

Parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales en hospitalización domiciliaria

Ana González, Concepción Fernández, Gerardo García*, Jorge Soler, Clavel Arce* y José Cueto*
Universidad de Oviedo y * Hospital de Cabueñes (Gijón)

El estudio pretende revisar la metodología y las dificultades asociadas a la evaluación de la calidad de vida en pacientes oncológicos en situación terminal y avanzada. Para ello se evalúa la calidad de vida informada a través de una escala estandarizada, el cuestionario de *calidad de vida* de la EORTC, el QLQ-C30, y se observa si es sensible a la recepción de cuidados paliativos en el domicilio. Se pretende al mismo tiempo, comparar estos resultados con los posibles cambios reportados por los pacientes sobre sus síntomas físicos, sobre la percepción del apoyo social y sobre los marcadores de ansiedad y depresión, tras el ingreso en una Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHd). El trabajo se realizó con 42 pacientes a los que se evaluó en dos ocasiones, al ingreso en la UHd y al cabo de 1, 2, 3 ó 4 semanas. Se recogen variables sociodemográficas y clínicas, y los datos se analizan mediante análisis de covarianza de medidas repetidas, y a través de *t* de Student para muestras relacionadas. Los resultados indican que tan sólo la variable *dolor* del QLQ-C30 cambia significativamente tras el ingreso en la UHd ($p < .045$). Por el contrario, la mayoría de las variables referidas a sintomatología clínica y evaluadas por el médico, descienden significativamente tras el ingreso en la unidad (vómitos: $p < .003$; dolor: $p < .000$; estreñimiento: $p < .000$ y sueño: $p < .000$). Los niveles de ansiedad y depresión, que al ingreso ya revelan ausencia de patología, no se modifican desde los valores iniciales. El índice de Karnofsky no cambia significativamente tras el ingreso en la Unidad. Se discute la adecuación del uso del término *calidad de vida* en la enfermedad terminal.

Quality of life parameters in terminal oncological patients within a home care unit In this study the quality of life of 42 terminal oncological patients within a home care unit evaluated using the questionnaire QLQ-C30 and self report measures. The patients were evaluated in two moments, when they entered in the Unit and at first, second, third or fourth week. Clinical and demographic variables were registered and analysed using the covariance analysis of repeated measures and the Student *t* test. Results revealed that only pain evaluated through QLQ-C30 changed significantly after to be admitted at the Unit ($p < .45$). On the other hand, the most of variables of clinical symptomatology, evaluated through the HCS, decreased significantly (vomiting, $p < .003$; pain, $p < .000$; constipation, $p < .000$; sleep, $p < .000$). Anxiety and depression that didn't reach clinical levels at the firsts assessment didn't change at the second evaluation as well as Karnofsky index. The quality of life concept in relation to terminal illness is discussed.

El creciente interés por la medida del constructo «calidad de vida» viene suscitando numerosas interpretaciones y algunas confusiones acerca de su definición y objetividad. Los indicadores de calidad de vida en la enfermedad oncológica han variado desde los puramente fisiológicos y físicos hasta complejos cuestionarios basados en las repercusiones psicológicas de la enfermedad y en las actividades sociales de los pacientes. Algunas de las primeras medidas utilizadas en sanidad se diseñaron para cuantificar el «estado de salud» de los pacientes, desde *distrés* percibido (Hunt, McEwen y McKenna, 1985), *impacto de la enfermedad* (Bergner, Bob-

bitt y Pollard, 1976), *función física* (Mahoney y Barthel, 1965), hasta grado de satisfacción de los pacientes (Lough, Lindsey, Shinn y Stotts, 1985). Así, se deduce la *calidad de vida* a partir de numerosos indicadores, muchos de los cuales nos informan acerca de la vida que llevan los pacientes, pero nada acerca de su calidad. En cualquier caso, muchos de los instrumentos considerados adecuados para evaluar este constructo se vienen empleando en fases iniciales de la enfermedad, no existiendo aún instrumentos validados en muestra española que evalúen calidad de vida durante el proceso terminal de la enfermedad (Pratheepawanit, Salek y Finlay, 1999; Padierna y Fernández –en prensa–). Como recuerda Tierney, Horton, Hannan y Tierney (1999), los estudios sobre la calidad de vida en pacientes terminales se han centrado básicamente en el alivio de síntomas más que una evaluación formal de la satisfacción del paciente, y las valoraciones son realizadas más por los cuidadores que por los pacientes mismos, debido a la creencia de que estos estaban demasiado enfermos para proveer una

información válida (Carnrike y Carey, 1990). Estudios posteriores donde se demuestra que esos pacientes son capaces de informar acerca de su estado, indican que hay una baja correlación entre sus evaluaciones y las de sus cuidadores (Keizer, Kozak y Scott, 1992; McMillan y Mahon, 1994). La consecuencia de estas y otras confusiones es que, a menudo, resulta imposible saber qué se está midiendo exactamente, y en segundo lugar, no quedan claros los principios básicos de aplicación de unas medidas específicas.

Uno de los propósitos de este estudio es revisar la metodología y las dificultades asociadas a la evaluación de la calidad de vida en pacientes oncológicos terminales. Para ello se pretende examinar la utilidad de la información aportada por uno de los instrumentos habitualmente utilizados para evaluar *calidad de vida* en pacientes oncológicos, el QLQ-C30, a la recepción de cuidados paliativos en el domicilio. Se pretende al mismo tiempo, comparar estos resultados con los posibles cambios referidos por los pacientes sobre sus síntomas físicos, sobre la percepción del apoyo social y sobre los marcadores de ansiedad y depresión, tras el ingreso en una Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHAD). Se discute en último término, la adecuación del uso del término *calidad de vida* en la enfermedad terminal, para presentar un concepto diferente y acaso más pertinente a esta problemática, el de «grado de confort» o incluso «calidad de muerte».

