

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS UN AÑO DESPUÉS DE FINALIZADO EL TRATAMIENTO

QUALITY OF LIFE IN CANCER PATIENTS A YEAR ONE YEAR AFTER THAN THE TREATMENT WAS FINISHED

Raquel Espantoso*, Concepción Fernández**, Celina Padierna***, Isaac Amigo**, Erica Villoria**, José Manuel Gracia***, Roberto Fernández*** e Ignacio Peláez***

* Centro Agarimo. Pontevedra

** Departamento de Psicología. Universidad de Oviedo

*** Hospital de Cabueñes. Gijón.

Resumen

Objetivo: Describir los parámetros y los predictores de la CV un año después de finalizado el tratamiento oncológico.

Método: Se evaluaron un total de 53 pacientes mediante entrevistas semiestructuradas, cuestionarios estandarizados y autoregistros cumplimentados por el paciente y el médico.

Resultados: Las valoraciones generales de calidad de fueron altas. Se encontró una alta prevalencia de síntomas experimentados de forma continua como el dolor (39,6%), cansancio (37,7%), alteraciones del sueño (32,1%) y pérdida de apetito (18,9%). El estado de ánimo deprimido fue referido por un 41,4% de los pacientes. Los cambios emocionales, en las actividades domésticas y en el ocio fueron los aspectos más alterados de la rutina del paciente. En las valoraciones de CV realizadas por el paciente y el médico influyeron diversas y distintas variables.

Conclusiones: Las valoraciones globales de CV son puntuaciones inespecíficas mientras que son aspectos concretos y distintos en cada momento del proceso oncológico los que afectan a la CV de los pacientes y sobre los que se requerirían intervenciones específicas.

Palabras clave: Oncología, calidad de vida, estudio de seguimiento.

Abstract

Objective: To describe the Quality of Life (QL) parameters one year after than the oncology treatment was finished.

Methods: 53 patients were assessed using semi-structured interviews, standardized questionnaires and records covered by the patient and doctor.

Results: The total scores of QL were high. However, a high prevalence of chronic symptoms as pain (39.6%), fatigue (37.7%), sleep disturbances (32.1%), lost of appetite (18.9%) and depressing mood (41.4%) was described by the patients. Moreover, the emotional state, daily life and leisure activities were the aspects of the patients life more affected through that year.

Conclusions: The total score of QL is an unspecific figure but no the others variables that have a great effect on the oncology patient through the treatment. On these specific variables intervention are required.

Key words: Oncology, quality of life, follow-up.

Correspondencia:

Dra. Concepción Fernández Rodríguez
Universidad de Oviedo. Departamento de Psicología.
Plaza Feijoo s/n. 33003 Oviedo
E-mail: frconcha@uniovi.es

INTRODUCCIÓN

El número de publicaciones sobre calidad de vida (CV) y cáncer no ha dejado de crecer desde la década de los setenta. Los estudios incluidos en el Medline con los descriptores cáncer y CV ha aumentado de 2 en 1974 a 20867 en diciembre del 2006.

Sin embargo, son muchas las discrepancias existentes a la hora de concluir en qué medida la enfermedad y su tratamiento afectan al estado físico, a las actividades laborales, sociales y al estado emocional de los enfermos. Igualmente, son frecuentes los desacuerdos sobre cómo y cuáles y en qué medida estos ámbitos condicionan la CV⁽¹⁻³⁾. Por otra parte, es aún insuficiente la evidencia científica sobre las implicaciones de los resultados de los estudios de CV en el tratamiento o evolución de los pacientes⁽⁴⁾. Son varias las razones que se señalan para explicar esta situación. Principalmente, la falta de confianza en la validez de la información que proporcionan algunos de los instrumentos y procedimientos de medida, así como la ausencia de garantías metodológicas de algunos estudios. No ha de ignorarse tampoco que la recogida de datos y el análisis de esta información pueden generar cierta resistencia entre los clínicos, bastante saturados ya por sus cargas de trabajo y poco dispuestos, en ocasiones, a detectar entre sus pacientes problemas cuya solución escapa muchas veces a su formación y recursos, especialmente cuando el psicólogo no suele estar vinculado a los servicios de Oncología.

En definitiva, la investigación de los indicadores de CV es un asunto prioritario en tanto que contempla y repercute en los resultados sanitarios. Por tanto, la utilización de indicadores imprecisos o irrelevantes podría socavar la eficacia de

los programas de tratamiento o de prevención que se adoptasen, comprometiéndose, en consecuencia, la pertinencia de muchas decisiones sanitarias.

Por otra parte, dado que el cáncer presenta una cronología con diferentes fases, la valoración de la CV exige, además de garantías de medida, estudios longitudinales que analicen su evolución desde el inicio de la enfermedad y a lo largo del tiempo.

Asumiendo las limitaciones conceptuales y metodológicas de la medida de la CV, este equipo de trabajo viene desarrollando una investigación longitudinal en la que, desde un planteamiento multidimensional de la CV, se emplean distintos procedimientos e instrumentos de evaluación y distintas fuentes de información, para evaluar una muestra representativa de la población oncológica adulta a lo largo del tratamiento, seguimiento y/o recidiva⁽⁵⁻¹⁰⁾. El propósito final de esta línea de investigación es implementar los resultados obtenidos en actuaciones médicas y psicológicas específicas aunque integradas en el proceso terapéutico de los pacientes.

