

CONTROL DE SÍNTOMAS EN PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES INGRESADOS EN HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA

Ana González*, Concepción Fernández*, Gerardo García**, Isaac Amigo*, Clavel Arce**, Celina Padierna* y Elena García*

* Facultad de Psicología. Universidad de Oviedo.

** Unidad de Hospitalización a Domicilio. Hospital de Cabueñes (Gijón).

Resumen

El objetivo de este estudio es valorar el grado de control de síntomas y su repercusión sobre la calidad de vida informada de pacientes oncológicos en situación terminal y avanzada ingresados en la Unidad de Hospitalización a Domicilio del Hospital de Cabueñes (Gijón). El trabajo se realizó con 42 pacientes a quienes se evaluó en dos ocasiones, al ingreso en la unidad y al cabo de 1, 2, 3 ó 4 semanas de ingreso. Los síntomas físicos contemplados por el estudio fueron el nivel de actividad, el dolor, la disnea, los vómitos, el estreñimiento y el sueño, y su evaluación se realizó a través de una escala visual analógica de tipo verbal. La calidad de vida informada se evaluó por medio del cuestionario EORTC QLQ-C30. La ansiedad y depresión se midieron aplicando la escala HAD, y el apoyo social percibido por los pacientes a través del cuestionario Duke-UNC. Los datos se analizaron mediante análisis de covarianza de medidas repetidas, y a través de *t* de Student para muestras relacionadas. Los resultados indicaron que la mayoría de las variables relacionadas con síntomas físicos (vómitos, disnea, dolor, estreñimiento y sueño), descendieron significativamente tras el ingreso en la unidad. Estos descensos fueron independientes del momento de aplicación de la segunda evaluación (1, 2, 3 ó 4 semanas). Por el contrario, sólo las escalas que evalúan dolor e insomnio del QLQ-30 cambiaron significativamente tras el ingreso. Los niveles de ansiedad y depresión, que al ingreso ya revelaron ausencia de patología psiquiátrica, así como el apoyo social percibido por los pacientes, no se modificaron desde los valores iniciales en ninguno de los distintos momentos de evaluación. El índice de Karnofsky no cambió significativamente tras el ingreso en la Unidad. Se comparan y comentan los resultados y se discute la adecuación del término calidad de vida en la enfermedad oncológica terminal y avanzada.

Palabras clave: Control de síntomas en cáncer, calidad de vida, ansiedad, depresión, cuidados paliativos.

Abstract

In this study the symptoms control and quality of life of 42 terminal oncological patients within a home care unit evaluated using the questionnaire QLQ-30 and self report measures. The patient were evaluated in two moment, when they entered in the Unit, and a first, second, third or fourth week. Clinical and demographic variables were registered and analysed using the covariance analysis of repeated measures and the Student *t* test. Results revealed that only pain evaluated through QLQ-30 changed significantly after to be admitted at the Unit. On the other hand, the most of variables of physical symptomatology, evaluated through the HCSF, decreased significantly. Anxiety and depression that didn't reach clinical levels at the first assesment didn't change at the second evaluation as well as Karnofsky index. The quality of life concept in relation to terminal illness is discussed.

Key words: Cancer symptoms control, quality of life, anxiety, depression, palliative care.

Correspondencia:

Ana González Menéndez
Facultad de Psicología. Universidad de Oviedo
33003 Oviedo (Spain)
E-mail: anagon@uniovi.es

INTRODUCCIÓN

Las Unidades de Hospitalización Domiciliaria surgen como un proyecto asistencial avanzado que, mediante un uso más razonable de los recursos disponibles, consiguen una mejora en la calidad asistencial prestada al tratar al enfermo sin aislarlo del entorno familiar y social. Se trata de Unidades Funcionales que proporcionan cuidados a domicilio a enfermos que no precisan de la estancia física en la estructura hospitalaria aunque sí de la vigilancia médica, cuidados de enfermería, tratamientos y exámenes complementarios dispensados por el Hospital⁽¹⁾. En nuestro país existen actualmente más de 300 equipos específicos de Cuidados Paliativos, de los que la mitad son equipos domiciliarios, y con una cobertura global cercana al 40% de los enfermos de cáncer⁽²⁾. El control de síntomas con el uso adecuado de analgésicos potentes, la correcta comunicación con los enfermos, la incorporación de los familiares como objetivo de los cuidados, la promoción de la autonomía y dignidad de los pacientes, la potenciación de la atención domiciliaria, la atención integral, individualizada y continuada, que no sólo contemple los aspectos físicos, sino también los emocionales y sociales, constituyen algunos de los indicadores que mejor

definen la labor de las Unidades de Hospitalización Domiciliaria (UHD).

Desde Enero de 1992, el Hospital de Cabueñes de Gijón (Asturias) dispone de una UHD con amplio reconocimiento médico y social, que se encarga fundamentalmente de mejorar la calidad asistencial prestada a enfermos concretos, en su mayoría oncológicos, y de garantizar la atención en su domicilio, sirviendo como conexión entre los distintos niveles asistenciales, y rentabilizando la utilización de los recursos disponibles (evitando ingresos en el Hospital y facilitando altas hospitalarias). Actualmente, el 70% de su actividad asistencial se ocupa de la atención a enfermos en situación terminal y avanzada de la enfermedad (entre 250-300 anualmente). Su actividad no se limita en exclusiva al control de síntomas, sino también al soporte emocional y al tratamiento de las complicaciones de las terapias específicas utilizadas, evitando de este modo privar al paciente de las medidas terapéuticas óptimas en cada momento. Siguiendo el modelo propuesto por la O.M.S., la intervención la realiza un equipo interdisciplinar, compuesto por 3 médicos, 4 ATS y un psicólogo clínico. Esta labor asistencial, junto a la larga serie de actividades de formación e investigación llevadas a cabo por la Unidad durante sus doce

Tabla 1. Objetivos de la UHD

- Proporcionar a pacientes seleccionados, previamente definidos, una atención de calidad en todos los ámbitos, tanto en el Hospital como en el domicilio.
- Evitar hospitalizaciones innecesarias, rentabilizando recursos y disminuyendo la patología derivada de la permanencia prolongada en el Hospital.
- Servir como soporte y consulta de los diferentes Servicios del Hospital y de los Equipos de Atención Primaria.
- Fomentar la educación sanitaria, promocionando el autocuidado y responsabilizando a la familia en el plan de cuidados del paciente.
- Favorecer la coordinación y comunicación entre los distintos niveles asistenciales, actuando como Unidad de referencia y conexión.
- Elaborar e implantar protocolos terapéuticos específicos y comunes.
- Fomentar la formación e investigación en Cuidados Paliativos.

años de funcionamiento, le han supuesto el reconocimiento de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en su directorio nacional de servicios de cuidados paliativos, y la sitúan como unidad de referencia de Cuidados Paliativos en Asturias. En las Tablas 1 y 2, se describen brevemente los objetivos y los datos funcionales de la Unidad en el año 2003.

