

Calidad de vida en pacientes oncológicos terminales, medida con el QL-CA-AFEX

Celina Padierna Sánchez, Concepción Fernández Rodríguez y Ana González Menéndez
Universidad de Oviedo

El objetivo de este estudio es analizar la calidad de vida (cv) en pacientes oncológicos en situación paliativa informada a partir del QL-CA-AFex, y examinar en dicha muestra las propiedades psicométricas de esta escala. Se administró el QL-CA-AFex en una muestra de 91 pacientes oncológicos en situación paliativa, y se analizaron las propiedades psicométricas de fiabilidad (consistencia interna y test-retest) y validez (estructura interna y capacidad discriminativa). Los aspectos más relacionados con la cv fueron los síntomas, y en segundo lugar aspectos psicológicos como ansiedad y depresión. El QL-CA-AFex mostró poseer una consistencia interna satisfactoria (α de Cronbach total: 0.83; α de Cronbach para las subescalas: 0.75-0.94). La fiabilidad test-retest fue mostrada por las correlaciones entre las cuatro subescalas, comprendidas entre 0.32 y 0.55. En el análisis factorial se obtuvieron tres factores referidos a aspectos físicos, emocionales y recursos familiares respectivamente. Se comprobó la capacidad del QL-CA-AFex para discriminar entre grupos de pacientes realizados en función de diversas variables sociodemográficas y clínicas. La cv no se deteriora necesariamente con la progresión de la enfermedad. El QL-CA-AFex posee adecuadas propiedades psicométricas para medir cv en pacientes oncológicos en situación paliativa, aunque su utilidad en la práctica clínica es una cuestión aún no resuelta.

Quality of life in terminal oncological patients measured by the ql-ca-afex. The aim of this study is to analyse quality of life in terminally ill cancer patients by means of the QL-CA-AFex, and examine in this sample the psychometric properties of that scale. The QL-CA-AFex was administered in a sample of 91 terminal oncological patients. It was analysed the psychometric properties of reliability (internal consistency and test-retest reliability) and validity (internal structure and ability to discriminate). Symptoms were the most important aspects in determining quality of life, although psychological aspects such as anxiety and depression, were also relevant. QL-CA-AFex showed satisfactory internal consistency. (Cronbach's α for the total items: 0.83; Cronbach's α for the subscales: 0.75-0.94). Test-retest correlation coefficients for the QL-CA-AFex subscales ranged from 0.32 to 0.55. Factor analysis resulted in a three factor solution related to physical aspects, emotional aspects and family resources respectively. QL-CA-AFex showed ability to discriminate between known groups based on socio-demographic and clinical variables. Quality of life not necessarily declines as illness progress. QL-CA-AFex has shown to be satisfactorily valid and reliable to measure quality of life in terminal oncological patients, although its utility in clinical practice is still not determined.

Actualmente, se asume que el manejo efectivo del paciente con cáncer, en cualquiera de las fases de evolución de la enfermedad, requiere junto al control del tumor maximizar la sensación de bienestar y la calidad de vida (Cella, 1992; Cherny, Coyle y Foley, 1994; Tamburini, Brunelli, Rosso y Ventafridda, 1996; O'Boyle, 1997). En el tratamiento del cáncer, la promoción de la calidad de vida (cv) cobra, día a día, una importancia cada vez mayor. Por su parte, este campo de investigación ha experimentado un considerable desarrollo durante los últimos años (Klee, King, Machin y

Hansen, 2000). Si bien, en torno al concepto y la medición de la cv siguen existiendo discrepancias.

En relación con los problemas conceptuales cabría indicar que con esta expresión, que ha llegado a convertirse en patrimonio del lenguaje cotidiano utilizándose como un término de uso polivalente (ya sea para describir el beneficio de nuevos tratamientos médicos ya para anunciar una compañía de seguros), en la literatura científica especializada se alude, desde esta última década, a condiciones relativas al bienestar, confort, subjetividad y multidimensionalidad. Ahora bien, este aparente consenso desaparece a la hora de determinar exactamente las dimensiones o parámetros que constituyen la cv y los elementos específicos que conforman cada dimensión.

Respecto a la medida de la cv en oncología, existen instrumentos ampliamente utilizados con probadas propiedades psicométricas (Schipper, Clinch, McMurray y Levitt, 1984; de Haes, van

Knippenberg y Neijt, 1990; Cella, Tulsy, Gray, Sarafian, Linn, Bonomi et al., 1993), como el QLQ-C30 (Aaronson, Ahmedzai, Bergman, Bullinger, Cull, Duez et al., 1993), el FLIC (Shipper et al., 1984) o el RSCL (de Haes y Welvaart, 1985). En su mayoría se emplean en fases iniciales de la enfermedad, y aunque se aplican también a enfermos terminales no siempre han sido validados en dicha población (Mount y Scott, 1983; Cohen y Mount, 1992). En España, el uso de cuestionarios para medir cv en pacientes con cáncer es aún más limitado por no existir adaptaciones al español que cumplan las normas actualmente vigentes (Badía, 1995). Uno de los cuestionarios más importantes disponible en español es el cuestionario de la EORTC, QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993), validado preliminarmente en mujeres con cáncer de mama (Arrarás, Illaramendi y Valerdi, 1995). Sin embargo, la ausencia de datos publicados sobre la validez de la versión española en pacientes con diferentes tipos de tumor y en pacientes con enfermedad avanzada, así como la ausencia de recomendaciones explícitas sobre su uso (Agra y Badía, 1998), aconseja la adaptación de otros cuestionarios para estos casos.

En cuanto a los instrumentos desarrollados y validados en pacientes oncológicos terminales, una revisión bibliográfica de las publicaciones recogidas en Medline (1988-2000), CancerLit (1988-2000) y PsycLIT (1988-2000) sobre cv y enfermedad oncológica terminal (Padierna y Fernández, 2001), muestra que son pocos los instrumentos descritos y validados en este tipo de población, y que tales instrumentos cumplen algunas pero no todas las propiedades psicométricas exigibles. En nuestro país, sólo el RSCL ha sido adaptado y validado en una muestra de pacientes oncológicos terminales (Agra y Badía, 1998). Si bien, varios autores indican que el instrumento no debe utilizarse en ensayos clínicos hasta que se haya probado su sensibilidad a los cambios (Paci, 1992; Agra y Badía, 1998); que es un cuestionario excesivamente largo, y que carece de cuestiones sobre la familia y sobre los aspectos espirituales o de apoyo social (Donnelly y Walsh, 1996).