El presente estudio, que se inscribe en esta línea de investigación proyecto, describe la CV de una muestra de pacientes al cabo de un año de finalizado el tratamiento oncológico y analiza la evolución de los diferentes parámetros de CV en relación a diferentes evaluaciones previas desde el inicio de la enfermedad y las variables predictoras de la CV informada por el médico y por el paciente.

MÉTODO

Muestra

La muestra del estudio la componen 53 pacientes con distintos tipos de tumor, en distintos estadios de la enfer-

medad y con diferentes tratamientos. Todos los pacientes estaban adscritos al Servicio de Oncología Médica del Hospital de Cabueñes de Gijón (Asturias).

Instrumentos

- a. Protocolo clínico en el que se recogen datos sociodemográficos y clínicos relativos a la enfermedad y al tratamiento.
- b. Índice de Karnofsky (IK)⁽¹¹⁾: escala que refleja el grado de autonomía del paciente en un rango de 0 a 100; y en la que los pacientes son asignados a diferentes categorías por un clínico u otro profesional sanitario.
- c. Cuestionario de CV QL-CA-AFex⁽¹²⁾: instrumento autoadministrable que mide CV en relación con la salud. Consta de 27 escalas visuales análogas que se puntúan de 0 a 100, y que se agrupan en torno a cuatro subescalas: síntomas, autonomía, dificultades familiares y sociales, y dificultades psicológicas. El último ítem del cuestionario se considera una escala global (valoración general de la CV en la última semana). Una mayor puntuación en una determinada escala significa mayor pérdida de CV relacionada con el aspecto valorado por dicha escala.
- d. Escala de CV valorada por el médico: escala analógica que se puntúa de 0-10 en la que el médico indica su apreciación global de la CV del paciente. Las puntuaciones más bajas indican mayor pérdida de la CV.
- e. Escala de CV valorada por el paciente: escalas analógicas en las que el paciente indica su estado general percibido de 0-10 (las puntuaciones más bajas indican peor valoración); su salud percibida (las puntuaciones más bajas indican peor valoración); y los cambios percibidos en su vida

cotidiana relacionados con la enfermedad y/o el tratamiento (las puntuaciones más bajas indican menor presencia de cambios).

- f. Entrevista semiestructurada: entrevista diseñada *ad hoc* para evaluar las distintas dimensiones que definen la CV (aspectos físicos, aspectos psicológicos y aspectos sociales). En ella se recoge información sobre el estado general del paciente (cómo se encuentra, valoración general de la afectación de su vida por su actual estado de salud, y percepción del estado de salud). Se recogen también los posibles síntomas y alteraciones emocionales que presente el paciente en el momento actual derivados bien de la enfermedad o bien del tratamiento, así como los cambios acaecidos en los distintos ámbitos de la vida cotidiana del paciente (laboral, doméstico, ocio, familiar, social, sexual, psicológico, cuidado personal).

Procedimiento

La evaluación fue realizada al cabo de un año desde la finalización del tratamiento con quimioterapia o tiempo equivalente para los pacientes con otros tratamientos (hormonoterapia, inmunoterapia, tratamiento sintomático). La evaluación se iniciaba cuando el paciente acudía a la consulta médica en la revisión programada, en la que el oncólogo recogía los datos clínicos, el índice de Karnofsky y valoraba la CV del paciente. Una vez finalizada la consulta, el paciente era entrevistado por el psicólogo y cumplimentaba los cuestionarios y registros de CV.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para describir los parámetros que definen la CV se obtuvieron los estadís-

tivos descriptivos correspondientes en función del tipo de variable a estudiar.

Para comparar longitudinalmente los parámetros que definen CV se emplearon principalmente correlaciones adecuadas al tipo de variable y la prueba *t* para muestras relacionadas.

Para determinar las variables que predicen las distintas valoraciones globales de CV, se realizó un análisis de regresión múltiple mediante pasos sucesivos.

El paquete estadístico utilizado fue el SPSS 11.0 para Windows.

RESULTADOS

La muestra, de 53 pacientes, estuvo compuesta por 19 hombres y 34 mujeres con edades comprendidas entre los 18 y 81 años (media: 53,9; desv.típ.: 13,8). La mayoría de los pacientes estaban casados o vivían en pareja (77,4%), y tenían estudios primarios (64,2%). Las situaciones laborales más frecuentes fueron ama de casa, seguida de baja laboral y jubilación. El número de familiares con los que vivía el paciente oscilaba entre 0 y 5 (media 2,1, desv.típ.: 1,3), y tenían una media de 2 hijos (rango: 0-8, desv.típ.: 1,6).

Respecto a las características clínicas de la muestra, los tumores primarios más frecuentes fueron los tumores de mama (43,4%), tumores digestivos (22,6%), otros tipos de tumor (testículo, linfomas) (17,0%), y tumores de pulmón

(11,3%). En cuanto al tratamiento, cerca de la mitad de los pacientes acudían a controles periódicos (41,5%), mientras que un 34,0% seguían tratamiento con hormonoterapia. Tan sólo un 17% de pacientes recibían tratamiento con quimioterapia (intravenosa o combinada con quimioterapia oral). Un único paciente recibía tratamiento sintomático (1,9%).

Valoraciones globales de CV

En la Tabla 1 se muestran los datos descriptivos de las valoraciones globales de CV. El paciente percibe un buen estado general y una buena salud, indicando además pocos cambios en su rutina debidos a la enfermedad y/o el tratamiento. La valoración que realiza el médico es todavía más alta que las informadas por el paciente, y además su variabilidad es menor. En cuanto al IK, se mantuvo igual que en evaluaciones previas (Md: 8,93; Mdn: 90).

