

Artículo original

Dimensiones que conforman el constructo de calidad de vida en pacientes con cáncer

Dimensions of Quality of Life Construct for Cancer Patients

Ricardo Sánchez^{1,2}, Fabio Sierra¹, Claudia Ibáñez¹

1. Grupo de Investigación Clínica, Instituto Nacional de Cancerología, D. C., Colombia

2. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, D. C., Colombia

Resumen

Objetivo: En el presente trabajo se evaluaron los componentes del constructo "Calidad de vida" a partir de la respuesta dada por 707 pacientes a la pregunta: *Para usted, ¿qué es calidad de vida?* Los pacientes tenían diagnóstico de cáncer de cuello uterino, colorrectal o de próstata. **Métodos:** Se efectuó un análisis lexicográfico para ubicar las respuestas características utilizando como criterio el valor test. **Resultados:** Se encontró que hay ocho dimensiones subyacentes: espiritualidad, familia, sistema de salud, social, funcional, síntomas, componente económico y componente emocional. Dichas dimensiones son representadas de manera diferente según el sexo o el diagnóstico del paciente. **Conclusiones:** Se destaca la importancia de considerar las dimensiones de espiritualidad y sistema de salud para efectuar una medición más válida y confiable de la calidad de vida de los pacientes.

Palabras clave: Calidad de vida, evaluación en salud, salud, neoplasias.

Abstract

Objective: To evaluate the components which constitute a 'quality of life' construct based upon answers given by 707 patients to the question: "In your opinion, what makes up quality of life?". Participating patients had been diagnosed with cervical, colorectal or prostate cancer. **Methods:** Lexicographic analysis was used to locate characteristic responses based upon the values test. **Results:** Eight underlying dimensions were pinpointed: spirituality, family, health care system, social structure, functional ability, symptoms, economic factors, and coping with emotions. Each dimension is represented differently according to gender or patient's diagnosis. **Conclusions:** Emphasis should be given to the importance of spirituality and the health care system in order to carry out a more valid and precise measure of patients' quality of life criteria.

Key words: Quality of life, outcome educational measurement (health care), health, neoplasm.

Correspondencia

Ricardo Sánchez, Instituto Nacional de Cancerología, Avenida 1^a No. 9-85, Bogotá, D. C., Colombia.
Teléfono: 334 1997. Correo electrónico: rsanchezpe@unal.edu.co

Fecha de recepción: 13 de febrero de 2012. Fecha de aprobación: 8 de mayo de 2012.

Introducción

La espiritualidad es un concepto extremadamente difícil de definir, debido a que tiene muchas dimensiones intangibles; especialmente, cuando una persona enfrenta una situación de amenaza para su vida, como puede serlo el hecho de tener cáncer. La espiritualidad es un concepto dinámico, profundamente personal y basado en experiencias individuales (1); tiene que ver con el sentido de conexión con una existencia superior (es la concepción relacionada con la religiosidad) o con la búsqueda de un significado o un sentido en la vida (concepción relacionada con lo secular) (2). La espiritualidad se reconoce cada vez más como un elemento importante dentro de la calidad de vida; sobre todo, en pacientes con enfermedades terminales (3). Se ha reportado que la espiritualidad se relaciona con aspectos como la percepción del dolor (4), y que puede ser un marcador de buena adaptación a la enfermedad en pacientes con cáncer (5). Incluso, en algunos estudios se ha hallado que la sensación de sentido de la vida y de estar en paz puede tener mayor importancia que el bienestar físico para pacientes en cuidados paliativos (6), y que los pacientes con diagnóstico de cáncer recurren a ella como una estrategia de autocuidado de su salud (7). Algunos estudios sugieren que los componentes espirituales se presentan en la mayoría de pacientes con cáncer en estadios avanzados (8), contribuyen a un mejor enfrentamiento de la enfermedad en estos pacientes (9,10) y se relacionan con niveles más altos de calidad de vida (11); tales hallazgos no se han podido replicar cuando se mide la religiosidad en lugar de la espiritualidad (12), y, al parecer, se vinculan a características socioculturales y a la presencia de apoyo psicosocial (13). Se ha propuesto que la espiritualidad sea un aspecto por considerar cuando se tiene que informar al paciente sobre el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad (14). Se ha encontrado, por otra parte, que cuando al paciente se le atienden sus necesidades espirituales aumenta su satisfacción con la atención en salud que reciben y se reduce el riesgo de presentar sintomatología depresiva (15); en este mismo sentido, algunos estudios reportan asociación entre malestar espiritual y depresión clínica (16). Se han diseñado diferentes instrumentos para medir este constructo; en

pacientes en cuidados paliativos los que parecen tener mejores propiedades psicométricas son el *FACIT Sp*, el *McGill Quality of Life Questionnaire*, el *Measuring the Quality of Life of Seriously Ill Patients Questionnaire* y el *Palliative Outcome Scale* (17). Dentro de los diferentes instrumentos diseñados para evaluar la calidad de vida en pacientes en cuidados paliativos se incorporan, como elementos constitutivos del constructo, aspectos relacionados con la espiritualidad; especialmente, aquellos relacionados con el sentido y el propósito que se le adjudica a la vida (18). No obstante, dada la subjetividad del constructo, algunos estudios han cuestionado la utilidad de tales herramientas para su medición (19).