Método

Sujetos

La muestra estuvo formada por 42 pacientes oncológicos (12 mujeres y 30 hombres) con diferentes tipos de cáncer y en situación terminal y avanzada. La media de edad de todos los participantes fue de 69 años y el rango entre 46 y 90 años. Los criterios de inclusión en el estudio exigieron cumplir las siguientes condiciones: índice de Karnofsky ≥ 40 ; ausencia de disfunciones cognitivas, y consentimiento verbal por parte del paciente y de sus familiares para participar en el estudio.

Todos los pacientes habían sido derivados a la UHAD del Hospital de Cabueñes (Gijón) de diferentes servicios del mismo hospital (medicina interna, oncología médica, urología, urgencias y otros).

Material

Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD. Zigmond y Snaith, 1983). Diseñada para evaluar el estado emocional de los sujetos atendidos en servicios hospitalarios de consulta externa no psiquiátricos. Al efecto de evitar falsos positivos en la evaluación psicopatológica en estos contextos, los autores excluyen las referencias a síntomas físicos. La escala consta de 14 ítems divididos en dos subescalas de ansiedad y depresión, cada una con 7 ítems. El contenido de los ítems hace referencia a la percepción subjetiva del paciente de aspectos psicológicos relacionados con los trastornos ansiosos y depresivos. Cada ítem consta de 4 alternativas de respuesta, que se valoran conforme a una escala Likert con puntuaciones comprendidas entre 0 y 4, que miden la intensidad del malestar percibido por el paciente. Los autores situaron la zona de corte para las dos subescalas en el rango de 8 a 10, considerándose caso para los valores superiores a 11. Tiene un coeficiente de validez de 0,70 y, en cuanto a fiabilidad, se encuentra un coeficiente alfa de Cronbach de 0,80 para cada una de las subescalas.

Escala de Apoyo Social Funcional (Duke-UNC. Broadhead, Gehlbach, De Gruy, Kaplan, 1988). Es un cuestionario de autoevaluación formado por 11 ítems que recogen la opinión del individuo sobre la disponibilidad de las personas capaces de ofrecer ayuda ante las dificultades, sobre las facilidades para la relación social y para comunicarse de forma empática y emotiva. Este cuestionario evalúa dos dimensiones del apoyo social funcional, la *confidencial* (ítems 7, 8, 6, 4, 1 y 10; definido por la posibilidad de contar con personas a las que se pueden comunicar problemas, y la *afectiva* (ítems 11, 9, 2, 3 y 5; definido por la posibilidad de contar con personas que proporcionen expresiones de afecto). La respuesta a cada uno de los ítems se valora mediante una escala Likert de 1 a 5 puntos. Existe una versión española del cuestionario, con una fiabilidad de 0,80.

Cuestionario de Calidad de Vida para Cáncer (QLQ-C30). European Organization for Research and Treatment of Cancer de la EORTC (Aaronson et al., 1993; Sprangers, Cull, Bjordal, Groenvold, y Aaronson, 1993). Este instrumento consta de 30 ítems distribuidos en cinco escalas funcionales (funcionamiento físico; rol; funcionamiento social; funcionamiento emocional y funcionamiento cognitivo), y tres escalas de síntomas (fatiga, dolor y náuseas-vómitos). Igualmente, el cuestionario incorpora una escala global de salud/calidad de vida y algunos ítems individuales que evalúan distintos síntomas de la enfermedad y/o del tratamiento (disnea, insomnio, pérdida de apetito, estreñimiento, diarrea e impacto financiero). Las preguntas se refieren a un período de tiempo de una semana y se emplea un formato de respuesta tipo Likert. (Un ejemplar de este cuestionario puede verse en el anexo 1)

Hoja de control de Síntomas (HCS). Se trata de un registro de síntomas diseñado y aplicado por los propios médicos de la UHAD. En ella se registran algunos de los síntomas más comunes e incapacitantes de la enfermedad oncológica terminal (nivel de actividad o movilidad, vómitos, disnea, dolor, estreñimiento y sueño). Para una consulta de este registro y de su corrección véase anexo 2.

Índice de Karnofsky. (Karnofsky y Burchenal, 1949). Utilizado para evaluar el status funcional de los pacientes en una escala de 0-100. (0= fallecimiento 100= desarrollo normal).

Procedimiento

Todos los pacientes fueron evaluados en dos ocasiones, al ingreso en la UHAD y al cabo de 1, 2, 3 o 4 semanas de ingreso. Dado que la estancia media en la UHAD de los pacientes oncológicos en situación terminal se sitúa alrededor de 4 semanas (García, Cuello, Arce y González (1995), la segunda evaluación no pudo exceder el marcador de los 30 días de ingreso. La elección de la fecha de esta segunda evaluación para cada paciente se realizó con base a una tabla de números aleatorios diseñada para el efecto. El tamaño de los grupos en función del tiempo quedó constituido de la siguiente manera: 17 pacientes fueron reevaluados tras la 1ª semana de ingreso en UHAD; 8 de los 42 pacientes fueron reevaluados tras la 2ª semana de ingreso; 9 pacientes tras la 3ª semana de ingreso en UHAD y 8 pacientes fueron reevaluados a la 4ª semana de ingreso.

