

ESTUDIO DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES SOMETIDOS A SUSTITUCIÓN VESICAL ORTOTÓPICA VERSUS ILEOSTOMÍA CUTÁNEA

C. CONDE REDONDO, J. ESTÉBANEZ ZARRANZ, A. RODRÍGUEZ TOVEZ, J. AMÓN SESMERO, D. ALONSO FERNÁNDEZ, J.M. MARTÍNEZ SAGARRA

Servicio de Urología. Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid.

PALABRAS CLAVE:

Calidad de vida. Cáncer vesical. Sustitución vesical ortotópica. Bricker.

KEY WORDS:

Quality of life. Cystectomy. Urinary diversion.

Actas Urol Esp. 25 (6): 435-444, 2001

RESUMEN

La calidad de vida se define como el grado de satisfacción con la vida y las circunstancias personales percibidas por la propia persona. Pretendemos comparar la calidad de vida entre los pacientes sometidos a derivación urinaria externa y sustitución vesical ortotópica, en ambos casos tras cistectomía radical.

MATERIAL Y MÉTODOS: Se ha empleado un cuestionario basado en los publicados previamente, con 45 preguntas de múltiple respuesta estudiando los aspectos sociodemográficos, continencia y potencia pre y post-cirugía, estado psicológico, sexual, imagen corporal e imagen corporal percibida.

RESULTADOS: Los pacientes con derivación externa sufren una grave alteración de su imagen corporal, la fuga de orina, sobre todo nocturna es la mayor causa de estrés en estos pacientes. Los pacientes con sustitución ortotópica no se encuentran preocupados por el grado de continencia que poseen, viajan más, se sienten menos cansados y ansiosos, creen que han sido mejor informados y se volverían a someter a la intervención en un 100% de los casos.

CONCLUSIÓN: Creemos que en la medida de lo posible es preferible realizar una derivación continente frente a una incontinente, en base al mayor impacto de esta última en la calidad de vida de los pacientes.

ABSTRACT

PURPOSE: Nowadays, psychycological and social aspects of treatment of urinary diversion after cystectomy, have become of utmost importance. Body image, potence, continence, emotional distress and dissatisfaction, functional and social activities are majors factors to improve quality of life after surgery. The aim of this study is to compare health-related quality of life after bladder substitution with ileal conduit diversion.

MATERIALS AND METHODS: We developed a questionnaire based upon a literature review, to compare health related quality of life between bladder substitution and ileal conduit (45 multiple choice mailed questionnaire). We examined functional and social activities, sexual dysfunction, urinary problems, and body image dissatisfaction.

RESULTS: 78 male patients with bladder cancer, were interviewed. 91% of the questionnaires were answered, 48.7% by patients' family and 42.3% by the patients themselves. 6 patients underwent ileal conduit and 27 underwent bladder substitution. Patients with ileal conduit presented higher body image dissatisfaction than those who underwent bladder substitution. When urine leakage occurred it caused more distress to the conduit patients, indicating urinary leakage as their main problem. Bladder substitution patients did not consider continence problems as very important, they had not interrupted social activities such as travelling or seeing friends. 100% of bladder substitution patients would not mind to undergo this operation again, while only 66% of ileal conduit patients would.

CONCLUSION: Health-related quality of life is higher after bladder substitution. In our opinion we should use bladder substitution as the standard method of diversion after radical cystectomy for bladder cancer.

La Organización Mundial de la Salud definió la Salud como un estado completo de bienestar físico, mental, social y no únicamente la ausencia de enfermedad¹. Una vez vencida la enfermedad, la mayoría de la gente cada vez está más interesada por la calidad de vida: ¿Me quedará incapacitado?, ¿Tendré dolor?, ¿Podré realizar mis tareas cotidianas?, ¿Me verá obligado a limitar mi vida social?.

La calidad de vida es compleja de definir, depende de la escala de valores por los que cada individuo ha optado libremente y de los recursos emocionales y personales de cada uno. Además, está sometida a determinantes económicos, sociales, culturales y se modifica con el paso de los años para cada individuo.

De una manera específica en el ámbito médico, la calidad de vida integra aspectos relacionados con el funcionamiento físico, mental y con el estado de bienestar, de forma que para valorar la calidad de vida de nuestros pacientes debe de tenerse en cuenta el estado objetivo de salud, de funcionamiento del individuo y la percepción por éste de su propia salud².

Son múltiples los cuestionarios de calidad de vida que se han desarrollado para medir diferentes aspectos objetivos y subjetivos del entorno del paciente^{3,4}.

Estos cuestionarios deben ser un buen instrumento de medida y para que este requisito se cumpla debe respetar ciertas normas: ser adecuado al problema de salud que se quiere medir, tener validez, ser preciso, ser sensible (capaz de detectar los cambios entre diferentes individuos, y los cambios en la respuesta de un mismo individuo a lo largo del tiempo), debe basarse en los datos obtenidos de los pacientes y finalmente estar compuesto de preguntas aceptables por los pacientes⁵.