CONTROL DE SÍNTOMAS EN PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES

Con el avance de la enfermedad, el énfasis inicial en la curación se traslada al énfasis en la calidad de vida (CV), un concepto global y polisémico utilizado inicial-

mente en el debate sobre objetivos y evaluación de los tratamientos, y trasladado después a la evaluación de parámetros físicos, funcionales, psicológicos y sociales de los pacientes. En general, la pregunta por la calidad de vida de los enfermos terminales se deduce a partir de numerosos indicadores (gravedad, cronicidad, significado de los síntomas, grado de angustia emocional asociada y apoyo familiar), muchos de los cuáles reflejan la propia filosofía y objetivos de los Cuidados Paliativos. Cuando la enfermedad neoplásica progresa, los síntomas colorean toda la vida del enfermo y se convierten en el asunto prioritario no sólo para éste, sino también para la familia y el equipo de profesionales. El manejo adecuado de estos pacientes, en cualquiera de las fases de evolución de la enfermedad, requiere

Tabla 2. Datos funcionales de la UHD del Hospital de Cabueñes (Gijón)

- Proporcionar a pacientes seleccionados, previamente definidos, una atención de calidad en todos los ámbitos, tanto en el Hospital como en el domicilio.
- Nº de pacientes totales al año: 400 – 450.
- Nº de pacientes nuevos al año: 300 – 350.
- Nº total de pacientes terminales al año: 250 – 300 (150 en el año 1992, 280 en el 1999).
- Nº de pacientes nuevos terminales al año: 150 – 200.
- Nº de muertes al año en el domicilio: 100 – 120.
- Estancia media: 21 días.
- Media de visitas por enfermo: 1 cada 2 días.
- Nº de camas virtuales domiciliarias: 35.
- Entidades patológicas subsidiarias de prestación:
 - Enfermos terminales (oncológicos y no oncológicos) en situación de agonía.
 - Enfermos terminales (oncológicos y no oncológicos) complejos. Síntomas complejos o de difícil manejo con necesidad de reevaluación diaria.
 - Enfermos oncológicos (tratamiento de soporte de complicaciones de la quimioterapia, radioterapia y cirugía).
 - Enfermos crónicos avanzados, descompensados o agudizados (EPOC, ICC, SIDA, hepatopatías, nefropatías, enfermedades neurológicas degenerativas).
 - Enfermos quirúrgicos infectados, con curas complejas en situaciones clínicas complicadas o inestables, hasta que puedan ser asumidos por Atención Primaria.

saber reconocer, evaluar y tratar de manera adecuada los numerosos síntomas que aparecen y que inciden precisamente sobre el bienestar y calidad de vida. En la Tabla 3 se presenta una lista con los principios generales para el control de síntomas de acuerdo a las recomendaciones de la SECPAL⁽³⁾.

Tabla 3. Principios generales para el control de síntomas (SECPAL)

- Evaluar antes de tratar
- Explicar las causas de los síntomas
- Estrategia terapéutica mixta
- El tratamiento siempre ha de ser individualizado
- Monitorización de los síntomas
- Atención a los detalles
- Dar instrucciones correctas y completas
- Síntomas constantes, tratamiento preventivo
- Revisar, revisar y revisar
- No limitar los tratamientos al uso de fármacos

El grupo de síntomas más frecuente lo constituye el denominado síndrome general: astenia, anorexia y pérdida de peso, presente en el 90% de los enfermos en las fases avanzadas de la enfermedad.

El dolor es el síntoma más esperado y temido por los pacientes con cáncer, así como uno de los más frecuentes. Aparece en un 30% de los pacientes en el momento del diagnóstico, y entre el 70-80% durante las últimas fases de la enfermedad. El dolor oncológico puede controlarse eficazmente con medidas relativamente sencillas hasta en un 90% de los pacientes⁽⁴⁾. Desafortunadamente, la realidad nos muestra que el dolor asociado al cáncer suele ser tratado con deficiencia. Alrededor del 50% de los pacientes fallecen con dolor severo y continuo no controlado. Problemas que se rela-

cionan con los profesionales (actitud, motivación, formación), con los propios pacientes y sus familiares (miedo a la adicción, incumplimiento de tratamientos), y con el sistema de salud (problemas de dispensación de opioides, políticas inadecuadas), parecen ser la explicación a este “infratratamiento del dolor oncológico”. Por la frecuencia con que se presenta y por su devastadora acción, el alivio del dolor es uno de los objetivos principales del tratamiento paliativo y de soporte del enfermo oncológico. El dolor no tratado o tratado inadecuadamente disminuye la actividad, el apetito y el sueño del paciente, puede debilitar aún más su estado general y tiene un impacto psicológico devastador.

La disnea es otro de los síntomas cardiorrespiratorios más frecuentes e incapacitantes de la enfermedad neoplásica. Está presente en el 75% de los pacientes con cáncer avanzado y su control clínico se consigue con menos frecuencia que en el caso de otros síntomas, por ejemplo el dolor, lo que condiciona enormemente la calidad de vida de quienes la presentan. Su intensidad puede evaluarse utilizando una escala verbal, numérica o visual, similares a las utilizadas para evaluar el dolor⁽⁵⁾, y su tratamiento requiere también de abordajes multidisciplinarios, desde tratamientos etiológicos hasta terapias paliativas que mejoran los síntomas, como esteroides, oxigenoterapia, morfina, y quimioterapia paliativa.

La disfagia es un síntoma frecuente en pacientes con cánceres que afectan de forma directa o indirecta a la vía digestiva superior. La disfagia producida por tumores esofágicos es el síntoma más frecuente en la clínica y el que mayores problemas de manejo plantea. Su tratamiento paliativo debe ir dirigido a resolverla, a mejorar el estado nutricional y a solventar otras complicaciones, como las fístulas traqueoesofágicas.

Otros *síntomas gastrointestinales*, como el estreñimiento, la diarrea, las náuseas y los vómitos, constituyen, en conjunto con los ya mencionados, otros síntomas físicos frecuentes en el enfermo con cáncer avanzado, terminal o moribundo⁽⁶⁾.

Aunque el conjunto de los llamados síntomas físicos que pueden aparecer a medida que la enfermedad progresa es variado y cambiante (dolor, disnea, vómitos y náuseas, estreñimiento), el impacto emocional que los acompaña también es intenso en el paciente y su familia al final de la vida, aspecto importantísimo cuando el reto de la intervención pretende eliminar, paliar o disminuir el sufrimiento. El propio sufrimiento ha sido objeto de múltiples evaluaciones y de índole diversa. Mientras algunos investigadores proponen la opción de la evaluación exclusiva del dolor como el síntoma más devastador, otros se plantean evaluar la ansiedad y la depresión presentes en el enfermo, el apoyo social expresado por el paciente, e incluso algunos aspectos espirituales⁽⁷⁾.

