

Dinámica de la calidad de vida en el cáncer

Bernat-Carles Serdà i Ferrer¹ y Arantza del Valle Gómez²

¹ Departamento de Enfermería, Universidad de Girona (España);

² Departamento de Psicología, Universidad de Girona (España)

Este artículo muestra la dinámica de la CdV en un grupo de personas con cáncer. La CdV corresponde a un concepto multidimensional y dinámico que implica la posibilidad de cambio de significado y valoración del concepto. La metodología se basa en la triangulación entre métodos. La muestra corresponde a un grupo de hombres con cáncer de próstata ($n=160$). El método cuantitativo identifica los cambios en la CdV y estudia el mecanismo de recalibración implicado en este cambio. El método cualitativo determina las características de la comunicación en la CdV de las personas enfermas a partir de un muestreo intensivo por representatividad teórica en un grupo de 66 participantes. El procedimiento analítico corresponde al método de comparaciones constantes. Este estudio confirma que la CdV de los pacientes con cáncer de próstata es baja desde la fase de diagnóstico de la enfermedad. En la fase intrahospitalaria se identifica un estilo de afrontamiento con una adaptación parcial e incompleta a la enfermedad. Este efecto es limitado y desaparece al disminuir el riesgo de recidiva y muerte, coincidiendo con el retorno a la vida cotidiana, produciéndose una disminución de la CdV. La implementación del programa de rehabilitación adaptado a los síntomas tiene un impacto positivo en la mejora de esta CdV a largo término.

Palabras clave: Calidad de Vida, cáncer de próstata, rehabilitación, triangulación entre métodos.

Dynamic of Quality of Life in Cancer. This manuscript shows the dynamics of QoL in a group of people with cancer. The QoL corresponds to a multidimensional and dynamic concept that implies the possibility of change of meaning and value of the concept. The methodology is based on triangulation between methods. The sample corresponds to a group of men with prostate cancer ($n=160$). The quantitative method identifies the changes in QoL. Additionally, the method studies the recalibration mechanism involved in this change. The qualitative method determines the characteristics of communication in QoL implementing an intensive sampling by theoretical representativeness, in 66 participants. The analytical procedure corresponds to the Method of Constants Comparisons. This study confirms that the QoL of patients with prostate cancer is low from the diagnostic phase of the disease. During the hospital period, we identified a partial and incomplete coping style. That means an incomplete adaptation to disease. This effect is limited and disappears by decreasing the risk of recurrence and death, coinciding with the return to everyday life. This situation causes a decrease in QoL. The implementation of a rehabilitation program adapted to the symptoms have a positive impact on improving long term this QoL.

Keywords: Quality of Life, prostate cancer, rehabilitation, triangulation between methods.

Correspondencia: Bernat-Carles Serdà Ferrer. Universidad de Girona. Rambla Xavier Cugat, 47 3r E. 17007. Girona (España). E-mail: bernat.serda@udg.edu

La CdV corresponde a un concepto multidimensional, dinámico y de paradigma modular (Cella y Tulsy, 1993). La CdV la aporta el participante y está influenciada por los mecanismos psicológicos relativos a la capacidad de adaptación a la enfermedad (Díaz, Facal, y Yanguas, 2010). En este proceso influyen los factores personales, los factores de afrontamiento y los factores relativos a la red social (Schwartz et al., 2006).

El carácter dinámico, temporal y cambiante de la CdV produce el efecto de cambio de significado y variación en la valoración del concepto. A la magnitud de este cambio se le denomina: cambio en la respuesta en la Calidad de Vida (CR-CdV). Su estudio es fundamental para su interpretación en investigación clínica (Schwartz y Sprangers, 2000).

Sprangers y Schwartz (1999), identifican que el cambio en la respuesta de la CdV se produce a partir de tres mecanismos básicos interactivos: el mecanismo de reconceptualización, el mecanismo de repriorización y, el mecanismo de recalibración. El mecanismo de reconceptualización corresponde a la redefinición del concepto CdV; El de repriorización, a la variación en la importancia atribuida a las dimensiones que integran el concepto CdV; finalmente, el mecanismo de recalibración, se atribuye al cambio del valor interno de las respuestas del cuestionario. La mejor forma para evaluar el cambio en el valor interno de respuesta es a partir del método thentest. El thentest corresponde al análisis retrospectivo del diseño pretest. Kvam et al. (2010) recomienda que el thentest se realice temporalmente próximo al postest, asumiendo que los participantes valoran las preguntas a partir del mismo estándar interno. Por otra parte, no se han identificado estudios que a partir del análisis del cambio en la respuesta expliquen el significado de los síntomas para los pacientes y su relación con la CdV.