Desde el punto de vista urológico, aunque sí que existen estudios de calidad de vida en pacientes cistectomizados, con sustitución vesical o derivación externa, estos se han realizado empleando distintos cuestionarios de calidad de vida generales, y hasta el momento no existe ninguno específico para esta patología.

Hemos realizado un cuestionario, basado en los publicados previamente^{4,6,7}, con el objetivo de medir y comparar la percepción de la calidad de

vida de nuestros pacientes sometidos a cistectomía con sustitución vesical ortotópica, frente a la calidad de vida de los pacientes sometidos a una derivación urinaria tipo Bricker.

MATERIAL Y MÉTODOS

Desde Noviembre de 1981 hasta noviembre de 1999 se han intervenido 206 pacientes de cistectomía radical por cáncer infiltrante de vejiga. 197 hombres y 9 mujeres cuya media de seguimiento es de 54 meses (6-183). Se escogieron al azar 78 pacientes intervenidos de cistectomía radical durante los últimos cinco años, con edades comprendidas entre 42 y 70 años (media 61,7). A todos ellos se les envió por correo un cuestionario junto con una carta solicitando su permiso y colaboración, siendo esta voluntaria y anónima. De los 78 cuestionarios 71 fueron respondidos (91%), 38 (48,7%) de ellos por sus familiares más cercanos informándonos del fallecimiento del paciente, 7 (8,9%) pacientes no fueron hallados por cambio de domicilio o error en las señas. De los 33 cuestionarios respondidos por el propio paciente (42,3%) 6 correspondían a pacientes portadores de una derivación urinaria tipo Bricker y los 27 restantes a pacientes de una neovejiga ileal ortotópica.

Los participantes respondieron un cuestionario, realizado a partir de los publicados en la literatura que consta de 45 preguntas de respuesta múltiple, autorrespondible. Antes de enviar los cuestionarios por correo nos aseguramos que eran fácilmente comprensibles por el paciente mediante encuestas telefónicas, y que realmente la respuesta era reproducible, ya que ésta era la misma con un intervalo de algunos días. El cuestionario consta de 6 grandes bloques que estudian los aspectos sociodemográficos del paciente, la continencia urinaria y grado de satisfacción, la actividad social, midiendo el grado de adecuación al medio, y su estado emocional, la relación con la pareja, la imagen corporal y el grado de información recibida. (Anexo I).

Los aspectos sociodemográficos como la edad, estado civil, y estudios cursados fueron preguntados para constatar si ambos grupos, eran homogéneos. Además se preguntó el grado de continencia y capacidad eréctil previa a la intervención.

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA**ANEXO 1**

Edad _____

Fecha de nacimiento _____

Estado civil

- a) soltero
- b) casado
- c) viudo
- d) divorciado

Estudios cursados:

- a) primaria b) secundaria
- c) diplomatura d) licenciatura

¿Era continente previa a la intervención?

¿Se le escapa la orina?

- a) si b) no

¿Previo a la intervención tenía Ud erecciones
suficientes para realizar el acto sexual?

- a) si b) no

¿Toma alguna medicación? Cuál:

9. ¿Cuántos usa?

- a) de día _____
- b) de noche _____

10. ¿Precisa sonda vesical?

- a) si b) no

11. ¿Toma alguna medicación para mejorar la continencia? _____

12. ¿Hace algún ejercicio para mejorar la continencia?

- a) si b) no

13. ¿Ha dejado alguna actividad habitual por su incontinencia?

- | | | |
|---------------------------|-------|-------|
| Viajar | a) si | b) no |
| Hacer deporte | a) si | b) no |
| Tener relaciones sexuales | a) si | b) no |
| Trabajar | a) si | b) no |
| Pasear | a) si | b) no |

14. ¿Cómo se encuentra con su grado de continencia?

- a) muy molesto b) algo molesto c) contento

15. Si previamente a la intervención hubiera sabido
que tendría el nivel de continencia que tiene
ahora, ¿se habría sometido a la intervención?

- a) si b) no c) no lo sé

16. ¿Es la incontinencia lo que más le preocupa de su intervención?

- a) si b) no

CONTINENCIA URINARIA

1. ¿Se le escapa alguna vez la orina?

- a) nunca
- b) no más de una vez por semana
- c) más de 1 vez por semana
- d) 1-2 veces al día
- e) siempre

2. ¿Se le escapa al reírse, estornudar o toser?

- a) si b) no c) ocasionalmente

3. ¿Puede aguantar las ganas de orinar sin problemas?

- a) si b) no c) ocasionalmente

4. ¿Cada cuánto tiempo tiene que orinar durante el día?

- a) Menos de 1 h. b) de 1 a 2 h. c) más de 2 h.