Durante la primera entrevista con los sujetos, en la que se solicitó su consentimiento y participación en el estudio, se les explicó el objeto del mismo y su estructura general. El consentimiento verbal por parte de pacientes y familiares era solicitado por el médico, quien además se ocupaba de presentar al paciente y a su familia a la persona encargada de la aplicación de los instrumentos psicológicos y de calidad de vida utilizados. Durante esa primera en-

trevista, que en todos los casos coincidió con el primer día de ingreso de los pacientes en la UHaD, el médico encargado realizaba la primera medición relativa a la HCS, evaluaba el Karnofsky y pautaba el tratamiento paliativo pertinente al caso. Las escalas HAD, Duke- UNC y QLQ-C30 fueron aplicadas por el psicólogo el mismo día de ingreso del paciente. Al cabo de 1, 2, 3 ó 4 semanas de ingreso, todos los pacientes fueron reevaluados siguiendo el mismo procedimiento. En el estudio participaron 3 médicos de la UHaD y un psicólogo entrenado y familiarizado con la aplicación de estas pruebas en pacientes terminales. El tiempo total de duración del estudio fue de 18 meses, y se fue realizando en la medida en la que se fue disponiendo de los pacientes participantes.

Análisis de los datos

Se ha realizado un análisis de covarianza de medidas repetidas donde la covariante fue la puntuación inicial en cada una de las escalas y subescalas aplicadas el día del ingreso en UHaD. Como variable INTRA se han tomado las puntuaciones de los sujetos en cada una de las escalas y subescalas tras la entrada en la UHaD, y como variable ENTRE el tiempo transcurrido desde el ingreso hasta la segunda evaluación (1, 2, 3 ó 4 semanas). Este análisis se ha realizado con la intención de detectar cambios en las variables evaluadas en función del momento de aplicación de la segunda evaluación (1, 2, 3 ó 4 semanas desde el ingreso).

Por otra parte, y con el fin de comprobar la presencia o ausencia de cambios tras el ingreso en la UHaD en las variables utilizadas, los datos fueron analizados mediante la prueba *t* de Student para muestras relacionadas.

Resultados

Los resultados se obtienen del total de pacientes que componen la muestra (n=42). Las variables que se han considerado son la edad, los marcadores de ansiedad y depresión, el apoyo social percibido y el QLQ-C30 con sus respectivas subescalas. Respecto de las variables controladas por el médico (HCS) se consideraron todas, a saber, nivel de actividad, vómitos, disnea, dolor, estreñimiento, sueño y Karnofsky.

Edad

El promedio de edad de la muestra total (n=42) fue de 69.8 años, con un rango entre 46 y 90 años. Por sexos, los hombres (n=30) presentaron una edad media de 71.3 años y un rango entre 48 y 90, y las 12 mujeres que formaron la muestra presentaron una edad media de 66,16 y un rango entre 46 y 83.

HAD-A (Marcadores de ansiedad evaluados por el HAD)

La puntuación directa de la muestra total del estudio en la variable ansiedad evaluada por el HAD fue de 7,97 sobre una puntuación máxima de 21. Por sexos, las mujeres presentaron puntuaciones de ansiedad ligeramente superiores a los hombres (9,08 y 7,53, mujeres y hombres respectivamente). Esta diferencia no fue estadísticamente significativa ($p < .409$).

Por su parte, los resultados indican la ausencia de diferencias estadísticamente significativas entre los dos momentos de evaluación de la variable ansiedad evaluada por el HAD ($p < .704$). Al mismo tiempo, el análisis de covarianza de medidas repetidas in-

forma de que independientemente del momento de aplicación de la segunda evaluación (tras 1, 2, 3 ó 4 semanas) no se observan diferencias respecto a los niveles de ansiedad de los sujetos que formaron el estudio [$F = 1.6654$; $p < .225$].

HAD-D (Marcadores de depresión evaluados por el HAD)

Los niveles medios de depresión en la muestra total del estudio fueron de 7,30 sobre una puntuación máxima de 21. Al igual que ocurrió con la ansiedad, las mujeres presentaron niveles de depresión más altos que los hombres (10,08 y 6,20, mujeres y hombres respectivamente), siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p < .001$).

Por otra parte, y a pesar de que se observó un ligero incremento en los marcadores de depresión tras el período de ingreso en la UHaD, estas diferencias no fueron significativas estadísticamente ($p < .196$). El ANCOVA de medidas repetidas indica la ausencia de diferencias significativas entre los diferentes momentos de evaluación de esta variable.

DUKE-UNC

Respecto al apoyo social percibido y reportado por el total de pacientes, éste se situó en un 50,39 sobre un máximo de 55 puntos. Por sexos fueron las mujeres quienes reportaron tener menos apoyo social (48,08), frente al 51,20 registrado en hombres. Las diferencias observadas fueron significativas estadísticamente ($p < .012$).

Los valores relativos al apoyo social percibido por los 42 pacientes del estudio no se modificaron significativamente desde los valores iniciales correspondientes al ingreso en la Unidad ($p < .714$). (Ver Tabla 3). El ANCOVA de medidas repetidas indicó la ausencia de diferencias significativas entre los diferentes momentos de evaluación de esta variable.

QLQ-C30

Una información detallada acerca de las puntuaciones medias obtenidas por los sujetos en las diferentes subescalas funcionales e ítems individuales del QLQ-C30 puede verse en la Tabla 1. En el anexo 1 se muestra un modelo de este instrumento.

Tabla 1
Valores medios obtenidos por el total de la muestra en el QLQ-C30

VARIABLES	PUNTUACIONES	
	Media, ds	Rango
FTO FISICO	1.53/ .27	1-2
ROL	1.46/ .17	1-2
FTO SOCIAL	1.72/ .89	1-4
FTO EMOCIONAL	2.25/ .77	1-4
FTO COGNITIVO	1.69/ .72	1-4
FATIGA	2.89/ .79	1-4
DOLOR	2.27/ 1.04	1-4
NAUSEAS/VOMITOS	1.79/ .91	1-4
DISEÑA	1.95/ 1.12	1-4
INSOMNIO	2.14/ 1.07	1-4
APETITO	2.90/ 1.00	1-4
ESTREÑIMIENTO	2.61/ 1.26	1-4
DIARREA	1.19/ .59	1-4
ESCALA GLOBAL	3.36/ .81	1-7

Por sexos, las mujeres presentaron niveles de calidad de vida global en torno a los 3 puntos y los hombres ligeramente superiores (3.51). La diferencia por sexos en esta variable también resultó ser significativa ($p < 0.054$).

