

CALIDAD DE VIDA DE LOS PORTADORES DE NEOPLASIA DE CABEZA Y DE CUELLO EN FASE DIAGNÓSTICA¹

Quality of life of Patients with Head and Neck Neoplasia in Diagnostic Phase

Sebastião Benício da Costa Neto²

Universidade Federal de Goiás / Universidade Católica de Goiás

Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo³

Universidade de Brasília

RESUMEN

El interés por la calidad de vida (CV) en la salud es consecuencia del desarrollo tecnológico que ha permitido mayor extensión de la vida a los portadores de enfermedades crónicas y degenerativas y ha exigido ajustes no sólo en las políticas de gestión y de disponibilidad de recursos, sino también en las decisiones clínicas, además de haber impuesto a la industria farmacéutica obediencia a reglas para el lanzamiento de drogas en el mercado. El objetivo de este estudio es analizar la CV de 190 portadores de neoplasia de cabeza y de cuello (NCP), en la región central del Brasil. Los datos han sido obtenidos por medio de la Escala Análogo-Visual de Calidad de Vida para Portadores de NCP, de Font y Costa Neto (Costa Neto, 2002), y de las escalas EORTC C-30 y EORTC H&N-35. En la fase diagnóstica (N=190) ha habido una pérdida de 23.4% a 31.4% en la CV general. Se ha concluido que las dimensiones Síntomas, Relaciones Familiares y Sociales y CV Global han sido las que han ejercido el más fuerte impacto en la CV. Se sugiere la inclusión de ítems destinados a la evaluación de las estrategias de afrontamiento en los instrumentos de CV, buscando, por ejemplo, su utilización en la rutina asistencial junto al enfermo y su familia.

Palabras clave: Calidad de vida, cáncer, cabeza y cuello, cirugía, escalas

ABSTRACT

The growing interest in studies on quality of life (QL) is a consequence of technological development, which has resulted in a substantial increase in the survival of patients suffering from chronic and degenerative diseases. Changes in survival rates have required not only adjustments of management politics and resource allocation, but also adjustment of clinical decisions, in addition to compelling pharmaceutical industries to obey international rules regarding the release of new drugs. In this context, an extensive assessment of QL in 190 patients undergoing diagnosis of neoplasias of the head and neck (H&N), in the central area of Brazil was performed. At first the Analogous-Visual Scale of QL (AVS-QL) for H&N Cancer Patients by Font and Costa Neto (Costa Neto, 2002) was applied, followed by the use of the EORTC C-30 and EORTC H&N-35 scales. The results suggested that in the diagnostic phase (N=190) there was a loss in the overall QL (23.4% to 31.4%). At last, it could be concluded that neoplasias of H&N have a strong impact on the QL of the participants in this study. Additionally, the instruments for QL assessment should be reviewed, allowing the inclusion of supplementary questions regarding individual psychological coping strategies. Questions should also be reinforced during psychological hospital assistance to both the patient and his/her family.

Key words: Quality of life, cancer, head and neck, surgery, scales

¹ Parte de una tesis doctoral (cuantitativa y calificativa) defendida por el primer autor, bajo la orientación del segundo (Costa Neto, 2002)

² Rua Terezina, nº419, Apto. 1601, Setor Alto da Glória – Goiânia – Goiás – Brasil. CEP 74815-320. sbeneto@ih.com.br

³ Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, ICC Sul, Asa Norte, Brasília-DF - Brasil. CEP 70910900. araujotc@umb.br



Al final de siglo XIX, al fundarse como una fisiología experimental de la *psiquê*, la Psicología ha ido, gradualmente, cambiando su método de investigación, sin obviamente, haber conseguido cambiar su objeto de estudio: el *ser humano* (Cosnier, 1998). Para establecerse como Ciencia, la Psicología ha dado énfasis al método, considerando como secundario cualquier conocimiento no orientado por la objetividad, por la sistematización conceptual y por el control y manipulación de variables. En algún momento ha corrido el riesgo de ser tan solamente un campo de legitimación de los resultados obtenidos mediante procesos de análisis que sustentaran generalizaciones (Biasoli-Alves, 1998).

Durante décadas, predominantemente a partir de 1980, tanto la subjetividad como la singularidad fueron siendo relegadas a un segundo plano dentro del área de la salud, lo que se reflejó en la evaluación de la calidad de vida de personas portadoras de patologías. Asimismo, a mediados del siglo XX, nuevas propuestas metodológicas se concretizaron en el campo de la Psicología, priorizando el ambiente natural y resaltando la participación de otros sujetos en sus investigaciones (los bebés y los niños, por ejemplo). Los contextos de investigación de la *psiquê* han sido, entonces, ampliados y nuevas referencias han surgido, en contrapunto a los laboratorios y/o a las condiciones artificiales antes predominantes en los estudios de la Psicología.

En los últimos años, la Psicología de la Salud ha ofrecido especialmente su contribución al estudio de la calidad de vida (CV) de personas enfermas con una perspectiva más humana y, por lo tanto, más dialéctica, constituyendo además, uno de los temas de su interés. Todo indica que, en el área de la salud, la evaluación de la CV continuará siendo entendida de los resultados obtenidos a partir de la instrumentalización psicométrica (Cummins, 1998), aunque ese procedimiento carezca de una sistematizada reflexión multidimensional sobre la subjetividad de los diferentes sujetos que de él participan.