Un instrumento elaborado y validado con población española en una muestra de 215 pacientes ambulatorios de cáncer de mama en diversas fases de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento complementario, intervalo libre, recidiva y enfermedad avanzada) y cuyas propiedades psicométricas parecen adecuadas, es el QL-CA-AFex (Font, 1988). Dicho instrumento presenta una consistencia interna satisfactoria para las cuatro subescalas que lo constituyen: autonomía ($\alpha = 0.85$), dificultades psicológicas ($\alpha = 0.80$), dificultades sociales y familiares ($\alpha = 0.81$) y síntomas ($\alpha = 0.76$). Así como fiabilidad test-retest, obteniéndose correlaciones de las cuatro subescalas en distintos pases (mínima $r = 0.58$, máxima $r = 0.91$). También ha mostrado poseer validez interna (25 de los 26 ítems del cuestionario correlacionaron significativamente con el ítem criterio «valoración global de cv»), validez externa (correlación significativa de los ítems con aspectos médicos de la historia clínica), validez de constructo (agrupación de los ítems en torno a dos factores: malestar corporal y malestar psicosocial) y validez discriminante (diferencia de medias en las cuatro subescalas del cuestionario para los distintos grupos realizados en función de la fase de la enfermedad).

Dada esta situación, se formuló como objetivo de estudio analizar la adecuación del QL-CA-AFex (Font, 1988) para informar de la cv en pacientes oncológicos en situación paliativa. Se asume, por tanto, la definición de cv sobre la que se ha elaborado es-

te instrumento, es decir, «la valoración que hace el paciente respecto a la medida en que cree que el estado de su salud ha afectado a su vida cotidiana (o a determinados aspectos de su vida cotidiana) en un período de tiempo concreto» (Font, 1988). Para examinar la relevancia de la información reportada y propiedades psicométricas de esta escala se establecieron como condiciones: 1) disponer de una muestra demográfica y clínicamente representativa de pacientes oncológicos en situación paliativa; y 2) evaluar, en cada paciente y en distintos momentos de su condición de paciente terminal, la situación clínica y la cv (a través del QL-CA-AFex). La utilización de esta escala se realizó con la aprobación de su autor.

Muestra

El presente estudio se desarrolló con la colaboración de 91 pacientes, cuyas características clínicas se describen en la tabla 1, tratados en el Servicio de Oncología Médica del Hospital de Cabueñes de Gijón. 43 de estos pacientes eran hombres (47.3%) y 48 mujeres (52.7%), con edades comprendidas entre 37 y 79 años ($\bar{x} = 57.1$, $\sigma = 10.92$; rango: 37-79). La mayoría de los pacientes estaban casados (68.1%) y vivían con algún familiar (90.1%; $\bar{x} = 1.9$; $\sigma = 1.2$); tenían estudios primarios (57.1%); y alguna creencia religiosa (78%), aunque no eran practicantes (69.2%). La situación laboral más frecuente fue la jubilación (34.1%).

Desde agosto de 1999 hasta junio de 2000 se seleccionaron consecutivamente todos los pacientes que acudieron al servicio, y que cumplían los siguientes criterios: haber sido diagnosticados de enfermedad oncológica avanzada, y haber acudido a la consulta médica al menos en tres ocasiones.

Tres oncólogos recogieron en el protocolo clínico las siguientes variables: localización del tumor, número de tratamientos previos al estudio, tratamiento actual, indicadores de toxicidad del tratamiento, índice de Karnofsky, fecha del diagnóstico de cáncer avanzado, edad, sexo, y tipo de asistencia clínica. Un psicólogo recogió las variables sociodemográficas restantes (estado civil, nivel de educación, situación laboral, creencias religiosas, práctica de alguna religión, y número de personas con las que vive), y aplicó el cuestionario de cv QL-CA-AFex.

Instrumentos

Protocolo clínico en el que se recogieron datos sociodemográficos, datos relativos a la enfermedad, al tratamiento y al tipo de asistencia, e índice de Karnofsky.

Escala de Karnofsky (Karnofsky, Abelmann, Craver y Burchehal, 1948), fundamentalmente refleja el grado de autonomía del paciente en una escala de 0 a 100.

Cuestionario de cv QL-CA-AFex (Font, 1988). Es un instrumento autoadministrable para enfermos de cáncer y para ser administrado principalmente en pacientes en régimen ambulatorio, que mide cv en relación con la salud. Consta de 27 ítems (escalas visuales análogas) que se puntúan de 0 a 100, y que se agrupan en torno a cuatro subescalas: síntomas (6 ítems), autonomía (5 ítems), dificultades familiares y sociales (8 ítems), y dificultades psicológicas (7 ítems). El último ítem del cuestionario se considera una escala global (valoración general de la cv en la última semana). Una mayor puntuación en una determinada escala significa menor cv relacionada con el aspecto valorado por dicha escala.

Procedimiento

Se seleccionaron consecutivamente todos los pacientes en situación paliativa adscritos al Servicio de Oncología Médica del Hospital de Cabueñes de Gijón. Una vez que el médico constató esta condición clínica, solicitó permiso al paciente para participar en el estudio. En el momento de la consulta, el médico recogió los datos clínicos del protocolo, y tras dicha consulta el paciente fue remitido al psicólogo para continuar con la evaluación psicológica

ca en el mismo servicio de oncología. El psicólogo explicó más detalladamente a cada enfermo los objetivos del estudio, y solicitó de nuevo su consentimiento. A continuación se completaron los datos sociodemográficos del protocolo clínico, preguntando directamente al paciente, y se aplicó el cuestionario de cv. Finalizada la primera evaluación, los participantes fueron asignados aleatoriamente a distintos grupos de seguimiento (uno, dos, tres o seis meses). En la segunda evaluación se siguió un procedimiento similar al descrito previamente, aunque se excluyeron algunos datos del protocolo clínico (variables sociodemográficas, localización del tumor, número de tratamientos previos).