Por otra parte y tras la segunda evaluación, ninguna de las cinco escalas funcionales ni el resto de las escalas de síntomas o ítems individuales se modificaron tras el ingreso en la UHaD. Únicamente se detectan descensos respecto de los valores iniciales en la escala referida como *dolor* y el ítem individual *insomnio*, aunque sólo para el dolor alcanzaron significación estadística ($p < 0.045$ y $p < 0.062$, dolor e insomnio respectivamente). (Véase Tabla 3). El ANCOVA de medidas repetidas no fue significativo para ninguna de las subescalas o ítems individuales del QLQ-C30.

HCS- ACTIVIDAD

Respecto al nivel de actividad o movilidad, la muestra total del estudio se situó en una actividad media de 2.07. El rango en esta

VARIABLES	PUNTUACIONES	
	Media, ds	Rango
ACTIVIDAD	2.09/1.12	0-4
VOMITOS	0.80/1.27	0-4
DISEÑA	0.61/1.01	0-4
DOLOR	2.11/1.36	0-4
ESTREÑIMIENTO	0.61/0.49	0-1
SUEÑO	1.16/0.79	0-2

INSTRUMENTO	MEDIA PRE	MEDIA POST	DIFERENCIAS
HAD			
Ansiedad	7.97	7.69	$P < .704$
Depresión	7.30	8.40	$P < .196$
Duke-UNC	50.39	49.97	$P < .714$
QLQ-C30			
Fto Físico	1.53	1.49	$P < .281$
Rol	1.46	1.51	$P < .210$
Fto Social	1.72	1.75	$P < .863$
Fto Emocional	2.25	2.14	$P < .477$
Fto Cognitivo	1.69	1.67	$P < .877$
Fatiga	2.89	2.84	$P < .943$
Dolor	2.27	1.91	$P < .045$
Naúseas/vómitos	1.79	1.71	$P < .565$
Disnea	1.95	1.73	$P < .277$
Insomnio	2.14	1.76	$P < .062$
Apetito	2.90	2.80	$P < .643$
Estreñimiento	2.61	2.42	$P < .411$
Diarrea	1.19	1.11	$P < .519$
Fto financiero	1.33	1.19	$P < .160$
Escala Global	3.36	3.30	$P < .761$
HCS			
Actividad	2.09	1.63	$P < 0.65$
Vómitos	0.80	0.21	$P < .003$
Disnea	0.61	0.40	$P < .071$
Dolor	2.11	0.66	$P < .000$
Estreñimiento	0.61	0.23	$P < .000$
Sueño	1.16	0.33	$P < .000$

variable se estableció entre 0 (sale a la calle, autonomía total) y 4 (encamado más del 80% del día). (Véase Anexo 2 y Tabla 2).

Por otra parte, la variable actividad o capacidad de movilidad del paciente también desciende en la segunda evaluación, no obstante este descenso no alcanza significación estadística ($p < 0.065$) (Ver Tabla 3). El ANCOVA de medidas repetidas indicó la ausencia de diferencias estadísticamente significativas entre los distintos momentos de evaluación de esta variable.

HCS- VÓMITOS

En cuanto a los vómitos referidos por los pacientes antes del ingreso en la UHaD, la muestra total del estudio se situó en un nivel medio de 0,80. Véase anexo 2.

Por su parte, los vómitos reportados al ingreso descienden significativamente en la segunda evaluación ($p < 0.003$). (Véase Tabla 3). El ANCOVA de medidas repetidas no detectó diferencias estadísticamente significativas.

HCS- DISNEA

En cuanto a la disnea referida por los 42 pacientes de la muestra, la mayoría de éstos se sitúan en torno al 0,61, y el rango de puntuaciones se movía entre 0 (ausencia de disnea) y 4 (disnea incapacitante). Véanse anexo 2 y Tabla 2.

Por otra parte, si bien la disnea se reduce respecto de los valores iniciales, esta reducción no alcanza significación estadística ($p < 0.071$). (ver Tabla 3). El ANCOVA de medidas repetidas no fue significativo para la variable disnea evaluada a través de la HCS.

HCS- DOLOR

Con relación al dolor medio referido por la muestra total del estudio, éste se situó en un 2.11 de un máximo de 4. El rango de puntuaciones osciló entre 0 (ausente) y 4 (incapacitante). Véase anexo 2 y Tabla 2.

Tras la segunda evaluación, el dolor descendió significativamente desde los valores iniciales ($p < 0.000$). (Tabla 3). El ANCOVA de medidas repetidas indicó la ausencia de diferencias estadísticamente significativas en cualquiera de los momentos de evaluación de la variable dolor del HCS.

HCS- ESTREÑIMIENTO

La muestra total refirió al ingreso unos niveles de estreñimiento de 0, 61. La variable estreñimiento se movió entre 0 (ausencia) y 1 (estreñimiento). Véase anexo 2 y Tabla 2.

También se observó un descenso estadísticamente significativo desde los valores iniciales en la variable estreñimiento de la HCS ($p < 0.000$). (Tabla 3). Por su parte el ANCOVA de medidas repetidas indicó la ausencia de diferencias estadísticamente significativas en los diferentes momentos de evaluación de esta variable.