Aspectos Epidemiológicos y Clínicos de las Neoplasias de Cabeza y de Cuello

En el Brasil, son muchas las enfermedades de diversas clases, verdadero espejo de las contradicciones socio-económicas y culturales, cuyos reflejos han definido el perfil epidemiológico de las diferentes regiones brasileñas (Ministério da Saúde/Instituto Nacional do Câncer, 1993). Aquí, las neoplasias son un problema de

salud pública. A partir del análisis de los índices de morbi-mortalidad divulgados por el Ministerio de la Salud – MS (1993), se constata que los coeficientes de mortalidad son semejantes a los de las patologías que provocan el mayor número de muertes en el Brasil, tales como las enfermedades circulatorias, infecciosas y parasitarias, así como las infecciones coincidentes con el periodo próximo al nacimiento de un bebé.

Estimados para el año 2000 previeron que más de 280 mil nuevos casos de neoplasias serían diagnosticados, en territorio brasileño (Ministério da Saúde/Instituto Nacional do Câncer, 2000). Particularmente, entre los ocho tumores malignos más frecuentes, se encontrarían los de la cabeza y del cuello (CP), cuya mayor incidencia estaría entre las personas del sexo masculino y más de la mitad de esos casos sería diagnosticada en fase de evolución avanzada (Ministério da Saúde/Instituto Nacional do Câncer, 1997).

La etiología de las neoplasias de CP tiene como principales factores de riesgo, el consumo de tabaco, la ingestión regular de alcohol y las dietas pobres en vitaminas A y C, siendo que una asociación entre estos factores es más frecuentemente observada en el desarrollo de los tumores de la cavidad oral. Factores adicionales contribuyen para aumentar el riesgo relativo del apareamiento de tumores de CP, entre ellos los virus, la mala higiene bucal, las precarias condiciones de salud oral y algunas condiciones ocupacionales (Ministério da Saúde/Instituto Nacional do Câncer, 1996).

Evaluación de la Calidad de Vida en Oncología

Especialmente durante las dos últimas décadas, la evaluación de la CV en el campo de la Oncología han sido de interés creciente entre los profesionales del área de la salud (Ganz y cols., 1988), a pesar de que los primeros trabajos sobre el asunto aparecieron en los años cincuenta (Bayés, 1991). No obstante la persistente falta de consenso entre los autores sobre el concepto de CV, Cella (1995) considera que los instrumentos de evaluación de CV de los enfermos deben permitir aplicabilidad clínica, deben ser adaptables a las condiciones de enfermos en distintas fases de evolución del tratamiento y/o de la enfermedad, y deben tener suficiente sensibilidad para que, con el transcurrir del tiempo, sean verificados los cambios manifestados en la sintomatología del enfermo.

La comprensión del concepto de calidad de vida depende mucho de la forma multidimensional con que se pueda concebirlo, sin que, por lo tanto, se pierdan de

vista sus singularidades. Una de ellas es el hecho de ser un concepto tanto subjetivo (experimentado por el propio sujeto: cada cual tiene una noción particular de los atributos de la vida) como objetivo (susceptible de observación, aunque impregnado por el concepto particular del observador). A ese propósito, Stepke (1998) complementa: “subjetivo significa un cierto sentido individual y evaluador. Sólo las personas pueden calificar su vida y decir si es buena o mala” (p. 308).

Con todo, a pesar de las dificultades, lo que se verificó en los últimos años ha sido un intento de organización, un enfrentamiento de la tarea de definición de la calidad de vida, aunque de forma compleja y controvertida.

Con todo y que aún es orientada por una definición de base no aceptada universalmente, la evaluación de CV ha sido usada en Oncología, de acuerdo con tres maneras: (a) como una herramienta política o ideológica; (b) como una herramienta de *marketing*; y (c) como una herramienta científica, de manera que, de acuerdo con la forma de uso, podrá variar el concepto que la oriente. Por ejemplo, como herramienta política, la evaluación se orientará por un concepto de calidad de vida similar al de salud de la Organización Mundial de Salud (OMS), tal vez expresando una ideología que busca llamar la atención colectiva hacia un conjunto de cuestiones vinculadas directa o indirectamente con los cuidados de la salud, configurando algo como lo que aquí se denomina “salud-centrismo.” Este transporte lineal de significados, mediante el establecimiento de una sinonimia entre CV y salud se ha revelado como mínimo contraproducente (Aaronson, 1988).

Como herramienta de *marketing* de las industrias farmacéuticas, según Aaronson (1988), la evaluación de CV en Oncología acaba sirviendo a la propaganda, principalmente en lo que se refiere al efecto o beneficios asociados a agentes anti-tumorales. Es tan grande la flexibilidad con que la imagen mental de la calidad de vida puede ser usada en el *marketing* de drogas farmacéuticas que, en últimas, los modelos teóricos que guían las investigaciones en esta área, es decir, las nociones y conceptos, desde el punto de vista de la población, se vuelven limitados.

Font (1988), al estudiar mujeres a las que se ha extirpado el seno, ha definido la evaluación de CV como “una evaluación subjetiva que la persona hace de diferentes aspectos de su vida y en relación a su estado de salud” (p. 27). Como se aprecia, esta definición contempla ciertos elementos señalados como relevantes por

varios autores de la década de los ochenta y aún se mantiene actualizada, frente a la literatura de los años noventa (Padilla, Ferrell, Grant & Rhiner, 1990; Ganz, 1994; Morton & Witterick, 1995; Stepke, 1998).

El carácter subjetivo y multidimensional pertinente a la salud, explicitado en la mencionada definición de Font (1988), puede servir de parámetro a la discusión de lo que sea la evaluación de enfermos oncológicos, desde la cual se considere a la persona enferma “en constante interacción” y, por tanto, expuesta, a su vez, a las diversas influencias externas, inclusive a las provenientes de la propia política sanitaria, que abarca desde la organización del sistema de salud hasta la organización interna de cada equipo de salud que preste asistencia en una unidad hospitalaria o ambulatoria dada a que el enfermo tenga acceso (Costa Neto, Araujo & Curado, 1999).