Síntomas

En la Tabla 2 se muestran los porcentajes de los síntomas que afectaron a un mayor número de pacientes, que fueron: el dolor, el cansancio y las dificultades para dormir, todos ellos experimentados de forma regular. Otros síntomas importantes fueron la pérdida de apetito y la alteración de los sabores.

Tabla 1. **Datos descriptivos de las valoraciones globales de CV**

| | Md | Mdn | σ | n |
|-------------------------------------|------|-----|----------|----|
| Estado general percibido (paciente) | 8,4 | 10 | 2,3 | 53 |
| Cambios percibidos (paciente) | 1,2 | 0 | 2,5 | 53 |
| Salud percibida (paciente) | 8,5 | 9 | 2,1 | 53 |
| CV valorada por el médico | 8,7 | 9 | 1,5 | 52 |
| IK | 89,3 | 90 | 8,2 | 52 |

Tabla 2. **Síntomas percibidos por el paciente**

| | frecuencias | porcentajes |
|---------------------|-------------|-------------|
| Perdida apetito kfr | 10 | 18,9 |
| Sabor kfr | 6 | 11,3 |
| Sueño kfr | 17 | 32,1 |
| Cansancio kfr | 20 | 37,7 |
| Dolor kfr | 21 | 39,6 |

(kfr: síntomas experimentados de manera continua)

Tabla 3. **Variables emocionales y preocupaciones percibidas por el paciente**

| Síntoma | frecuencias | % | n |
|----------------------------------|-------------|------|----|
| Ansiedad (previa consultas med) | 20 | 37,9 | 53 |
| Ansiedad (post consultas med) | 2 | 3,8 | 53 |
| Ansiedad kfr | 9 | 17,0 | 53 |
| Depresión (previa consultas med) | 3 | 5,7 | 53 |
| Depresión (post consultas med) | 4 | 7,6 | 53 |
| Depresión kfr | 22 | 41,4 | 53 |
| Ira (post consultas med) | 3 | 5,7 | 53 |
| Ira kfr | 13 | 24,6 | 53 |
| Preocupación tto | 2 | 22,2 | 9 |
| Preocupa futuro | 17 | 32,6 | 53 |
| Preocupa futuro otros | 5 | 9,6 | 53 |
| Preocupac económicas | 1 | 1,9 | 53 |

(kfr: estado emocional experimentado de manera continuada)

El resto de los síntomas fueron informados por un número muy reducido de pacientes.

Variables emocionales

Tal y como puede observarse en la Tabla 3, los síntomas depresivos experimentados de manera continua fueron los que afectaron a un mayor número de pacientes. Le siguieron en frecuencia la duración de la ansiedad en los días pre-

vios al tratamiento, la ira y la ansiedad experimentadas de forma regular. En cuanto a las preocupaciones referidas por el paciente, la mayor preocupación es por el propio futuro, seguida de la preocupación por el futuro de los otros. Hay que señalar que si bien el porcentaje registrado en la preocupación por el tratamiento es alto (22,2%), la muestra de la que se parte en este caso es muy pequeña (n=9), por lo que este dato no se tuvo en cuenta en posteriores análisis.

Actividades cotidianas

En la Tabla 4 se presentan los datos descriptivos referidos a las actividades cotidianas. En ella se indica el porcentaje de pacientes que mantuvieron con normalidad dichas actividades, los que las mantuvieron con cambios y los que no las mantuvieron. Como puede observarse, destacaron las alteraciones en el estado de ánimo, si bien las actividades domésticas y de ocio se vieron también bastante afectadas. En cuanto a la actividad laboral, la muestra de la que se parte en este caso es muy pequeña.

Cuestionario de CV

La Tabla 5 muestra los datos descriptivos relativos al cuestionario de CV de Font (QL-CA-AFex). Los resultados muestran que las dos subescalas más afectadas fueron la de dificultades psicológicas y la de síntomas.

Variables que predicen la CV

En la Tabla 6 se exponen las variables que describen las valoraciones globales de CV (filas), así como las variables predictoras en cada caso (columnas). Los modelos de regresión para cada variable dependiente han sido obtenidos mediante el método de pasos sucesivos.

La valoración de CV realizada por el médico es explicada en un 51%, a partir de tres variables predictoras ($F = 18,083$; $p < .001$). De manera específica, la subescala de síntomas del cuestionario QL-CA-AFex y las náuseas en los días previos al tratamiento mantienen una relación inversa con la variable dependiente, siendo la escala de síntomas del cuestionario la que presenta una mayor capacidad predictiva de todas las variables del análisis ($\beta = -,741$). Por el contrario, la diarrea se relaciona positivamente con la valoración realizada por el médico.