Como objetivo del presente estudio se propuso evaluar la aparición de componentes relacionados con la espiritualidad dentro del concepto de calidad de vida que tienen los pacientes con diagnóstico de cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología (INC), y determinar si dichos componentes tienen alguna relación con aspectos tales como la edad, el sexo y el tipo de cáncer que se les diagnostica.

Métodos

Se efectuó un estudio transversal en el que se registró la respuesta que un grupo de 707 pacientes con diagnóstico de cáncer de cuello uterino, colorrectal o de próstata, en el INC, dio a la pregunta: *Para usted, ¿qué es calidad de vida?* Dicho tamaño de muestra permite encontrar diferencias con niveles de significación menores del 5% entre los 3 grupos de diagnóstico, asumiendo que las diferencias probables de edad son de 5 años, con una desviación estándar del tamaño de la variación de 4 y con un poder del 80% (tales supuestos requieren un total de 235 pacientes por grupo). Adicionalmente, dicho tamaño de muestra se considera adecuado para análisis multivariados con una estratificación en 3 niveles (20). Se seleccionaron estos 3 tipos de cáncer teniendo en cuenta la distribución por sexo, exclusiva para el cáncer de próstata y el de cuello uterino, y mixta para el cáncer colorrectal.

La recolección de los datos tuvo lugar entre 2009 y 2010. De cada paciente se recolectó

información sobre características sociodemográficas y clínicas. Dichas variables se resumieron mediante estadística descriptiva, utilizando medias (desviación estándar) para las variables continuas, y porcentajes, para las discretas. Así mismo, se utilizaron pruebas de ANOVA para comparar las medias de edad entre grupos de diagnóstico. Para las pruebas de hipótesis se utilizó un nivel de significación del 5%.

Las respuestas a la pregunta se transcribieron al pie de la letra en un formato de texto plano, y fueron sometidas a un análisis lexicográfico utilizando el programa SPAD 5®. Dentro de esta metodología, los elementos que se analizan son las *formas gráficas*, definidas como la sucesión de caracteres comprendidos entre dos delimitadores (los delimitadores pueden ser espacios o comas). De esta forma, todo el texto aportado por cada una de las respuestas puede representarse en una matriz que tiene tantas filas como respuestas, y tantas columnas como formas. Así se puede configurar una tabla en la que cada uno de sus componentes puede representarse con la siguiente notación:

f_{ij} Frecuencia de la forma i en la parte j del texto.

f_i . Frecuencia de la forma i en todo el texto.

f_j Tamaño de la parte j .

$f_{..}$ Longitud total del texto

Para una forma determinada i , con frecuencia total en el corpus f_i , la probabilidad de que esa forma aparezca k veces en esa muestra de longitud f_j puede calcularse como:

$$P(X=k) = \frac{\left[\begin{array}{c} f_i \\ k \end{array} \right] \left[\begin{array}{c} f_{..} - f_i \\ f_j - k \end{array} \right]}{\left[\begin{array}{c} f_{..} \\ f_j \end{array} \right]}$$

La mencionada probabilidad se calcula a partir de una variable aleatoria con distribución hipergeométrica y parámetros $f_{..}$, f_j y f_i , adicionalmente, se pueden asociar valores test a distintos

valores de probabilidad, los cuales se consideran significativos si son mayores que $1,96$. Con este criterio pueden seleccionarse formas características, que son aquellas con una frecuencia inusualmente alta o baja.

Con el fin de caracterizar el texto tomado dentro del contexto, se seleccionaron las *respuestas características* (RC), que son respuestas reales, al pie de la letra, representativas del texto. Para ello se tomó el *criterio del valor medio*, que consiste en ubicar las frases que tengan las medias más altas, resultantes de promediar los valores test de las formas características que las compongan. Para el presente análisis se seleccionaron las respuestas características cuyos valores medios superaran el valor de 1,96.

