

Centro de Investigaciones Médico-Quirúrgicas (CIMEQ)

CALIDAD DE VIDA EN UN GRUPO DE MUJERES CUBANAS CON CANCER DE MAMA

*Dra. Marlen Izquierdo-González. Calle 216 y 13, Apdo. 6096, Siboney, Playa, Ciudad de La Habana. Teléfono: 8581393. mig@infomed.sld.cu

**Dr. Ubaldo González-Pérez. Calle 146 y 31, Cubanacán, Playa, Ciudad de La Habana. ubaldo.gonzalez@infomed.sld.cu

***Dra. Alina Alerm-González. Calle 200 y 21, Apdo. 16042, Atabey, Playa, Ciudad de La Habana. alina.alerm@infomed.sld.cu

****Dr.C. Ulises Jáuregui-Haza. ulises.jauregui@cqf.sld.cu

*Especialista Segundo Grado Medicina Interna. *Master* en Sexología. Investigador Agregado. Profesor Asistente Medicina Interna. Centro de Investigaciones Médico-Quirúrgicas (CIMEQ),

**Profesor Titular. Presidente Cátedra Calidad de Vida, Salud y Felicidad. Departamento Psicología. ICBP Victoria de Girón.

***Especialista Segundo Grado Inmunología. Profesor Titular. ICBP Victoria de Girón.

****Doctor en Ciencias Técnicas. Investigador Titular. Centro de Química Farmacéutica (CQF)

AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen al
Dr. Mauricio Catalá (CIMEQ)
por su decisivo apoyo en la
selección de las pacientes.

RESUMEN

Se estudió un grupo de 16 pacientes cubanas, sometidas a cirugía y tratamiento por cáncer de mama con sobrevida mayor al año para evaluar el impacto del diagnóstico, la cirugía y el tratamiento concomitante en su calidad de vida.

La calidad de vida del grupo en estudio es similar a la de grupos de referencia y a la de otras pacientes con cáncer de mama con más de un año de sobrevida, con un mejor funcionamiento físico. La evaluación de los exponentes del estado emocional, tales como nerviosismo, preocupación, irritabilidad y depresión, demostró que la evaluación de la calidad de la escala emocional ofrece valores significativamente inferiores a grupos normativos de otros países, pero se corresponde con el reportado para mujeres con cáncer de mama con igual tiempo de sobrevida e igual al valor obtenido para pacientes con cáncer en tratamiento y menos de un año de sobrevida.

Palabras clave: Cáncer de mama, calidad de vida, mastectomía.

INTRODUCCION

En la población femenina cubana, el cáncer de mama es el segundo de mayor incidencia y mortalidad después de los tumores de tráquea, bronquios y pulmón.¹ La tasa de morbilidad ha crecido más rápidamente que la mortalidad, lo que indica un mayor índice de sobrevida de las pacientes que padecen esta enfermedad, muchas de las cuales logran una evolución favorable después del tratamiento de elección según cada caso. Por ello, constituye un reto para nuestro sistema de salud, la rehabilitación física, psicológica y social de la mujer y su familia ante el daño de su imagen corporal, donde se desprende de un órgano que históricamente simboliza lo sexual, lo erótico y lo femenino.

En el caso de las investigaciones clínicas de cáncer, algunos de los parámetros a estudiar son la respuesta del tumor al tratamiento, la sobrevida y/o el tiempo de progresión de la enfermedad y los efectos adversos al tratamiento. Mientras que estos indicadores se consideran esenciales, hay un reconocimiento a la necesidad de evaluar el impacto del cáncer y su tratamiento sobre la calidad de vida de los pacientes.²⁻⁶