Tabla 4. **Resultados descriptivos de la alteración de las actividades y relaciones de la vida cotidiana**

| | trabajo | cuidado personal | trabajo domest | ocio | relación familia | relación pareja | sexo | relación amigos | ánimo |
|-------------|---------|------------------|----------------|------|------------------|-----------------|------|-----------------|-------|
| no mantiene | 9 | 1 | 4 | 3 | 0 | 1 | 6 | 1 | 6 |
| cambios | 3 | 3 | 11 | 11 | 7 | 8 | 3 | 8 | 9 |
| mantiene | 4 | 49 | 38 | 39 | 45 | 32 | 32 | 44 | 38 |
| Total | 16 | 53 | 53 | 53 | 52 | 41 | 41 | 53 | 53 |

(no mantiene: no mantiene la actividad; cambios: mantiene la actividad pero con cambios; mantiene: mantiene la actividad con normalidad)

Tabla 5. **Datos descriptivos del cuestionario de CV**

| | CV-g | Síntomas | Autonomía | Familia | Psicológica |
|-----------|------|----------|-----------|---------|-------------|
| Media | 4,8 | 6,3 | 2,2 | 1,2 | 6,6 |
| Mdn | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Desv. típ | 18,4 | 13,8 | 7,4 | 5,0 | 14,2 |
| n | 53 | 53 | 53 | 53 | 53 |

Tabla 6. **Variables que predicen las valoraciones globales de CV**

| | SÍNTOMAS | AUTONOMÍA | EMOCIONALES | QL-CA-AFex |
|----------------------------|---|---|-----------------------------|---------------------------------------|
| CVmédico 51% | náuseas pre -,473 diarrea ,367 | | | Síntomas -,741 |
| IK 28% | fatiga -,543 | | | |
| estadogeneral 79% | | estado ánimo ,522 actividad ocio -,222 | preocupa futuro -,385 | Dif.psicológ -,343 |
| cambios vida 94% | náuseas -,295 | activ ocio -,158 | | Síntomas ,874 Autonomía ,185 |
| percepción salud 65% | diarrea pos -,869 vómitos pos ,593 | estado ánimo ,399 | | Autonomía -,684 CV global ,378 |

En cuanto al IK, en el modelo resultante es explicado únicamente por la fatiga, que lo predice en un 28% ($F=15,455$; $p<,001$).

El estado general del paciente es explicado en un 79% a partir de 4 variables ($F=36,683$; $p<,001$). La afectación del estado de ánimo mantiene una relación positiva con el estado general, y es además la variable con mayor capacidad predictiva ($\beta = ,522$).

Por su parte, la preocupación por el propio futuro, la subescala de dificultades psicológicas del cuestionario y la afectación de las actividades de ocio, se relacionan de modo inverso con la valoración que el paciente realiza de su estado general.

La afectación de la rutina debida a la enfermedad y/o el tratamiento es explicada en un 94% ($F=154,636$; $p<,001$), siendo la subescala de síntomas del

cuestionario la variable que más predice dicha afectación ($\beta = ,874$); esto es, a mayor puntuación en la escala de síntomas, mayor alteración también de la rutina del paciente. La subescala de autonomía mantiene asimismo una relación directa con los cambios debidos a la enfermedad. Sin embargo, las náuseas y los cambios en las actividades de ocio mantienen una relación inversa.

Finalmente, la valoración de la percepción de salud que realiza el paciente es explicada en un 65%, a partir de cinco variables ($F=19,750$; $p<,001$). La diarrea en los días siguientes al tratamiento o consulta y la subescala de autonomía del cuestionario mantuvieron una relación inversa con la percepción de salud del paciente, siendo la diarrea la variable con mayor capacidad predictiva ($\beta = -,869$). Los vómitos tras el tratamiento, los cambios en el estado de ánimo y la

CV global medida a través del cuestionario se relacionaron positivamente con la percepción de salud.

DISCUSIÓN

Respecto a la muestra con que se inició la investigación, formada por 113 pacientes, habría que destacar algunas diferencias. En primer lugar, habría que señalar que la mayoría de los pacientes que componían la muestra inicial estaban sometidos a tratamientos con quimioterapia, ya fuera ésta sola o en combinación con otros tratamientos; mientras que en la muestra actual cerca de la mitad de los pacientes (41,5%) se encuentran en intervalo libre de enfermedad y, por tanto, están sin tratamiento, y un porcentaje alto (34%) es tratado con hormonoterapia, siendo muy pocos los sujetos que reciben tratamiento con quimioterapia. Este aspecto es de gran importancia, pues, como es sabido, la quimioterapia repercute en los niveles de CV, disminuyéndola⁽¹³⁾.

En cuanto a la localización del tumor primario, se observa un ligero incremento de los pacientes con cáncer de mama, frente a una disminución en los pacientes con cáncer de pulmón. También esta diferencia es relevante, pues en las evaluaciones previas se encontró que las pacientes con tumores de mama valoraron de forma más positiva su CV e indicaron una menor afectación en los ámbitos estudiados.

Estos aspectos, referidos a la composición de la muestra, habrán de tenerse en cuenta a la hora de interpretar los resultados obtenidos.

En el estudio, las valoraciones globales de la CV fueron, en general, altas, tanto las informadas por el paciente como las realizadas por el médico (CV e IK). Así, la valoración del estado general percibido por el paciente fue bastante

positiva, confirmándose la tendencia a la mejoría en este parámetro con el paso del tiempo⁽⁶⁻⁸⁾. Parece, por tanto, que los pacientes en este momento habrían superado ya la reacción emocional de tristeza y miedo a la recaída que les habría llevado a realizar peores valoraciones en la primera evaluación realizada tras la finalización del tratamiento.

Además, se observó que los pacientes señalaban menos cambios en su vida cotidiana debidos a la enfermedad y/o tratamiento, lo que podría explicarse bien por un mayor control de los efectos secundarios del tratamiento, o bien por una mayor adaptación al tratamiento y a los síntomas derivados del mismo. Por otra parte, se mantuvo la valoración más positiva que los pacientes realizaron de su salud a lo largo del tratamiento.

