo

aproximado de una hora. Su participación será de manera remota que se encuentre en un espacio seguro designado por usted. Cada participante será grabada por audio solamente. La entrevista se llevará a cabo a través de la plataforma ‘Doxy.me’, debido a que cumple con los requisitos establecidos por la ley Health Insurance Portability and Accountability Act “HIPAA” por sus siglas en inglés, de ahora en adelante Ley HIPAA. La plataforma no requiere que las participantes bajen programas y funciona en cualquier artefacto electrónico inteligente que tenga pantalla una vez conectado al servicio de Internet.

III. Riesgos

En la medida en que se utilice una alternativa virtual o remota, no se puede asegurar al 100% la protección de la privacidad y confidencialidad de datos e identidad dado a que existe un riesgo de piratería cibernética. Sin embargo, el procedimiento de la investigación no conlleva ningún riesgo social, económico, legal o físico. Solamente puede haber algún riesgo mínimo si se vuelve emocional al responder a las preguntas sobre su experiencia con escoliosis idiopática. En el evento de que experimente alguna incomodidad durante el curso de su participación, se lo puede informar a la investigadora principal, quien puede realizar una intervención inicial para estabilizarla. La investigadora principal posee licencia para la práctica profesional de la psicología en Puerto Rico, por lo que cuenta con las cualificaciones para llevar a cabo dicha intervención. Además de estimarlo necesario, puede ser referido a recibir servicios psicológicos si requiere de intervenciones psicológicas adicionales. Se cuenta con la colaboración de dos psicólogas licenciadas quienes también pertenecen la práctica profesional de la psicología en Puerto Rico. Las psicólogas licenciadas aceptaron colaborar en este estudio ofreciendo hasta tres sesiones de intervenciones psicológicas libre de costo. Además, se provee información de la línea PAS de ASSMCA 1-800-981-0023 y 1-800-503-7329 Línea de EMERGENCIA de Salud Mental APS.

APS Healthcare de Puerto Rico

- 1-800-503-7929 oficinas centrales
- Aguadilla (787) 819-0440
- Ponce (787) 840-2635
- Guayama (787) 864-4300
- Caguas (787) 746-3688

- Naranjito (787) 869-0990
- Ante un caso de emergencia se puede comunicar con el 911.

IV. Beneficios

Su participación será de forma voluntaria, por lo que participar en esta investigación no conllevará beneficios directos ni remuneración monetaria. Sin embargo, contribuirá al avance de los conocimientos sobre los temas estudiados por nuestra población. Se le dará la opción de contactar a la investigadora principal si desea obtener una copia de los resultados de esta investigación. Si necesita o desea obtener información adicional sobre la investigación se puede comunicar con Sofía Rodríguez Colon, investigadora principal, escribiendo al correo electrónico srodriguez8400@intersg.edu.

V. Clausula de Confidencialidad

La información obtenida en esta investigación permanecerá de forma confidencial y su participación será privada. Para proteger la privacidad de los participantes, la cámara se mantendrá apagada y se le asignará un número de caso en su lugar. El correo electrónico brindado por la participante será utilizado únicamente para enviar el Cuestionario Demográfico, el Consentimiento Informado y programar la entrevista a través de la plataforma virtual Doxy.me. Los datos recogidos durante la investigación serán almacenados por un período de tres años en la computadora de la investigadora principal, Sofía Rodríguez Colon, quien será la única persona que tendrá acceso a los mismos. Todos los datos, incluyendo electrónicos o de otro tipo recopilados en esta investigación se conservarán y utilizarán en futuros estudios y/o artículos profesionales, manteniéndose anónimos y confidenciales. Los datos se borrarán y la memoria externa se formateará para borrar todo después de tres años.

VI. Compensación

Participar en esta investigación no conllevará ningún beneficio directo ni compensación monetaria.

VII. Voluntariedad

Su participación será de forma voluntaria, por lo que usted podrá interrumpir el proceso de entrevista en cualquier momento para realizar preguntas o aclarar dudas respecto al proceso. Usted tiene el derecho de desistir de su participación en cualquier momento y podrá retirarse de así decidirlo. Si se retira del estudio, su información no será utilizada.

VIII. Responsabilidades del Participante

Acepto participar voluntariamente en esta investigación. Entiendo que mis responsabilidades como participante son: leer detenidamente este consentimiento, cumplir con los criterios de inclusión establecidos al principio de este documento y proveer información correcta y completa sobre su experiencia con escoliosis idiopática. Además, se recomienda utilizar una conexión de internet segura para evitar alguna interrupción.

En el caso de alguna interrupción de servicio de electricidad, internet u otro evento que detenga que la entrevista continúe, el participante será preguntado si desea reprogramar la misma. Si la respuesta es afirmativa, se le enviará una Hoja de Reprogramación de Entrevista – Manejo de Eventos.

IX. Aceptación del Participante

Certifico que he leído este documento en el que se me explica los procedimientos y condiciones para participar en esta investigación y acepto participar voluntariamente en la misma.

☐ Acepto participar en esta investigación

☐ No acepto participar en esta investigación

Firma del Investigador principal

Fecha_____

ANEJO F
CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO



**UNIVERSIDAD INTERAMERICANA DE PUERTO RICO
RECINTO DE SAN GERMÁN
PROGRAMA DOCTORAL DE PSICOLOGÍA**

Cuestionario sociodemográfico

Identificación: _____

A continuación, encontrará una serie de preguntas destinadas a conocer datos relacionados a aspectos sociales. Lea cada pregunta cuidadosamente y responda según su mejor entendimiento.