El concepto calidad de vida, que es utilizado en relación con la salud, la justicia y la ética, ha sido estructurado teniendo en cuenta los aportes de varias disciplinas de contenidos muy diferentes. En su esencia está el carácter valorativo, contextual e histórico al que debe atenderse, así como su fidelidad a los valores humanos que constituyan expresión de progreso social y respeto a una individualidad en que se armonicen necesidades individuales y sociales. Partiendo de estas exigencias, la utilización del concepto calidad de vida permitirá valorar las condiciones de vida de las personas y comunidades, para poder estimar el grado de progreso alcanzado y seleccionar las formas de interacción humana y con el Medio Ambiente más adecuadas para acercarnos progresivamente a una existencia digna, saludable, libre, con equidad, moral y feliz.⁷

Existe un consenso de que la calidad de vida es un área multidimensional que abarca, como mínimo, tres grandes campos (físico, psicológico y social) que pueden verse afectados por una enfermedad y/o tratamiento. El funcionamiento físico se define como la capacidad de realizar un grupo de actividades de la vida diaria, así como los síntomas físicos resultantes de una enfermedad o de un tratamiento médico. La función psicológica va desde un *distrés* psicológico severo hasta un sentimiento positivo de bienestar y puede, igualmente, abarcar la función cognitiva. Por último, el aspecto social incluye los aspectos cualitativos y cuantitativos de la interacción, la relación y la integración social. Aparte de estos tres campos centrales de la calidad de vida, otros aspectos pueden tener relevancia para los grupos específicos de pacientes de cáncer, en función de las afectaciones que le provocan su enfermedad y tratamiento.^{8,9}

En los últimos años, se han desarrollado varios estudios de calidad de vida en pacientes con cáncer, varios de ellos en cáncer de mama.^{5, 6, 10-13} El objetivo de este trabajo es evaluar la calidad de vida de un grupo de mujeres cubanas, sometidas a cirugía por cáncer de mama y tratamiento oncoespecífico con una sobrevida mayor de un año a través de indicadores del funcionamiento físico, cognitivo, emocional, social, desempeño de rol, imagen corporal, perspectiva futura y estado de salud general.

MATERIAL Y METODO

El estudio se realizó en 16 pacientes, con diagnóstico de cáncer de mama, sometidas a tratamiento quirúrgico y oncoespecífico con una sobrevida no menor de un año. Se excluyeron del estudio las pacientes con recidiva o metástasis de cáncer conocida en el momento del estudio, quienes estuvieran recibiendo quimioterapia o radioterapia en el momento del estudio o portadoras de patología psiquiátrica o de otro tipo de cáncer.

Para evaluar la calidad de vida de las pacientes se emplearon dos herramientas validadas de la Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer: la tercera versión del cuestionario QLQ-C30^{14, 15} y el módulo suplementario para cáncer de mama QLQ-BR23.^{16, 17} La puntuación máxima para los temas de funcionamiento y el estado de salud global indica un buen funcionamiento (saludable) y una elevada calidad de vida, respectivamente, mientras que un marcaje alto en la evaluación de síntomas representa un alto grado de sintomatología o problema de salud.

Con el propósito de obtener una información que cualitativamente trascendiese los datos numéricos obtenidos, la investigación tuvo un segundo momento de corte cualitativo, donde se realizó a cada una de las pacientes una entrevista semiestructurada, sobre su calidad de vida antes y después de la enfermedad y su tratamiento.

RESULTADOS Y DISCUSION

La edad de las pacientes osciló entre 41 y 60 años con un valor medio de 49.7 años. Del total, 11 eran de raza blanca y 5 de raza negra. El 37.5 % son fumadoras y ninguna consume alcohol de forma sistemática. Todas las pacientes fueron sometidas a intervención quirúrgica parcial (9) o total de la mama afectada (7). Una vez que se arribó al diagnóstico, el tiempo que transcurrió hasta el acto quirúrgico generó temor, ansiedad, idea de mutilación y conflicto con el inmediato cambio de imagen corporal y la repercusión de ello en la relación de pareja. No siempre fue posible informar previamente a la paciente de la magnitud de la operación y tres de ellas conocieron de la pérdida de la mama, luego del tratamiento quirúrgico. El tiempo que transcurre entre el reconocimiento médico inicial, el diagnóstico y el tratamiento quirúrgico, constituye un período donde el apoyo, comunicación y comprensión por parte de la pareja, familia, personal de salud y sociedad en general se hacen vitales para la enferma y favorecen el acto operatorio y la posterior recuperación del estado de salud físico y mental. Este resultado orienta a la creación de estrategias dirigidas a la preparación y apoyo a la mujer antes y después del acto quirúrgico por un grupo multidisciplinario, donde la psicología aplicada a la Medicina tiene un papel trascendental.