Análisis estadístico

Para analizar la relación entre las variables clínicas y sociodemográficas se utilizaron distintos coeficientes de correlación en función del nivel de medida de las variables.

Para estudiar las posibles diferencias en los parámetros de cv en función de diferentes variables sociodemográficas y clínicas, se agruparon los pacientes conforme a estas condiciones y se hicieron contrastes de medias utilizando la prueba t para dos muestras independientes y el análisis de varianza (ANOVA). Para analizar las diferencias obtenidas en el ANOVA se utilizaron los contrastes post hoc pertinentes y adecuados a las características de la muestra. Se emplearon los mismos análisis para estudiar las diferencias en las variables clínicas y sociodemográficas.

Para analizar la estructura interna del QL-CA-AFex, se realizó un análisis factorial exploratorio. En el análisis del QL-CA-AFex, sólo se incluyeron los ítems en los que al menos el 20% de los sujetos tenían una puntuación distinta de 0. Para comprobar el grado de interrelación de las variables se realizó la prueba de esfericidad de Barlett y el índice Kaiser-Meyer-Olkin (KMO). Los factores se extrajeron utilizando el método de componentes principales, ya que se pretendía explicar el máximo porcentaje de la varianza con cada uno de los componentes. Para facilitar la interpretación de los factores obtenidos se realizaron rotaciones oblicuas de los mismos. Los criterios que se tuvieron en cuenta para incluir los ítems en cada dimensión o factor fueron: tener una carga factorial o saturación mayor de 0.30 y no tener cargas mayores en otros factores. Para simplificar la estructura obtenida se realizó un análisis factorial de segundo orden con las puntuaciones factoriales resultantes del primer análisis. Para comprobar la validez interna y externa se realizaron las correlaciones pertinentes en función del tipo de variable. La capacidad discriminante se analizó mediante el contraste de medias.

Para evaluar la fiabilidad del QL-CA-AFex, se realizaron correlaciones de Pearson entre los ítems y las subescalas, así como entre las distintas subescalas del cuestionario. Para analizar la consistencia interna en la muestra estudiada, se midió el alfa de Cronbach total, y el alfa de cada subescala, y se aplicó la fórmula de Spearman-Brown con el fin de comprobar la influencia del número de ítems en la consistencia interna de las subescalas. Por último, para analizar la fiabilidad test-retest, se utilizó la prueba t para muestras relacionadas.

Resultados

Los análisis del QL-CA-AFex se realizaron con una muestra de 91 pacientes y el seguimiento se realizó con un total de 55 pacientes distribuidos aleatoriamente en las cuatro categorías (un

Tabla 1
Características clínicas de la muestra

	Hombres	Mujeres
<i>Localización del tumor primario</i>		
Cabeza y cuello	3 (7.0)	–
Digestivo	14 (32.6)	5 (10.4)
Pulmón	20 (46.5)	2 (4.2)
Ginecológico	–	8 (16.7)
Mama	1 (2.3)	33 (68.8)
SNC	1 (2.3)	–
Neuroendocrino	1 (2.3)	–
Linfoma	1 (2.3)	–
Sarcoma	2 (4.7)	–
<i>Tratamiento</i>		
Quimioterapia con cisplatino	14 (32.6)	6 (12.5)
Quimioterapia sin cisplatino	11 (25.6)	18 (37.5)
Hormonoterapia	2 (4.7)	18 (37.5)
Radioterapia	1 (2.3)	1 (2.1)
Tratamiento sintomático	9 (20.9)	2 (4.2)
Quimioterapia + Radioterapia	6 (14.0)	1 (2.1)
Quimioterapia + Hormonoterapia	–	2 (4.2)
<i>Número de tratamientos previos</i>		
	\bar{x}	σ
	2.3	2.0
<i>Variables indicativas de toxicidad</i>		
Náuseas/vómitos	0.32	0.7
Diarrea	0.19	0.6
Estomatitis	0.09	0.3
Toxicidad hepática	0.02	0.1
Toxicidad renal	0.01	0.1
Alopecia	0.37	0.9
Neurotoxicidad	0.13	0.5
Infección	0.02	0.2
Otros	0.02	0.2
<i>Índice de Karnofsky</i>		
Inicial	86.4	8.9
Primera evaluación	85.4	8.2
Seguimiento	83.9	9.1
<i>Tiempo desde el diagnóstico inicial hasta la primera evaluación (meses)</i>		
	33.37	43.14
<i>Tiempo desde el diagnóstico paliativo hasta el fallecimiento (meses)</i>		
	16.5	18.6
<i>Asistencia</i>		
Consulta	76 (83.5)	
Consulta+hospitalización a domicilio	1 (1.1)	
Consulta+ingreso	8 (8.8)	
Consulta+hospitalización a domicilio+ingreso	6 (6.6)	
Frecuencias y (porcentajes)		

mes, 12 pacientes; dos meses, 19 pacientes; tres meses, 16 pacientes; y seis meses, 8 pacientes). Las razones por las que 36 de los 91 pacientes no realizaron el seguimiento fueron el fallecimiento (23 pacientes) o no haber cumplimentado la segunda evaluación en el momento de realizar el presente estudio.

En lo que se refiere a las variables clínicas de la muestra cabría destacar que la media del índice de Karnofsky no varió significativamente en los distintos momentos de evaluación, y la mediana se mantuvo desde el inicio de la enfermedad hasta el momento de la evaluación en 90 (actividad normal, signos y síntomas mínimos), aunque descendió ligeramente en el seguimiento. No hubo diferencias en el índice de Karnofsky en función del tipo de tratamiento, del tipo de tumor, ni en función del tipo de asistencia clínica recibida. Se encontraron correlaciones negativas y significativas entre el índice de Karnofsky recogido en la primera evaluación y el número de tratamientos ($r_{xy}=-.229$, $p=.034$), y entre el índice de Karnofsky inicial y la neurotoxicidad ($r_{xy}=-.275$, $p=.010$), sin embargo no se encontraron correlaciones significativas con el resto de variables que indican toxicidad del tratamiento, con la edad, ni con el número de personas con las que vivía el paciente.