5. ¿Cuántas veces tiene que orinar por la noche?

6. ¿Tiene dolor durante la micción?

- a) si b) no c) ocasionalmente

7. ¿Usa algún tipo de protección frente a la incontinencia?

- a) si b) no

8. Si ha respondido sí, ¿qué tipo de protector usa?

- a) pañales b) compresas c) colectores

ACTIVIDAD SOCIAL

1. Desde que se operó ha visto a sus amistades

- a) más b) igual c) menos

2. Desde la intervención

- | | | | |
|--------------|--------|----------|----------|
| Pasea | a) más | b) igual | c) menos |
| Hace deporte | a) más | b) igual | c) menos |
| Viaja | a) más | b) igual | c) menos |

3. ¿Se siente más cansado?

- a) si b) no

4. ¿Siente que necesita más de los demás?

- a) si b) no

5. ¿Tiene problemas para dormir?

- a) si b) no

6. ¿Se siente enfermo?

- a) si b) no

7. ¿Se irrita con facilidad?

- a) si b) no

8. ¿Se siente ansioso?

- a) si b) no

9. ¿Se siente deprimido?

- a) si b) no

10. ¿Continúa trabajando?

- a) si b) no

1. media jornada

2. jornada completa

RELACIÓN CON SU PAREJA

1. ¿Tiene erecciones después de la intervención?
a) si b) no
2. ¿Está siendo atendido por la unidad de andrología?
a) si b) no
3. ¿Usa algún tratamiento para conseguir erecciones?
a) si b) no
¿Cuál? _____
4. ¿Está Ud contento con el resultado de dichos métodos?
a) si b) no
5. ¿Su deseo sexual es igual que antes de la intervención?
a) si b) no
a) mayor b) menor
6. ¿Interfiere su disfunción eréctil negativamente en su vida familiar?
a) si b) no
7. ¿Le preocupa su disfunción eréctil?
a) si b) no
8. Con su actividad sexual tras la cirugía se siente Ud:
a) satisfecho b) insatisfecho c) indiferente
9. ¿Tiene la misma pareja después de la cirugía?
a) si b) no
10. ¿Ha disminuido el contacto físico con su pareja?
a) si b) no
11. ¿Ha disminuido el contacto sexual con su pareja?
a) si b) no

IMAGEN CORPORAL

1. ¿Después de la operación se encuentra menos atractivo?
a) si b) no
2. ¿Se siente más inseguro que antes?
a) si b) no
3. ¿Enseñar su cuerpo a los demás le desagrada?
a) si b) no
4. ¿Desde la operación ha disminuido el contacto con otras personas?
a) si b) no
5. La derivación urinaria puede ser interna o externa. Si tiene una derivación externa Ud orina por un orificio en el abdomen llamado estoma.
¿Tiene Ud estoma?
a) si b) no
6. ¿Tiene problemas con las bolsas?
a) si b) no
7. ¿Tiene problemas con la piel cercana al estoma?
a) si b) no
8. ¿Cuántas veces cambia la bolsa del estoma?
9. ¿Necesita que alguien le ayude con el cuidado habitual del estoma?
a) si b) no
c) un familiar d) una enfermera

INFORMACIÓN

1. ¿Cree Ud que fue bien informado de su enfermedad?
a) si b) no
2. ¿Cree Ud que fue bien informado de cómo iba a ser el post-operatorio?
a) si b) no
3. ¿Cree Ud que fue bien informado de las complicaciones?
a) si b) no
4. ¿La intervención le ha cambiado la vida?
a) si b) no
5. ¿Volvería a tomar la decisión de operarse?
a) si b) no
6. ¿Está satisfecho de su operación?
a) si b) no
7. ¿Se acomoda lo que le ofrecieron a lo que realmente tiene?
a) si b) no

16 preguntas se refieren al estado de continencia, protectores utilizados y grado de repercusión sobre la vida del paciente. 10 preguntas sobre la repercusión social de su intervención y sobre su perfil emocional. 11 sobre la relación con la pareja, preguntando el grado de capacidad eréctil, de satisfacción, de repercusión sobre la vida familiar, así como la repercusión sobre el contacto físico y sexual. 10 preguntas de repercusión de la imagen corporal. 7 sobre el grado de información obtenido sobre su enfermedad, el postoperatorio, las complicaciones etc. Y para finalizar dos preguntas muy claras: "¿volvería Ud. a operarse? y ¿la intervención le ha cambiado la vida?".

Los datos obtenidos se introdujeron en forma de matriz de datos en el paquete estadístico EPI INFO versión 5.01 mediante el cual se pudo realizar el test de Chi cuadrado para ver si existía o no diferencia significativa entre ambos grupos.