El tiempo promedio de sobrevida de las pacientes después de la operación fue de 3.6 años. De ellas, sólo dos se sometieron a reconstrucción del seno y ninguna cuenta con prótesis. La no recuperación estética tras la cirugía en estas mujeres fue explorada durante la entrevista y fue llamativo que la preocupación por la imagen corporal ocupa un lugar cimero en su vida. El 100 % de las entrevistadas tienen pareja estable antes y después de su enfermedad, aunque dos de ellas cambiaron de pareja después de operadas. Por otra parte, tres cambiaron de actividad laboral con el fin de disminuir la actividad física y ninguna planteó dificultades con su reinserción a la vida laboral. Todas tienen, al menos, un hijo.

Las tablas 1 y 2 muestran los resultados del procesamiento de las encuestas de calidad de vida. Para analizar estos resultados es necesario compararlos con valores normativos. En nuestro conocimiento, no existen datos normativos de la población cubana, por lo que se acudió a la información disponible en la literatura,^{11, 12, 18-20} aún cuando las condiciones y hábitos de vida de los países de referencia difieren de las de Cuba.

Como se aprecia en la Tabla 1, prácticamente no existen diferencias significativas de los parámetros de la escala funcional, obtenidos con los reportados por Klee,¹¹ Michelson¹⁹ y Holzner.¹² Por el contrario, todos los parámetros funcionales, excepto el emocional, difieren significativamente de los valores reportados por Jordhoy²⁰ para pacientes con cáncer y menos de un año de sobrevida, todos sometidos de una forma u otra a tratamiento con una seria afectación de la calidad de vida.

Tabla 1. Evaluación de las escalas de funcionamiento, que evalúan calidad de vida en las pacientes con cáncer de mama.

	Media \pm DS	1	2	3	4
Funcionamiento Físico	93,3 \pm 7,7	86,3*	88,0*	89,8	47*
Desempeño de <i>rol</i>	92,7 \pm 10,5	88,1	86,0	87,1	34*
Funcionamiento emocional	66,1 \pm 28,1	77,2	78,3	74,0	66
Funcionamiento cognitivo	86,5 \pm 21,3	85,0	88,5	87,9	72*
Funcionamiento social	92,7 \pm 13,6	91,4	90,4	87,9	50*
Imagen corporal	85,4 \pm 20,1	n.d.	n.d.	79,8	n.d.
Funcionamiento sexual	37,5 \pm 17,7	n.d.	n.d.	38,9	n.d.
Disfrute sexual	60,0 \pm 18,7	n.d.	n.d.	62,4	n.d.
Perspectiva futura	52,1 \pm 38,4	n.d.	n.d.	56,3	n.d.
Estado de salud general	67,7 \pm 20,2	71,8	74,7	71,3	41*

1- Datos normativos de 1 283 mujeres danesas con edad entre 20 y 79 años (11).

2- Datos normativos de 161 mujeres noruegas con edad promedio de 51 años (19).

3- Estudio en 87 mujeres con cáncer de mama con más de un año de sobrevida (54 años de edad promedio) (12).

4- Datos de 434 pacientes (230 hombres y 204) noruegos, con cáncer y menos de un año de sobrevida (20).

n.d.: no disponible.

*Diferencia significativa del resultado obtenido en este trabajo respecto al valor publicado en la literatura ($p < 0,05$).