En cuanto a la toxicidad del tratamiento con citostáticos, se podría decir que fue mínima, ya que en todas las variables se obtuvo una media inferior a 1. Sin embargo, controlando el tipo de tratamiento, se obtuvieron diferencias en el grado de neurotoxicidad, estomatitis, y náuseas y vómitos ($F_{6,84}=2.674$, $p=.020$), resultando esta última significativa en los contrastes post hoc, y siendo los pacientes tratados con quimioterapia sin cisplatino los que presentaron un mayor grado de náuseas y vómitos comparado con el resto de tratamientos, excepto la quimioterapia con cisplatino. En función de la localización del tumor se encontraron diferencias significativas en las siguientes variables indicativas de toxicidad: náuseas/vómitos, estomatitis, diarrea, y neurotoxicidad, experimentando un grado de toxicidad mayor los pacientes con tumores ginecológicos que el resto, aunque estas diferencias no se confirmaron en los contrastes post hoc. En función del tipo de asistencia, se encontraron diferencias en la toxicidad renal, estando más afectado el grupo de consulta+hospitalización a domicilio+ingreso que el resto de los grupos, aunque dicha diferencia tampoco se confirmó en los contrastes post hoc. Por último, se realizaron correlaciones de las variables indicativas de toxicidad con las variables clínicas cuantitativas, obteniendo una correlación significativa y positiva entre el número de tratamientos y la toxicidad hepática ($r_{xy}=.241$, $p=.021$); y con algunas variables sociodemográficas, encontrando que la edad correlacionaba negativamente con la estomatitis ($r_{xy}=-.227$, $p=.030$).

El número de tratamientos previos al estudio estuvo relacionado positiva y significativamente con el tiempo transcurrido desde el diagnóstico paliativo hasta la fecha de fallecimiento ($r_{xy}=.781$, $p<.001$); con la localización del tumor, encontrándose diferencias significativas entre los pacientes con cáncer de mama (mayor número de tratamientos) y los pacientes con cáncer digestivo o de pulmón ($F_{3,82}=6.198$, $p<.001$); y con el tipo de tratamiento, siendo los pacientes en tratamiento sintomático los que habían sido sometidos a un mayor número de tratamientos, aunque dicha diferencia no se confirmó en los contrastes post hoc. También se obtuvieron diferencias en el número de tratamientos en función del sexo ($t_{77,406}=-4.824$, $p<.001$), siendo las mujeres las que recibieron un mayor número de terapias.

Los resultados del análisis descriptivo del instrumento de cv (QL-CA-AFex) se muestran en la tabla 2. En ella se presenta el número

de pacientes cuya puntuación en la escala visual análoga era distinta de 0, el porcentaje de dichos pacientes respecto al total y sus puntuaciones medias. Los ítems en los que más sujetos puntuaron distinto de 0 fueron dolor, ansiedad, fatiga, estado de ánimo, miedo, y valoración general de la cv; aunque las puntuaciones medias más altas fueron para los ítems actividades en casa, preocupación por los hijos, aspecto físico y apetito. Las subescalas con un mayor número de sujetos afectados fueron la de síntomas y la de dificultades psicológicas. Estas subescalas y la de autonomía fueron las que tuvieron una puntuación media más alta.

El alfa de Cronbach total del QL-CA-AFex fue satisfactorio (0.83). La fiabilidad para las subescalas de autonomía y dificultades psicológicas fue de 0.76 en ambos casos, para la subescala de síntomas fue de 0.50 y para la subescala de dificultades familiares y sociales fue de 0.35. La consistencia interna de la subescala de dificultades sociales y familiares mejoró al eliminar los ítems «preocupación por los hijos» y «preocupaciones económicas», aumentando el alfa de Cronbach a 0.47. Aunque aparentemente algunos de estos índices de fiabilidad resultan bajos, hay que tener en cuenta que uno de los factores que influye en el índice de fiabilidad es el número de ítems que forman el cuestionario o la subescala. Por ello, se calculó la fiabilidad de cada subescala utilizando la fórmula de Spearman-Brown. Aplicando esta fórmula se obtuvo un alfa de 0.80 para la subescala de síntomas, de 0.94 para la subescala de autonomía, de 0.75 para la subescala de dificultades familiares y sociales (excluyendo los ítems «preocupación por los hijos» y «preocupaciones económicas»), y de 0.90 para la subescala de dificultades psicológicas.

Tabla 2
Análisis descriptivo del QL-CA-AFex

ÍTEM	n	%	\bar{x}
Náuseas	28	25.5	47.0
Movilidad en casa	18	16.4	32.5
Actividad laboral fuera de casa	5	4.5	37.6
Cuidados personales	14	12.7	38.8
Atractivo para el sexo opuesto	33	30.0	32.5
Ira	31	28.2	37.1
Dolor	45	40.9	43.9
Capacidad para mover el cuerpo	42	38.2	44.1
Actividades recreativas	16	14.5	37.7
Ansiedad	43	39.1	42.7
Fatiga	57	51.8	46.8
Satisfacción social	16	14.5	38.4
Sueño	36	32.7	48.5
Vigilia	26	23.6	37.6
Preocupación por los hijos	31	28.2	59.8
Actividades en casa	41	37.3	52.4
Aspecto físico	36	32.7	52.9
Estado de ánimo	55	50.0	37.6
Relaciones de pareja	12	10.9	29.9
Relaciones familiares	12	10.9	23.4
Apetito	38	34.5	56.7
Información	12	10.9	16.9
Concentración	21	19.1	40.3
Ganas e ilusión por las cosas y actividades	33	30.0	46.7
Preocupaciones económicas	23	20.9	32.2
Miedo	59	53.6	38.8
Valoración general	52	47.3	45.7
Subescala de síntomas	77	70.0	23.6
Subescala de autonomía	53	48.2	23.9
Subescala de dificultades familiares y sociales	56	50.9	14.5
Subescala de dificultades psicológicas	73	66.4	22.4