Entre los diferentes *síntomas emocionales* que afectan negativamente a la calidad de vida de los enfermos en fase terminal se citan con frecuencia la ansiedad, la depresión y el miedo. Se estima que aproximadamente un 25% de los pacientes en situación terminal tiene depresión⁽⁸⁾ y que la prevalencia de la misma es mayor si el enfermo sufre metástasis⁽⁹⁾. A pesar de esta alta incidencia, un porcentaje elevado de estos pacientes no son diagnosticados con el tiempo suficiente y por tanto no son tratados de manera adecuada⁽¹⁰⁾. A priori, este aspecto incide negativamente en su calidad de vida e interfiere con el cumplimiento del objetivo principal de los Cuidados Paliativos.

Así, un análisis en profundidad de las principales barreras que se describen en el control de síntomas en pacientes con cáncer y que han sido establecidas por numerosos autores, permite comprender que la mayor parte de estos obstáculos tiene una naturaleza subjetiva, esencialmente psicológica, en la cuál se involucran conocimientos y creencias, actitudes, emociones y estereotipos de conducta de los profesionales y de los pacientes. Por esta razón, el control "total" de los síntomas, y su abordaje individualizado e integral, incluyendo componentes físicos, psicológico-emocionales y sociales, debería alcanzar no sólo a

los pacientes, sino a todos los profesionales que intervienen en el manejo integral de los enfermos.

El cuidado de los pacientes con cáncer avanzado es emocionalmente demandante por el miedo a la muerte, y en parte, por cierta renuencia a cuidar de aquellos que nos recuerdan nuestro destino común. Por otra parte, la investigación nos muestra que la presencia de un síntoma no correlaciona necesariamente con la preocupación que genera⁽⁷⁾, y que los instrumentos elegidos deben evaluar también la percepción subjetiva del paciente. Verdaderamente, los factores psicológicos a menudo potencian la discrepancia entre lo que se espera controlar y lo que se consigue realmente. No en vano, como causas más frecuentes del fracaso en el control de síntomas, a menudo se citan la *falta de continuidad*, en el sentido de que enfermos y familiares deben saber perfectamente a quién y a dónde dirigirse ante la presencia de problemas, las *necesidades no reconocidas* (psicológicas, económicas, familiares), el *soporte psicosocial deficitario*, y la ausencia de un *equipo de profesionales* que trabaje realmente a la manera *multi-disciplinar*.

Así pues, el objetivo fundamental de un buen cuidado terminal es la meticulosa atención a cada uno de los síntomas que el paciente presente, algo que depende no sólo de lo que el clínico hace, sino también de cómo lo hace.

MÉTODO

Sujetos

La muestra estuvo formada por 42 pacientes oncológicos (12 mujeres y 30 hombres) con diferentes tipos de cáncer y en situación terminal y avanzada. La media de edad de todos los participantes fue de 69 años y el rango entre 46 y 90 años. Los criterios de inclusión en el estudio fueron los siguientes: índice de Karnofsky ≥ 40 ; ausencia de disfunciones cognitivas, y consentimiento verbal por parte del paciente y de

sus familiares para participar en el estudio. Todos los pacientes fueron derivados a la UHD del Hospital de Cabueñes de diferentes servicios del mismo hospital (medicina interna, oncología médica, urología, urgencias y otros).

Material

1. Hoja de Control de Síntomas Físicos (HCSF).

Se trata de una escala analógica visual (verbal) diseñada y aplicada por los propios médicos de la UHD. En ella se registran algunos de los síntomas más frecuentes e incapacitantes de la enfermedad oncológica terminal (nivel de actividad o movilidad, dolor, vómitos, disnea, estreñimiento y sueño). Para una consulta de este registro y de su corrección véase anexo 1.

2. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD)⁽¹¹⁾.

Diseñada para evaluar el estado emocional de los sujetos atendidos en servicios hospitalarios de consulta externa no psiquiátricos. Al efecto de evitar falsos positivos en la evaluación psicopatológica en estos contextos, los autores excluyen las referencias a síntomas físicos. La escala consta de 14 ítems divididos en dos subescalas de ansiedad y depresión, cada una con 7 ítems. El contenido de los ítems hace referencia a la percepción subjetiva del paciente de aspectos psicológicos relacionados con los trastornos ansiosos y depresivos. Cada ítem consta de 4 alternativas de respuesta, que se valoran conforme a una escala Likert con puntuaciones comprendidas entre 0 y 4, que miden la intensidad del malestar percibido por el paciente. Los autores situaron la zona de corte para las dos subescalas en el rango de 8 a 10, considerándose caso para los valores superiores a 11. Tiene un coeficiente de validez de 0,70 y, en cuanto a fiabilidad, se encuentra un coeficiente alfa de Cronbach de 0,80 para cada una de las subescalas.

3. Escala de Apoyo Social Funcional (Duke-UNC)⁽¹²⁾.

Es un cuestionario de autoevaluación formado por 11 ítems que recogen la opinión del individuo sobre la disponibilidad de las personas capaces de ofrecer ayuda ante las dificultades, sobre las facilidades para la relación social y para comunicarse de forma empática y emotiva. Este cuestionario evalúa dos dimensiones del apoyo social funcional, la *confidencial* (ítems 7, 8, 6, 4, 1 y 10; definido por la posibilidad de contar con personas a las que se pueden comunicar problemas, y la *afectiva* (ítems 11, 9, 2, 3 y 5; definido por la posibilidad de contar con personas que proporcionen expresiones de afecto). La respuesta a cada uno de los ítems se valora mediante una escala Likert de 1 a 5 puntos. Existe una versión española del cuestionario, con una fiabilidad de 0,80.

4. Cuestionario de Calidad de Vida para Cáncer (QLQC-30)⁽¹³⁻¹⁵⁾.

Este instrumento consta de 30 ítems distribuidos en cinco escalas funcionales (funcionamiento físico; rol; funcionamiento social; funcionamiento emocional y funcionamiento cognitivo), y tres escalas de síntomas (fatiga, dolor y náuseas-vómitos). El cuestionario incorpora también una escala global de salud/calidad de vida y algunos ítems individuales que evalúan distintos síntomas de la enfermedad y/o del tratamiento (disnea, insomnio, pérdida de apetito, estreñimiento, diarrea e impacto financiero). Las preguntas se refieren a un periodo de tiempo de una semana y se emplea un formato de respuesta tipo Likert. (Un ejemplar de esta escala puede observarse en el anexo 2).

5. Índice de Karnofsky⁽¹⁶⁾.

Utilizado para evaluar el estatus funcional de los pacientes en una escala de 0-100. (0= fallecimiento; 100= desarrollo normal). Diferentes autores consideran que la escala tiene un adecuado valor pronóstico sobre la evolución de la enfermedad^(17, 18).