El proceso que se dio al texto para efectuar el análisis fue el siguiente:

1. Preservación de una sola forma gráfica para sinónimos: por ejemplo, las formas "droguitas", "remedios", "drogas", "pastillas", "inyecciones" se convirtieron en "medicamentos".
2. Reducción y delimitación del vocabulario, para eliminar formas gráficas redundantes. Para esto se efectuaron dos procedimientos:
 - a. Excluir palabras tales como artículos, pronombres, preposiciones y conjunciones.
 - b. Eliminar palabras con poca utilización: Para esto se tomó un umbral de 4; es decir, las formas que se usaron cuatro o menos veces se eliminaron del texto.
3. Generación de RC.
4. Análisis de RC, para evaluar contenidos relacionados con espiritualidad: Una vez ubicadas las RC con el criterio antes referido ($valor\ test >1,96$), se realizó un análisis inicial para efectuar una precodificación que revelara cuáles componentes se representan dentro del concepto de calidad de vida expresado por los pacientes, haciendo énfasis en los aspectos relacionados con espiritualidad. Esta precodificación fue

efectuada por dos evaluadores independientes, quienes llegaron posteriormente a un consenso sobre un esquema de codificación de los contenidos de las RC. Con dicho esquema de codificación se hizo un nuevo análisis de las RC dadas por los pacientes.

Resultados

El total de 707 respuestas generó 14.469 palabras (que constituyen el tamaño del vocabulario) y 1.506 palabras distintas, para una riqueza del vocabulario del 10,4% (palabras no repetidas/tamaño del vocabulario).

Tabla 1. Respuestas características según sexo

Valor test	Hombres
2,933	Vivir bien, tener cerca la familia y tener un trabajo.
2,682	Vivir bien, vivir cómodo.
2,606	Vivir bien.
2,558	Vivir bien, comer bien, dormir bien.
2,528	Tener buena comodidad, tener buena estabilidad económica, tener salud.
2,309	Tener buena vida, tener una muy buena relación con la esposa y los hijos, tener una buena alimentación, tener buena salud.
2,306	Tener fe, tener los medios, tener a la familia.
2,300	Tener buena salud, poder comer bien, dormir bien.
2,161	Tener buena salud.
2,113	Vivir tranquilo y poder disfrutar de lo que uno quiere.
2,077	Tener todas las cosas y vivir bien con los hijos y la esposa, y poder trabajar.
2,070	Vivir bien, no tener problemas, tener la comida, tener armonía con los familiares, con los que uno vive, principalmente.
2,046	Tener buena salud, vivir bien, laborar bien, tener buena alimentación, dormir bien, poder desempeñar bien su trabajo, tener buenas relaciones con los compañeros y la familia.
2,020	Vivir bien, tener todo lo necesario, [tener] una buena alimentación, recreación, tener buena salud.
2,019	No tener ninguna presión, ningún problema familiar, ni económico. Vivir bien, sentirse bien, alentado, comer bien, dormir bien.
2,010	Que esté alentado, poder andar, poder comer.
2,008	Tener salud, tranquilidad, dormir bien, comer bien, pasear, mirar televisión.
1,983	Tener buena memoria, dormir bien, comer bien, tener buenas condiciones de vida, tener un buen ambiente familiar, vivir contento, no tener vicios.
Valor test	Mujeres
2,978	Es estar sana; eso es para mí, en estos momentos.
2,847	Yo entiendo que es estar uno bien, mejor de lo que he estado, es tener salud, es estar con mi esposo y mis hijos, es estar uno tranquilo.
2,834	Pues estar uno visitando al médico, estar en los exámenes.
2,776	Es estar tranquilo, poder venir a mis citas, mis controles, saberse llevar con el esposo, haber comprensión, es estar con mis hijos, nietos, bisnietos, darles amor, ejemplo.
2,756	Yo entiendo que es la riqueza más grande, que es la salud, es estar con mis hijos. Dios es muy importante para mi vida y en mi calidad de vida, ya que es el que me da todo.
2,461	Estar consultando con los médicos, estar bien con mis hijos y nietos, [con] todos los que nos rodean.
2,423	Es estar sana, es estar en compañía de mis hijos y de mi madre, es estar en paz con Dios, es conservar el trabajo, tener buena salud, y salir de esta enfermedad, para estar con mi hijo.
2,355	Estar bien de salud, ser uno positivo, es tener fe [en] que me voy a sanar, es estar unida con mi familia.
2,352	Es salir a encontrarme con los amigos, a charlas, con las personas; es distraerme, porque si me quedo en un solo lugar me enfermo; es estar con mis hijos.
2,317	Para mí, calidad de vida es salud, vida y darle gracias a Dios por la salud, mi familia, mi esposo y mis vecinos.
2,274	Creo que más depende de la forma en que los médicos lo traten a uno, el tratar, es lo que le den.
2,178	Para mí, calidad de vida es estar con mis hijos, que tenga un ranchito y la salud, y tener a Dios y a mi nieto junto a mí.
2,140	Estar bien; por lo menos en mi caso, que tengo cáncer, asistir a mis controles, hacer lo que el doctor me mande, hacerme mis exámenes al pie de la letra; para mí, eso es estar bien; no fallar a una sola de mis citas, porque de ahí depende mi vida.
2,107	Para mí, es la salud, es estar bien con mis hijos, en la casa y poder trabajar.
2,090	Es tener salud, que tenga buena fortaleza, es estar con Dios, con mi tranquilidad y mi familia.
2,085	Es tener un buen trabajo, es estar bien de salud, vestir bien, es estar bien con mis hijos y con Dios.
2,000	Para mí, es la salud en este momento; para mí, eso es calidad de vida. No necesito más nada.
1,985	Calidad de vida es tener una vida sin quebrantos de salud, sin dolencias, es estar tranquilo, es estar bien con la familia.