Se obtuvieron correlaciones significativas entre ítems lógicamente relacionados o referidos a aspectos parecidos: la valoración de la movilidad en casa correlacionó positivamente con la valoración de los cuidados personales ($r_{xy}=.524$, $p<.001$), de la capacidad para mover el cuerpo ($r_{xy}=.514$, $p<.001$), y de las actividades en casa ($r_{xy}=.510$, $p<.001$). El ítem «estado de ánimo» correlacionó con los ítems «ganar e ilusión por las cosas» ($r_{xy}=.493$, $p<.001$) y «miedo» ($r_{xy}=.509$, $p<.001$). El ítem «atractivo para el sexo opuesto» correlacionó con el ítem «satisfacción con el aspecto físico» ($r_{xy}=.583$, $p<.001$). Además, todos los ítems correlacionaron significativamente ($p<0.01$) con la escala teórica a la que pertenecían; y todas las subescalas correlacionaron significativamente entre sí ($p<0.01$) (tabla 3).

Las correlaciones entre las respuestas dadas por los pacientes en distintos momentos fueron significativas ($p<0.05$) para todas las subescalas (tabla 4). Sin embargo, sólo se encontró una diferencia de medias significativa ($t_{s4}=2.395$, $p=.020$) en la valoración global de la cv, siendo ésta más positiva (menor puntuación) en el seguimiento.

El análisis factorial del QL-CA-AFex presentó un índice KMO de 0.684 y el test de Barlett fue estadísticamente significativo ($p<.001$). Se obtuvieron siete factores que explicaron el 70.31% de la varianza. El primer factor, que explica el 25.6% de la varianza, lo formaron los ítems atractivo para el sexo opuesto, capacidad para mover el cuerpo, fatiga, actividades en casa y aspecto físico. El segundo factor lo formaron los ítems ira, ansiedad, estado de ánimo y miedo, y explica el 10.9% de la varianza. El tercer factor lo formaron los ítems vigilia, apetito, concentración y ganas e ilusión

por las cosas, explicando el 8.68% de la varianza. El cuarto factor estuvo formado por dos ítems, preocupaciones económicas y preocupación por los hijos, y explica un 7.03% de la varianza. El quinto factor estuvo formado por un solo ítem (sueño), al igual que el sexto (náuseas), y que el séptimo factor (dolor), explicando el 6.26%, el 5.99% y el 5.83% de la varianza respectivamente. En el análisis factorial de segundo orden la estructura del cuestionario se simplificó a tres factores. El primero incluiría aspectos sintomáticos y de funcionalidad; el segundo factor, aludiría a aspectos emocionales (estado anímico del paciente); y el tercer factor haría referencia a los recursos familiares (preocupaciones económicas y preocupación por los hijos).

Analizando las correlaciones de los ítems y subescalas del cuestionario de cv con la valoración general considerada como criterio, se obtuvieron correlaciones positivas y significativas al nivel 0.05 (bilateral) para los ítems náuseas, atractivo para el sexo opuesto, ansiedad, fatiga, actividades en casa, estado de ánimo, información y miedo; y se obtuvieron correlaciones significativas, también positivas, al nivel 0.01 (bilateral) para los ítems capacidad para mover el cuerpo o realizar actividad física, satisfacción social, aspecto físico, y ganas e ilusión por las cosas y actividades. Además, todas las subescalas excepto la de síntomas correlacionaron significativamente ($p<0.01$) con la valoración global de cv (ver tabla 3).

La valoración de las subescalas del cuestionario de cv estuvo afectada por algunas variables sociodemográficas. Así, la subescala de síntomas estuvo significativamente relacionada con la edad ($r_s=.209$, $p=.047$) y con el número de familiares con los que vivía el paciente ($r_s=-.209$, $p=.047$). La puntuación en la subescala de autonomía, también estuvo relacionada positiva y significativamente con la edad ($r_{xy}=.298$, $p=.004$). La valoración de la subescala de dificultades sociales y familiares fue distinta en función del nivel de educación ($F_{4,86}=2.91$, $p=.026$), obteniendo una media más alta los sujetos que tenían estudios secundarios que los sujetos con estudios primarios. Y la subescala de dificultades psicológicas estuvo afectada por la variable sexo ($t_{89}=-1.997$, $p=.049$), siendo las mujeres las que puntuaron más alto en dicha subescala, comparado con los hombres. Teniendo en cuenta las variables sociodemográficas no se establecieron diferencias significativas en la valoración global de la cv.

La valoración de las subescalas del cuestionario de cv también fue diferente en función de algunas variables clínicas. Así, la subescala de autonomía, fue valorada de forma diferente en función del tipo de asistencia recibida ($F_{2,87}=6.69$, $p<.001$), siendo los pacientes que recibieron a lo largo del estudio los tres tipos de asistencia clínica (consulta+hospitalización a domicilio+ingreso) los que obtuvieron una media más alta en comparación con el resto de los grupos. La toxicidad del tratamiento indicada por las variables «diarrea» y «estomatitis», estuvo significativamente relacionada con mayores dificultades sociales y familiares ($r_s=.298$, $p=.004$; $r_s=.314$, $p=.002$). También se obtuvo una relación positiva y significativa entre la variable «alopecia» y la subescala de dificultades psicológicas ($r_s=.231$, $p=.028$). Las variables clínicas restantes no influyeron en la valoración de ninguna subescala, aunque sí estuvieron relacionadas y afectaron la valoración de algunos ítems del cuestionario.

Discusión

Mantener la cv y la sensación de bienestar de los enfermos oncológicos en fase paliativa constituye hoy un objetivo prioritario

Tabla 3
Correlaciones entre las subescalas del QL-CA-AFex y el ítem de calidad de vida global

	S	A	F	P
S				
A	.332**			
F	.383**	.248*		
P	.469**	.301**	.590**	
G	.168	.308**	.278**	.415**

S= subescala de síntomas; A= subescala de autonomía; F= subescala de dificultades sociales y familiares; P= subescala de dificultades psicológicas; G= ítem de cv global.
** correlación significativa ($p<.01$).
* correlación significativa ($p<.05$).