PROCEDIMIENTO

Todos los pacientes fueron evaluados en dos ocasiones, al ingreso en la UHD y al cabo de 1, 2, 3 ó 4 semanas de ingreso. Dado que la estancia media en la UHD de los pacientes oncológicos en situación terminal se sitúa alrededor de 4 semanas⁽¹⁾, la segunda evaluación no pudo exceder el marcador de los 30 días de ingreso. La elección de la fecha de esta segunda evaluación para cada paciente se realizó con base en una tabla de números aleatorios diseñada para el efecto. El tamaño de los grupos en función del tiempo quedó constituido como sigue: 17 pacientes fueron reevaluados tras la 1ª semana de ingreso en UHD; 8 de los 42 pacientes fueron reevaluados tras la 2ª semana de ingreso; 9 pacientes tras la 3ª semana de ingreso en UHD y 8 pacientes fueron reevaluados a la 4ª semana de ingreso.

Durante la primera entrevista con los pacientes, en la que se solicitó su consentimiento y participación en el estudio, se les explicó el objeto del mismo y su estructura general. El consentimiento verbal por parte de pacientes y familiares era solicitado por el médico, quién además se ocupaba de presentar al paciente y a su familia al psicólogo encargado de la aplicación de los instrumentos psicológicos y de calidad de vida utilizados. Durante esa primera entrevista, que en todos los casos coincidió con el primer día de ingreso de los pacientes en la UHD, el médico encargado realizaba la primera medición relativa a la HCSF, evaluaba el Karnofsky y pautaba el tratamiento paliativo pertinente al caso. Las escalas HAD, Duke- UNC y QLQ-30 fueron aplicadas por el psicólogo el mismo día de ingreso del paciente. Al cabo de 1, 2, 3 ó 4 semanas de ingreso, todos los pacientes fueron reevaluados siguiendo el mismo procedimiento.

En el estudio participaron 3 médicos de la UHD y un psicólogo entrenado y familiarizado con la aplicación de instrumentos psicológicos en pacientes terminales. El tiempo total de duración del estudio fue de 18 meses, realizándose éste a medida que se iba disponiendo de los pacientes participantes.

ANÁLISIS DE LOS DATOS

Se realizó un análisis de covarianza de medidas repetidas donde la covariante fue la puntuación inicial en cada una de las mediciones realizadas el día del ingreso en UHD. Como variable INTRA se tomaron las puntuaciones de los sujetos en cada una de las mediciones tras la entrada en la UHD, y como variable ENTRE, el tiempo transcurrido desde el ingreso hasta la segunda evaluación (1, 2, 3 ó 4 semanas). Este análisis se realizó con el propósito de detectar cambios en las variables evaluadas en función del momento de aplicación de la segunda evaluación (1, 2, 3 ó 4 semanas desde el ingreso).

Por último, y con el propósito de comprobar la presencia o ausencia de cambios en las variables dependientes evaluadas tras el ingreso en la UHD, los datos fueron analizados mediante la prueba *t* de Student para muestras relacionadas.

RESULTADOS

Los resultados se obtuvieron del total de pacientes que compusieron la muestra ($n=42$), así como de su diferenciación según sean hombres ($n=30$) o mujeres ($n=12$).

Las variables que se consideraron fueron la edad, los marcadores de ansiedad y depresión, el apoyo social percibido y el QLQ-30 con sus respectivas subescalas. Respecto de las variables controladas por el médico (HCSF) se consideraron todas, a saber, nivel de actividad, vómitos, disnea, dolor, estreñimiento, sueño y Karnofsky.

Edad

El promedio de edad de la muestra total ($n=42$) fue de 69.8 años, con un rango entre 46 y 90 años. Por sexos, los hombres ($n=30$) presentaron una edad media de 71.3 años y un rango entre 48 y 90, y las 12 mujeres que formaron la muestra presentaron una edad media de 66,16 y un rango entre 46 y 83.

Control de Síntomas Físicos (HCSF)

HCSF- actividad

Respecto al nivel de actividad o movilidad, la muestra total del estudio se situó en una actividad media de 2,07. El rango en esta variable se estableció entre 0 (sale a la calle, autonomía total) y 4 (encamado más del 80% del día). (Véase también el anexo 1 y Tabla 4).

Por otra parte, la variable actividad o capacidad de movimiento del paciente descendiendo en la segunda evaluación, si bien este descenso no fue estadísticamente significativo ($p < .065$) (Ver Tabla 5). El análisis de covarianza de medidas repetidas (ANCOVA) informó de que independientemente del momento de aplicación de la segunda evaluación (tras 1, 2, 3 ó 4 semanas), no se observaron diferencias respecto a los niveles de actividad de los sujetos que formaron el estudio.

HCSF- vómitos

En cuanto a los vómitos informados por los pacientes antes del ingreso en la UHD, la muestra total del estudio se situó en un nivel medio de 0,80. Véase anexo 1.

Por su parte, los vómitos informados al ingreso descienden significativamente en la segunda evaluación ($p < .003$). (Véase Tabla 5). El ANCOVA de medidas repetidas no reveló diferencias importantes en función del tiempo transcurrido hasta la realización de la segunda evaluación.

HCSF- disnea

En lo que concierne a la disnea referida por los 42 pacientes de la muestra, la mayoría de éstos se sitúan en torno al 0,61, y el rango de puntuaciones se movía entre 0 (ausencia de disnea) y 4 (disnea incapacitante). Véanse anexo 1 y Tabla 4.

Por otra parte, si bien la disnea se reduce respecto de los valores iniciales, esta reducción no alcanza significatividad estadística ($p < .071$). (ver Tabla 5). El ANCOVA de medidas repetidas no fue significativo para la variable disnea evaluada a través de la HCSF.

HCSF- dolor

Con relación al dolor medio referido por la muestra total del estudio, éste se situó en un 2.11 de un máximo de 4. El rango de puntuaciones osciló entre 0 (ausente) y 4 (incapacitante). Véanse anexo 1 y Tabla 4.

Tras la segunda evaluación, el dolor descendió significativamente desde los valores iniciales ($p < .000$) (véase Tabla 5). El ANCOVA de medidas repetidas no reveló diferencias importantes en función del tiempo transcurrido hasta la segunda evaluación.

HCSF- estreñimiento

La muestra total mostró al ingreso unos niveles de estreñimiento de 0, 61. La variable estreñimiento se movió entre 0 (ausencia) y 1 (estreñimiento). (Ver anexo 1 y Tabla 4).

También se observó un descenso estadísticamente significativo desde los valores iniciales en la variable estreñimiento de la HCSF ($p < .000$) (Ver Tabla 5). Por su parte el ANCOVA de medidas repetidas indicó la ausencia de diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes momentos de evaluación de esta variable.

HCSF- sueño

En la variable sueño evaluada por el médico, tanto para la muestra total como para los pacientes divididos por sexos, se observó una puntuación inicial de 1,16, siendo los valores de 0 (bien), 1 (regular) y 2 (mal) (Ver anexo 1 y Tabla 4).