Las mujeres del grupo en estudio respondieron sentirse con un funcionamiento físico superior o similar a lo reportado para los grupos normativos sin o con cáncer. Este resultado pudiera ser un indicador de un proceso de recuperación satisfactorio de las pacientes. En cuanto al funcionamiento emocional, se corresponde con lo reportado para mujeres con cáncer de mama (12) y para pacientes con cáncer y menos de un año de sobrevivida en tratamiento (20).

El cuestionario QLQ-C30 evalúa el estado emocional a través de cuatro preguntas sobre el grado de nerviosismo, preocupación, irritabilidad y depresión de las mujeres. Mientras que 43,8 % de las encuestadas planteó no sentirse ni nerviosa ni irritable; 62,5 % mostró algún grado de depresión y 81,2 % de preocupación. Esto conlleva a que en la escala de evaluación la preocupación puntuó 54,67 y la depresión 66,67 y fueron los factores que incidieron en que la escala emocional esté por debajo de los valores normativos de calidad de vida.

Al evaluar el funcionamiento y el disfrute sexual se obtuvieron resultados estadísticamente similares a los reportados para otro grupo de pacientes con cáncer de mama.¹² Si bien el valor de satisfacción sexual se puede considerar satisfactorio, el funcionamiento sexual alcanzó un valor de sólo 37,5 puntos. El funcionamiento sexual se evalúa a través de dos preguntas, relacionadas con el deseo y la frecuencia de la actividad sexual. El 81,2 % de las entrevistadas refieren bajos niveles de deseo y frecuencia de la actividad sexual.

El estado general de salud (Tabla 1) de las pacientes en estudio es estadísticamente similar al reportado en la literatura para los grupos patrones y al reportado en un estudio con pacientes de cáncer de mama y más de un año de sobrevivida,^{11, 12, 19} pero es significativamente superior al estado de salud de pacientes de cáncer con menos de un año de sobrevivida.²⁰

En cuanto a las escalas de síntomas generales y específicos, no existen diferencias significativas entre los resultados de este trabajo y los reportados para poblaciones de referencia,^{11, 19} mientras que son más favorables al compararlos con enfermos en tratamiento a menos de un año de diagnosticado el cáncer.²⁰ Sin embargo, las secuelas de las pérdidas del cabello fueron las de mayor incidencia en el grupo de estudio al puntuar 66,7, del orden del valor reportado para la fatiga en pacientes de cáncer con menos de un año de sobrevivida.²⁰ Es necesario aclarar que el valor tan alto obtenido responde a que sólo tres pacientes respondieron la pregunta concerniente a este aspecto, por ser las que refirieron la caída del cabello. El enfoque de la pregunta va dirigido a la preocupación por la pérdida del pelo, lo que evalúa un aspecto emocional y valorativo de la autoimagen, asociado a una de las consecuencias de la quimioterapia.

Por último, es necesario destacar que, si bien el funcionamiento social y las dificultades financieras del grupo en estudio no difirieron significativamente de los valores de referencia, en términos absolutos estos parámetros en las mujeres cubanas mostraron los mejores resultados, lo que demuestra el apoyo de nuestra sociedad a las mujeres con cáncer de mama.

En resumen, se puede afirmar que la calidad de vida del grupo de mujeres en estudio, operadas de cáncer de mama y con una sobrevida superior a un año es similar a la de grupos de referencia ^{11, 19} y a la de otras pacientes en iguales condiciones de salud, ¹² con la particularidad de haber mostrado un mejor funcionamiento físico y valores inferiores en el estado emocional, manifestados específicamente en sentimientos de preocupación y depresión.

Estos resultados expresan la afectación de la calidad de vida de estas mujeres, donde el padecimiento de la enfermedad y el cumplimiento de su tratamiento generan temor a la muerte, la mutilación, el dolor del cáncer y a sus tratamientos y secuelas. El temor también es experimentado ante la necesaria hospitalización, ante los cambios limitantes de su vida, proyectos y aspiraciones, así como ante la afectación de su vida sexual en calidad y cantidad que puede convertirse en una permanente fuente de miedos y angustias.