En un estudio previo Serdà (2009) detecta que a pesar del elevado estado comórbido producido por los síntomas, el hombre con cáncer de próstata informaba de una elevada CdV. Esta paradoja podría explicarse a partir de los mecanismos interactivos relativos a la adaptación a la enfermedad. En los últimos años, se han publicado varios estudios que explican los mecanismos que subyacen en el cambio en la respuesta de la CdV de los enfermos de cáncer (Korfage et al., 2007).

Esta comunicación plantea como objetivos describir la dinámica de la CdV en un grupo de personas con cáncer y determinar las características de la comunicación en la CdV de las personas enfermas.

MÉTODO

Participantes

La muestra corresponde a un grupo de hombres con cáncer de próstata (n=160). Para la inclusión de los participantes en el programa es necesario el diagnóstico histológico de cáncer de próstata y firmar el consentimiento informado del interesado.

Los criterios de exclusión son padecer los síntomas previamente al diagnóstico, presentar déficit cognitivo o trastorno psicótico diagnosticado y la imposibilidad de entender o hablar el español.

Instrumentos

La calidad de vida se evalúa mediante el FACT-P, Functional Assessment Cancer Therapy Scale- Prostate [Rango: 0-156] (4ª versión). Este cuestionario incluye 5 dimensiones que corresponden: estado general de salud; ambiente familiar y social; estado emocional; funcionamiento personal; síntomas.

Procedimiento

La propuesta metodológica se basa en la triangulación entre métodos.

El método cuantitativo se aplica para identificar los cambios en la CdV del hombre con cáncer de próstata además, de estudiar el mecanismo de recalibración implicado en el cambio en la respuesta. El método cualitativo se utiliza para determinar las características de la comunicación en la CdV de las personas enfermas.

Estudio cuantitativo.

Estudio descriptivo longitudinal. Las muestras de CdV se recogen en tres series periódicas: P1, P2, P3 y P4.

P1. Período intrahospitalario. Correspondiente a la fase de diagnóstico y tratamiento. Se completa el cuestionario sociodemográfico, el de calidad de vida y el de fatiga. Además se incluye la anamnesis, con la objetivación de los síntomas triangulados con la historia clínica.

P2. Inicio del programa rehabilitación. Período que corresponde a la fase de vida autónoma al hogar. Se completan los mismos cuestionarios que en P1 excepto sociodemográfico.

P3. Thentest. Corresponde a la evaluación retrospectiva de P1. Se realiza a las 2 semanas de haber finalizado P2. Este periodo tiene como objetivo que los participantes reevalúen su CdV en el periodo pretest (P1).

Se completan los mismos cuestionarios que en P2 con las preguntas redactadas con el tiempo verbal en pasado. La aplicación del thentest se realiza para identificar el mecanismo de recalibración en el cambio de la respuesta de la CdV. La diferencia de la media entre pretest y thentest proporciona un resultado estimado de la

dirección y la magnitud del cambio en la respuesta. Los cambios observados se calculan a partir de la diferencia en la media posttest y pretest mientras que los cambios ajustados se calculan a partir de la media posttest y thentest.

P4. Final del programa de rehabilitación (16 semanas).

Análisis de datos

El tamaño de la muestra calculada para detectar una diferencia entre grupos de 5,0 puntos en el resultado del test FACT-P (desviación estándar DE: 9) (Segal et al., 2003). Aceptando un riesgo alfa de 0,05 y un riesgo beta inferior al 0,05 en un constaste bilateral de medias apareadas, se requieren 53 sujetos para detectar una diferencia igual o superior a 5 unidades. Se asume que la desviación estándar es de 9. Se ha estimado una tasa de pérdida de seguimiento del 20%.

Para el análisis estadístico de los datos apareados en las variables continuas que siguen una distribución normal, se utiliza el test *t* de Student. Para el estudio de la correlación entre 2 variables numéricas se ha calculado el índice de correlación de Pearson. Para las variables continuas que no siguen una distribución normal se utiliza el test no paramétrico para datos apareados de Wicolxon o *U* de Man Whitney. Para analizar las variables categóricas se utiliza el test del X2. Los análisis estadísticos se realizan con el programa SPSS versión 15. El nivel de significación escogido es del 5%.

Estudio cualitativo

Se realiza el estudio cualitativo siguiendo los principios metodológicos de la Grounded Theory y corresponde a un estudio de casos (Denzin y Lincoln, 2000). Esta propuesta metodológica permite estudiar de una forma retrospectiva el cambio de respuesta del cuestionario de CdV.