Del total de la muestra, 202 pacientes (28,6%) tuvieron cáncer de cuello uterino; 301 (42,6%), cáncer colorrectal; y 204 (28,8%), cáncer de próstata. Hubo 329 mujeres en la muestra (46,5%). La edad (desviación estándar) tuvo una media de 60 años (12,8 años). Para fines del análisis de texto se categorizó la edad en los siguientes grupos: menores de 40 años (58 pacientes=8,2%), de 41 a 60 años (275 pacientes=38,9%) y mayores de 60 años (347 pacientes=52,9%). Dentro del grupo de pacientes con cáncer colorrectal, 127 (42,2%) fueron mujeres. De acuerdo con el diagnóstico, la edad tuvo medias diferentes: en las pacientes con cáncer de cuello uterino fue de 53,2 años (12,4 años); en los pacientes con cáncer colorrectal, de 59,7 años (13,5 años); y en los pacientes con cáncer de próstata, de 67 años (7,3 años). Tales diferencias resultaron significativas ($F_{(2,704)}=70,68; p=0,000$).

Las RC según el sexo se muestran en la tabla 1. Se consideró que, además de lo relacionado con salud y bienestar, los contenidos de las RC podían referirse a los siguientes siete códigos:

1. Espiritualidad.
2. Ambiente familiar.
3. Sistema de atención en salud.
4. Síntomas.
5. Sistema social.
6. Aspectos económicos.
7. Funcionalidad.
8. Afectividad.

Se encontró que el componente de espiritualidad era mencionado más a menudo en el grupo de mujeres. En ellas, dicho componente estuvo más vinculado con el concepto de religiosidad. Esto puede verse en afirmaciones tales como: "Dios es muy importante para mi vida", "Calidad de vida es estar en paz con Dios", "[es] Darle gracias a Dios por la salud", "Tener a Dios junto a mí", y "Es estar con Dios". En el grupo de hombres hubo solo una RC que incorporó el concepto de espiritualidad, y fue expresado como "[es] Tener fe".

El componente relacionado con el ambiente familiar parece tener una representación similar en hombres y mujeres; suele referirse con términos como "Estar con mi esposo y mis hijos", "Estar

bien con la familia", "Estar con mis hijos y nietos", y "Estar en compañía de mis hijos y de mi madre".

El componente referido al sistema de atención en salud solo se evidenció en el grupo de RC dado por las mujeres. Se expresó en términos tales como: "Estar uno visitando al médico, estar en los exámenes", "poder venir a mis citas, mis controles", "depende de la forma en que los médicos lo traten a uno", y "No fallar a una sola de mis citas".

Por otro lado, los componentes relacionados con síntomas y con lo económico solo se presentaron en las RC dadas por los hombres; dentro de los síntomas, son fundamentales los relacionados con el sueño y la alimentación: esto se expresa a menudo como "Comer bien, dormir bien".

En el componente económico las afirmaciones ilustrativas son: "Tener buena estabilidad económica", "Tener los medios" y "Tener todo lo necesario". Los componentes que tienen que ver con lo funcional y lo social mostraron una representación similar en hombres y mujeres. Lo funcional está representado por afirmaciones tales como: "Tener un trabajo", "Poder trabajar" y "Poder andar". Lo social se deja ver en afirmaciones como: "Tener buenas relaciones con los compañeros", "Es salir a encontrarme con mis amigos" y "Es vestir bien". También tuvo una representación homogénea dentro de las RC el componente afectivo; este se vio representado por afirmaciones como: "Vivir tranquilo", "Tener tranquilidad" y "Vivir contento".

Al evaluar los ocho componentes revelados por la codificación de las RC según el diagnóstico (tabla 2), se encontró que los componentes relacionados con espiritualidad solo se hallaron en el grupo de pacientes con cáncer de cuello uterino. También se encontró una presencia exclusiva de los componentes relacionados con síntomas en el grupo de pacientes con cáncer de próstata, y del componente relacionado con funcionalidad, en el grupo de pacientes con cáncer colorrectal. Tanto el componente familiar como el emocional se presentaron de manera similar en las RC de los tres tipos de cáncer. De acuerdo con las agrupaciones diagnósticas, no se encontró en las RC una adecuada representación de los componentes económico ni social.