La entrevista individual a cada paciente en estudio permitió profundizar, esclarecer y enriquecer de manera notable los resultados obtenidos, mediante la aplicación de las encuestas de calidad de vida.

El primer impacto negativo que recibieron las pacientes de su enfermedad fue en el momento en que se les comunicó el diagnóstico. La mayoría de ellas (81 %) conocieron el diagnóstico previo a la intervención quirúrgica, a partir de los resultados de la biopsia. Las tres restantes (19 %) sólo conocieron del diagnóstico, luego de ser sometidas a cirugía. Refirieron que la confirmación del diagnóstico les produjo, en un inicio, una imagen indefinida del futuro, considerándolo incierto, inseguro, acompañado de sentimientos de angustia, desesperanza, y temor a la muerte. Sin embargo, a medida que han ganado en sobrevida, y luego de atravesar el período crítico terapéutico y estrechar lazos de comunicación con el personal que las asiste, las pacientes expresan una percepción positiva y optimista del futuro. Una preocupación esencial en todas las pacientes, ante la posibilidad de muerte, estuvo relacionada con su familia, en especial con sus hijos.

La aceptación por la pareja es también importante, pues no sabían cómo sería aceptada su nueva imagen y cómo ésta influiría en su vida conyugal y en la continuidad de la vida

en pareja. Algunas reconocieron resistencia a la aproximación y rechazo a su compañero como respuesta a los resultados adversos de la cirugía y el tratamiento. Sin embargo, todas las pacientes reconocieron la importancia de su pareja y la familia como fuente de apoyo en la recuperación de la enfermedad.

La reacción de la pareja fue un factor determinante, de gran importancia, para la siguiente vida afectiva y adecuación sexual de la pareja. Como se planteó anteriormente, dos de las pacientes se separaron de sus parejas luego de la enfermedad, la que sirvió de desenlace a conflictos previos. Estas pacientes rehicieron su vida matrimonial un tiempo después con buena aceptación de sus nuevos compañeros. Todas las pacientes manifestaron mayor apoyo en el desempeño diario y comprensión por parte de sus parejas, aunque en algunos casos apreciaron sobreprotección.

El cuerpo de la mujer tiene un gran papel en el *rol* genérico que ella desempeña en su vivencia sexual, reforzado por la cultura. Por eso, la mujer encuentra una explicación para estas cirugías desde el punto de vista médico, pero no en su pensamiento, donde emergen preguntas, ideas negativas y temores, que dan paso al concepto de mutilación,²¹ expresada verbalmente como la percepción de la pérdida de esa parte de su cuerpo; es explicable como una castración psicológica que repercute en una deficiencia apreciable de su cuerpo que por años había considerado íntegro: "Yo siento como que me falta una parte importante de mí."

CONCLUSIONES

La calidad de vida del grupo de mujeres en estudio es similar a la de grupos de referencia. El estado emocional de las pacientes cubanas es significativamente inferior a la de grupos normativos, pero se corresponde con el reportado para mujeres con cáncer de mama con igual tiempo de sobrevivida. Los sentimientos de preocupación y depresión fueron los más afectados de los cuatro evaluados.

ABSTRACT: Quality of life of Cuban women with breast cancer

A group of sixteen Cuban patients with breast cancer submitted to different surgery procedures and conventional oncological treatment with survival of one year and more was studied to evaluate the impact of diagnosis, surgery and concomitant treatment on quality-of life (QoL). The QoL of studied group was similar to that of reported for normative groups and to the others women with breast cancer, been the physical functioning of our group significantly better. The evaluation of emotional elements as nervousness, irritability and depression shows lower values of emotional functioning scale when compare with

normative groups of other countries. However, the emotional functioning of studied group corresponds with the reported values for patients with survival of less than one year, one year and more.