La muestra se ha construido a partir de un muestro intensivo por representatividad teórica (Taylor y Bodgan, 1981). La muestra escogida es de 66 personas con cáncer de próstata distribuida en 7 casos ejemplares que se concretan a partir de la edad, el estadio de la enfermedad, el tipo de tratamiento, el nivel sociocultural, el estado civil. La selección de participantes finaliza al llegar a la saturación de los datos. La distribución final de la muestra por casos corresponde a: caso 1 ($n=9$); caso 2 ($n=10$); caso 3 ($n=9$); caso 4 ($n=10$); caso 5 ($n=9$); caso 6 ($n=9$); caso 7 ($n=10$) (ver tabla 1).

Tabla 1. Casos ejemplares

Caso	1	2	3	4	5	6	7
<i>n</i>	9	10	9	10	9	9	10
Edad	65-70	55-65	55-65	65-70	45-55	75-85	75-85
Nivel Sociocultural	No estudios	Superiores	Superiores	Básicos	Superiores	No estudios	Básicos
Estado civil	Viudo	Casado	Casado	Casado	Casado	Viudo	Casado
Estadio Enfermedad	III-IV	II-III	I-II	I-II	I-II	II-III	III-IV

La información se ha generado a partir de la entrevista semiestructurada. El procedimiento analítico de la información corresponde a la generación de categorías conceptuales aplicando el Método de Comparaciones Constantes (MCC). Además se realiza la triangulación entre informantes y analistas para incrementar el rigor de los resultados.

RESULTADOS

Estudio cuantitativo

La tabla 2, muestra que la edad media de los participantes es de 71,78 años. Presentan un IMC de 28,67 Kg/m². El 95% de los enfermos están diagnosticados entre el estadio II y el estadio III de la enfermedad. La mayoría están casados y jubilados.

Tabla 2. Características clínicas y epidemiológicas de los participantes

Edad (años)	
\bar{x} (DS) [rango]	71,78 (7,22) [55- 83]
Peso (Kg)	
\bar{x} (DS) [rango]	80,40 (11,60) [64,2 – 111,5].
IMC (Kg/m ²)	
\bar{x} (DS) [rango]	28,67 (2,99) [24,16 a 33,97]
Clasificación tumoral TNM N° (%)	
Estadio I	0 (0)
Estadio II	64 (40)
Estadio III	88 (55)
Estadio IV	4,8 (3)
Desconocido	3,2 (2)
Cuestionario sociodemográfico	
Estado civil	
Casado/s	144 (90)
Viudo/s	9,6 (6)
Soltero/s	6,4 (4)
Situación laboral	
Jubilado	150,4 (94)
Activos	9,6 (6)

Los resultados del cuestionario FACT-P, confirman la disminución significativa de la CdV entre los periodos p1 (intrahospitalario) y p2 (inicio del programa) y entre los periodos p1 (intrahospitalario) y p3 (thentest) y un aumento significativo entre los periodos p2 y p4 (ver tabla 3).

Tabla 3. Dinámica en la Calidad de Vida en los periodos estudiados

Descripción	Parámetro	Intrahospitalario (p1)		Inicio Programa Rhb (p2)		Thentest (p3)		Final programa Rhb (p4)		p*	
		Rango	n	\bar{x}	Dt	\bar{x}	Dt	\bar{x}	Dt		\bar{x}
FACT-P	[0-156]	160	108,61	18,75	101,76	19,65					<,001
			108,61	18,75			100,41	17,17			<,001
					101,76	19,65			109,3	17,65	<,001

Dt: desviación típica; FACT-P: cuestionario de calidad de Vida del cáncer de próstata; p*: valor de significación $P < ,05$; media; ‡: cambios observados al inicio del programa de Rhb. Rhb: Rehabilitación

Estudio cualitativo

En la tabla 4 se muestra los resultados correspondientes a los elementos que determinan la comunicación de los pacientes entorno a la dinámica de la CdV considerando los cuatro periodos estudiados.