RESULTADOS

Los 33 pacientes que han participado en este estudio guardan una distribución homogénea en cuanto a la edad, estado civil, estudios, sexo, continencia y potencia previa a la intervención. 24 hombres y 3 mujeres del grupo de las sustituciones frente a 6 hombres en el grupo de los Bricker. No se encontró diferencia significativa respecto a los datos sociodemográficos, estado

civil y grado de escolarización. 85% de las sustituciones está casado frente al 66,6% de los Bricker ($p = 0,845$). El 85% de las plastias tienen estudios primarios frente al 66,6% de los Bricker ($p = 0,414$). Tampoco se encontró diferencia significativa entre ambos grupos con respecto a la continencia y capacidad eréctil previa a la intervención, ($p = 0,869$ y $p = 0,861$ respectivamente).

La incontinencia es un gran problema para el 16% de los pacientes con sustitución vesical, frente al 66% de los pacientes con Bricker que describen su incontinencia, entendida como las fugas de la bolsa de ileostomía, como un gran problema incapacitante, obteniéndose diferencia significativa entre ambos grupos ($p = 0,043$).

El grupo de las plastias intestinales presenta un 50% de continencia, 8,3% de incontinencia total y un 41,7% de incontinencia leve, siendo el 13% incontinencia urinaria de esfuerzo y el 80% por urgencia.

El 44% utiliza algún tipo de protector urinario, compresas 16,7%, pañales 33,3% y colectores el 66,7% (50% de los pacientes más de dos). El 56% de los pacientes no necesita ningún tipo de protección. Ninguno necesita sonda vesical. Sólo un 4,2% presenta una frecuencia miccional menos de 1 hora, el 50% entre 1-2 horas, y el 45,8% restante más de 2 horas. La mayoría de los pacientes no ha modificado sus hábitos personales por el grado de incontinencia, continúan viajando el 76%, teniendo relaciones sexuales el 60% y trabajando el 75%. El 78% de los pacientes no presenta dolor a la micción frente a un 13% que sí. Su grado de satisfacción personal frente a la incontinencia es alta en un 66,7% frente a un 33,3% que refiere quejas. Para finalizar el 92% de los pacientes se volvería a intervenir sabiendo ahora como sería su grado de incontinencia o continencia.

Con respecto al grupo de los Bricker presentan problemas con las bolsas el 83% de los pacientes, cambiándolas una vez al día el 25% y más de una o dos el 75% de ellos. El 60% tiene problemas con la piel del estoma, aunque sólo un 33,3% precisa de ayuda de otra persona para el cambio de bolsa.

Con respecto a la actividad social (Tabla I), se ha encontrado diferencia significativa entre ambos grupos ante la pregunta: ¿desde la inter-

TABLA I

PORCENTAJE DE PACIENTES QUE RESPONDIERON A LAS PREGUNTAS DEL CUESTIONARIO SOBRE LA REPERCUSIÓN DE SU INTERVENCIÓN EN SU VIDA SOCIAL

Repercusión social					
%	Plastia		Bricker		P≤
	Si	No	Si	No	
Ver amigos	88	12	80	20	0,740
Continua paseando	96	4	80	20	0,424
Hace deporte	95	5	50	50	0,630
Viaja	80	20	20	80	0,027

vención viaja igual?. Así pues un 80% de los pacientes con plastia continúa viajando frente a un 20% de los Bricker ($p = 0,027$). Ambos grupos continúan viendo a sus amigos por igual 88% el grupo de las plastias frente a 80% el de los Bricker, pasea igual el 96% frente al 80% y hace deporte o esfuerzos igual 95% frente a 50%. Aunque el grupo de las sustituciones ortotópicas continúan con su actividad normal con mayor asiduidad que el de las ileostomías, no se ha encontrado diferencia significativa entre ambos grupos ($p = 0,740$, $p = 0,424$ y $p = 0,603$ respectivamente).

También se ha valorado la repercusión de las intervenciones sobre el estado psicológico de los pacientes (Tabla II), encontrándose que los

TABLA II

PORCENTAJE DE PACIENTES QUE RESPONDIERON A LAS PREGUNTAS SOBRE SU ESTADO PSICOLÓGICO

Repercusión social					
%	Plastia		Bricker		P≤
	Si	No	Si	No	
Siente ansiedad	20	80	60	40	0,064
Siente depresión	8	92	20	80	0,0414
Necesita de los demás	20,8	79,2	20	80	0,966
Siente insomnio	24	76	40	60	0,460
Se irrita fácilmente	29,2	70,8	20	80	0,676
Sentimiento de enfermedad	20	80	0	100	0,276

pacientes con ileostomías se encuentran más ansiosos que los pacientes con plastias, 60% frente a 20% cuya $p = 0,0064$, hace que exista diferencia significativa con ambos grupos. El grupo de las sustituciones tiene una mejor adaptación que el de las ileostomías aunque no se ha encontrado diferencia significativa. Los primeros se sienten menos deprimidos 92% frente a 80% ($p = 0,414$), necesitan menos a los demás 79,2% frente a 80% ($p = 0,966$), no tienen problemas para dormir 76% frente al 60% ($p = 0,460$) y continúan trabajando un 84% frente al 60% del segundo grupo ($p = 0,220$). Tienen mejor puntuación las ileostomías frente a las plastias con respecto al sentimiento de enfermedad, no se sienten enfermos el 100% de los Bricker con respecto al 80% de los pacientes con sustitución ortotópica ($p = 0,276$), y se irritan menos un 80% frente a un 70,8% ($p = 0,676$), aunque no existe diferencia significativa entre ambos grupos.