Key words: Breast cancer, quality-of-life, mastectomy

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 1.- Anuario Estadístico 2005. www.infomed.sld.cu/estadisticas. 2005.
- 2.- Nayfield S G, hailey BJ, eds. Quality of Life of Assessment in Cancer Clinical Trials. Bethesda M. D.: Division of cancer Prevention and Control, National Cancer Institute, U. S. Department of Health and Human Services. 1991.
- 3.- Osoba D. The quality of life committee of the clinical trials group of the National Cancer Institute of Canada: organization and functions. Qual. Life Res. (1):203-211; 1992.
- 4.- Sprangers MAG. Quality-of-Life assessment in oncology. ActaOncol.41(3):229-237;2002.
- 5.- Ganz PA, Desmond KA, Leedham B. *et al*. Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. J. Natl. Cancer Inst. 94:39-49; 2002.
- 6.- Ganz PA, Kwan L, Stanton AL, Krupnick JL, Rowland JH, Meyerowitz BE, Bower JE, Belin TR. Quality of life at the end of primary treatment of breast cancer: first results from the moving beyond cancer randomized trial. J Natl Cancer Inst. 96(5):376-87; 2004.
- 7.- González Pérez U. El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud. Rev Cubana Salud Pública. 28(2); 2002.
- 8.- Cella DF, Tulsky DS Measuring quality of life today: methodological aspects. Oncol. 4:29-38; 1990.
- 9.- Siegrist J., Junge A. Conceptual and methological problems in research on the quality of life in clinical medicine. Soc. Sci. Med. 29: 463-468;1989.

- 10.- Kiebert GM, de Haes JC, van de Velde. The impact of breast conserving treatment and mastectomy on the quality of life of early stage breast cancer patients: a review. *J. Clin. Oncol.* 6:1059-1070; 1991.
- 11.- Klee M, Groenvold M, Machin D. Quality of life of Danish women: Population-based norms for the EORTC QLQ-C30. *Qual. Life Res.* 6:27-34; 1997.
- 12.- Holzner B, Kemmler G, Kopp M, Moschen R, Schweigkofler H, Dunser M, Margreiter R, Fleischhacker WW, Sperner-Unterwegwe B. Quality of life in breast cancer patients-Not enough attention for long-term survivors?. *Psychosomatics* 42(2): 117-123; 2001.
- 13.- Ganz PA, Coscarelli A, Fred C, *et al.* Breast cancer survivors: psychosocial concerns and quality of life. *Breast Cancer Res. Treat.* 38:183-199; 1996.
- 14.- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JCJM, Kaasa S, Klee MC, Osoba D, Razavi D, Rofe PB, Schraub S, Sneeuw KCA, Sullivan M, Takeda F. The European Organisation 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: 365-376; 1993.
- 15.- Bjordal K, de Graeff A, Fayers PM, *et al.* A 12 country field study of the EORTC QLQ-C30 (version 3.0) and the head and neck cancer specific module (The EORTC QLQ-H&N35). *European Journal of Cancer.* 36: 213-9, 2000.
- 16.- Sprangers MAG, Groenvold M, Arraras JI, *et al.* The EORTC breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: first results from a three-country field study. *Journal of Clinical Oncology.* 14: 2756-68; 1996.

17.- Sprangers M, Cull A, Groenvold M. On behalf of the EORTC Quality of Life Study Group. EORTC Quality of Life Study Group Guidelines for Developing Questionnaire Modules. EORTC, Brussels, 1998. ISBN: 2-930064-10-2.

18.-Hjermstad MJ, Fayers PM, Bjordal K, *et al.* Health related quality of life in the general Norwegian population assessed by the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality-of-Life Questionnaire:The QLQ-C30(+3).J. Clin.Oncol. 6:1188-1196; 1998.

19.- Michelson H, Bolund C, Nilsson B, Brandberg Y. Health-related quality of life measured by the EORTC QLQ-C30. Reference values from a large sample of the Swedish population. Acta Oncol. 39(4):477-484; 2000.

20.- Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist, Kaasa S. Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized trial. J. Clin. Oncol. 19(18):3884-3894; 2001.

21.- Rubio E. Visión panorámica de la sexualidad humana. Rev Latin Sexo. 11 (2): 139-153; 1996.