Todo indica que la noción de CV en salud es también una resultante de las apreciaciones personales y subjetivas de los enfermos—y de los que con ellos interactúan—sobre lo que, en un contexto dado, represente objetivamente el bienestar, el bien-ser y el bien-vivir, de forma que la evaluación de ese tipo de CV resultará del registro y del posterior estudio de apreciaciones de esta naturaleza manifestadas específicamente por enfermos, a partir de zonas de sentidos por ellos atribuidos a la propia vida.

Así, la atención a la salud no puede estar condicionada por la malignidad de las enfermedades. Tanto los cánceres como los tumores benignos (p. ej., los de tiroides) pueden desencadenar una gran desorganización emocional y psicosocial en la vida de las personas portadoras de tales patologías. Esto es, son tantos sus impactos que difícilmente escapan de la tensión psicológica. En algunos casos de CP, a los enfermos llega a extirpárseles la laringe, y problemas secundarios alcanzan importantes dimensiones de su vida. Sin embargo, los instrumentos de evaluación de CV, como los propuestos por Helsingers y Seif (1986) y Patterson (1992) no contemplan la posibilidad de considerarse, durante el proceso de evaluación, los diversos sentidos que aquellos mismos enfermos estén atribuyendo a los factores de CV considerados por el sujeto evaluador.

Ciertas características médicas de las neoplasias, algunas de ellas asociadas al estado avanzado de la enfermedad como, por ejemplo, la expansión de tumor en áreas corticales, imponen condiciones bastante restrictivas a la evaluación de la CV del enfermo. Durante todo el periodo de tratamiento de las neoplasias de CP, las

terapéuticas adoptadas (cirugía, quimioterapia, radioterapia, entre otras), independientemente del grado de especialización o de los recursos de la institución de salud responsable, acarrear, para el enfermo, problemas secundarios de orden físico, estético, funcional, socio-económico y emocional. Diversos investigadores brasileños vienen empeñándose en debatir y divulgar estudios de CV realizados en el Brasil, como los que componen la Lista Brasileña de Calidad de Vida, creada en el 2000.

A pesar de la complejidad impuesta por la evaluación de la CV relacionada con la salud y, específicamente, en los portadores de neoplasias de CP, este estudio, de tipo exploratorio, descriptivo, transversal y prospectivo, se propone discutir la CV de portadores de neoplasia de CP durante la realización de exámenes diagnósticos.

MÉTODO

Participantes

Al momento de la primera evaluación, entre junio y diciembre de 2001, fueron abordados 190 portadores de neoplasias de cabeza y de cuello que se encontraban en la fase diagnóstica, en el Hospital Araújo Jorge, de la Asociación de Combate al Cáncer en Goiás (HAJ/ACCG) – Brasil, distribuidos en cuatro sub-grupos (SG): (a) Neoplasias de Cavidad Oral (n=72); (b) Neoplasias de Laringe (n=24); (c) Neoplasias de Tiroide (n=48); y (d) Otros (n=46).

La Tabla 1 presenta las características socio-demográficas y clínicas de los participantes de la investigación. En ella se observa que el número de participantes del sexo masculino (51.1%) fue semejante al de participantes del sexo femenino (48.9%), siendo la edad predominante superior a 45 años (57%). En cuanto a la procedencia de los participantes, 88.9% de ellos provenía de áreas urbanas de las regiones Centro-Oeste, Norte y Noreste del país. En lo que se refiere al nivel de escolaridad, la mayoría de los participantes (55.8%) se encaja en la categoría enseñanza elemental, en tanto que la frecuencia de analfabetismo llegó al 15.3%. Cerca de dos tercios de los participantes (61%) tenían alguna relación conyugal más estable, mientras que otro 39% de ellos eran solteros. En lo que se refiere a trabajo, han sido semejantes los resultados para aquellos que tenían alguna ocupación regular y remunerada (25.8%), mientras que el 16,9% no trabajaba. Aquella época, 30.5% de los participantes estaban alejados del trabajo por motivos no relacionados a su condición de salud.

En la Tabla 1, se observa que 53.1% de los participantes no se encuadra en los periodos definidos por el sistema TNM, tal vez por presentar neoplasias benignas y/o por presentar citopatologías para las cuales aquella clasificación no se aplica. Cerca de 14% de las neoplasias de que sufrían los participantes de esta investigación fueron diagnosticadas en los periodos T1 y T2, y 30% de ellas en T3 y T4. De esta manera, 3.1% de los 190 casos de neoplasias considerados en este estudio se encajaban en el periodo TX. En aproximadamente el 20% de los participantes había sido confirmado el diagnóstico de malignidad.

La mayor parte de los participantes (n=165) sufrían de neoplasias por primera vez (86.8%), en tanto que 20 participantes (10.5%) ya estaban presentando un segundo caso y un 2.6% eran casos de recidiva. Cinco participantes (2.6%) estaban traqueotomizados en el momento de la recolección de datos.

Instrumentos

Se empleó la *Escala Análogo-Visual de Calidad de Vida de Portadores de Cáncer de Cabeza y de Cuello*, de Font y Costa Neto (Costa Neto, Araújo & Curado, 2000; Costa Neto & Araújo, 2003); En segundo lugar, se aplicó la *Escala EORTC C-30* (EORTC, 1997); También se aplicaron la *Escala EORTC H&N-35*, y un *Término de Consentimiento Libre y Esclarecido*.

Procedimiento

Después de la aprobación del proyecto de investigación por parte del *Comité de Ética en Pesquisa del HAJ/ACCG*, todos los 190 participantes fueron sometidos a los instrumentos de evaluación de CV. Cada participante fue abordado durante la consulta ambulatoria médica en uno de los consultorios del Servicio de Cirugía de Cabeza y Cuello o cuando era recibido para evaluación (después de haber sido remitido por el equipo de cirujanos) en el consultorio del Servicio de Psicología, ubicado en el ambulatorio del HAJ/ACCG. Las personas evaluadas por el equipo médico sometidas a cirugías eran, también, abordadas e invitadas a una entrevista con el investigador o con uno de sus auxiliares, entrenados para la aplicación de las escalas (alumnos de último año del curso de Psicología).