Tabla 2. Respuestas características según diagnóstico

Valor test	Componentes revelados en pacientes con cáncer de cuello uterino
3,915	Es estar sana; eso es para mí, en estos momentos.
3,369	Yo entiendo que es la riqueza más grande, que es la salud, es estar con mis hijos. Dios es muy importante para mi vida y en mi calidad de vida, ya que es el que me da todo.
3,016	Es estar bien, mejor de lo que he estado, tener salud, estar con mi esposo y mis hijos, es estar uno tranquilo.
2,922	Pues estar uno visitando al médico, estar en los exámenes.
2,748	Yo creo que depende de la forma en que los médicos lo traten a uno, el tratar, es lo que le den.
2,738	Es estar sana, es estar en compañía de mis hijos y de mi madre, es estar en paz con Dios, es conservar trabajo, tener buena salud, y salir de esta enfermedad, para estar con mi hijo.
2,673	Es tener una vida sin quebrantos de salud, sin dolencias, estar tranquilo, estar bien con la familia.
2,660	Es estar tranquilo, poder venir a mis citas, mis controles, saberse llevar con el esposo, haber comprensión, es estar con mis hijos, nietos, bisnietos, darles amor, ejemplo.
2,542	Estar bien de salud, ser uno positivo, es tener fe [en] que me voy a sanar, es estar unida con mi familia.
2,478	Para mí, es la salud en este momento; para mí, eso es calidad de vida. No necesito más nada.
2,465	Es tener salud, que tenga buena fortaleza, es estar con Dios, con mi tranquilidad y mi familia.
2,412	Es estar consultando con los médicos, estar bien con mis hijos y nietos, todos los que nos rodean.
2,312	Estar bien, asistir a mis controles, hacer lo que el doctor me mande, hacerme mis exámenes al pie de la letra; para mí, eso es estar bien, no fallar a una sola de mis citas, porque de ahí depende mi vida.
2,255	Es estar con mis hijos, que tenga un ranchito y la salud, y tener a Dios y a mi nieto junto a mí.
2,252	Es tener un buen trabajo, es estar bien de salud, vestir bien, es estar bien con mis hijos y con Dios.
2,194	Tener salud, tranquilidad, es estar bien en lo económico, es estar bien con los hijos, con la familia.
2,183	Es estar alentada, tener trabajo, estar bien con Dios, poder ir a la iglesia, estar con la familia y poder seguir con el tratamiento.
2,166	Es algo que le mejora la vida a uno, lo que uno hace por su salud y los servicios médicos que uno recibe.
2,033	Para mí, es la salud, es estar bien con mis hijos, en la casa y poder trabajar.
2,004	Es, principalmente, la salud, tener las comodidades de vivienda, tener trabajo, que mis hijos estén bien.
1,990	Es estar en mis controles, estar contenta, feliz, poder disfrutar la vida, poder estar con mi familia, poder hablar y compartir con ellos.
Componentes revelados en pacientes con cáncer de colorrectal	
2,667	La salud.
2,520	Poder comer, poder compartir con los hijos, tener salud, poder trabajar.
2,151	La salud, ser joven.
2,128	La salud, volver a practicar el deporte, jugar fútbol.
2,112	Trabajar, poder trabajar y ser feliz.
2,046	Vivir con tranquilidad y poder hacer las cosas que a uno le gustan.
2,006	Vivir en tranquilidad con la familia, salud, y poder viajar.
1,983	Tener uno su salud, poder hacer cosas como trabajar, poder estar con la familia, vivir tranquilo.
1,980	Estar uno en casa, poder hacer las cosas, ser activa.
1,979	Trabajo, porque uno sin trabajo no se halla; la persona que trabaja se siente más dinámica, si uno no trabaja se siente más inútil, y, además, la salud para poder trabajar.
1,966	Estar bien, poder hacer su trabajo y las cosas de la casa. Tener salud.
1,963	Estar bien, que me curen, poder trabajar, poder producir.
1,961	No preocuparse demasiado, poder trabajar.
Componentes revelados en pacientes con cáncer de próstata	
2,303	Sentirse uno bien, no tener problemas con la familia.
2,017	Vivir en paz, con tranquilidad con la familia, tener una salud estable, dormir bien, comer bien, no tener dolores, no tener preocupaciones.
1,979	Tener buena memoria, dormir bien, comer bien, tener buenas condiciones de vida, tener un buen ambiente familiar, vivir contento, no tener vicios.
1,975	Sentirme tranquilo, que pueda dormir bien, comer bien.
1,964	Que todo este normal, dormir bien, no tener dolores, no tener que orinar tantas veces por las noches, tener buen control del esfínter urinario.
1,963	Vivir bien, comer bien, dormir bien.
1,960	No tener ninguna presión ni problema familiar, ni económico, vivir y sentirse bien, alentado, comer y dormir bien.