¿Cómo afecta la intervención a la imagen corporal del paciente?. No existe diferencia significativa entre ambos grupos, se sienten menos atractivos, más inseguros, no se desnudan delante de otras personas con la misma naturalidad que antes y han disminuido por igual el contacto físico con los demás ($p = 0,435$, $p = 0,812$, $p = 0,241$ y $p = 0,642$ respectivamente).

Tampoco existe diferencia significativa entre ambos grupos con respecto a las relaciones sexuales (Tabla III). El 87% de las sustituciones y el 80% de los Bricker ya no mantienen la erección ($p = 0,393$), y el contacto físico ha disminuido en ambos grupos 45,8% y 40% ($p = 0,444$), y como las relaciones sexuales, 66,7% y 60% ($p = 0,436$), pero esto no ha repercutido en la vida familiar del paciente 81% y 80% ($p = 0,368$), y casi todos los pacientes continúan con la misma pareja 87% y 80% ($p = 0,377$), obteniendo el mismo nivel de satisfacción con la relación 39% y 40% ($p = 0,257$). Es necesario destacar que el grupo de las ileostomías experimenta mayor deseo sexual 60% frente a las sustituciones 30% ($p = 0,413$) y se encuentran más preocupados por su disfunción eréctil, un 60% frente al 31,8% ($p = 0,306$), aunque no exista diferencia significativa entre ambos grupos.

Con respecto a la percepción de los pacientes por la información recibida, si que se han encon-

TABLA III

REPERCUSIÓN DE LA INTERVENCIÓN SOBRE LA VIDA SEXUAL DE LOS PACIENTES

Repercusión social					
%	Plastia		Bricker		P≤
	Si	No	Si	No	
Mantiene erección	8,7	87	-	80	0,393
Mantiene libido	30,4	56,5	60	20	0,413
Disminución del contacto físico	45,8	50	40	40	0,444
Preocupado por DE	31,8	59,1	60	20	0,306
Repercusión en su vida familiar	13,6	81,8	20	80	0,368

trado diferencias. Se informa por igual a todos los pacientes, explicándole que se va a intentar realizar en todos los casos una plastia de sustitución y que sólo por motivos técnicos, si no fuera posible la primera opción se realizará un Bricker. Pues bien, el 100% de los pacientes del primer grupo cree que han sido bien informados de su enfermedad frente al 80% del segundo, con diferencia significativa, $p = 0,025$. Ambos grupos admiten haber sido informados por igual de las complicaciones posibles y de la evolución del postoperatorio ($p = 0,06$ y $0,138$).

La intervención ha cambiado la vida a ambos grupos, más a los Bricker, 60%, frente a las plastias 25% pero no existe diferencia significativa entre ambos ($p = 0,123$). El 100% de los pacientes de ambos grupos está contento con la operación, aunque sólo el 66,7% de los pacientes con Bricker se sometería de nuevo a la operación, frente al 100% de las plastias, encontrándose en esta pregunta una clara diferencia significativa ($p = 0,003$).

COMENTARIOS

La sustitución vesical ortotópica después de una cistectomía radical es la técnica de elección después de la conferencia de consenso de Tokio de 1997⁸. Esta es una intervención larga, compleja, de una morbilidad no desdeñable. Desde el punto de vista quirúrgico, es un éxito

técnico, una sustitución por un tejido autólogo, que se adapta adecuadamente a aquello para lo que fue diseñada: reservorio de baja presión, capaz de almacenar la orina y con capacidad de vaciado voluntario y completo.

¿Pero este éxito quirúrgico, es también percibido como tal por el paciente?, ¿Compensa, a ojos del enfermo, el aumento del riesgo, del tiempo quirúrgico, del coste hospitalario y de la morbi-mortalidad?. Por eso el acto médico, no debe tan sólo tratar de buscar la curación del paciente, sino conseguirla dentro de los mejores rangos posibles de calidad de vida.

La idea de calidad de vida se ve reflejada por primera vez en los escritos de Hipócrates. Tras la segunda guerra mundial, la expectativa de vida se vio incrementada de forma exponencial. La búsqueda de la salud, como meta de la medicina, fue superada por el concepto de búsqueda de la calidad de vida. La primera vez que se utilizó el término calidad de vida, fue por la Comisión Presidencial de O'Wight Eisenhower en 1960⁹.