Cinco personas no estuvieron de acuerdo en participar de la investigación, alegando disminución de la agudeza visual, disnea, falta de condiciones emocionales y falta de tiempo. Los 190 participantes restantes firmaron el *Término de Consentimiento Libre y Es-*

Tabla 1

Características Socio-Demográficas y Clínicas de Portadores de Neoplasias de Cabeza y Cuello en Fase Diagnóstica (n=190)

	Cavidad Oral (n=72)	Laringe (n=24)	Tiroides (n=48)	Otros (n=46)	Total (n=190)
	F (F%)	F (F%)	F (F%)	F (F%)	F (F%)
Sexo					
Masculino	49 (68.1)	16 (66.7)	5 (10.4)	27 (58.7)	97 (51.1)
Femenino	23 (31.9)	8 (33.3)	43 (89.6)	19 (41.3)	93 (48.9)
Edad					
18-25	3 (4.2)	-	4 (8.4)	7 (15.3)	14 (7.3)
26-35	10 (14.0)	2 (8.2)	9 (18.9)	13 (28.6)	34 (18.0)
36-45	13 (18.2)	2 (8.2)	12 (25.2)	7 (15.3)	34 (18.0)
46-55	22 (30.8)	13 (50.0)	11 (23.1)	8 (17.4)	54 (28.5)
56-65	24 (32.8)	7 (33.6)	12 (25.2)	11 (24.3)	54 (28.5)
Escolaridad					
Analfabeto	13 (18.1)	5 (20.8)	6 (12.5)	5 (10.9)	29 (15.3)
Ens. Elemental	42 (58.3)	10 (49.9)	24 (49.9)	28 (60.9)	104 (55.8)
Ens. Media	14 (19.4)	6 (25.0)	11 (22.9)	8 (17.4)	39 (20.5)
Ens. Superior	3 (4.2)	3 (20.8)	7 (14.6)	5 (10.9)	18 (8.4)
Estado civil					
Con compañero(a)	43 (68.1)	18 (75.0)	31 (64.6)	24 (52.2)	116 (61.0)
Sin compañero(a)	29 (32.0)	6 (25.0)	17 (35.4)	22 (47.8)	74 (39.0)
Condición laboral					
Con trabajo	19 (25.0)	10 (41.6)	10 (20.9)	11 (24.0)	50 (25.8)
Sin trabajo	17 (25.0)	2 (8.4)	4 (8.4)	9 (19.5)	32 (16.9)
Hogar	16 (22.2)	5 (20.8)	19 (39.6)	10 (21.7)	50 (26.9)
Otra	20 (27.8)	7 (29.2)	15 (31.1)	16 (34.8)	58 (30.5)
Procedencia					
Urbana	67 (93.1)	19 (79.2)	42 (87.5)	41 (89.1)	169 (88.9)
Rural	5 (6.9)	5 (20.8)	6 (12.5)	5 (10.9)	21 (11.1)
Estadio TNM					
T1	2 (2.8)	5 (20.8)	-	-	7 (3.7)
T2	10 (13.9)	6 (25.0)	1 (2.1)	3 (6.5)	20 (10.5)
T3	12 (16.7)	3 (12.5)	-	8 (17.4)	23 (12.10)
T4	23 (31.9)	6 (25.0)	-	4 (8.7)	33 (17.4)
Tx	4 (5.6)	-	1 (2.1)	1 (2.2)	6 (3.1)
Sin estadio	21 (29.2)	4 (16.7)	46 (95.8)	30 (65.2)	101 (53.1)
Carcinoma	19 (26.4)	12 (50%)	1 (2.1)	5 (10.9)	37 (19.5)
Neoplasia					
1 ^a	61 (84.7)	22 (91.7)	43 (89.6)	39 (84.8)	165 (86.8)
2 ^a	9 (12.5)	1 (4.2)	4 (8.3)	6 (13.0)	20 (10.5)
Recidiva	2 (2.8)	1 (4.2)	1 (2.1)	1 (2.2)	5 (2.6)

clarecido, en dos copias expedidas por el investigador, quedando cada parte con una de ellas.

Los participantes (n=190) fueron sometidos, individualmente y en un lugar previamente preparado, a la aplicación de los instrumentos. Para 19 participantes hubo la necesidad de procederse por lo menos una asistencia psicológica de apoyo por parte del investigador, posteriormente a la evaluación.

RESULTADOS

De acuerdo con la Escala Análogo-Visual (Costa Neto, 2002) cuanto mayor era el resultado mayor la pérdida de CV. Conforme presenta la Tabla 2, los mayores promedios de pérdida de la CV para el SG Cavidad Oral fueron en la Evaluación General (23.8%), seguidas por las Dimensiones Síntoma (22.3%), Psicológica (19.0%) y Familiar/Social (17.4%). Para el SG Laringe, las pérdidas se dieron, predominantemente, en la Evaluación General (30.0%), en la Psicológica (24%) y en la Familiar/Social (18.3%). Tanto en el SG Tiroides como en el SG Otros, la mayor pérdida se ha dado en la Dimensión Psicológica (28.4% y 21.5%, respectivamente). Considerando los cuatro SG's, los mayores promedios de pérdidas se dieron en la Dimensión de la Evaluación