En relación con la estratificación según grupos de edad, se encontró un bajo número de RC. Esto supuso una falta de representación de los distintos componentes. Solo una de las RC, correspondiente al grupo de menores de 40 años, mostró alguna relación con el componente de espiritualidad (tabla 3).

El único componente que mostró una aceptable representatividad dentro de los grupos etarios fue la funcionalidad, referida a la capacidad de movilidad y de trabajo.

Discusión

En el análisis efectuado de las RC extraídas en el presente estudio, el concepto de calidad de vida parece estar integrado por ocho componentes, los cuales se representan de manera diferente entre hombres y mujeres y entre diferentes tipos de cáncer; dichos componentes fueron identificados como espiritualidad, familia, sistema de salud, social, funcional, síntomas, componente económico y componente emocional.

Varios de los mencionados componentes están incluidos dentro de los conceptos propuestos

para definir la calidad de vida, tales como el de la Organización Mundial de la Salud (OMS), según la cual calidad de vida implica la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y respecto a sus metas, sus expectativas, sus normas y sus preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno (21).

Los sistemas empleados para medir calidad de vida en pacientes con cáncer se basan en que dicho constructo representa una estructura multidimensional; el sistema FACIT (22,23), por ejemplo, incorpora los siguientes dominios: estado físico general de salud, ambiente familiar y social, estado emocional y capacidad funcional. El sistema EORTC (24) involucra componentes relacionados con lo físico, lo cognoscitivo, el desempeño funcional, lo emocional y lo social. En el presente estudio se encuentra que, con la perspectiva del paciente con cáncer, muchos componentes de la calidad de vida coinciden con

Tabla 3. Respuestas características según grupos de edad

Valor test		Menores de 40 años
1,991	Es estar sana, es estar en compañía de mis hijos y de mi madre, es estar en paz con Dios, es conservar el trabajo, tener buena salud, y salir de esta enfermedad, para estar con mi hijo.	
1,985	Es tener salud, es lo más indispensable, es tener a mis hijos y familia a mi lado, tener trabajo para estar bien.	
1,969	Estando sano; de pronto, no estar enfermo, de pronto, estar uno tranquilo, tener tranquilidad.	
		De 41 a 60 años
1,989	Calidad de vida es disfrutar del día a día, haciendo cosas, siendo productiva, disfrutando los acontecimientos y eventos que se presentan en nuestra vida. Calidad de vida es salud, trabajo y derecho al goce.	
1,971	Es estar satisfecho con lo que [se] hace, con lo que [se] come, con lo que [se] tiene y disfrutar de la vida. Entre más alta sea esa satisfacción, mejor es la calidad de vida que se tiene.	
1,962	Es seguir con la vida día a día, sin sentir ninguna molestia, sentirme bien, seguir con los hábitos de la vida día a día, sin que la enfermedad interfiera para ello.	
		Mayores de 60 años
1,994	Tener salud, tener tranquilidad, poderse mover, tener actividad.	
1,988	Que uno esté atendido, no tener dificultades, que a uno no le falte nada.	
1,980	Sentirse uno bien, no tener problemas con la familia.	
1,979	Tener fe, tener los medios, tener a la familia.	
1,970	Tener cien por ciento de felicidad, tener tranquilidad en la casa, comer con la familia, con la esposa, no echarse a la pena por tener una enfermedad, tener fuerza para ayudar a los pequeños de la familia, no tener problemas, tener salud.	
1,967	Estar alentado y estar activo, poderme mover, no tener problemas.	
1,965	Que todo este normal, dormir bien, no tener dolores, no tener que orinar tantas veces por las noches, tener buen control del esfínter urinario.	

lo propuesto por dichos sistemas de medición: por ejemplo, lo que hemos denominado familia, componente social, funcionalidad, componente emocional y síntomas tienen una equivalencia con lo ya incorporado en escalas de medición como la FACIT; por otro lado, lo que denominamos componente económico se encuentra representado en la escala EORTC por un ítem que explora los aspectos financieros.

No obstante lo anterior, aspectos tales como lo espiritual y la posibilidad de disponer de un sistema de salud eficiente y oportuno no aparecen representados en los métodos de medición de uso convencional; según los resultados del presente estudio, la medición de calidad de vida en pacientes con cáncer, utilizando tales instrumentos, estaría haciendo una aproximación no válida al constructo, pues las escalas no miden todas las dimensiones relevantes de la estructura latente. Aunque la dimensión espiritual fue propuesta en el desarrollo de la escala FACT empleándose dos ítems para tal fin, este fue separado de la escala, dada su baja carga factorial, que, por lo tanto, dio lugar a la construcción de una escala independiente: la FACIT-SP (25).