En cuanto a la valoración realizada por el médico, ésta fue aún más positiva que las valoraciones del paciente. Se observó además que dicha valoración estuvo relacionada significativamente con las tres valoraciones del paciente, y, sin embargo, no correlacionó con el IK. La relación entre ambos indicadores se produjo en todas las evaluaciones previas, si bien es cierto que el tamaño de dichas correlaciones fue disminuyendo de forma importante durante el tratamiento, lo que podría estar indicando que en las primeras evaluaciones el médico se basaba en el IK para realizar su valoración de CV del paciente, y posteriormente, consideró nuevos criterios e incluyó otras variables en su valoración. La relación con las valoraciones del paciente podría estar confirmando dicha inclusión.

La CV valorada mediante el ítem global del QL-CA-AFex apenas estuvo afectada por el estado de salud, como ya ocurriera en las evaluaciones previas.

Parece, por lo tanto, existir acuerdo entre los distintos métodos de evalua-

ción en cuanto a las valoraciones globales. Lo que ya no está tan claro es la utilidad práctica de cada uno de ellos, ya que parecen existir importantes diferencias en cuanto a la sensibilidad de los distintos métodos. Así, la mayor variabilidad en las valoraciones globales con el paso del tiempo, y también en cada evaluación, se produjo en la entrevista, mientras que las valoraciones realizadas por el médico (CV e IK) y, sobre todo, el ítem del QL-CA-AFex parecen menos sensibles a los cambios en la CV del paciente.

Entre la sintomatología referida por el paciente en este momento destacan la frecuencia del dolor, el cansancio y las dificultades para dormir, repercutiendo además en las valoraciones globales del paciente y del médico.

En concreto, el dolor fue el síntoma que afectó a un mayor número de pacientes. A pesar de que el dolor fue disminuyendo conforme avanzaba el tratamiento, el porcentaje de pacientes que refieren este síntoma en los seguimientos continúa siendo elevado. También el cansancio continúa manifestándolo un porcentaje amplio de pacientes, lo que indica que el cansancio no es sólo uno de los síntomas más frecuentes, sino también que es uno de los síntomas más duraderos incluso después de finalizado el tratamiento.

Los síntomas asociados al tratamiento no tuvieron relevancia en esta evaluación. Por un lado, el 41% de la muestra se encuentra ya sin tratamiento; y por otro, en este momento son muy pocos los pacientes que están a tratamiento con quimioterapia, tratamiento que sistemáticamente se ha asociado con mayor sintomatología⁽¹³⁾.

Se confirma, por tanto, la mayor prevalencia de los síntomas continuos, especialmente el dolor, el cansancio, las alteraciones del sueño y la pérdida de

apetito. Los resultados obtenidos parecen indicar que estos síntomas están mal controlados, por lo que sería necesario diseñar intervenciones en este sentido. A este respecto, algunos autores⁽¹⁴⁾ han propuesto la necesidad de programas de intervención dirigidos a manejar el cansancio. En cuanto a la atención prestada al tratamiento del dolor de cáncer, ésta ha sido realmente escasa. Sin embargo, el control del dolor es fundamental para una buena recuperación física y psicológica⁽¹⁵⁾. Estos resultados confirmarían la tendencia observada a lo largo del estudio según la cual los síntomas derivados del tratamiento son importantes sobre todo en los primeros ciclos, mientras que los síntomas continuos, sucedidos entre las consultas o ciclos de tratamiento, se fueron incrementando con el paso del tiempo⁽⁶⁻⁸⁾.

Por otra parte, la subescala de síntomas del QL-CA-AFex registró una baja puntuación. En este sentido, debe recordarse que los síntomas más relevantes en esta evaluación son el cansancio y el dolor. Sin embargo, la escala está formada por cuatro ítems más, y la baja puntuación en tales ítems podría estar explicando la escasa puntuación media obtenida en la escala. Cabe plantearse, por tanto, la idoneidad o no de considerar la puntuación media de los ítems que conforman la subescala.

En el momento actual, en el que los síntomas continuos tienen una mayor relevancia, ambos métodos de evaluación (entrevista y cuestionario) arrojan resultados similares. Sin embargo debe notarse que en evaluaciones anteriores, en las que la influencia de los síntomas asociados al tratamiento y sucedidos tras la administración del mismo, tenían gran importancia, únicamente la entrevista recogía esta influencia. Así, partiendo de los cuestionarios estandarizados probablemente quedaría un ámbito de

intervención sin cubrir, ámbito valorado por el paciente y por el médico como prioritario durante el tratamiento⁽¹⁶⁾.

Las alteraciones emocionales fueron experimentadas por un amplio número de pacientes. Así, el número de pacientes que indicaban sentirse nerviosos antes de acudir a consulta había disminuido desde la primera evaluación y a lo largo del tratamiento. Por el contrario, los resultados actuales confirman el incremento en el porcentaje de pacientes observado ya en los anteriores seguimientos. Esto podría relacionarse con el hecho de que, durante los tratamientos, el paciente parece sentirse más controlado. Sin embargo, en la fase de postratamiento, se amplía el tiempo entre las consultas, por lo que con frecuencia los pacientes refieren la sensación de “estar solos ante el peligro” hasta la revisión, y temiendo que durante este tiempo la enfermedad vuelva a aparecer.