También se observó un descenso desde los valores iniciales que fue estadísticamente significativo para esta variable ($p < .000$) (Ver Tabla 5). El ANCOVA de medidas repetidas indicó que el tiempo transcurrido hasta la realización de la segunda evaluación no fue significativo para la variable sueño del HCSF.

Control de Ansiedad y Depresión

HAD-Ansiedad

La puntuación directa de la muestra total del estudio en la variable ansiedad evaluada por el HAD fue de 7,97 sobre una puntuación máxima de 21. Por

Tabla 4. Valores medios obtenidos por el total de la muestra en la HCSF

VARIABLES	PUNTUACIONES	
	Media, ds	Rango
ACTIVIDAD	2.09/1.12	0-4
VÓMITOS	0.80/1.27	0-4
DISNEA	0.61/1.01	0-4
DOLOR	2,11/1.36	0-4
ESTREÑIMIENTO	0.61/0.49	0-1
SUEÑO	1.16/.79	0-2

Tabla 5. Medidas y diferencias pre y postevaluación en las variables evaluadas

INSTRUMENTO	MEDIA PRE	MEDIA POST	DIFERENCIAS
Ansiedad	7.97	7.69	p<.704
Depresión	7.30	8.40	p<.196
Duke-UNC	50.39	49.97	p<.714
QLQC-30			
Fto. Físico	1.53	1.49	p<.281
Rol	1.46	1.51	p<.210
Fto. Social	1.72	1.75	p<.863
Fto. Emocional	2.25	2.14	p<.477
Fto. Cognitivo	1.69	1.67	p<.877
Fatiga	2.89	2.84	p<.943
Dolor	2.27	1.91	p<.045
Náuseas/vómitos	1.79	1.71	p<.565
Disnea	1.95	1.73	p<.277
Insomnio	2.14	1.76	p<.062
Apetito	2.90	2.80	p<.643
Estreñimiento	2.61	2.42	p<.411
Diarrea	1.19	1.11	p<.519
Fto. Financiero	1.33	1.19	p<.160
Escala Global	3.36	3.30	p<.761
HCSF			
Actividad	2.09	1.63	p<.065
Vómitos	0.80	0.21	p<.003
Disnea	0.61	0.40	p<.071
Dolor	2.11	0.66	p<.000
Estreñimiento	0.61	0.23	p<.000
Sueño	1.16	0.33	p<.000

sexos, las mujeres presentaron puntuaciones de ansiedad ligeramente superiores a los hombres (9,08 y 7,53, mujeres y hombres respectivamente). Esta diferencia no fue estadísticamente significativa ($p < .409$).

Por otra parte, los resultados indicaron la ausencia de diferencias estadísticamente significativas entre los dos momentos de evaluación de la variable ansiedad evaluada por el HAD ($p < .704$). Al mismo tiempo, el análisis de covarianza de medidas repetidas informó de que independientemente del momento de aplicación de la segunda evaluación (tras 1, 2, 3 ó 4 semanas) no se observan diferencias respecto a los niveles de ansiedad de los sujetos que formaron el estudio véase también la Tabla 5.

HAD- Depresión

Los niveles medios de depresión para la muestra total del estudio fueron de 7,30 sobre una puntuación máxima de 21. Al igual que ocurrió con la ansiedad, las mujeres presentaron niveles de depresión más altos que los hombres (10,08 y 6,20, mujeres y hombres respectivamente), siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p < .001$).

Por otra parte, y a pesar de que se observó un ligero incremento en los marcadores de depresión tras el período de ingreso en la UHD, estas diferencias no fueron significativas estadísticamente ($p < .196$). El análisis de covarianza de medidas repetidas informó de la ausencia de diferencias significativas en función del tiempo transcurrido hasta la segunda evaluación de esta variable (Ver Tabla 5).

Apoyo Social

DUKE-UNC

Respecto al apoyo social percibido e informado por el total de pacientes, éste se situó en un 50,39 sobre un máximo de 55 puntos. Por sexos fueron las mujeres quienes informaron de menor apoyo social

(48,08), frente al 51,20 registrado en los hombres. Las diferencias observadas fueron significativas estadísticamente ($p < .012$).

Los valores relativos al apoyo social percibido por los 42 pacientes del estudio no cambiaron significativamente desde los valores iniciales correspondientes al ingreso en la Unidad ($p < .714$) (Ver Tabla 5). El ANCOVA de medidas repetidas indicó la ausencia de diferencias significativas entre los diferentes momentos de evaluación de esta variable.

Calidad de Vida

QLQC-30

Una información detallada sobre las puntuaciones medias obtenidas por los sujetos en las diferentes subescalas funcionales e ítems individuales del cuestionario QLQC-30 puede verse en la Tabla 6. En el anexo 2 se presenta un modelo de este instrumento.

Por sexos, las mujeres presentaron niveles de calidad de vida global en torno a los 3 puntos y los hombres ligeramente superiores (3,51). La diferencia por sexos en esta variable también resultó ser significativa ($p < .054$).

Por otra parte y tras la segunda evaluación, ninguna de las cinco escalas funcionales ni el resto de las escalas de síntomas o ítems individuales se modificaron tras el ingreso en la UHD. Únicamente se detectan descensos respecto de los valores iniciales en la escala referida como *dolor* y el ítem individual *insomnio*, que alcanzaron significación estadística ($p < .056$ y $p < .062$, dolor e insomnio respectivamente). (Véase Tabla 5). El ANCOVA de medidas repetidas informó de la ausencia de diferencias estadísticamente significativas en función del tiempo transcurrido para la segunda evaluación de ninguna de las subescalas o ítems individuales del QLQC-30.

Índice de Karnofsky

La muestra total presentó un índice de Karnofsky medio de 52,8 y un rango entre 40 y 70.

Tabla 6. Valores medios obtenidos por el total de la muestra en el QLQ-30

VARIABLES	PUNTUACIONES	
	Media, ds	Rango
FTO. FÍSICO	1.53/ .27	1-2
ROL	1.46/ .17	1-2
FTO. SOCIAL	1.72/ .89	1-4
FTO. EMOCIONAL	2.25/ .77	1-4
FTO. COGNITIVO	1.69/ .72	1-4
FATIGA	2.89/ .79	1-4
DOLOR	2.27/ 1.04	1-4
NÁUSEAS/VÓMITOS	1.79/ .91	1-4
DISNEA	1.95/ 1.12	1-4
INSOMNIO	2.14/ 1.07	1-4
APETITO	2.90/ 1.00	1-4
ESTREÑIMIENTO	2.61/ 1.26	1-4
DIARREA	1.19/ .59	1-4
ESCALA GLOBAL	3.36/ .81	1-7

No se han observado cambios significativos en el Karnofsky tras la segunda evaluación de este índice en la muestra total de pacientes.