Tabla 4
Correlaciones de muestras relacionadas

	N	Correlación	Sig.
Síntomas QL-CA-AFex y QL-CA-AFex1	55	.315	.019
Autonomía QL-CA-AFex y QL-CA-AFex1	55	.501	.000
Dificultades sociales y familiares QL-CA-AFex y QL-CA-AFex1	55	.490	.000
Dificultades psicológicas QL-CA-AFex y QL-CA-AFex1	55	.553	.000
Calidad de vida global QL-CA-AFex y QL-CA-AFex1	55	.349	.009

QL-CA-AFex1: medida de seguimiento. Sig: nivel de significación. N= tamaño de la muestra.

para el médico. Los instrumentos de evaluación de cv validados en pacientes oncológicos terminales y, en particular, con población española, son escasos. En este estudio, se analiza la cv en una muestra de pacientes oncológicos en fase paliativa informada a partir del QL-CA-AFex (Font, 1988), y se examinan, en dicha muestra, las propiedades psicométricas de esta escala que ha sido, por lo demás, elaborada y validada en enfermos de cáncer en las diversas fases de la enfermedad. En lo que se refiere a la muestra del presente estudio, habría que recordar que aunque, efectivamente, puede considerarse representativa por el tipo de tumor y las variables demográficas, los sujetos no fueron seleccionados aleatoriamente sino de forma consecutiva, lo que aconseja prudencia a la hora de hacer inferencias y generalizar los resultados obtenidos. Por otra parte, las conclusiones extraídas a partir de la muestra de seguimiento, como la fiabilidad test-retest o los cambios en cv han de interpretarse con precaución, ya que se parte de un número reducido de sujetos.

En relación a los parámetros de cv analizados en el QL-CA-AFex, hay que señalar que en la muestra de estudio no se ha observado deterioro con la progresión de la enfermedad. Con el paso del tiempo, los sujetos consideraron que tenían una vida prácticamente normal y no afectada por la enfermedad. Estos datos no coinciden con las afirmaciones de algunos autores que sostienen que la cv inevitablemente disminuye cuando la enfermedad avanza (Cohen y Mount, 1992; Agra y Badía, 1999). En nuestro caso, sólo hubo diferencias en la valoración global de la cv, y éstas fueron en el sentido contrario al esperado. Por lo tanto, es posible que los pacientes informen acerca de unas condiciones ya normalizadas tras una progresiva adaptación a las limitaciones de la enfermedad. Cabría también considerar que los pacientes simplemente dan cuenta de una mejoría en su cv a pesar de no existir respuesta objetiva, y no habría que dejar de plantearse si las cuestiones aquí indagadas son todas adecuadas para evaluar la cv en pacientes terminales.

En el estudio realizado por Font (1988) se constató que los aspectos más relacionados con la cv eran los referidos al malestar psicológico (ansiedad, miedo). Sin embargo, los datos obtenidos en el presente trabajo concuerdan con los de otros estudios realizados en pacientes terminales, confirmando que los aspectos más relacionados con la reducción de la cv eran en primer lugar los síntomas de la enfermedad (González, Fernández, García, Soler, Arce y Cueto, 2001), especialmente la fatiga y el dolor. Si bien en segundo lugar podríamos destacar, en efecto, el papel de la ansiedad, el estado de ánimo, o el miedo, considerados aspectos psicológicos. Las dificultades sociales y familiares, y los aspectos relacionados con la autonomía contribuyeron en menor medida a la cv. En general, comparado con el estudio de Font (1988), los sujetos del presente trabajo, tuvieron puntuaciones inferiores en todos los ítems del cuestionario, excepto en el ítem «náuseas» y en el ítem «preocupación por los hijos», lo que indicaría una menor afectación de su cv por la enfermedad. Sin embargo, hay que indicar que tales discrepancias en los resultados obtenidos podrían deberse a las diferencias existentes entre las muestras estudiadas, tanto en algunas de las características sociodemográficas (edad, sexo...), como en algunas de las variables clínicas (fase de la enfermedad, tipo de tumor...).

En relación a las propiedades psicométricas del QL-CA-AFex, los datos obtenidos sobre fiabilidad se aproximan a los de Font (1988) en cuanto al análisis de consistencia interna, obteniendo índices satisfactorios y correlaciones significativas entre ítems lógi-

camente relacionados, y siendo la subescala de autonomía y la de dificultades psicológicas las que tuvieron una mayor consistencia interna. Sin embargo, la adecuada consistencia interna de la subescala de dificultades sociales y familiares, supuso, en este estudio, la eliminación de los ítems «preocupación por los hijos» y «preocupaciones económicas». Por otro lado, se constataron correlaciones de cada ítem con la subescala a la que pertenecía, y correlaciones entre las distintas subescalas del cuestionario.

Respecto a la fiabilidad test-retest, al igual que en el trabajo de Font (1988), se encontraron correlaciones significativas de las subescalas entre el primer y el segundo pase. Sin embargo, hay que destacar que las respuestas dadas por los sujetos sólo fueron distintas en la valoración global de la cv, informando los sujetos de una mejoría con el paso del tiempo. Esto indicaría por un lado, que el QL-CA-AFex, proporciona medidas consistentes de los parámetros de cv a lo largo del tiempo; y por otro lado, que las dimensiones que conforman la cv no se deterioran con el transcurso del tiempo, como se ha indicado anteriormente.

En el análisis factorial, los ítems del cuestionario se agruparon en tres dimensiones claramente diferenciadas, una referida a los síntomas y funcionalidad, otra referida a aspectos emocionales, y otra relacionada con los recursos familiares. Por lo tanto, no se replicó la estructura interna del cuestionario encontrada por Font (1988). Estas discrepancias pueden deberse al método de análisis utilizado (tipo de análisis factorial y rotación de factores), a las características de los sujetos incluidos en el estudio, y a los ítems incluidos en el análisis factorial.