El estado de ánimo deprimido fue la alteración emocional referida por un mayor número de pacientes, como ya ocurriera en todas las evaluaciones previas. No se confirman, por lo tanto, los resultados de otros estudios que encuentran que en pacientes oncológicos la ansiedad es incluso más frecuente que la depresión⁽¹⁷⁻¹⁸⁾. El estado de ánimo deprimido informado entre ciclos fue del 41,4%. Debe recordarse, además, que cerca de la mitad de los pacientes se encuentran en período libre de enfermedad, y que la evaluación actual fue realizada cuando los pacientes llevaban ya alrededor de un año y medio con la enfermedad; aspectos que pondrían de manifiesto que los síntomas depresivos no desaparecen, por sí solos, con el paso del tiempo, sino que es necesario diseñar intervenciones psicológicas que ayuden a paliar estos síntomas.

En el momento de la evaluación, casi el 25% de los pacientes manifestaron

sentirse más irritables de lo habitual. Esta especie de estado de irritación crónica no debería sorprendernos, pues debemos tener en cuenta que los pacientes, en el momento de la evaluación, llevan ya mucho tiempo con la enfermedad; los demás están bien y él no, y además no puede quejarse porque es un “superviviente” de una enfermedad mortal, por lo que debería sentirse realmente afortunado.

En relación con las preocupaciones exploradas, la preocupación por el futuro propio fue la que afectó a un número mayor de pacientes en esta evaluación (32,6%). Estos datos vendrían a confirmar los resultados del estudio longitudinal, en el que la preocupación por el futuro se mantuvo más o menos estable en las distintas evaluaciones. Esta preocupación, además, se asoció con el estado de ánimo deprimido. Sin embargo, a pesar de la relevancia de dicha preocupación, considerada una variable con impacto en la CV del paciente⁽¹⁹⁾, se han desarrollado pocas intervenciones educativas y de apoyo para aliviar el miedo a la recurrencia⁽¹⁴⁾. Estos resultados acentúan la importancia de desarrollar programas educativos y de apoyo con el objetivo de mejorar el conocimiento, desmontar los mitos y aliviar los miedos de que el cáncer vuelva a aparecer⁽⁶⁻⁸⁾.

La preocupación por el tratamiento sólo fue evaluada en 9 de los 53 pacientes, por lo que no podemos establecer conclusiones en relación a los resultados obtenidos en esta variable. Ni las preocupaciones económicas ni la preocupación por el futuro de otras personas resultaron relevantes en esta evaluación.

Por otra parte, la puntuación en la subescala de dificultades psicológicas no se corresponde con las alteraciones emocionales descritas por los pacientes en la entrevista; y si sólo tuviésemos en

cuenta los resultados obtenidos en el cuestionario, con toda seguridad estaríamos infravalorando las alteraciones emocionales percibidas por el paciente.

El alto porcentaje de pacientes que refieren alteraciones emocionales reclama, de nuevo, la atención del psicólogo. Es posible que el paciente no tenga una información precisa sobre qué medidas tomar ante las posibles alteraciones emocionales experimentadas. Este tipo de información puede aportarla el psicólogo, enseñando al paciente a identificar determinados síntomas o alteraciones emocionales de forma precoz, en un momento en el que se puedan manejar con una mayor facilidad. Enseñando al paciente también a poner en marcha sus competencias, y asegurándose de que su actuación va a tener éxito. Unido a la información, el psicólogo podría utilizar los diversos recursos de los que dispone para trabajar en los aspectos más afectados o más deteriorados tanto a nivel cognitivo como a nivel emocional.

En esta evaluación, los aspectos de la rutina del paciente alterados en un mayor número de casos fueron las alteraciones del estado del ánimo, las actividades domésticas y las actividades de ocio. Los cambios en estos tres ámbitos fueron, además, los que mayor repercusión tuvieron en el cuestionario de CV.

A pesar de la progresiva recuperación de las actividades domésticas y de ocio, todavía hay un alto porcentaje de pacientes en los que se observa una afectación de estos dos ámbitos. Por ello, tanto el médico como el psicólogo deberían prestar atención a la medida en que el paciente disminuye las actividades que para él resultan más gratificantes y placenteras, y actuar en la medida que sea posible, para que el paciente recupere su rutina; y en aquellos casos en los que no sea posible, ayudarle a programar el uso de su tiempo de ocio.

En cuanto a las alteraciones del estado de ánimo, el análisis estadístico mostró diferencias significativas con respecto al inicio del tratamiento. Estos resultados vendrían a confirmar los encontrados en el análisis longitudinal, donde esta variable mostró una mayor alteración con el paso del tiempo. Además, estos resultados vuelven a cuestionar la utilidad de la subescala de dificultades psicológicas del QL-CA-AFex, que informa precisamente de lo contrario.

Las alteraciones en la actividad laboral fueron evaluadas solamente en 16 de los 53 pacientes que conforman la muestra, dado que muchos de los pacientes ya no trabajaban al inicio del estudio. De los 16 pacientes evaluados, únicamente 4 de ellos mantenían su actividad laboral con normalidad.

Las relaciones sexuales también se vieron afectadas en esta evaluación. Las alteraciones en las relaciones sexuales han sido referidas por muchos autores, apuntando a su posible relación con algunos efectos secundarios del tratamiento como el cansancio, las dificultades para dormir o el malestar emocional⁽²⁰⁻²²⁾. Tales alteraciones deben destacarse, dado que con frecuencia, son aspectos que muchas veces no se tienen en cuenta en las evaluaciones de CV.

El cuidado personal prácticamente no se vio afectado en esta evaluación. Las relaciones de pareja confirmaron la tendencia a la normalización observada en evaluaciones previas; y en las relaciones con amigos se observó una ligera disminución con respecto al seguimiento previo que no fue confirmada estadísticamente.