DISCUSIÓN

El tratamiento paliativo de pacientes oncológicos en fase terminal de la enfermedad pasa por conseguir un adecuado control de los síntomas que presentan.

Saber reconocerlos, evaluarlos, y tratarlos convenientemente, influye de forma directa en su bienestar y calidad de vida. Uno de los primeros objetivos de este trabajo suponía caracterizar demográficamente a la muestra del estudio en cuanto a los síntomas más frecuentes y relevantes al proceso terminal y avanzado de la enfermedad oncológica. De entre los llamados síntomas físicos, el dolor, la disnea, los vómitos, el estreñimiento y el sueño deficiente en calidad y cantidad, que se han evaluado utili-

zando un registro diario, han sido elegidos por ser los más frecuentes en pacientes oncológicos en situación terminal y avanzada que ingresan en la UHD del Hospital de Cabueñes⁽¹⁾.

Otros síntomas frecuentes, como la *ansiedad* y la *depresión*, fueron evaluados mediante la escala HAD⁽¹¹⁾, un instrumento ampliamente utilizado en ambientes psico-oncológicos porque excluye síntomas somáticos y porque evalúa el componente cognitivo-experiencial del propio paciente⁽¹⁹⁾.

Otra variable de creciente interés en la investigación oncológica actual es la *calidad de vida*, un concepto multidimensional que recoge aspectos psicológicos, sociales, sintomatología provocada por la enfermedad y los tratamientos, y nivel de funcionamiento de los pacientes. Si bien desde 1993 mejorar la calidad de vida se convirtió en el objetivo prioritario también para los enfermos en fase Terminal⁽²⁰⁾, lo cierto es que aún no disponemos de instrumentos validados

en muestra española que evalúen calidad de vida durante esta fase de la enfermedad neoplásica^(21,22). En este estudio se ha aplicado el cuestionario de la EORTC, el QLQ-30, no sólo por ser uno de los más utilizados en pacientes oncológicos⁽²³⁾, sino por ser considerada una medida válida y fiable también a nivel de investigación⁽²⁴⁾.

Respecto a la evaluación de los niveles de ansiedad y depresión a través de la escala HAD, los resultados indicaron que, al ingreso, la muestra del estudio se situó a caballo entre la categoría “ausente de síntomas” (puntuaciones entre 0 y 7, tanto para ansiedad como depresión) y “caso dudoso” (puntuaciones entre 8 y 10, tanto para ansiedad como para depresión), de acuerdo a lo recogido por los propios autores⁽¹¹⁾. De hecho, los criterios indican que para incluir o excluir a un enfermo del grupo de los que padecen trastornos emocionales, sólo las puntuaciones situadas entre 11 y 21 serían indicadores claros de trastornos ansiosos y depresivos. Si tenemos en cuenta que al ingreso en la UHD, la muestra de este trabajo presentó unos niveles medios de 7,97 y de 7,30, ansiedad y depresión respectivamente, podemos afirmar que en nuestro estudio los pacientes oncológicos, a pesar de situarse en fases avanzadas de la enfermedad, se encuentran bien ajustados psicológicamente.

Este hecho hace dudar acerca de las referidas alteraciones emocionales de los enfermos oncológicos en el final de la vida, y apoya sin embargo la idea de que si bien estos enfermos pueden presentar síntomas, sobre todo de ansiedad y depresión, estos síntomas no necesitan ser considerados como un síndrome clínico susceptible de tratamiento.

Es pertinente mencionar también las diferencias encontradas entre hombres y mujeres en la evaluación de ambas variables. Como se ha venido documentando, la ansiedad y la depresión se ven influidas por variables sociodemográficas como la edad y el sexo^(11, 25-27), un dato que concuerda con los obtenidos en esta investigación. En nuestro estudio se observa cómo el grupo

de 12 mujeres que compuso la muestra presentó niveles más elevados tanto de ansiedad como de depresión respecto a los hombres, siendo mayores y significativas las diferencias en los marcadores de depresión.

Los resultados de esta investigación indican también que el apoyo social percibido por el total de la muestra fue muy positivo. Distintos autores han descrito que la relación *apoyo social-enfermedad terminal* cursa con el afrontamiento de los pacientes a situaciones altamente difíciles y sumamente “estresantes” (los síntomas, las exploraciones, los pronósticos). Los datos apuntan que los pacientes del estudio se sienten muy apoyados familiar y socialmente, con una media de apoyo que se sitúa en torno al 50.39 sobre un máximo de 55, estando los marcadores medios de la población general en 35.55⁽²⁸⁾. El hecho de contar con el suficiente (mínimo) apoyo familiar es uno de los requisitos de ingreso en las unidades de hospitalización domiciliaria, donde los cuidados paliativos que se prestan al paciente requieren también de la atención, tiempo y cuidados de alguno/s de sus familiares. No sorprende entonces que los pacientes que componen la muestra perciban niveles muy altos de apoyo social. Si como indican los resultados, la muestra de pacientes informa de un apoyo social elevado y positivo, este dato podría ponerse en relación con los marcadores de ansiedad y depresión observados, y convertirse en una variable explicativa más a la aceptación y/o adaptación a la enfermedad y a su curso. Futuras investigaciones deberían analizar y confirmar esta suposición, poniendo en relación ambas variables con muestras similares a la utilizada en este trabajo.

Llamativos y sorprendentes se presentan los resultados obtenidos en la *calidad de vida* evaluada a través del cuestionario QLQ-30 por un lado, y los diferentes síntomas físicos de la enfermedad evaluados por la HCSF, por otro. Según el cuestionario de la EORTC, los pacientes refieren al ingreso más problemas con relación a síntomas como *apetito* y *fatiga* que respecto a síntomas como *estreñimiento* y *dolor*. Apa-

rentemente, la presencia de estos síntomas a nivel inicial (antes del ingreso) debería influir negativamente sobre la calidad de vida. Sin embargo, cuando al ingreso se les pide que valoren su calidad de vida global, todos se sitúan en un punto medio (ni pésima, ni excelente). Por el contrario, la evaluación realizada por el médico a través de la HCSF revela que la *disnea* (lo que en el QLQC-30 vendría a ser la *fatiga*) no es precisamente el síntoma que más preocupa a los pacientes, sino que los síntomas más incapacitantes serían *el dolor, el estreñimiento y el sueño*, en este orden. No encontramos explicación a este dato divergente, dado que a pesar de haber utilizado evaluadores diferentes (el médico en el control de síntomas físicos y el psicólogo en el QLQC-30), los pacientes contestaron siempre en presencia de ambos profesionales. De esta manera, entendemos que, al menos en este estudio, puede descartarse la presencia de tendencias de respuesta diferentes en función de quién realice la evaluación.