En lo que se refiere a la validez externa se confirmaron algunas relaciones entre los parámetros de cv y determinados aspectos médicos recogidos en el protocolo clínico. Sin embargo, no se encontraron correlaciones entre el índice de Karnofsky y las dimensiones de síntomas o autonomía valoradas por el QL-CA-AFex, ni tampoco entre el ítem náuseas del cuestionario y la variable náuseas indicativa de toxicidad, recogida en el protocolo clínico. Estos resultados, obtenidos también por otros autores (Evans, Manninen y Overcast, 1984; Byock y Merriman, 1998), parecen un claro indicador de las diferencias existentes entre los distintos observadores al valorar los diversos aspectos relacionados con la cv, y discrepan con los resultados obtenidos por otros autores (Schipper et al., 1984; Mor, 1987; Donovan, Sanson-Fisher y Redman, 1989; Cohen y Mount, 1992; Guyatt, Feeny y Patrick, 1993; Cella, 1995; McMillan y Weitzner, 1998) que relacionan el índice de Karnofsky con la cv y el estado psicológico del paciente.

Respecto a la validez interna, los resultados obtenidos por Font (1988) mostraron que todos los ítems del cuestionario, excepto el ítem «dificultades con la pareja», correlacionaron significativamente con la valoración subjetiva de la cv (ítem global). Sin embargo, en este estudio, aunque todas las subescalas del cuestionario correlacionaron con dicho criterio, sólo doce ítems estuvieron significativamente relacionados con él. Este dato, si bien es cierto que compromete la validez interna del instrumento, cabría también explicarse por la inadecuación del criterio para dar cuenta de la condición que se quiere medir, es decir, cv, lo que nos llevaría a la discusión referida al uso de cuestionarios multidimensionales versus índices únicos de cv. Así, aunque otros estudios han comprobado que un solo ítem podría considerarse un índice de cv global adecuado y suficiente para la población de enfermos terminales (Spitzer, Dobson, Hall, Chesterman, Levi, Shepherd et al., 1981; Padilla, Presant y Grant, 1983; Font, 1990), en el presente estudio este dato no se confirma, lo que lleva a concluir que utilizar un so-

lo índice que represente todas las áreas de la cv, es igual que obtener un solo índice de toxicidad del tratamiento (Ochs, Mulhern y Kun, 1988).

En cuanto a la capacidad del instrumento para discriminar entre diversos subgrupos de pacientes, en este estudio no se pudieron contrastar los datos obtenidos por Font (1988), ya que se trabajó sólo con pacientes en una fase avanzada de la enfermedad. Sin embargo, sí se ha confirmado la capacidad de algunas escalas e ítems del instrumento para discriminar entre grupos de sujetos realizados en función de las distintas variables sociodemográficas y clínicas, expuestas anteriormente.

El uso incorrecto de determinados instrumentos para valorar la cv, podría explicar las bajas puntuaciones obtenidas por los pacientes, más que una baja cv. Sin embargo, para utilizar correctamente un determinado instrumento de cv en pacientes oncológicos en situación paliativa, sería necesario aclarar en primer lugar qué es un enfermo terminal. Aunque parece existir cierto acuerdo en los aspectos que definen dicha situación, en la práctica clínica resulta muy difícil determinar qué pacientes son enfermos terminales y más aún su tiempo esperado de vida. Además, si la falta de respuesta al tratamiento no siempre va asociada con malestar psicológico, físico o social, e incluso no tiene por qué estar asociada a una supervivencia inferior a seis meses, como se ha confirmado en el presente estudio, cabría preguntarse si tales características definen realmente lo que es la enfermedad terminal, y permiten equiparar los resultados obtenidos en distintos estudios realizados con la colaboración de pacientes «terminales».

Por último, respecto a la utilidad del QL-CA-AFex, cabría indicar que es un instrumento que ha mostrado poseer adecuadas propiedades psicométricas en pacientes oncológicos en situación paliativa. En consecuencia, cabría ahora plantear cuáles son las implicaciones clínicas que se derivan de estos datos, qué relaciones pueden establecerse entre la investigación y la práctica clínica. Son varios los autores que afirman que la evaluación de la cv podría mejorar la toma de decisiones clínicas (Greer, 1984; Brinkley, 1985; Duncan, 1985; Fernández-López y Hernández-Mejía, 1993), la planificación sanitaria (Tannock, 1987; Fernández-López y Hernández-Mejía, 1993), el establecimiento de prioridades (O'Boyle, 1997)... Parece evidente que la descripción de poblaciones que ofrecen estos estudios permitiría, si efectivamente se encuentran datos diferenciales, adoptar medidas que aborden situaciones específicas planteadas por estos individuos. Ahora bien, por lo que se refiere en concreto a iniciativas con sujetos particulares es evidente que este procedimiento de evaluación no es suficiente, en último término una intervención psicológica no puede diseñarse si no es a partir de la evaluación comportamental del sujeto en los distintos contextos en los que se desenvuelve. La cuestión que se plantearía y se reclama es otra, es la sensibilidad de este procedimiento de evaluación y, en el caso que nos ocupa de esta escala, para discriminar adecuadamente el ajuste y la disfunción entre los sujetos en los parámetros que se evalúan. Por lo que a esta cuestión se refiere, estamos indagando cuál es la validez convergente y discriminante de esta escala con otras medidas y procedimientos de evaluación de cv y ajuste psicosocial que nos permitan disponer de más datos sobre la sensibilidad y especificidad de este instrumento.