Otro hallazgo de interés en el presente estudio tiene que ver con la aparentemente distinta representación que ciertos componentes del constructo tienen en relación con algunas variables; especialmente, con el sexo. El componente de espiritualidad parece presentarse más en el grupo de mujeres, pues se insinúa tanto en la estratificación por sexo como en la relacionada con diagnóstico (resultó mejor su representación dentro del grupo de pacientes con cáncer de cuello uterino). Algo similar sucede con el componente relativo al sistema de salud, el cual se ve especialmente en las RC aportadas por las mujeres. Llama la atención cómo son, precisamente, las dimensiones que aparentan ser más representativas de las mujeres las excluidas de escalas como la FACIT o la EORTC. Por otro lado, los componentes económico y de síntomas aparecen en las RC de los hombres más que en las de las mujeres.

Al tener en cuenta el diagnóstico como criterio de estratificación se encuentra un mayor peso de componentes espirituales y de servicios de salud en

las RC de pacientes con cáncer de cuello uterino, una mayor representación de lo funcional en las RC de pacientes con cáncer colorrectal y un predominio de lo relacionado con síntomas en las RC de pacientes con cáncer de próstata. Con los datos del presente estudio no es posible discriminar cuál de los dos criterios de estratificación, si el sexo o el diagnóstico, es el principal responsable de esta representatividad diferencial de los componentes del constructo.

De los hallazgos del presente estudio puede concluirse que la espiritualidad parece ser un componente importante del constructo denominado calidad de vida en pacientes con cáncer. Esto se ha sugerido en estudios que aplican escalas de calidad de vida y técnicas de regresión. Así, Dapueto *et al.* (26), mediante un procedimiento de regresión múltiple, hallaron que entre las variables que explicaron el puntaje en calidad de vida en pacientes con cáncer estuvieron los puntajes en bienestar espiritual, medido por la FACIT-Sp.

En un estudio con pacientes oncológicos de Australia, y utilizando una regresión múltiple jerárquica, Whitford *et al.* encontraron que el bienestar espiritual fue un contribuidor único y significativo a la calidad de vida mayor que los dominios de bienestar físico, social/familiar y emocional (27).

Adicionalmente a lo anterior, se ha planteado que niveles bajos de espiritualidad se asocian a menores tiempos de supervivencia (28), y se han utilizado intervenciones basadas en espiritualidad para aumentar la supervivencia en grupos de pacientes con cáncer (29); también se ha reportado que el dolor espiritual se ha asociado a pobre calidad de vida (8).

Por lo enunciado, reconocer y medir de la forma adecuada este componente puede constituirse en un recurso útil no solo para los pacientes, sino para los terapeutas. En tal sentido, el Instituto de Medicina de los Estados Unidos identificó las siguientes dimensiones de cuidado de mayor interés en pacientes al final de la vida: física, psicológica, espiritual y práctica; para los profesionales de la salud, dicho cuidado debería incluir la calidad

de vida, la funcionalidad física, la funcionalidad psicológica, el bienestar espiritual, la percepción del paciente sobre su cuidado y la funcionalidad familiar; y con la perspectiva del paciente, el control adecuado de los síntomas y el dolor, así como evitar una prolongación inadecuada del proceso de la muerte, alcanzar la sensación de paz espiritual, aliviar las cargas y fortalecer las relaciones con los seres queridos (30).

Según se ha planteado, el terapeuta que sea consciente de su propia espiritualidad podrá entender mejor el mismo aspecto en sus pacientes, así como atender de manera más adecuada sus necesidades en ese sentido (1). El profesional de la salud debe atender las necesidades de sus pacientes de manera integral. A los pacientes se los debe considerar seres inmersos en un sistema de interrelaciones, y la enfermedad genera una alteración de dichas interrelaciones (31).

Si bien ha existido un desarrollo teórico importante en relación con el concepto de espiritualidad (2,32,33), lo cual ha llevado al desarrollo de escalas para su medición, aún se necesitan estudios que permitan conocer las relaciones entre los dominios incluidos en el constructo espiritualidad y cada uno de los dominios del concepto de calidad de vida. Así mismo, se proponen estudios que incluyan los factores de estratificación en el análisis del concepto de calidad de vida con la perspectiva de los pacientes, la escolaridad, el estadio de la enfermedad y el tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad.

Agradecimientos

A1 INC y a la Universidad Nacional de Colombia, por su apoyo financiero para la ejecución de este trabajo.