En esta misma línea se comentan y resaltan ahora las diferencias encontradas después del ingreso y del tratamiento en la UHD. En ninguna de las escalas de contenido propiamente psicológico se observaron diferencias tras los cuidados paliativos dispensados. Los niveles de ansiedad, depresión y apoyo social iniciales, se mantienen en la segunda medición, sin importar el momento en que ésta se realice (1, 2, 3 ó 4 semanas de ingreso), lo cual es coherente con lo esperado, dado que ya a nivel inicial no se habían observado desajustes dignos (susceptibles) de modificación. Sí se modificaron, en cambio, todos los síntomas físicos informados por el paciente al médico (dolor, estreñimiento, sueño y vómitos). Estos cambios se produjeron en un sentido positivo, observándose reducciones importantes en todos los síntomas respecto de los niveles iniciales. El dolor, el estreñimiento y el sueño, cambiaron significativa y clínicamente en la segunda evaluación, independientemente del tiempo transcurrido para su realización (después de 1, 2, 3 ó 4 semanas).

Por el contrario, el QLQC-30 no detectó diferencias entre evaluaciones en ninguna de las subescalas funcionales ni en las escalas de síntomas. Especial comentario merece lo ocurrido con la variable definida como *actividad o movilidad* en la HCSF. El descenso del nivel de actividad de los pacientes respecto de su primera evaluación, a pesar de no ser significativo ($p < .065$), indicó que los pacientes del estudio fueron experimentando una autonomía y movilidad progresivamente menores. Este dato fue esperado e incluso congruente con su pronóstico, al tratarse de una muestra de pacientes oncológicos en situación *terminal y avanzada*. Sin embargo, la escala de *funcionamiento físico* evaluada por el QLQC-30, equiparable a la variable *actividad* de la HCSF dado que evalúa también el área relativa a la actividad y movilidad de los pacientes, no se modificó desde los niveles iniciales. Si tenemos en cuenta tanto el pronóstico y estado de los pacientes, así como el hecho de que su índice de Karnofsky no aumenta tras el ingreso en la unidad, no es aventurado pensar que la variable “actividad” evaluada por el médico se presenta no sólo más discriminativa, sino también más sensible que la escala “funcionamiento físico” del QLQC-30, al menos en población oncológica terminal y avanzada. De hecho, 3 de los 5 ítems que componen la subescala del QLQC-30 (véase anexo 2), no son del todo aplicables a una muestra que se sitúa en un Karnofsky inicial de 40, definido como “necesita una ayuda importante y asistencia médica frecuente”⁽¹⁶⁾. En definitiva, una de las escalas más utilizadas para evaluar este constructo, el QLQC-30, no permite detectar diferencias tras el ingreso en una UHD en síntomas importantes al proceso terminal, como son los vómitos, el estreñimiento y la calidad/cantidad de sueño de los pacientes. Tampoco permite detectar las diferencias observadas e informadas por los pacientes en cuanto al descenso en sus niveles de actividad/movilidad. Algunos de los ítems incluidos en la escala no son pertinentes al proceso terminal y avanzado (por ejemplo., “¿Tiene alguna dificultad para

dar un paseo largo?" o "¿Es usted totalmente capaz de trabajar en su puesto de trabajo o en las tareas del hogar?", y algunos de los que sí lo son, ("¿se sintió deprimido?", "¿se sintió nervioso?") parecen demasiado generales como para informar adecuadamente acerca del nivel de ansiedad y depresión de los pacientes.

A modo de conclusión cabe decir que, tras el ingreso en la UHD, se consigue un adecuado control de los síntomas físicos de los pacientes oncológicos en situación terminal y avanzada, que este control se logra tras la primera semana de tratamiento, y que se mantiene a lo largo del tiempo. Ahora bien, el autoinforme de los pacientes acerca de su calidad de vida no se modifica. Tanto al ingreso en la Unidad como en la segunda evaluación, los pacientes consideran su *calidad de vida global* en un "punto medio" (ni pésima ni excelente). Aunque este dato no concuerda con las numerosas afirmaciones que sostienen que la calidad de vida disminuye de manera inevitable con el avance de la enfermedad⁽²⁹⁾, lo que subyace a este estudio es que el tiempo de supervivencia no dice nada de la calidad de vida (al menos, tal y como ha sido medida). Al margen de las consideraciones (ya hechas) sobre la fiabilidad y validez de estos resultados, no puede menos que cuestionarse también la validez y utilidad del constructo calidad de vida en la enfermedad oncológica terminal. Se sugiere que se requeriría hablar antes de grado de confort o bienestar conseguido más que de calidad de vida. Condiciones que, por otra parte, mejor definen los objetivos y permiten evaluar los resultados de las Unidades de Hospitalización Domiciliaria.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. García G, Cueto J, Arce C, González A. La hospitalización a domicilio: una alternativa a la hospitalización convencional. *Med Integral* 1995; 25: 151-5.
2. Gómez-Batiste X. Cuidados Paliativos en España: de la experiencia a la evidencia. *Med Paliat* 2004; 11: 1-2.

3. Sanz J, Gómez-Batiste X, Gómez M, Nuñez JM. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.
4. Melzack R. *Handbook of Pain*. Oxford: Oxford University Press; 1995.
5. Twycross RG, Fairfield S. Pain in far-advanced cancer. *Pain* 1982; 14: 303.
6. Montoya J. *Cáncer avanzado. Control de síntomas*. Madrid: Delagrang, 1992.
7. Barreto P, Martínez, E. Guía de Tratamientos psicológicos eficaces en enfermos terminales. En: Pérez M, Fernández JR, Fernández C., Amigo I, editores. *Guía de tratamientos psicológicos eficaces III*. Madrid: Pirámide; 2003. p. 243-53.
8. Lloyd-Williams M. Is it appropriate to screen palliative care patients for depression? *Am J Hosp Palliat Care* 2002; 19(2): 112-4.
9. Hopwood P, Stephens R. Depression in patients with lung cancer: prevalence and risk factors derived from quality of life data. *J Clin Oncol* 2000; 18 :893-903.
10. Durkin I, Kearney M, O'Siorian L. Psychiatric disorder in palliative care unit. *Palliat Med* 2003; 17:212-8.
11. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 6: 361-70.
12. Broadhead WE, Gehlbach SH, De Gruy F, Kaplan BH. The Duke-UNC functional social support questionnaire. Measurement of social support in Family Medicine patients. *Med Care* 1988; 26: 709.
13. Aaronson NK, Ahmedzai SA, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberty A et al. EORTC Core Quality of Life Questionnaire: interim results of an international field study. En: Osoba D, editor. *The effect of cancer on quality of life*. Boston: CRC Press; 1993. p. 185-204.
14. Sprangers MA, Cull A, Bjordal K, Groenvold M, Aaronson NK. The European Organization for Research and Treatment of Cancer approach to quality of life assessment: guidelines for developing questionnaire modules. *Qual Life Res* 1993; 2: 287-95.