Referencias

- Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N.J. Filiberti, 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). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365-376.
- Agra, Y. y Badía, X. (1998). Spanish Version of the Rotterdam Symptom Check List: cross-cultural adaptation and preliminary validity in a sample of terminal cancer patients. *Psycho-Oncology*, 7(3), 229-239.
- Agra, Y. y Badía, X. (1999). Evaluación de las propiedades psicométricas de la versión española del Rotterdam Symptom Checklist para medir calidad de vida en personas con cáncer. *Revista Española de Salud Pública*, 73(1), 35-44.
- Arrarás, J.I., Illarramendi, J.J. y Valerdi J.J. (1995). El cuestionario de calidad de vida de la EORTC. Estudio estadístico de validación con una muestra española. *Revista de Psicología y Salud*, 7, 13-33.
- Badía, X. (1995). Sobre la adaptación transcultural de medidas de la calidad de vida relacionadas con la salud para su uso en España. *Medicina Clínica (Barc)*, 105, 56-58.
- Brinkley, D. (1985). Quality of life in cancer trials. *British Medical Journal*, 291, 685.
- Byock, I. y Merriman, M.P. (1998). Measuring quality of life for patients with terminal illness: the Missoula-VITAS Quality of Life Index. *Palliative Medicine*, 12, 231-244.
- Cella, D. (1992). Quality of life: the concept. *Journal of Palliative Care*, 8, 8-13.
- Cella D. (1995). Measuring quality of life in palliative care. *Seminars in Oncology*, 2, 73-81.
- Cella, D., Tulsky, D., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S., Winicour, P., Brannon, J., Eckberg, K., Lloyd, S., Purl, S., Blendowski, C., Goodman, M., Barnicle, M., Stewart, I., McHale, M., Bonomi, P. y Kaplan, E. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11(3), 570-579.
- Cherny, N.I., Coyle, N. y Foley, K.M. (1994). Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy. *Journal of Palliative Care*, 10, 57-70.
- Cohen, S.R. y Mount, B.M. (1992). Quality of life in terminal illness: defining and measuring subjective well-being in the dying. *Journal of Palliative Care*, 8(3), 40-45.
- de Haes, J.C., van Knippenberg, F.C. y Neijt, J.P. (1990). Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. *British Journal of Cancer*, 62(6), 1.034-1.038.
- de Haes, J.C. y Welvaart, K. (1985). Quality of life after breast cancer surgery. *Journal of Surgical Oncology*, 28, 123-125.
- Donnelly, S. y Walsh, D. (1996). Quality of life assessment in advanced cancer. *Palliative Medicine*, 10, 275-83.
- Donovan, K., Sanson-Fisher, R.W. y Redman, S. (1989). Measuring quality of life in cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 7(7), 959-968.
- Duncan, W. (1985). Caring or curing: conflict of choice. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 78, 526-535.
- Evans, R.W., Manninen, D.L. y Overcast, T.D. (1984). *The national heart transplantation study: final report*. Seattle, Washington, Battelle Human Affairs Research Centre.
- Fernández-López, J.A. y Hernández-Mejía, R. (1993). Calidad de vida: algo más que una etiqueta de moda. *Medicina Clínica*, 101(15), 576-578.
- Font, A. (1988). *Valoración de la calidad de vida en pacientes de cáncer*. Tesis doctoral. Bellaterra, Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.

- Font, A. (1990). *Estrategias de afrontamiento, adaptación y calidad de vida*. II Congreso Oficial de Psicólogos, área 5: Psicología de la salud. Libro de comunicaciones (pp. 90-96). Madrid: publicaciones del COP.
- González, A., Fernández, C., García, G., Soler, J., Arce, C. y Cueto, J. (2001). Parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales en hospitalización domiciliaria. *Psicothema*, 24(5), 235-46.
- Greer, S. (1984). The psychological dimension in cancer treatment. *Social Science and Medicine*, 4, 345-349.
- Guyatt, G.H., Feeny, D.H. y Patrick, D.L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 118, 622-629.
- Karnofsky, D.A., Abelmann, W.H., Craver, L.F. y Burchenal, J.H. (1948). The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer*, 1, 634-656.
- Klee, M.C., King, M.T., Machin, D. y Hansen, H.H. (2000). Modelo clínico de evaluación de la calidad de vida de los pacientes oncológicos tratados con quimioterapia. *Annals of Oncology*, 9(3), 293-301.
- McMillan, S.C. y Weitzner, M. (1998). Quality of life in cancer patients: use of a Revised Hospice Index. *Cancer Practice*, 6(5), 282-288.
- Mor, V. (1987). Cancer patients' quality of life over the disease course: lessons from the real world. *Journal of Chronic Diseases*, 40, 535-544.
- Mount, B.M. y Scott, J.F. (1983). Whither hospice evaluation. *Journal of Chronic Diseases*, 36, 731-736.
- O'Boyle, C.A. (1997). Quality of life assessment: A paradigm shift in health care? *Irish Journal of Psychology*, 18(1), 51-66.
- Ochs, J., Mulhern, R. y Kun, L. (1988). Quality-of-life assessment in cancer patients. *American Journal of Clinical Oncology*, 11(3), 415-421.
- Paci, E. (1992). Assessment of validity and clinical application of an Italian version of the Rotterdam Symptom Checklist. *Quality of Life Research*, 1(2), 129-134.
- Padierna, C. y Fernández-Rodríguez, C. (2001). Instrumentos de evaluación de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales: revisión bibliométrica (1988-2000). *Oncología*, 13(2), 310-17.
- Padilla, G.V., Presant, C. y Grant, M.M. (1983). Quality of life index for patients with cancer. *Research in Nursing and Health*, 6, 117-126.
- Schipper, H., Clinch, J., McMurray, A. y Levitt, M. (1984). Measuring the quality of life of cancer patients: the Functional Living Index-Cancer: development and validation. *Journal of Clinical Oncology*, 2(5), 472-483.
- Spitzer, W.O., Dobson, A.J., Hall, J., Chesterman, E., Levi, J., Shepherd, R., Battista, R.N. y Catchlove, B.R. (1981). Measuring the quality of life of cancer patients. *Journal of Chronic Diseases*, 34, 585-598.
- Tannock, I.F. (1987). Treating the patient, not just the cancer. *New England Journal of Medicine*, 317, 1.534-1.535.
- Tamburini, M., Brunelli, C., Rosso, S. y Ventafridda, V. (1996). Prognostic value of quality of life scores in terminal cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 11(1), 32-41.

Acceptado el 29 de mayo de 2001