HCS- SUEÑO

En la variable sueño evaluada por el médico se observó una puntuación inicial de 1,16, siendo los valores de 0 (bien), 1 (regular) y 2 (mal). Véase anexo 2 y Tabla 2.

Se observó también un descenso desde los valores iniciales que fue estadísticamente significativo para esta variable ($p < 0.000$). (Ta-

bla 3). El ANCOVA de medidas repetidas indicó la ausencia de diferencias estadísticamente significativas en los diferentes momentos de evaluación de la variable sueño.

ÍNDICE DE KARNOFSKY

La muestra total presentó un índice de Karnofsky medio de 52,8 y un rango entre 40 y 70. No se han observado cambios significativos en el Karnofsky tras la segunda evaluación de este índice en la muestra total de pacientes.

Discusión

Uno de los objetivos de este trabajo suponía caracterizar demográficamente a la muestra del estudio en cuanto a variables relevantes al proceso terminal de la enfermedad. Algunas de estas variables, como los marcadores de *ansiedad* y *depresión* y el *apoyo social* con el que cuenta el paciente, han sido evaluadas utilizando dos instrumentos de aplicación en el ámbito psicológico, la escala HAD (Zigmond y Snaith, 1983) y el cuestionario de apoyo social DUKE-UNC (Broadhead et al., 1988), cuya utilidad en la evaluación psicológica de pacientes físicos se encuentra ampliamente documentada en la literatura especializada (De la Revilla, Bailón, de Dios, Delgado, Prados y Fleitas, 1991; Caro e Ibáñez, 1992; Bredart et al., 1999; Skarstein, Ass, Fossa, Skovlund y Dahl, 2000). Otra variable de interés creciente en la investigación oncológica actual es la *calidad de vida*, en este caso referida al proceso terminal de la enfermedad oncológica. A pesar de permanecer sin una definición plenamente consensuada, la calidad de vida suele entenderse como un concepto multidimensional que recoge aspectos psicológicos, sociales, sintomatología provocada por la enfermedad y los tratamientos, y nivel de funcionamiento de los pacientes. Aunque desde 1993 mejorar la calidad de vida se convirtió en objetivo prioritario para enfermos en fase terminal, no disponemos aún de un instrumento válido y fiable para su evaluación en cuidados paliativos (Rees, Hardy, Ling, Broadley, A' Hern, 1998). Para evaluarla hemos aplicado el cuestionario de la EORTC, QLQ-C30, uno de los más utilizados en pacientes oncológicos (Arrarás, Illaramendi y Valerdi, 1995). Finalmente, se contemplan y evalúan algunas de las variables relativas a los síntomas físicos que frecuentemente presentan los pacientes oncológicos en situación terminal y avanzada (dolor, disnea, vómitos, estreñimiento y sueño) que ingresan en la UHaD (García et al., 1995).

En primer lugar y respecto a la evaluación de los niveles de ansiedad y depresión a través de la escala HAD, los resultados indican que la muestra de nuestro estudio se sitúa a caballo entre la categoría «ausente de síntomas» (puntuaciones entre 0 y 7, tanto para ansiedad como depresión) y «caso dudoso» (puntuaciones entre 8 y 10, tanto para ansiedad como para depresión), de acuerdo a lo recogido por los propios autores (Zigmond y Snaith, 1983). De hecho, los criterios recogidos por Snaith (1983) indican que para incluir o excluir a un enfermo del grupo de los que padecen trastornos emocionales, sólo las puntuaciones situadas entre 11 y 21 serían indicadores claros de trastornos ansiosos y depresivos. Si tenemos en cuenta que al ingreso en la UHaD, la muestra de este trabajo presenta unos niveles medios de 7,97 y de 7,30, ansiedad y depresión respectivamente, podemos afirmar que en nuestro estudio los pacientes oncológicos, a pesar de situarse en la llamada fase terminal de la enfermedad, se encuentran bien ajustados psicológicamente. Este hecho hace dudar acerca de las referidas altera-

ciones emocionales de los pacientes con enfermedades físicas, y apoya sin embargo la idea de que si bien los enfermos oncológicos pueden presentar síntomas, sobre todo de ansiedad y depresión, estos síntomas no necesitan ser considerados como un síndrome clínico tal y como tradicionalmente se entiende este término. Es pertinente mencionar también las diferencias encontradas entre hombres y mujeres en cuanto a la evaluación de ambas variables. Efectivamente, y tal y como se ha venido documentando durante años en la literatura (Taylor, 1953; Zung, 1973; Spielberg, 1977; Zigmond y Snaith, 1983; Bredart et al, 1999), la ansiedad y la depresión se ven influidas por variables sociodemográficas como la edad y el sexo. En nuestro estudio se cumplen estas predicciones, observándose cómo el grupo de 12 mujeres que compuso la muestra presentó niveles más elevados tanto de ansiedad como de depresión respecto a los hombres, siendo mayores y significativas las diferencias en cuanto a los marcadores de depresión.

Los resultados de este trabajo indican también que el apoyo social percibido por el total de la muestra fue muy positivo. Distintos autores han descrito cómo la relación apoyo social-enfermedad terminal cursa con el afrontamiento de los pacientes a situaciones altamente difíciles y sumamente «estresantes» (los síntomas, las exploraciones y los pronósticos). Los datos apuntan que nuestros pacientes se sienten muy apoyados familiar y socialmente, con una media de apoyo que se sitúa en torno al 50.39 sobre un máximo de 55, estando los marcadores medios de la población general en 35.55 (de la Revilla et al., 1991). Obviamente, contar con el suficiente (mínimo) apoyo familiar es uno de los requisitos de ingreso en las unidades de hospitalización domiciliaria, donde los cuidados paliativos que se prestan al paciente requieren también de la atención, tiempo y cuidados de alguno/s de sus familiares. No sorprende pues que los pacientes que componen esta muestra reporten niveles muy altos de apoyo social. Si como indican los resultados, la muestra de pacientes refiere un apoyo social elevado y positivo, este dato podría ponerse en relación con los marcadores de ansiedad y depresión observados, y convertirse en una variable explicativa más a la aceptación y/o adaptación a la enfermedad y a su curso. Futuras investigaciones deberían analizar y confirmar esta suposición, poniendo en relación ambas variables con muestras similares a la utilizada en este estudio.