15. Kaasa S, Bjordal K, Aaronson N, Moum T, Wits E, Hagen S, Kvikstad A. and The EORTC Study Group on Quality of Life. The EORTC core quality of life questionnaire (QLQC-30): validity and reliability when analyzed with patients treated with palliative radiotherapy. *Eur J Cancer* 1995; 31 A: 2260-3.
16. Karnofsky DA, Burchenal JH. Evaluation of chemotherapeutic agents. In: Macleod CM, editor. *The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer*. New York (NY): Columbia University Press; 1949. p. 199-205.
17. Conil C, Verger E, Salamero M. Performance status assessment in cancer patients. *Cancer* 1990; 65:1864-6.
18. Stanley KE. Prognostic factors for survival in patients with inoperable lung cancer. *J Natl Cancer Inst* 1980; 65: 25-32.
19. Bayés R, Limonero JT. Aspectos emocionales en el proceso de morir. En: Fernández Abascal EG, Palmero F, editores. *Emociones y Salud*. Madrid: Ariel, 1999; p. 265-78.
20. Rees E, Hardy J, Ling J, Broadley K, A'Hern R. The use of the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) within a palliative care unit in the U.K. *Palliat Med* 1998; 12: 75-82.
21. Pratheepawanit N, Salek MS, Finlay IJ. The applicability of quality-of-life assessment in palliative care: comparing two quality of life measures. *Palliat Med* 1999; 13: 325-34.
22. Padierna C, Fernández C. Instrumentos de evaluación de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales: revisión bibliométrica (1988-2000). *Oncología*, 2001; 13: 310-7.
23. Arrarás JJ, Illaramendi JJ, Valerdi JJ. El cuestionario de calidad de vida para cáncer de la EORTC, QLQC-30. Estudio estadístico de validación con una muestra española. *Rev Psicol Salud* 1995; 7: 13-31.
24. Hearn J, Higginson IJ. Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review. *J Public Health Med*, 1997; 19: 193-9.
25. Taylor JA. A personality scale of manifest anxiety. *J Abnorm Soc Psychol*, 1953; 48: 285-90.
26. Zung WW. A self-rating depression scale. *Arch Gen Psychiatry* 1965; 12: 63-70.
27. Spielberger CD. State-trait anxiety and interactional psychology. En: Magnuson D, Endler NS, editores. *Personality at the Crossroads: Current issues in interactional psychology*. Hillsdale: LEA; 1977.
28. De la Revilla L, Bailón E, de Dios J, Delgado A, Prados M, Fleitas L. Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Aten Prim* 1991; 8: 688-91.
29. Coent SR, Mount BM. Quality of life in terminal illness: defining and measuring subjective well-being in the dying. *J Palliat Care* 1992; 8(3): 40-5.
30. Hinton J. The progress of awareness and acceptance of dying assessed in cancer patients and their caring relatives. *Palliat Med* 1999; 13: 19-35.
31. Padierna C, Fernández C, González A. Calidad de vida en pacientes oncológicos terminales, medida con el QL-CA-AFEX. *Psicothema* 2002; 14(1):1-8.

ANEXO 1

HCSF. Instrucciones de corrección

En el apartado de síntomas se escribirá un nº de 0 a 4 según la intensidad del síntoma, teniendo en cuenta:

Actividad

- 0: Sale a la calle. Autonomía total
- 1: Sale a la calle pero con ayuda.
- 2: Limitada al domicilio, pero con autonomía para el aseo y la alimentación
- 3: Limitada a cama-sillón
- 4: Encamado más del 80% del día

Vómitos

- 0: No nauseas ni vómitos
- 1: Nauseas esporádicamente
- 2: Vómitos una vez al día y no siempre
- 3: Vómitos más de una vez al día
- 4: Intolerancia total

Disnea

- 0: ausencia de disnea
- 1: Disnea de medianos esfuerzos.
- 2: Disnea de mínimos esfuerzos
- 3: Disnea basal de reposo
- 4: Disnea incapacitante

Estreñimiento

- 0: No
- 1: Sí

Sueño

- 0: Bien
- 1: Regular
- 2: Mal

Dolor:

- 0: Ausente
- 1: Ligero
- 2: Moderado
- 3: Severo
- 4: Incapacitante

ANEXO 2

QLQ-C30

Estamos interesados en conocer algunas cosas de usted y su salud. Por favor, responda a todas las preguntas personalmente, rodeando con un círculo el número que mejor se aplique a su caso. No hay contestaciones “acertadas” o “desacertadas”. La información que nos proporcione será confidencial.

	No	Si
1. ¿Tiene alguna dificultad para hacer actividades que requieran un esfuerzo importante, como llevar una bolsa de la compra o maletas?	1	2
2. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>largo</u> ?	1	2
3. ¿tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>corto</u> fuera de casa?	1	2
4. ¿Tiene que permanecer en la cama o sentado en la silla la mayor parte del día?	1	2
5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al servicio?	1	2
6. ¿Tiene algún impedimento para hacer su trabajo o las tareas y arreglos del hogar?	1	2
7. ¿Es usted totalmente incapaz de realizar un trabajo profesional o las tareas y arreglos del hogar?	1	2

DURANTE LA SEMANA PASADA:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
8. ¿Tuvo asfixia?	1	2	3	4
9. ¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
10. ¿Necesitó parar para descansar?	1	2	3	4
11. ¿Ha tenido dificultades para dormir?	1	2	3	4
12. ¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
13. ¿Le ha faltado el apetito?	1	2	3	4
14. ¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4
15. ¿Ha vomitado?	1	2	3	4
16. ¿Ha estado estreñido?	1	2	3	4

DURANTE LA SEMANA PASADA:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
17. ¿Ha tenido diarrea?	1	2	3	4
18. ¿Estuvo cansado?	1	2	3	4
19. ¿Interfirió algún dolor en sus actividades diarias?	1	2	3	4
20. ¿Ha tenido dificultad en concentrarse en cosas como leer el periódico ver la televisión?	1	2	3	4
21. ¿Se sintió nervioso?	1	2	3	4
22. ¿Se sintió preocupado?	1	2	3	4
23. ¿Se sintió irritable?	1	2	3	4
24. ¿Se sintió deprimido?	1	2	3	4
25. ¿Ha tenido dificultades para recordar cosas?	1	2	3	4
26. ¿Ha influido su estado físico o el tratamiento médico en su vida familiar?	1	2	3	4
27. ¿Ha influido su estado físico o el tratamiento médico en sus actividades diarias?	1	2	3	4
28. ¿Le han causado problemas económicos su estado físico o el tratamiento médico?	1	2	3	4

Por favor en las siguientes preguntas, ponga un círculo en el número del 1 al 7 que mejor se aplique a usted.

29. ¿Cómo valoraría su condición física general durante la semana pasada?

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Pésima

Excelente

30. ¿Cómo valoraría su calidad de vida en general durante la semana pasada?

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Pésima

Excelente