General (23.4%), en la Psicológica (22.6%), en la de Síntomas (19.8%), en la Familiar/Social (16.6%) y en la de los Hábitos Cotidianos (13.8%). En la Dimensión Síntomas, 12 participantes presentaron episodios de vómitos en la semana anterior a la evaluación de CV, con promedio de 1.7 vómitos por persona. Cerca del 69% de todos ellos (N=190) presentaron quejas de dolor, siendo 60% loco-regional (en el lugar de la neoplasia y/o en estructuras anatómicas adyacentes). En la Dimensión Social, aún en la fase diagnóstica, la mayor parte reportó sentirse bastante o muy satisfechos con las relaciones sociales establecidas hasta aquel momento (57.9%). Con todo, la otra parte (42.1%) reportó estar poco o nada satisfecho. Cerca de 71.6% señaló, además, no sentir ninguna limitación social en función de su enfermedad, mientras que 28.6% mostraron niveles de limitación que variaban entre poco y mucho. En la Dimensión de los Hábitos Cotidianos, se resalta que el promedio de horas dormidas en la semana anterior a la evaluación de la CV era de 6.6 horas, en tanto que 58.4% se mostraron bastante o muy satisfechos con la calidad del sueño. Los que tenían comprometimiento en el sueño asociaron el hecho a los síntomas físicos y a los preparativos para trasladarse hasta el hospital.

Tabla 2

Medias (%) y Desviaciones () de las Dimensiones de CV de Portadores con Neoplasia de Cabeza y de Cuello, en la Escala Análogo-Visual, conforme al Diagnóstico (N=190)

	Cavidad Oral	Laringe	Tiroides	Otros	Total
Síntomas	22.3 (24.15)	16.9 (17.63)	18.3 (19.12)	19.0 (24.6)	19.8 (22.27)
Hábitos Cotidianos	14.7 (15.98)	17.9 (15.55)	12.5 (13.02)	11.2 (14.88)	13.8 (14.99)
Familiar/Social	17.4 (19.46)	18.3 (20.16)	16.9 (19.45)	14.4 (17.63)	16.6 (19.0)
Psicológica	19.0 (21.26)	24.0 (16.97)	28.4 (23.77)	21.5 (19.64)	22.6 (21.24)
Evaluación General	23.8 (32.16)	30.0 (32.65)	24.3 (30.89)	18.6 (29.87)	23.4 (31.30)
Expectativa Teórica	6.3 (19.33)	0.6 (2.08)	1.6 (7.77)	4.9 (20.75)	4.1 (16.28)
Expectativa Auto-referencial	4.4 (16.32)	0.1 (0.44)	2.1 (9.35)	4.7 (20.60)	3.3 (15.01)
Expectativa de Auto-eficacia	3.5 (13.36)	6.3 (22.49)	0.7 (3.27)	2.6 (9.58)	2.9 (12.49)

En lo que se refiere a las Expectativas Teórica, Auto-referencial y de Auto-eficacia, en general, las pérdidas fueron de 4.1%, 3.3% y 2.9%, respectivamente (ver Tabla 2). Con todo, las diferencias entre los promedios de los SG's no han demostrado ser significativas ($p < 0,05$), lo que sugiere que el impacto de la condición pre-tratamiento sobre la CV y sobre las expectativas es similar e independiente de las condiciones físicas objetivas.

En cuanto a las pérdidas de CV y de Expectativas, de acuerdo con el sexo de los participantes, cuyos promedios fueron comparados por medio de la prueba t, apenas en la Dimensión Psicológica hubo una diferencia significativa entre hombres y mujeres. Éstas presentaron una pérdida significativa en los aspectos Psicológicos [$t(188) = -3.538$; $p < 0.01$]. Cuando se compara la pérdida de CV de acuerdo con el estado civil y el grado de escolaridad de los participantes, se observa que las diferencias entre todos los promedios no son significativas ($p < 0.05$).

Considerándose la condición objetiva de trabajo de los participantes, los dos mayores promedios fueron: para empleados, Evaluación general (31.4%) y Síntomas (28.0%); para empleadores, Psicológica (12.5%) y Evaluación General (11.3%); para independientes, Evalua-

ción General (37.8%) y Psicológica (27.8%); para personas del hogar, Psicológica (29.8%) y Evaluación General (27.3%); para desempleados, Evaluación General (46.0%) y Familiar/Social (24.5%); para jubilados, Síntomas (19.4%) y Evaluación General (14.5%); para estudiantes, Evaluación General (21.0%) y Psicológica (17.5%). Finalmente, entre aquellos que tenían otras condiciones de trabajo se destacaron las Dimensiones Psicológica (18.4%) y de Síntoma (13.0%). Al utilizarse el ANOVA para comparar las Dimensiones de CV con las condiciones de trabajo, se constataron diferencias significativas en las Dimensiones Familiar/Social [$F(7.176) = 2.306$; $p < 0.05$], Psicológica [$F(7.181) = 2.223$; $p < 0.05$] y Evaluación General [$F(7.181) = 2.978$; $p < 0.01$].

Al compararse los promedios de pérdidas de CV, llevándose en consideración la procedencia del participante, se constató que en las cinco Dimensiones evaluadas por la Escala Análogo-visual, personas que vivían en el área urbana tuvieron mayores resultados comparadas a las que vivían en áreas rurales. Tales diferencias fueron significativas en lo que se refiere a las Expectativas de Auto-eficacia [$t(171) = 3.08$; $p < 0.01$] y Auto-referencial [$t(171) = 2.884$; $p < 0.01$]. Esto significa que

Tabla 3

Medias (%) y Desviaciones (DE) de las Dimensiones de CV de Portadores con Neoplasia de Cabeza y de Cuello, en la EORTC C-30 (N=190)