Tabla 4. Resultados del estudio cualitativo

P1	<p>En este periodo la Calidad de Vida se conceptualiza como sobrevivir, liberarse del cáncer y superar los tratamientos. El efecto restrictivo de esta reconceptualización determina la trivialización y aceptación de los efectos secundarios retardando su afrontamiento (efecto buffer).</p> <p>“¡Al principio sólo piensas en vivir, lo demás lo dejas para luego y piensas ya pasará!”</p> <p>“No te das cuenta de la gravedad del problema hasta que vuelves a casa”</p>
P2	<p>Al reiniciar la vida cotidiana la evaluación el efecto buffer desaparece. La severidad de los síntomas, la limitación funcional, la incapacidad y la interferencia que causan en las actividades habituales de la vida cotidiana hacen necesaria una repriorización de los factores que determinan la Calidad de Vida.</p> <p>“Se me escapa la orina. En el hospital no era un gran problema, pero ahora, no puedo hacer nada, es vergonzoso. No tengo sexo, con 50 años, me han desahuciado. ¡Con todo esto cómo se puede vivir! Si lo sé antes, no me opero.”</p> <p>La repriorización genera respuestas adaptativas y respuestas desadaptativas. Generalmente las personas jóvenes gestionan un plan de cuidados efectivo, mientras que las personas mayores muestran una mayor resignación.</p> <p>“He empezado una nueva etapa en mi vida, me pongo pañales para pasear, cuando tengo la fatiga, descanso y no voy a pasear... y así lo llevo día a día”. “A esta edad ya no esperas gran cosa de la vida”.</p>
P3	<p>La diferencia de resultados entre P1 y P3 se atribuyen a dos factores. Al tiempo y a la incapacidad que generan los síntomas. El efecto de pérdida no es evidente hasta P3 al comparar la vida actual con la anterior al diagnóstico.</p> <p>“Con el tiempo te das cuenta que aquello [impotencia] no mejorará. La relación con mi mujer ya no es lo mismo”.</p>
P4	<p>Los participantes describen una mejora de la CdV a nivel físico y funcional. Esta mejora se atribuye a los efectos del programa de rehabilitación en la atención de las necesidades. “Ahora aguanto el pipí. Venir aquí fue un acierto”.</p>

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En el periodo 1 (intrahospitalario), se registra una CdV excesivamente elevada considerando la incapacidad que genera la enfermedad y su tratamiento los síntomas

(Serdà, 2009). Durante este periodo, los afectados describen la CdV como la posibilidad de sobrevivir y liberarse del cáncer (Chen, Clark, y Talcott, 2009). En este sentido la CdV se focaliza básicamente a las características y evolución de la enfermedad. Así pues, inicialmente, el enfermo afronta el diagnóstico y el tratamiento mientras que, los efectos secundarios de la enfermedad se relegan en un segundo plano. Sharpe (2005), determina que este estilo de afrontamiento provoca una adaptación parcial e incompleta a la enfermedad. El mecanismo psicológico implicado en este proceso se denomina efecto buffer. El sistema sociosanitario sobrevalora el control y estado de la enfermedad en relación a los síntomas. Esta situación imposibilita un control y afrontamiento eficaz de los síntomas. Estos factores provocan que al valorar la CdV durante el P1 el enfermo sesgue la dimensión de los síntomas, y no los considere como elemento prioritario en el plan de cuidados de salud.(34) El efecto buffer es limitado y desaparece al disminuir la sensación de riesgo de recidiva y muerte, coincidiendo con el retorno a la vida cotidiana, periodo 2 (P2).

El fracaso en el afrontamiento a la enfermedad es evidente en el periodo 2 (inicio del programa), con la disminución significativa multidimensional de la CdV. Por otro lado, los hombres enfermos sobrevaloran las dimensiones estables correspondientes al estado general de salud, la dimensión social y familiar y la dimensión emocional. El mecanismo implicado en este proceso corresponde al de repriorización. Los resultados confirman que el impacto real de los síntomas en la CdV varía en relación al individuo y la edad. Esta situación ilustra la visión dinámica y cambiante de la CdV.

En cuanto al subgrupo de mayor edad, la mayoría continúa utilizando el mecanismo de la repriorización de una forma desadaptativa con la intención de estabilizar la CdV. En este contexto, los hombres sobrevaloran las dimensiones menos dañadas, (familia, red social, estado emocional...), mientras que, trivializan los síntomas de la impotencia sexual, la incontinencia urinaria, el dolor y la fatiga sin considerarlos un problema propio de salud. Esta focalización hacia las dimensiones positivas les ayuda a compensar la pérdida ocasionada por los efectos secundarios de la enfermedad. De acuerdo con Echteld, (2007) la priorización cambiante entre dimensiones de CdV en el continuo de la enfermedad es un signo claro de deterioro en la CdV. Así pues, el resultado del mecanismo de repriorización en el subgrupo de hombres de mayor edad es en términos generales desadaptativo. La aplicación clínica de esta situación consiste en mantener la focalización en las áreas de la vida positivas sin olvidar la planificación de estrategias de intervención oportunas para recuperar las áreas más debilitadas.