Por otra parte, los cambios en las actividades y relaciones de la vida cotidiana repercutieron negativamente en las distintas valoraciones de CV. Como demuestra el estudio longitudinal^(6-8,16), esta influencia es mayor con el paso del

tiempo. Parece, por tanto, que a medida que pasan los síntomas de la enfermedad y/o el tratamiento, cualquier cambio en la rutina, aunque sea pequeño, repercute de forma importante en las valoraciones globales de CV.

Predicción de las valoraciones globales

En el análisis de regresión se observó que en las valoraciones realizadas por el paciente influyeron diversas variables. En la percepción del estado general (explicada en un 79%), la variable que mayor peso tuvo fueron los cambios en el estado de ánimo informados por el paciente en la entrevista. Esta variable mantiene una relación inversa con la percepción del estado general del paciente, de modo que los cambios en el estado de ánimo predijeron una peor valoración del estado general. En la misma línea, la subescala de dificultades psicológicas del cuestionario QLCA-AFex también predijo peores resultados en la valoración del paciente, al igual que la preocupación por el propio futuro. Por último, las alteraciones en las actividades de ocio contribuyeron a la determinación de esta variable, pero en este caso en sentido contrario a lo esperado, pues la afectación de este ámbito de la vida del paciente predijo una mejor valoración del estado general; si bien debe señalarse que el peso de esta variable fue bajo.

La alteración en los cambios de la vida cotidiana fue explicada en un 94%. En este caso, la variable con mayor peso en el modelo de regresión fue la subescala de síntomas del cuestionario, pero de nuevo hemos de referirnos a la ausencia de síntomas como el aspecto que estaría explicando la puntuación obtenida en la variable, que hemos de recordar que fue una puntuación media baja (1,2), incluso menor que las observadas

en evaluaciones previas, indicando una escasa afectación de la vida cotidiana. Las náuseas mantuvieron una relación negativa con los cambios en la vida del paciente, aspecto que podría explicarse por el escaso número de pacientes que informaron este síntoma. La subescala de autonomía del cuestionario y las alteraciones en las actividades de ocio también contribuyeron, aunque en menor medida, a la explicación de la variable, de modo que una mayor afectación en la escala y más cambios en las actividades de ocio predijeron más cambios percibidos por el paciente en su rutina.

En la percepción de la salud informada por el paciente, explicada en un 65%, influyeron diversas variables. En primer lugar, síntomas como la diarrea o los vómitos en los días posteriores al tratamiento determinaron en parte la percepción de la salud del paciente. En el caso de los vómitos, la relación fue contraria a la esperada, pero como ha venido sucediendo en todos los análisis, las limitaciones derivadas del escaso porcentaje de pacientes afectados por algunos síntomas, dificulta la interpretación. Por otra parte, la subescala de autonomía del cuestionario y las alteraciones en el estado de ánimo referidas por el paciente determinaron una peor valoración en la percepción de salud. Por último, la mayor afectación en el ítem global de CV del cuestionario se relacionó con una mejor percepción de salud. Este resultado podría explicarse si tenemos en cuenta que la puntuación media en este ítem fue de 4,8 y la mediana fue cero; sin embargo, la desviación típica fue alta (18,4), de tal modo que la elevada puntuación de un grupo reducido de pacientes podría estar alterando este resultado.

La valoración de CV realizada por el médico fue explicada en un 51%. Los síntomas físicos son las variables que más

repercuten en la valoración del médico; en concreto, la subescala de síntomas del cuestionario QL-CA-AFex es la variable con mayor capacidad predictiva en el modelo, existiendo una relación inversa entre síntomas y CV valorada por el médico. Sin embargo, la puntuación media en la subescala del cuestionario fue muy baja, indicando más bien una ausencia de síntomas; lo que podría estar reflejando que las valoraciones del médico fueron tan positivas debido precisamente a dicha ausencia. Las náuseas previas al tratamiento y la diarrea también determinaron la CV informada por el médico; en el caso de la diarrea, además, la relación fue positiva, lo que de nuevo podría explicarse por la ausencia, pues fueron muy pocos los pacientes que refirieron este síntoma.

Por otra parte, ni las variables emocionales ni las referidas a la autonomía del paciente repercutieron en la valoración del médico; aspecto que se ha señalado previamente, y que confirma el hecho de que médicos y pacientes consideran distintos criterios en la valoración de la CV. Y por otra parte, explicarían los resultados obtenidos por otros autores que indican que los oncólogos con frecuencia fallan a la hora de reconocer la presencia de malestar psicológico y morbilidad psiquiátrica entre sus pacientes^(23,24). Así, una de las intervenciones del psicólogo, podría ir encaminada a enseñar al médico a detectar estos factores. Esto justifica la necesidad de que el psicólogo forme parte del equipo asistencial desde el inicio, pues no podemos esperar a que finalice el tratamiento para hacernos cargo del malestar emocional del paciente. Además, la actuación del psicólogo podría ser eficaz y ofrecer algunas ventajas a nivel asistencial en tanto que dicha actuación podría redundar en una menor solicitud de consultas, no sólo al especialista,

sino también al médico de familia, con frecuencia reclamado por alteraciones del sueño, ansiedad o depresión.

En cuanto al IK, fue explicado únicamente en un 28%, y la única variable que lo determina es la fatiga que, además en nuestro caso, se trata de un síntoma que fue informado por muy pocos pacientes. Estos resultados, como ya se ha señalado, pondrían de manifiesto las limitaciones del IK como método de valoración de la CV.