Hoy en día, ya no se pretende solamente aumentar la expectativa de vida de los pacientes, sino que se buscan unas condiciones de vida adaptadas al medio en que el paciente se mueve. La calidad de vida depende de la escala de valores del individuo, de los recursos emocionales y personales.

Por esta razón es muy difícil cuantificar la calidad de vida de las personas. La evaluación se lleva a cabo por medio de test específicos, que deben seguir unas normas claras. Así pues, son múltiples los tests que de una manera genérica miden la calidad de vida. *Nothingham Health Profile* (NHP) es un cuestionario ideal para medir las enfermedades crónicas e intervenciones médicas. *EuroQOL* (EQ) éste compuesto por quince preguntas idóneas para medir los grandes defectos del funcionamiento físico y psíquico. *Sickness Impact Profile* (SIP) mide la repercusión de la enfermedad en la vida diaria. Dartmouth Primary Care Cooperative Información (COOP) se ha utilizado como un indicador del status de salud. El test más difundido es el americano SF-36, compuesto de 36 preguntas que miden la repercusión de la enfermedad sobre la calidad de vida.

Existen también tests específicos para distintas patologías, como el FLIC, que mide la reper-

cusión físico y emocional del cáncer en la calidad de vida, *Functional Assessment of Cancer Therapy General* (FACT-G), *Cancer Rehabilitation Evaluation System Short Form* (CARES-SF), *EORTC Quality of Life Questionnaire C30*, *EORTC QOL C30 Prostat*, adaptado al cáncer de próstata, al igual que la modificación de FACT-G denominado FACT-P, o el *Prostate Cancer Specific QL Instrument* (PROSQOLI). Con respecto al cáncer vesical existe una modificación del *EORTC QOL C30*, *Continence Impact Questionnaire* y *Urogenital Distress Inventory*, miden la repercusión de la incontinencia. Finalmente, para la disfunción sexual cabe destacar el *Radiumhemmets scale of Sexual Functioning* y el test *Sexual Interaction System Scale*¹⁰.

Fueron Boyd¹¹ y Mansson¹² los primeros en estudiar las diferencias de la calidad de vida de los pacientes sometidos a diversas derivaciones urinarias.

Boyd comparó el impacto del reservorio del uso de un reservorio ileal continente (Kock), frente a una derivación ileal no continente (Bricker). Estudió aspectos demográficos, de comportamiento social y sexual, la información recibida, la satisfacción percibida por el paciente con respecto a la intervención y los problemas físicos atribuidos a cada tipo de intervención. En ninguno de los grupos estudiados encontró perjuicio físico ni social, aunque ambos disminuyeron el nivel de actividad recreativa. Con respecto a la actividad sexual, si que encontró diferencias entre los grupos a favor del grupo continente, mientras que el grupo incontinente mostró un descenso del contacto sexual y físico no sexual, así como menor grado de satisfacción. Los pacientes sometidos a derivación urinaria incontinente tipo Bricker frecuentemente perciben una gran alteración de su imagen corporal, lo que se acompaña de un descenso del atractivo y deseo sexual. Estos pacientes muestran una marcada preocupación por su urostomía ya que una fuga urinaria presenta un claro problema social, siendo la principal causa de estrés en estos pacientes. El problema de la fuga de orina se encuentra íntimamente ligado al descenso de la satisfacción global^{12,13}.

Bjerre¹³ resalta que el 58% de los pacientes con conducto ileal presenta fugas urinarias frente al 21% de los pacientes con derivación

continente. En nuestro estudio la incontinencia urinaria presentó un gran problema en el 16% de los pacientes con sustitución ortotópica, frente a un 66% de los pacientes con Bricker, afectando por tanto al paciente a su actividad social y laboral.

Gerharz⁹, valoró la diferencia entre derivaciones continentes e incontinentes, no encontrando diferencia entre ambos grupos con respecto a la vida social. Si que encontró diferencias a favor de las derivaciones continentes con respecto a la imagen corporal, capacidad física, social y mental, sintiéndose más seguros de sí mismos, ya que no se enfrentan al problema de la fuga urinaria, del olor, ni del manejo del estoma. Este grupo refleja mayor frecuencia de contacto sexual. Respecto a este punto concuerda con Hart⁷, que además destaca que aquellos pacientes que muestran un descenso del deseo sexual, mantienen también una dificultad importante para experimentar orgasmos, siendo ésto especialmente palpable en la mujer¹⁴, la cual tiene una clara preferencia, en comparación al hombre, por una derivación urinaria ortotópica. Boyd¹¹, afirma que los pacientes sometidos a una derivación continente, tienen mucha mayor apetencia sexual, que los grupos sometidos a conducto ileal. Un estudio centrado en la mujer muestra que el 44% de las pacientes sometidas a un conducto ileal, muestran un claro descenso de su actividad coital, frente al 18% de las sometidas a derivación continente, el descenso de la libido es del 33% para el primer grupo y del 36% para el segundo. Es importante remarcar el rechazo de la pareja que es del 0% para el grupo de las derivaciones continentes (ortotópicas), frente al 25% de los conductos ileales. A todos estos problemas de pareja cabe por fin añadir que el 29% de los conductos ileales muestra sequedad vaginal frente al 19% de las derivaciones continentes, y un descenso de la habilidad para llegar al orgasmo del 29% de los conductos frente al 25% de las ortotópicas, si bien es cierto que los conductos ileales presenta menos dispareunia que las derivaciones continentes (12% /44%)¹⁵.