Referencias

1. Surbone A, Baider L. The spiritual dimension of cancer care. *Crit Rev Oncol Hematol.* 2011;73:228-35.
2. Chochinov HM, Cann BJ. Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *J Palliat Med.* 2005;(8 Suppl 1):S103-15.
3. Winkelman WD, Lauderdale K, Balboni MJ, et al. The relationship of spiritual concerns to the quality of life of advanced cancer patients: preliminary findings. *J Palliat Med.* 2011;14:1022-8.
4. Wachholtz AB, Pearce MJ. Does spirituality as a coping mechanism help or hinder coping with chronic pain? *Curr Pain Headache Rep.* 2009;13:127-32.
5. Vespa A, Jacobsen PB, Spazzafumo L, et al. Evaluation of intrapsychic factors, coping styles, and spirituality of patients affected by tumors. *Psychooncology.* 2011;20:5-11.
6. Selman LE, Higginson IJ, Agupio G, et al. Quality of life among patients receiving palliative care in South Africa and Uganda: a multi-centred study. *Health Qual Life Outcomes.* 2011;9:21.
7. John LD. Self-care strategies used by patients with lung cancer to promote quality of life. *Oncol Nurs Forum.* 2010;37:339-47.
8. Delgado-Guay MO, Hui D, Parsons HA, et al. Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2011;41:986-94.
9. Vallurupalli M, Lauderdale K, Balboni MJ, et al. The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *J Support Oncol.* 2012;10:81-7.
10. Romero C, Friedman LC, Kalidas M, et al. Self-forgiveness, spirituality, and psychological adjustment in women with breast cancer. *J Behav Med.* 2006;29:29-36.
11. Friedman LC, Barber CR, Chang J, et al. Self-blame, self-forgiveness, and spirituality in breast cancer survivors in a public sector setting. *J Cancer Educ.* 2010;25:343-8.
12. Purnell JQ, Andersen BL, Wilmot JP. Religious practice and spirituality in the psychological adjustment of survivors of breast cancer. *Couns Values.* 2009;53:165.
13. Lim JW, Yi J. The effects of religiosity, spirituality, and social support on quality of life: a comparison between Korean American and Korean breast and gynecologic cancer survivors. *Oncol Nurs Forum.* 2009;36:699-708.
14. Surbone A. The information to the cancer patient: psychosocial and spiritual implications. *Support Care Cancer.* 1993;1:89-91.
15. Pearce MJ, Coan AD, Herndon JE, et al. Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. *Support Care Cancer.* 2011. [En prensa].
16. Hui D, de la Cruz M, Thorney S, et al. The frequency and correlates of spiritual distress among patients with advanced cancer admitted to an acute palliative care unit. *Am J Hosp Palliat Care.* 2011;28:264-70.
17. Selman L, Siegert R, Harding R, et al. A psychometric evaluation of measures of spirituality validated in culturally diverse palliative care populations. *J Pain Symptom Manage.* 2011;42:604-22.

18. Albers G, Echteld MA, de Vet HC, et al. Content and spiritual items of quality-of-life instruments appropriate for use in palliative care: a review. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40:290-300.
19. Sánchez-Pedraza R, Ballesteros MP, Anzola JD. [The concept of quality of life in women suffering from cancer]. *Rev Salud Pública (Bogotá)*. 2010;12:889-902. [Artículo en español].
20. Tabachnick BG, Fidell LS. Using multivariate statistics. 5th ed. Boston: Pearson/Allyn & Bacon; 2007.
21. World Health Organization (WHO). Division of mental health and prevention of substance abuse. WHOQOL: measuring quality of life. Geneva: WHO; 1997.
22. Cella DF, Tulsky DS, Gray G, et al. The Functional assessment of cancer therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol*. 1993;11:570-9.
23. FACIT. Functional assessment of chronic illness therapy [internet]. 2010 [citado: 27 de noviembre de 2010]. Disponible en: <http://www.facit.org/>.
24. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*. 1993;85:365-76.
25. Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, et al. Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy--Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Ann Behav Med*. 2002;24:49-58.
26. Dapueto JJ, Servente L, Francolino C, et al. Determinants of quality of life in patients with cancer. *Cancer*. 2005;103:1072-81.
27. Whitford HS, Olver IN, Peterson MJ. Spirituality as a core domain in the assessment of quality of life in oncology. *Psycho-Oncology*. 2008;17:1121-8.
28. O'Mahony S, Goulet JL, Payne R. Psychosocial distress in patients treated for cancer pain: a prospective observational study. *J Opioid Manag*. 2010;6:211-22.
29. Lissoni P, Messina G, Parolini D, et al. A spiritual approach in the treatment of cancer: relation between faith score and response to chemotherapy in advanced non-small cell lung cancer patients. *In Vivo*. 2008;22:577-81.
30. Field MJ, Cassel CK, Institute of Medicine (U.S.). Committee on Care at the End of Life. Approaching death : improving care at the end of life. Washington: National Academy Press; 1997.
31. Sulmasy DP. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist*. 2002;42:24-33.
32. Breitbart W. Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2002;10:272-80.
33. Breitbart W, Gibson C, Poppito S, et al. Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *Can J Psychiatry*. 2004;49:366-72.