DIMENSIÓN	FACTOR	MEDIA	DE
Funcional	1. Físico	84.2 b*	16.98
	2. De papel	73.9 c	29.41
	3. Emocional	63.2 d	28.69
	4. Cognitivo	82.2 b	25.54
	5. Social	91.2 a	17.87
Síntomas	1. Fatiga	23.2 c	25.80
	2. Náusea	8.2 e	17.04
	3. Dolor	29.6 a	30.06
	4. Disnea	18.6 d	28.78
	5. Insomnio	23.7 bc	33.69
	6. Apetito	18.6 cd	32.24
	7. Constipación	11.9 e	25.16
	8. Diarrea	3.9 f	15.23
	9. Dificultad Financiera	29.8 ab	36.44
Estado de Salud/ Calidad de Vida General	1. Salud General	59.6 b	26.01
	2. Calidad de Vida General	68.6 a	25.87

* Nota: Diferencias significativas con $p < 0.05$, prueba LSD (Least Significant Difference).

participantes del área rural esperaban más que su enfermedad fuese curada y creían en sus recursos personales para adherir a las recomendaciones médicas a favor del reestablecimiento de su salud.

Cuando se utiliza la prueba de correlación bi-varia-da comparando la edad de los participantes y las Dimen-siones de CV y edad y las Expectativas, se concluye que, mientras mayor sea la edad menor la pérdida en la Dimensión Psicológica ($p < 0.01$). Por otro lado, mien-tras mayor la edad, mayor las Expectativas ($p < 0.01$).

Las Tablas 3 y 4 presentan datos de los participantes en fase de formulación diagnóstica y obtenidos con las Escalas de CV de la EORTC. En la Tabla 3 se observan resultados de la EORTC-C30, recordando que mayor resultado en las dimensiones Funcional y Status de Salud General y CV General representan mayor CV y mayor resultado en la Dimensión de Síntomas repre-senta menor CV. De esta forma, los resultados de CV de la Dimensión Funcional son preservados entre 63.2% (Emocional) y 91.2% (Social), es decir, la mayor pérdida se encontró en la Dimensión Funcional Psi-cológica (cerca de 36.8%) y la menor en la Social (8.8%). La diferencia entre los promedios de los Factores de la Dimensión Funcional se muestra significativa ($p < 0.05$), excepto comparándose el Factor Físico con el Cognitivo.

En la Dimensión de Síntomas (Tabla 3), las mayores pérdidas entre los participantes en fase de formulación diagnóstica fueron en los Factores Dolor (29.6%) y Di-ficultades Financieras (29.8%), seguidas por Insomnio (23.7%), Fatiga (23.2%) y Pérdida de Apetito (18.6%). Diarrea, Náuseas y Constipación, fueron los síntomas

Tabla 4
Medias (%) y Desviaciones (DE) de las Dimensiones de CV de Portadores con Neoplasia de Cabeza y de Cuello, en la EORTC H&N-35 (N=190)

FACTORES	MEDIA	DE
Síntomas	18.7 b	17.84
Hábitos Cotidianos	14.0 c	19.14
Social/Familiar	12.5 c	19.65
Deseo/placer sexual	20.9 b	32.14
Uso de analgésico	48.3 a	50.11
Alimentación	5.0 d	15.56
Perdida de peso	43.6 a	49.8
Aumento de peso	22.1 b	40.50

menos presentes (3.9%, 8.2% y 11.9%, respectivamen-te). Todas las diferencias entre los promedios fueron significativas ($p < 0.05$).

Finalmente, por medio de la EORTC C-30, se ob-serva que los Factores de la Dimensión Status de Salud General (59.6%) y CV General (68.6%) se han mostrado altamente correlacionados (0.603). Esto sugiere que la condición de enfermedad o el apareamiento de sín-tomas hacen que los participantes evalúen los dos facto-res como semejantes, esto es, que tener CV es directa-mente proporcional a tener salud.

La Tabla 4 presenta los resultados obtenidos con la EORTC H&N-35, donde se considera que mientras mayor el resultado mayor la pérdida de la CV. Esta es-ca-la está constituida por factores que forman Dimensio-nes (Síntomas, Hábitos Cotidianos y Social/Familiar) y por Factores que fueron analizados aisladamente (De-seo y Placer Sexual, uso de Analgésicos, Alimentación, Pérdida y Aumento de Peso). Entre las Dimensiones, las mayores pérdidas fueron en la de Síntomas (18.7%), Hábitos Cotidianos (14.0%) y Social/Familiar (12.5%). Entre los Factores aislados se destacan el Uso de Analgésicos (48.3%) y la Pérdida de Peso (43.6%), sien-do todas las diferencias significativas ($p < 0.05$).

DISCUSIÓN

Tomando como base la Escala Análogo-Visual, apli-cada a los 190 participantes de la fase diagnóstica, cuan-do se compararon los sub-grupos (SG) de neoplasias de CP, se observó que, en Tiroides y otros, los mayores resultados relativos a indicaciones de pérdidas recayeron sobre la Dimensión Psicológica, mientras que en el SG Cavidad Oral y Laringe, los mayores resultados de la misma naturaleza se referían a Síntomas y la Evaluación General de CV. No habiendo sido significativa la dife-rencia entre los promedios de resultados por SG, se concluye que, probablemente, la condición objetiva (porción anatómica donde el tumor se ha desenvuelto), poco o ningún impacto directo ejerce en sí sobre las dimensiones de CV consideradas en el caso de portado-res de neoplasias de CP, lo que es compatible con estu-dios anteriores (Costa Neto, Araujo & Curado, 1999).

Cuando los participantes fueron subdivididos según el sexo, se ha constatado que el sexo femenino ha tenido mayores pérdidas en todas las dimensiones de la Escala Análogo-Visual y éstas han sido superiores a las de los hombres, en especial para las dimensiones Psicológica (28%, significativo para $p < 0.05$), y Evaluación General (25.9%).