Bjerre⁷ destaca que el 58% de los pacientes sometidos a conducto ileal disminuyó el contacto sexual, frente al 32% de los pacientes sometidos

a una derivación urinaria ortotópica. El 7% de los pacientes con conducto ileal, frente al 25% con derivación ortotópica, tiene dificultades para conseguir una erección, sin embargo sólo el 31% de los pacientes con sustitución no acepta un tratamiento para su disfunción eréctil, frente a un 89% de los pacientes con conducto ileal, lo cual resalta el claro descenso de la libido en el grupo incontinente¹⁶. Hay que destacar que un 90% de los pacientes, aunque disminuya el contacto con su pareja, no presentan una disminución del contacto con sus familiares ni con sus amigos¹⁷.

Al comparar las diferencias de calidad de vida entre dos grupos continentes, heterotópicos, frente a ortotópico, Weijerman¹⁸ encontró que aunque no existen grandes diferencias entre ambos grupos, sí que había diferencia significativa en el apartado que estudiaba las emociones, sentimientos y sensaciones a favor de la derivación ortotópica. Ambos grupos admiten que la intervención sí que ha limitado la actividad diaria de los pacientes, y aunque no existen grandes diferencias entre ambos grupos, sí que parece inclinarse la balanza a favor del grupo de las derivaciones ortotópicas¹⁹.

Sí pues es importante destacar que la mayoría de los pacientes cistectomizados, afirman que el hecho de la cirugía, independientemente del tipo de derivación, afecta profundamente a su calidad de vida. Los cambios parecen ser menores en aquellos pacientes con derivaciones ortotópicas. Hay que resaltar, que los pacientes que se someten a este tipo de intervención, por lo general son más jóvenes y se encuentran en mejor estado de salud que los pacientes portadores de derivaciones incontinentes, por lo que es muy posible que esta apreciación sobre la calidad de vida se encuentre sesgada¹².

Por otra parte, algunos autores defienden que la llave de la adaptación post intervención es una buena y detallada educación e información preoperatoria, de lo que se deduce que los pacientes sometidos a conductos ileales, al tener menos expectativas con respecto a la intervención quirúrgica, se adaptan mejor a los inconvenientes del conducto ileal (fugas, olor, problemas con la piel del estoma), conformándose en mayor medida con los cambios en su vida cotidiana, y por tanto aceptando como satisfactoria su calidad de

vida actual^{11,20}, estando satisfechos el 80% de los pacientes urostomizados, aunque el concepto de buena calidad de vida no es equiparable a ausencia de síntomas, la imagen corporal se altera en el 38% de las mujeres, y en el 15% de los hombres, el 35% tiene fugas urinarias, sólo el 59% continúa con sus hobbies, el 65% viajando, y las actividades deportivas sólo las sigue realizando un 26% de estos pacientes²¹.

Aunque en nuestro estudio no hay muchas diferencias significativas entre ambos grupos, cabe remarcar que el grupo de las sustituciones vesicales tienen una mayor actividad social, se sienten menos fatigados y ansiosos, y no están preocupados por su grado de continencia. El 60% de los pacientes sometidos a Bricker sí que reconocen un cambio importante en su estilo de vida, frente a un 25% de los pacientes con plastia ortotópica. Aunque el 100% de los pacientes sometidos a Bricker está contento con la intervención, sólo el 66,7% de los mismos se sometería de nuevo a ella, frente al 100% de los pacientes con derivación ortotópica.

El que a pesar de las múltiples inconveniencias de ambos grupos estudiados, por lo general, los dos reconocen una buena calidad de vida, es entendible porque ante la posibilidad de la muerte, las personas reorganizan prioridades de vida, volviéndose menos materiales, más tolerantes, menos estresados y con una mejor adaptación a la nueva realidad. Las experiencias difíciles modifican la comprensión de la vida, las creencias y el orden de importancia de las cosas²².

CONCLUSIÓN

Creemos que en la medida de lo posible es preferible realizar una derivación continente frente a una incontinente, en base al mayor impacto que ésta última representa para la calidad de vida de nuestros pacientes.