Llamativos y sorprendentes se presentan también los datos obtenidos en la variable calidad de vida evaluada a través del cuestionario QLQ-C30 por un lado, y los diferentes síntomas de la enfermedad evaluados por la HCS por otro. Según el cuestionario de la EORTC, los pacientes refieren más problemas con relación a síntomas como *apetito* y *fatiga* que respecto a síntomas como *estreñimiento* y *dolor*. Aparentemente, la ausencia de control sobre esos síntomas debería influir negativamente sobre la calidad de vida. Sin embargo, cuando se les pide que valoren su *calidad de vida global*, todos se sitúan en un punto medio (ni *pésima* ni *excelente*, podríamos decir normal). Por otra parte, la evaluación realizada por el médico a través de la HCS revela que la *disnea* (lo que el QLQ-C30 vendría a llamar *fatiga*) no es precisamente la variable que más preocupa o incapacita a los pacientes, sino que los síntomas más incapacitantes serían *el dolor*, *el estreñimiento* y *el sueño*, en este orden. No encontramos explicación a este dato divergente, dado que a pesar de utilizar evaluadores diferentes (el médico en el control de síntomas y el psicólogo en el QLQ-C30), los pacientes contestaron siempre en presencia de ambos profesionales. De esta manera, entendemos que queda descartada la presencia de tendencias de respuesta diferentes según evalúe el médico u otra persona.

En esta misma línea se comentan y resaltan ahora las diferencias reportadas por los propios pacientes en las mismas variables estudiadas tras el ingreso en la UHaD. Efectivamente, en ninguna de las escalas de contenido propiamente psicológico, se observan diferencias tras los cuidados paliativos dispensados. Los niveles de ansiedad, depresión y apoyo social iniciales, se mantienen en la segunda medición, independientemente del tiempo transcurrido para su medición, lo cual es coherente con lo esperado dado que ya al nivel inicial no se observaron desajustes dignos (susceptibles) de modificación. Sí se modificaron, en cambio, todos los síntomas referidos por el paciente al médico (dolor, estreñimiento, sueño y vómitos). Estos cambios se produjeron en un sentido positivo, observándose amplias reducciones en todos los síntomas respecto de los niveles iniciales. Síntomas como el dolor, el estreñimiento y el sueño, cambiaron significativa y clínicamente en la postevaluación, independientemente del momento en que se realizara ésta. Los datos y también las verbalizaciones de los pacientes así lo hicieron constar.

Por su parte, el QLQ-C30 no detecta diferencias entre evaluaciones en ninguna de las subescalas funcionales ni en la mayoría de las escalas de síntomas. Parece que nada cambia tras el ingreso en la unidad. La subescala *calidad de vida global* tampoco se modificó desde los marcadores iniciales. Especial comentario merece lo ocurrido con la variable definida como actividad o movilidad en la HCS. El descenso del nivel de actividad de los pacientes respecto de su primera evaluación, a pesar de no ser significativo ($p < .065$), indica cómo los pacientes del estudio van experimentando una autonomía y movilidad progresivamente menores, por otra parte dato esperado y congruente con su pronóstico: se trata de una muestra de pacientes oncológicos en situación *terminal y avanzada*. Por el contrario, la escala de *funcionamiento físico* evaluada por el QLQ-C30, equiparable a la variable *actividad* de la HCS dado que evalúa también el área relativa a la actividad y movilidad de los pacientes, no se modifica desde los niveles iniciales. Si tenemos en cuenta tanto el pronóstico de terminalidad de los pacientes como el hecho de que su índice de Karnofsky no mejora tras el ingreso en la unidad, no es aventurado pensar que la variable «actividad» evaluada por el médico se presenta no sólo más discriminativa, sino también más pertinente que la escala «funcionamiento físico» del QLQ-C30, al menos en población oncológica terminal. De hecho, 3 de los 5 ítems que componen esta subescala del QLQ-C30 (véase apéndice 3), no son aplicables a una muestra que se sitúa en un Karnofsky inicial de 40, definido como «necesita una ayuda importante y asistencia médica frecuente» (Karnofsky y Burchenal, 1949).

A modo de conclusión cabe decir que el término *calidad de vida* en la enfermedad terminal es un concepto vago que se viene utilizando con criterios distintos en situaciones muy diferentes (Enck, 1990; Rosenthal, 1993). Uno de los cuestionarios más utilizados para evaluar este constructo, el QLQ-C30, no permite detectar diferencias tras el ingreso en una UHaD en síntomas importantes al proceso terminal, como los vómitos, el estreñimiento y la calidad/cantidad de sueño de los pacientes. Tampoco permite detectar las diferencias observadas y reportadas por los pacientes en cuanto al descenso en sus niveles de actividad/movilidad. Algunos de los ítems incluidos en la escala no son pertinentes al proceso terminal (por ej., «¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo largo?» o «¿Es usted totalmente capaz de trabajar en su puesto de trabajo o en las tareas del hogar?»), y algunos de los que sí lo son («¿se sintió deprimido?», «¿se sintió nervioso?») son demasiado generales como para informar adecuadamente acerca del nivel de ansiedad y depresión de los pacientes. Sorprende en último término, el autoposicionamiento de los pacientes en un «punto medio» respecto a su *calidad de vida global* (ni pésima ni excelente), máxime cuando uno de los dos ítems que componen esta subescala («¿Cómo valoraría su condición física general durante la semana pasada?»), debería puntuarse bajo si damos por ciertos tanto el pronóstico como el índice de Karnofsky inicial. Pensamos en definitiva, que más que de calidad de vida en la enfermedad oncológica terminal, se requeriría hablar mejor de grado de confort conseguido o demandado por los pacientes. Según se desprende de este estudio, son los síntomas de la enfermedad lo que más incapacita y preocupa a los pacientes terminales. Parece que han aceptado su enfermedad, -lo cuál es congruente con datos ya publicados en estudios precedentes (Hinton, 1999), y congruente también con los niveles de ansiedad y depresión reportados en el estudio -, y lo que ahora reclaman no es aumentar la «calidad de vida», sino que se les preste la ayuda necesaria para conseguir una muerte digna y sin sufrimiento: ¿calidad de muerte?