A pesar del elevado porcentaje de supervivencia a la enfermedad, este estudio confirma que la CdV de los pacientes con cáncer de próstata es baja desde la fase de diagnóstico de la enfermedad. El sobrediagnóstico y el sobretratamiento derivado screening conlleva el riesgo adicional que en el continuo de la enfermedad muchos hombres tengan que sufrir unos efectos secundarios y, en consecuencia, una baja CdV.

El diseño e implementación de un programa de rehabilitación adaptado a los síntomas tiene un impacto positivo en la mejora de esta CdV a largo término (p4).

En conclusión, este estudio muestra a la aproximación de la CdV como un concepto dinámico y cambiante en el continuo de la enfermedad facilita la comprensión del impacto de la enfermedad en la CdV y los emplaza a una intervención proactiva (Lin et al., 2008).

REFERENCIAS

- Cella, D.F., y Tulskey, D.S. (1993). Quality of life in cancer: definition, purpose, and method of measurement. *Cancer Investigation*, 11(3), 327-336.
- Chen, R.C., Clark, J.A., y Talcott, J.A. (2009). Individualizing quality-of-life outcomes reporting: how localized prostate cancer treatments affect patients with different levels of baseline urinary, bowel, and sexual function. *Journal of Clinical Oncology*, 27(24), 3916-3922.
- Denzin, N., y Lincoln, Y. (2000). *Handbook of qualitative research* (2nd ed.). Thousand Oaks ed. CA.
- Díaz, P., Facal, J., y Yanguas, J.J. (2010). Funcionamiento psicológico y envejecimiento. Aprendizajes a partir de estudios longitudinales. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 45(6), 350-357.
- Echteld, M.A., van, Z.L., Bannink, M., Witkamp, E., y van der Rijt, C.C. (2007). Changes in and correlates of individual quality of life in advanced cancer patients admitted to an academic unit for palliative care. *Palliative Medicine*, 21(3), 199-205.
- Hagedoorn, M., Sneeuw, K.C., y Aaronson, N.K. (2002). Changes in physical functioning and quality of life in patients with cancer: response shift and relative evaluation of one's condition. *Journal of Clinical Epidemiology*, 55(2), 176-183.
- Korfage, I.J., de Koning, H.J., y Essink-Bot, M.L. (2007). Response shift due to diagnosis and primary treatment of localized prostate cancer: a then-test and a vignette study. *Qualitative Life Research*, 16(10), 1627-1634.
- Kvam, A.K., Wisloff, F., y Fayers, P.M. (2010). Minimal important differences and response shift in health-related quality of life; a longitudinal study in patients with multiple myeloma. *Health Qualitative of Life Outcomes*, 8, 79.
- Lin, P.C., Yen, M., y Fetzer, S.J. (2008). Quality of life in elders living alone in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1610-1617.
- Literas, L., Navarro, A., y Fontanals, M.D. (2010). Diseño y validación de una escala de satisfacción y calidad de vida para usuarios de centros residenciales y sociosanitarios. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 45(6), 320-335.
- Schwartz, C., y Sprangers, M.A. (2000). *Adaptation to changing health: Response Shift in Quality of Life Research*. Washington: American Psychological Association.
- Schwartz, C.E., Bode, R., Repucci, N., Becker, J., Sprangers, M.A., y Fayers, P.M. (2006). The clinical significance of adaptation to changing health: a meta-analysis of response shift. *Quality of Life Research*, 15(9), 1533-1550.
- Segal, R.J., Reid, R.D., Courneya, K.S., Malone, S.C., Parliament, M.B., Scott, C.G., et al. (2003). Resistance exercise in men receiving androgen deprivation therapy for prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 21(9), 1653-1659.
- Serdà, B. (2009). *Avaluació dels efectes d'un programa d'exercici físic individualitzat sobre la Qualitat de Vida (QdV), la incontinència urinària, la fatiga i la resistència muscular amb malalts de càncer de pròstata*. TESEO: Universitat de Girona (UdG).

- Sharpe, L., Butow, P., Smith, C., McConnell, D., y Clarke, S. (2005). Changes in quality of life in patients with advanced cancer: evidence of response shift and response restriction. *Journal of Psychosomatic Research*, 58(6), 497-504.
- Sprangers, M.A., y Schwartz, C.E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social Science Medicine*, 48(11), 1507-1515.
- Taylor, S.J., y Bogdan, R. (1981). A qualitative approach to the study of community adjustment. *Monography American Association Mental Deficiency*, 4, 71-81.

Recibido: 29 de septiembre de 2016

Recepción Modificaciones: 9 de octubre de 2016

Aceptado: 10 de octubre de 2016