REFERENCIAS

1. Constitution of the World Health Organization. En World Health Organization. Handbook of basic documents (5 ed). Ginebra: Palais des Nations 1952: 3-20.
2. WAREJ E: Standards for Validating health measures: definition and content. *J Chron Dis* 1987; **40**: 473-480.
3. ESTEVE M, ROCA J: Calidad de vida relacionada con la salud; un Nuevo parámetro a tener en cuenta. *Med Clin* 1997; **108**: 458-459.
4. MACDONAGH R: Quality of life and its assessment in urology. *Br J Urol* 1996; **78**: 485-496.
5. DONOVAN K, SANSON FISHER RW, REDMAN S: Measuring quality of life in cancer patients. *J Clin Oncol* 1989; **7**: 959-968.
6. CAFFO O, FELIN G, GRAFFER U, LUCIANI L: Assessment of quality of life after cystectomy or conservative therapy for patients with infiltrating bladder carcinoma. *Cancer* 1996; **78**: 1.089-1.097.
7. HART S, SKINNER EC, MEYEROWITZ BE, BOYD S, LIESKOVSKY G, SKINNER DG: Quality of life after radical cystectomy for bladder cancer in patients with an ileal conduit, or cutaneous or urethral kock pouch. *J Urol* 1999; **162**: 77-81.
8. Consenso de Tokio, 1997.
9. GERHARZ EW, WEINGÄRTNER K, DOPATKA T, KÖHL U, BASLRR H, RIEDMILLER H: Quality of life after cystectomy and urinary diversion: results of a retrospective interdisciplinary study. *J Urol* 1997; **158**: 778-785.
10. BADIJA X, SALAMERO M, ALONSO J: En la Medicina de la Salud. Guía de escalas de medición en español, 2ª ed. Edimac. Barcelona, 1999.
11. BOYD SD, FEINBERG SM, SKINNER DG, LIESKOVSKY G, BARON D, RICHARDSON J: Quality of life survey of urinary diversion patients: comparison of ileal conduit versus continent Kock ileal reservoirs. *J Urol* 1987; **138**: 1.386-1.390.
12. MASSON A, JOHNSON G, MANSSON W: Quality of life after cystectomy. Comparaison between patients with conduit and those with continent caecal reservoir urinary diversion. *Br J Urol* 1988; **62**: 240-245.
13. BJERRE BD, JOHANSEN C, STEVEN K: Health related quality of life after cystectomy: bladder compared with ileal conduit diversion. A questionnaire survey. *Br J Urol* 1995; **75**: 200-205.
14. NORDSTROM GM, NYMAN CR: Male and female sexual functional and activity following ileal conduit urinary diversion. *Br J Urol* 1992; **70**: 33-39.
15. BJERRE BD, JOHANSEN C, STEVEN K: A questionnaire study of sexological problems following urinary diversion in the female patient. *Scand J Urol Nephrol* 1996; **31**: 155-160.
16. BJERRE BD, JOHANSEN C, STEVEN K: Sexological problems after cystectomy: bladder substitution compared with ileal conduit diversion. *Scand J Urol Nephrol* 1998; **32**: 187-193.
17. BJERRE BD, JOHANSEN C, STEVEN K: Health related quality of life after urinary diversion: con-

- continent diversion with the Kock Pouch compared with ileal conduit. A questionnaire study. *Scand J Urol Nephrol* 1995; **Suppl. 154**: 113-118.
18. WEIJERMAN PC, SCHURMANS JR, HOP WCJ, SCHRODER FH, BOSCH JLHR: Morbidity and quality of life in patients with orthotopic and heterotopic continent urinary diversion. *Urology* 1998; **51**: 51-56.
19. SULLIVAN LD, CHOW VDW, KO DSC, WRIGHT JE, MCLOUGHLIN MG: An evaluation of quality of life in patients with continent urinary diversions after cystectomy. *Br J Urol* 1998; **81**: 699-704.
20. MASSON A, CHRISTENSSON P, JONHON G, COLLEEN S: Can preoperative psychological defensive strategies, mood and type of lower urinary tract reconstruction predict psychosocial adjustment after cystectomy in patients with bladder cancer. *Br J Urol* 1998; **82**: 348-356.
21. NORDSTROM G, NYMAN C, THEORLL T: Psychological adjustment and general state of health in patients with ileal conduit urinary diversion. *Scand J Urol Nephrol* 1992; **26**: 139-147.
22. MASSON A, COLLEEN S, HERMEREN G, JONHSON: Which patients will benefit from psychosocial intervention after cystectomy for bladder cancer?. *Br J Urol* 1997; **80**: 50-57.
-
- Dra. C. Conde Redondo
Ciudad de la Habana, 5 – 6º D
47014 Valladolid
- (Trabajo recibido el 15 Enero de 2001)