Por otro lado, al tenerse en cuenta el perfil socio-demográfico de los participantes, se ve que, en lo que se refiere a estado civil, si se comparan los resultados relativos a casados, solteros, viudos, personas en unión libre y separados, en el caso de estos últimos, las mayores pérdidas se refieren a las dimensiones Síntomas (26%), Relaciones Familiares y Sociales (20%) y Psicología (27%). De esto se desprende que la red de soporte social, de hecho, tiene un papel relevante en la manutención de los índices de CV para las personas.

Al considerarse la escolaridad de los participantes, es posible observar que el promedio de pérdidas en las dimensiones de CV ha sido en el caso de los analfabetos, seguida por el de los que tenían la enseñanza elemental. Los primeros han indicado pérdidas de 30%, aproximadamente, en Síntomas y Evaluación General; los segundos, 25%, aproximadamente, en dimensión Psicológica y Evaluación General. A pesar de que la diferencia entre tales promedios tampoco fue significativa, parece ser suficiente para indicar que el grado de escolaridad ejerce un importante impacto sobre la percepción de riesgo que cada uno de los portadores de neoplasias de CP es capaz de formular, durante la fase diagnóstica y consecuentemente, durante el resto de su vida, en función de la manifestación de aquel tipo de patología en su propio cuerpo.

Además, en lo que se refiere a la condición de trabajo de los participantes, se observa que los mayores resultados referentes a pérdidas se dieron en Evaluación General de la CV entre los desempleados (46%) y los autónomos (38%). Han sido significativas las diferencias encontradas en las dimensiones Familiar y Social [$F(7.176)=2.306; p<0.05$], Psicológica [$F(7.181)=2.223; p<0.05$] y Evaluación General [$F(7.181)=2.978; p<0,01$]. Estos datos sugieren la posibilidad de que la condición de trabajo, por ocasión de la formulación diagnóstica, es uno de los determinantes de la CV de portadores de neoplasias. Posiblemente, para muchos de ellos, la disponibilidad de recursos económicos esté directamente vinculada a la existencia (o no) de preocupaciones diversas, en el contexto de sus vidas, lo que abarcaría desde la preocupación por la seguridad de los hijos hasta el mejor uso de los recursos y/o la búsqueda de financiamiento para el tratamiento y se manifestaría en la expresión de ansiedad anticipada a los desenlaces menos deseados. Muchos pueden hasta conseguir acceso al sistema de salud pública para financiar el propio tratamiento, pero enseguida descubren la necesidad de una contrapartida personal en cuanto a la reali-

zación de los exámenes diagnósticos y/o de consultas médicas.

Cuando se comparan los resultados de la Escala EORTC C-30 con los obtenidos por medio de la Escala Análogo-Visual, se observa entre ellos un estándar semejante de indicación de pérdidas en todas las dimensiones de CV.

En general, los participantes mantuvieron un promedio de diversas funciones relevantes a la vida, cercano a la tasa de 80%, destacándose, entre todos, la indicación de mayor pérdida Psicológica (37%) y de mayor preservación en la dimensión Social (91%). En la dimensión Síntomas, cuyo promedio de indicación de pérdidas fue de 20%, aproximadamente, se destacan las indicaciones de pérdida por el factor Dolor (29.6%), mientras que las indicaciones de pérdidas por factores como diarrea, náuseas y constipación intestinal han alcanzado un promedio que ha variado entre 4% y 12%, aproximadamente. Además de eso, en lo concerniente a la Evaluación de la Salud General y CV General, se ha constatado una indicación de preservación de 60% y 69%, aproximadamente. Así, frente a estos resultados que se han mostrado altamente correlacionados, lo que se concluye es que para los portadores de neoplasias de CP en fase diagnóstica, salud y CV son evaluadas según un mismo grado de importancia.

Por otro lado, cuando se observan los resultados obtenidos por medio de la EORTC H&N-35, junto a los participantes (N=190), se destacan los relativos a indicaciones de pérdidas en Síntomas (18.7%) y Hábitos Cotidianos (14%). Entre los factores que contribuyeron a la indicación de pérdida de CV más elevada, se encuentran el Uso de Analgésico (48%) y Pérdida de Peso (43%). En la dimensión de la Relaciones Familiares y Sociales, se han constatado, además, pérdidas equivalentes a 12%, aproximadamente, en tanto que ha llegado a cerca de 21% en la disminución del Hábito y del Placer Sexual.

Otro importante factor durante la toma de datos se ha dado por la necesidad de que muchos participantes expresaran sus juicios y creencias acerca de los ítems evaluados. En algunos casos, extensos relatos de la vida personal han sido agregados a lo largo de la aplicación de la escalas, particularmente para los factores que se volvieron estresantes para el participante a lo largo del proceso de diagnóstico, como para las formas de afrontar tales estresores. Lo que se puede deducir de todo esto es que muchos participantes de esta investigación querían hablar, y no sólo sobre su estado clínico. Que-

rían hablar, aunque se sintieran incómodos en aquel contexto de asistencia a la salud. Por lo tanto, no basta la necesidad que tienen los equipos de salud de organizarse para permitir el habla del sujeto enfermo durante el proceso asistencial, los procesos evaluativos de la CV de enfermos oncológicos pueden también indicar cuánto se espera de los profesionales de salud, en distintos momentos, en términos de escucha de ese enfermo, en aquello que él/ella trae de particular de su realidad y que lo vuelve singular, y es en este sentido que se recuerdan autores como Font (1988) y Stepke (1998).