«.....Todo esto sucedió para él en un instante, y la significación de ese instante ya no llegó a cambiar. Para los presentes la agonía se prolongó aún dos horas. Algo borboteaba en su pecho; su cuerpo, extenuado, se estremecía...
- ¡Se acabó! -dijo alguien sobre él.
El oyó esas palabras y las repitió en su alma. «Se acabó la muerte -se dijo.....»

León Tolstoi, *La muerte de Ivan Illich*.

**Anexo 1
QLQ-C30**

Estamos interesados en conocer algunas cosas de usted y su salud. Por favor, responda a todas las preguntas personalmente, rodeando con un círculo el número que mejor se aplique a su caso. No hay contestaciones «acertadas» o «desacertadas». La información que nos proporcione será confidencial.

	No	Sí
1. ¿Tiene alguna dificultad para hacer actividades que requieran un esfuerzo importante, como llevar una bolsa de la compra o maletas?	1	2

2. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>largo</u> ?	1	2
3. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>corto</u> fuera de casa?	1	2
4. ¿Tiene que permanecer en la cama o sentado en la silla la mayor parte del día?	1	2
5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al servicio?	1	2
6. ¿Tiene algún impedimento para hacer su trabajo o las tareas y arreglos del hogar?	1	2

7. ¿Es usted totalmente incapaz de realizar un trabajo profesional o las tareas y arreglos del hogar? 1 2

DURANTE LA SEMANA PASADA:

	En ab- soluta	Un poco	Bas- tante	Mu- cho
8. ¿Tuvo asfixia?	1	2	3	4
9. ¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
10. ¿Necesitó parar para descansar?	1	2	3	4
11. ¿Ha tenido dificultades para dormir?	1	2	3	4
12. ¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
13. ¿Le ha faltado el apetito?	1	2	3	4
14. ¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4
15. ¿Ha vomitado?	1	2	3	4
16. ¿Ha estado estreñido?	1	2	3	4

DURANTE LA SEMANA PASADA:

	En ab- soluta	Un poco	Bas- tante	Mu- cho
17. ¿Ha tenido diarrea?	1	2	3	4
18. ¿Estuvo cansado?	1	2	3	4
19. ¿Interfirió algún dolor en sus actividades diarias?	1	2	3	4
20. ¿Ha tenido dificultad en concentrarse en cosas como leer el periódico o ver la televisión?	1	2	3	4

21. ¿Se sintió nervioso?	1	2	3	4
22. ¿Se sintió preocupado?				
23. ¿Se sintió irritable?	1	2	3	4
24. ¿Se sintió deprimido?	1	2	3	4
25. ¿Ha tenido dificultades para recordar cosas?	1	2	3	4
26. ¿Ha influido su estado físico o el tratamiento médico en su vida familiar?	1	2	3	4
27. ¿Ha influido su estado físico o el tratamiento médico en sus actividades diarias?	1	2	3	4
28. ¿Le han causado problemas económicos su estado físico o el tratamiento médico?	1	2	3	4

Por favor en las siguientes preguntas, ponga un círculo en el número del 1 al 7 que mejor se aplique a usted.

29. ¿Cómo valoraría su condición física general durante la semana pasada?

1	2	3	4	5	6	7
Pésima						Excelente

30. ¿Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?

1	2	3	4	5	6	7
Pésima						Excelente

Anexo 2
Instrucciones de corrección

En el apartado de síntomas se escribirá un nº de 0 a 4 según la intensidad del síntoma, teniendo en cuenta:

Actividad

0: Sale a la calle. Autonomía total
1: Sale a la calle pero con ayuda.
2: Limitada al domicilio, pero con autonomía para el aseo y la alimentación
3: Limitada a cama-sillón
4: Encamado más del 80% del día

Vómitos

0: No náuseas ni vómitos
1: Náuseas esporádicamente
2: Vómitos una vez al día y no siempre
3: Vómitos más de una vez al día
4: Intolerancia total

Disnea

0: ausencia de disnea

1: Disnea de medianos esfuerzos.
2: Disnea de mínimos esfuerzos
3: Disnea basal de reposo
4: Disnea incapacitante

Estreñimiento

0: No
1: Sí

Sueño

0: Bien
1: Regular
2: Mal

Dolor:

0: Ausente
1: Ligero
2: Moderado
3: Severo
4: Incapacitante

Referencias

- Aaronson, N.K., Ahmedzai, S.A., Bullinger, M., Cull, A. Duez, N.J., Filiberty, A., Flechtner, H., Fleishman, S.B., de Haes, J.C., Kaasa, S., Klee, M., Osoba, D., Razavi, D., Rofe, P.B., Schraub, S., Sneeuw, K., Sullivan, M. y Takeda, F. (1993). EORTC Core Quality of Life Questionnaire: interim results of an international field study. En D. Osoba (Ed), *The Effect of Cancer on Quality of Life*. Boston: CRC Press, 185-204.
- Arrarás, J.I., Illaramendi, J.J. y Valerdi, J.J. (1995). El cuestionario de calidad de vida para cáncer de la EORTC, QLQ-C30. Estudio estadístico de validación con una muestra española. *Revista de Psicología de la Salud*, 7 (1), 13-31.
- Bergner, M., Bobbitt, R., Pollard, W. (1976). The sickness impact profile. *Med Care*, 19, 787-805.
- Bredart, A., Didier, F., Robertson, C., Scaffidi, E., Fonzo, D., Costa, A., Goldhirsch, A. y Autier, P. (1999). Psychological distress in cancer patients attending the European Institute of Oncology in Milan. *Oncology*, 57 (4), 297-302
- Broadhead, W.E., Gehlbach, S. H., De Gruy, F., Kaplan, B.H. (1988). The Duke-UNC functional social support questionnaire. Measurement of social support in Family Medicine patients. *Med Care*, 26, 709.
- Carrrike, C.L. y Carey, M.P. (1990). Assessing nausea and vomiting in adult chemotherapy patients: review and recommendations. *Ann Behav Med*, 12, 79-85.
- Caro, I. e Ibáñez, E. (1992). La Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión. *Boletín de Psicología*, 36, 43-69.
- de la Revilla, L., Bailón, E., de Dios, J., Delgado, A., Prados, M. y Fleitas, L. (1991). Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Atención Primaria*, 8, 9, 688-691.
- Enck, R.E. (1990). Prognostication of survival in hospice care. *Am J Hosp Palliat Care*, 11-13.
- García, G., Cueto J., Arce, C., González, A. (1995). La hospitalización a domicilio: una alternativa a la hospitalización convencional. *Medicina Integral*, 25, 151-155.
- Hinton, J. (1999). The progress of awareness and acceptance of dying assessed in cancer patients and their caring relatives. *Palliative Medicine*, 13 (1), 19-35.
- Hunt, S.M., McEwen J., McKenna, S.P. (1985). Measuring health status. *J R Coll Gen Pract*, 35, 185-188
- Kaasa, S., Bjordal, K., Aaronson, N., Moum, T., Wits, E., Hagen, S., Kvikstad, A. y The EORTC Study Group on Quality of Life. (1995). The EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30): validity and reliability when analyzed with patients treated with palliative radiotherapy. *European Journal of Cancer*, 31 A, 2260-2263.
- Karnofsky, D.A. y Burchenal, J.H. (1949). The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. En C.M. Macleod (Ed). *Evaluation of Chemotherapeutic Agents*. New York: Columbia U. Press.
- Keizer, M.C., Kozak, J.F. y Scott, J.F. (1992). Primary care providers perceptions of care. *J Palliat Med*, 8, 8-12.
- Lough, ME, Lindsey, A.M., Shinn, A.J. y Stotts, N.A. (1985). Life satisfaction following heart transplantation. *J Heart Transplant*, 4, 446-449.
- Mahoney, F. y Barthel, D. (1965). Functional evaluation: The Barthel index. *Md Med J*, 14, 61-65.
- McMillan, S.C. y Mahon, M. (1994). A study of quality of life of hospice patients on admission and at week 3. *Cancer Nurs*, 17, 52-60.
- Padierna, C. y Fernández, C. (en prensa). Instrumentos de evaluación de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales: revisión bibliométrica (1988-2000). *Oncología*.
- Pratheepawanit, N., Salek, M.S. y Finlay, I.J. (1999). The applicability of quality-of-life assessment in palliative care: comparing two quality of life measures. *Palliative Medicine*, 13, 325-334.
- Rees, E., Hardy, J., Ling, J., Broadley, K. y A' Hern, R. (1998). The use of the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) within a palliative care unit in the U.K. *Palliative Medicine*, 12, 75-82.
- Rosenthal, M.A., Gebski, V.J., Keffrird, R.F. y Stuart-Harris, R.C. (1993). Prediction of life-expectancy in hospice patients: identification of novel prognosis factors. *Palliative Medicine*, 7, 199-204
- Skarstein, J., Aass, N., Fossa, S., Skovlund, E. y Dahl, A. (2000). Anxiety and depression in cancer patients: relation between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the European Organization for Research and treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire. *J Psychosom Res*, 49 (1), 27-34.
- Snaith, R. P., Baugh, S.J., Clayden, A.D, Hussain, A. y Sipple, M. (1982). The Clinical Anxiety Scale: A modification of the Hamilton Anxiety Scale. *British Journal of Psychiatry*, 141, 518-523.
- Spielberger, C.D. (1977). State-trait anxiety and interactional psychology. En D. Magnuson y N.S. Endler (Eds). *Personality at the crossroads: current issues in interactional psychology*. Hillsdale: LEA.
- Sprangers, M.A., Cull, A., Bjordal, K., Groenvold, M. y Aaronson, N.K. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer approach to quality of life assessment: guidelines for developing questionnaire modules. *Quality of Life Research*, 2 (4), 287-295.
- Taylor, J.A. (1953). A personality scale of manifest anxiety. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 48, 285-290.
- Tierney, R.M., Horton, S.M., Hannan, T.J. y Tierney, W.M. (1999). Relations between symptom relief, quality of life, and satisfaction with hospice care. *Palliative Medicine*, 12, 333-344.
- Zigmond, A.S. y Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand*, 67, 361-370.
- Zung, W.W. (1965). A self-rating depression scale. *Archives of General Psychiatry*, 12, 63-70.

Acceptedo el 19 de enero de 2001