A la vista de lo expuesto, podemos afirmar que las valoraciones globales de CV son puntuaciones inespecíficas, y que son los aspectos concretos los que afectan la CV de los pacientes y, por lo tanto, sobre los que hay que intervenir. Pero además, nuestros resultados ponen de manifiesto que en cada etapa del proceso hay que tener en cuenta distintas variables o condiciones que son las que en cada momento están repercutiendo en la CV de los pacientes.

Por otra parte, la evaluación de la CV debe tener como objetivo último la intervención. Desde esta perspectiva, los resultados aquí expuestos justificarían la necesidad de diseñar y poner en marcha distintos tipos de intervención psicológica que contribuyesen a mejorar algunos de los aspectos considerados relevantes en las valoraciones de CV de los pacientes oncológicos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pinquart M, Koch A, Eberhardt B, Brix C, Wedding U, Rohrig B. Associations of functional status and depressive symptoms with health-related quality of life in cancer. *Qual Life Res* 2006; 15(10): 1565-70.
2. Wan GJ, Counte M, Cella DF, Hernandez L, Deasy S, Shiomoto G. An analysis of the impact of demographic, clinical, and social factors on health-related quality of life. *Value Health* 1999; 2:308-18.

3. Byock I, Merriman M. Measuring quality of life for patients with terminal illness. *Palliative Med* 1998; 12: 231-44.
4. Cheung Y, Goh C, Thumboo J, Khoo K, Wee J. Quality of life scores differed according to mode of administration in a review of three major oncology questionnaires. *J Clin Epidemiol* 2006; 59:185-91.
5. Fernández C, Padierna C, Amigo I, Gracia JM, Fernández R, Peláez I. Calidad de vida informada en pacientes oncológico paliativos. *Index de Enfermería* (en prensa) 2006.
6. Padierna C, Fernández C, Amigo I, Gracia JM, Fernández R, Peláez I. Estudio longitudinal de los parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos. *Psicooncología* 2004(a) 1, 2-3, 191-204.
7. Padierna C, Fernández C, Amigo I, Gracia JM, Fernández R, Peláez I. Estudio de la relación entre afrontamiento y calidad de vida en pacientes oncológicos en situación paliativa. *Med Paliativa* 2004(b); 11:89-95.
8. Padierna C, Fernández C, Pérez M, Amigo I, González AM, Gracia JM, Fernández R, Peláez I. Medida de las estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos paliativos. *Rev Mex Psicol* 2004(c); 1: 21.
9. Padierna C, Fernández C, González AM. Calidad de vida en pacientes oncológicos terminales, medida con el QL-CA-AFex. *Psicothema* 2002; 14:1-8.
10. González A, Fernández G, García G, Soler J, Arce C, Cueto J. Parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales en hospitalización domiciliaria. *Psicothema* 2001, 13:301-307.
11. Karnofsky DA, Abelman WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer* 1948; 1:634-56.
12. Font A. Valoración de la calidad de vida en pacientes de cáncer. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona. 1988.
13. Ferrero J. El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer. Valencia: Promolibro, 1993.
14. Ferrell BR, Dow KH, Leigh S, Ly J, Pratheepan G. Quality of life in long-term cancer survivors. *Oncol Nurs Forum* 1995;22: 915-92.
15. Die-Trill M, Die-Goyanes A. La cirugía oncológica. En: M. Die-Trill, editor. *Psico-Oncología*. Madrid: ADES, 2003;p264-74.
16. Padierna C. Estudio de la calidad de vida en pacientes de la población oncológica de Asturias. Tesis Doctoral 2003. Universidad de Oviedo.
17. Aass M, Fossa SD, Dahl AA, Moe TJ. Prevalence of anxiety and depression in cancer patients seen at the Norwegian Radium Hospital. *Eur J Cancer* 1997; 33(1):1597-604.
18. Maher EJ, Mackenzie C, Young T, Marks D. The use of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and the EORTC QLQ-C30 questionnaire to screen for treatable unmet needs in patients attending routinely for radiotherapy. *Cancer Treat Rev* 1996; 22(suppl.A):123-9.
19. Cohen SR, Leis A. What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective?. *J Palliative Care* 2002; 18(1): 48-58.
20. Dow KH, Lafferty P. Quality of life, survivorship, and psychosocial adjustment of young women with breast cancer after breast-conserving surgery and radiation therapy. *Oncol Nurs Forum* 2000; 27(10): 1555-64.
21. Schover LR, Yetman RJ, Tuason LJ, Meisler E, Esselstyn CB, Herrmann RE, Grundfest-Broniatowski S, Dowden RV. Partial mastectomy and breast reconstruction: a comparison of their effects on psychosocial adjustment, body image, and sexuality. *Cancer* 1995; 75: 54-64.
22. Gritz ER, Carmack CL, de Moor C, Coscarelli A, Schacherer CW, Meyers

- EG, Abemayor E. First year after head and neck cancer: quality of life. *J Clin Oncol* 1999; 17(1): 352-60.
23. Newell S, Sanson-Fisher RW, Girgis A, Bonaventura A. How well do medical oncologists' perceptions reflect their patients' reported physical and psychosocial problems?. *Cancer* 1998; 83:1640-51.
24. Passik SD, Dugan W, McDonald MV, Rosenfeld B, Theobald DE, Edgerton S. Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer. *J Clin Oncol* 1998; 16(4):1594-600.