Edad	
Estado civil	☐ Soltera ☐ Convive ☐ Casada ☐ Separada ☐ Divorciada ☐ Viuda
Edad en que se ofreció diagnóstico de Escoliosis Idiopática	
¿A que edad fue su cirugía de fusión espinal?	
¿Recibe actualmente ayuda psicológica debido a ese diagnóstico?	☐ Si ☐ No
¿Recibe actualmente ayuda psicológica debido a su tratamiento de escoliosis idiopática?	☐ Si ☐ No
Si respondió si, ¿desde cuando?	

ANEJO G
CARTA DE COLABORACIÓN



Rebirth Psychology Therapy Center

Elsie M. Rodríguez Palermo, PsyD

P.O. Box 43 Cabo Rojo,

P.R. 00623 (787)-

610-5821

2 de febrero de 2021

Lcda. Sofía Rodríguez Colón, MA

Estudiante Doctoral Investigadora

Estimada Sra. Rodríguez:

Mediante esta carta le comunico mi disponibilidad a colaborar en su investigación titulada, *Calidad de vida y estado de ánimo en mujeres con escoliosis idiopática desde la adolescencia con tratamiento de cirugía por fusión espinal*. Mi participación consistirá en brindar servicios de terapia psicológica de forma gratuita por un máximo de tres sesiones a las participantes de su investigación, en caso de ser necesario. Nuestras oficinas están localizadas en el edificio Val Harbour Plaza Suite 301 en Mayagüez.

Estamos a su disposición para la colaboración con este proceso. Los datos para la coordinación de servicios son mediante llamada telefónica al (787) 610-5821 o en nuestra agenda electrónica rebirthptc.clientsecure.me.

Muy Cordialmente,


Dra. Elsie M. Rodríguez Palermo, MBA, MA, PsyD

Psicóloga Clínica

ANEJO H
CARTA DE COLABORACIÓN

Centro de Servicios Psicológicos de Aguadilla
Carr. 110 Km. 23.5, Bo. Ceiba Baja
Aguadilla P.R. 00603
939-438-5614/ 787-673-0685

1 de diciembre del 2020
Estimada Lcda. Sofía Rodríguez Colón

Sirva la presente para informarle que me encuentro a la total disposición de ofrecer servicios de psicoterapia individual a participantes de su investigación “Calidad de vida y estado de ánimo en mujeres con escoliosis idiopática durante la adolescencia con tratamiento de cirugía por fusión espinal”, quienes así lo requieran.

Mi participación consistirá en ofrecer dichos servicios de hasta 3 sesiones sin cargo alguno. Los servicios que estaré brindando serán de manera presencial o a distancia, de acuerdo con la necesidad de la participante de la investigación. Tales servicios presenciales serán en el Centro de Servicios Psicológicos de Aguadilla o mediante la plataforma doxy.me, la cual está avalada por la ley Hipaa para ofrecer servicios de psicoterapia de manera virtual (a distancia).

Quedo a su disposición para lo establecido anteriormente.



Lcda. Aracelys Astacio Ruiz M.A.
#JEPPR

ANEJO I
GUÍA DE ENTREVISTA

GUÍA DE ENTREVISTA

A continuación, estaremos realizando una entrevista en base a tu experiencia con el diagnóstico de Escoliosis Idiopática en la adolescencia. Tu participación es libre y voluntaria. Puedes decidir dejar de participar en cualquier momento. Durante el proceso, se estará grabando por audio solamente la entrevista con propósito de guardar el proceso. Tu participación será de manera anónima por lo que no serás identificada.

<u><i>Guía de Preguntas</i></u>
<i>1. ¿Cuál fue tu experiencia con el diagnóstico de escoliosis idiopática?</i>
<i>2. ¿Qué significa para ti vivir con el diagnóstico de escoliosis idiopática?</i>
<i>3. ¿Qué emociones experimentaste durante el proceso del tratamiento?</i>
<i>4. ¿Cuál fue tu estado de ánimo desde el diagnóstico?</i>
<i>5. ¿Cómo consideras que es tu calidad de vida con el diagnóstico?</i>

ANEJO J

HOJA DE REPROGRAMACIÓN DE ENTREVISTA – MANEJO DE EVENTOS



**UNIVERSIDAD INTERAMERICANA DE PUERTO RICO
RECINTO DE SAN GERMÁN
PROGRAMA DOCTORAL DE PSICOLOGÍA**

Hoja de Reprogramación de Entrevista – Manejo de Eventos

Ante la situación actual en Puerto Rico, se tomará en consideración posibles interrupciones ya sea ante los servicios de energía eléctrica, conexión de internet y/o cualquier otra interrupción que impida continuar con el proceso. En el evento que ocurra alguna interrupción de servicio de electricidad u otro evento que impida continuar con el proceso, se suspenderá la entrevista y se procederá a llenar esta hoja.

⇒ Número asignado: _____ Fecha: _____

⇒ Razón de interrupción: _____

⇒ De escoger reprogramar la entrevista, favor marcar “sí” y complete el espacio siguiente.

Si no desea reprogramar la entrevista, favor marcar “no” y no llene el espacio siguiente.

⇒ ¿Desea reprogramar la entrevista?: ☐ Sí ☐ No

⇒ Nueva fecha de entrevista: _____

Firma de Investigadora Principal