Aunque la mayor parte de los participantes ha tenido buenas expectativas en relación a la cura de las neoplasias, así como, también en general, creían ser capaces de adherirse y mantener el tratamiento indicado por el médico, no se puede negar el impacto que la fase de formulación diagnóstica ha tenido sobre los mismos. También en los estudios de Font (1988), la fase diagnóstica ha sido una en la que más se ha perdido calidad de vida entre mujeres españolas mastectomizadas. Lo que se percibe, además, es el uso de las estrategias de afrontamiento que, en niveles diferenciados, pueden minimizar la tensión peculiar al momento del diagnóstico. La estrategia de afrontamiento es uno de los mediadores de calidad de vida cuyos instrumentos de evaluación deberían ser constantes al evaluarse la calidad de vida de las personas en general.

CONCLUSIÓN

Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud, históricamente, han evolucionado de forma compleja y multidimensional y han posibilitado entender en qué medida la CV es un concepto temporal y en transformación, directamente asociado a la percepción de cada uno acerca de su vida, en cada momento social, histórico y clínico.

La evaluación de la calidad de vida de portadores de neoplasias debería combinar instrumentos cuantitativos y cualitativos, para que se proceda a una comparación entre los datos producidos y para que se busque reflexionar sobre la utilidad de ambos abordajes en el planeamiento y en la ejecución de la asistencia al enfermo oncológico, y además de eso, para que sea posible acompañar la evolución teórico-metodológica de ambas perspectivas. Lo que se propone, finalmente, es que estudios de calidad de vida pueden ser utilizados como instrumento terapéutico. La evaluación regular de la calidad de vida del portador de neoplasia de CP podrá servir al equipo de salud para que amplíe las zonas de

satisfacción de vida del sujeto-enfermo y ofrezca, consecuentemente, una asistencia que promueva el vivir bien y no sólo la prolongación de la vida.

REFERENCIAS

- Aaronson, N.K. (1988). Quality of life: What is it? How should it be measured? *Oncology*, 2 (5), 69-76.
- Bayés, R. (1991). *Psicología oncológica: Prevención y terapéutica psicológica del cáncer* (2a ed.). Barcelona: Martínez Roca.
- Biasoli-Alves, Z.M.M. (1998). A Pesquisa em psicologia: Análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. En G. Romanelli (Org.), *Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa* (pp. 135-157). Ribeirão Preto: Legis Summa.
- Cella, D. F. (1995). Measuring quality of life in palliative care. *Seminaries in Oncology*, 22 (2), 73-81.
- Cosnier, J. (1998). *Le retour de psyché: Critique des nouveaux fondements de la psychologie*. París: Desclée de Brouwer.
- Costa Neto, S.B., Araujo, T.C.C.F. & Curado, M.P. (1999). O coping como variável relevante na qualidade de vida de pessoas mutiladas: Com um enfoque especial à pessoa atingida pelo câncer de cabeça e pescoço. En L.P Kowalski, L.L. Dib, M.K. Ikeda & C. Adde (Orgs.), *Prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer bucal* (pp. 592-546). São Paulo: Fróntis Editorial.
- Costa Neto, S.B., Araujo, T.C.C.F. & Curado, M.P. (2000). Avaliação da qualidade de vida de pessoas portadoras de câncer de cabeça e pescoço. *Acta Oncológica Brasileira*, 20 (3), 96-194.
- Costa Neto, S.B. (2002). *Qualidade de vida de portadores de neoplasias de cabeça e de pescoço: O bem-estar, o bem-ser, o bem-ter e o bem-viver*. Tesis de doctorado no publicada, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil.
- Costa Neto, S.B. & Araújo, T.C.C.F. (2003). Avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. *Temas em Psicologia da SBP*, 9 (2), 125-135.
- Cummins, R. A. (1998). *Directory of instruments to measure quality of life and cognate areas*. Melbourne: Deakin University.
- EORTC Quality of Life Study Group (1997). *QLQ-C30: Scoring manual*. Bruselas: EORTC.
- Font, A.G. (1988). *Valoración de la calidad de vida en pacientes de cáncer*. Tesis de doctorado no publicada, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, España.
- Ganz, P. A., Haskell, C.A., Figlin, R.A., LaSoto, N. & Siau, J. (1988). Estimating the quality of life in a

- clinical trial of patients with metastatic lung cancer using the Karnofsky Performance Status and the functional living index. *Cancer*, 61 (4), 849-856.
- Ganz, P. A. (1994). Quality of life and the patient with cancer. *American Cancer Society*, 74 (4), 1445-1452.
- Helsingers, F. M. H. & Seif, C. S. (1986). Aspectos qualitativos da reabilitação de pacientes laringectomizados. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 32 (3), 237-244.
- Ministério da Saúde/Instituto Nacional do Câncer (1993). Diagnóstico e tratamento do câncer. *Controle do câncer: Uma proposta de integração ensino serviço* (pp. 99-209). Rio de Janeiro: Pro-Onco.
- Ministério da Saúde/Instituto Nacional do Câncer (1996). *Falando sobre o câncer e seus fatores de risco*. Rio de Janeiro: Pro-Onco.
- Ministério da Saúde/Instituto Nacional do Câncer (1997). *O problema do câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Pro-Onco.
- Ministério da Saúde/Instituto Nacional do Câncer (2000). *Estimativa da incidência e mortalidade por câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Pro-Onco.
- Morton, R. & Witterick, I.J. (1995). Rationale and development of a quality of life instrument for head and neck cancer patients. *American Journal of Otolaryngology*, 16 (5), 284-293.
- Padilla, G.V., Ferrell, B., Grant, M.M. & Rhiner, M. (1990). Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. *Cancer Nursing*, 13, 108-115.
- Patterson, W. B. (1992). Surgical interventions that can improve quality of life for older cancer patients. *Oncology*, 6 (2), 81-85.
- Stepke, F.L. (1998). Salud mental y calidad de vida en la sociedad posmoderna. *Acta Psiquiátrica América Latina*, 44 (4), 305-309.

