

COGNICIÓN HACIA LA ENFERMEDAD, BIENESTAR ESPIRITUAL Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON CÁNCER EN ESTADO TERMINAL

ENNA CATALINA PAYÁN*
HOSPITAL PABLO TOBÓN URIBE, MEDELLÍN
STEFANO VINACCIA**
UNIVERSIDAD CATÓLICA DE COLOMBIA
JAPCY MARGARITA QUICENO***
UNIVERSIDAD DE SAN BUENAVENTURA, BOGOTÁ

Recibido, marzo 15/2011

Concepto evaluación, octubre 4/2011

Aceptado, noviembre 4/2011

Resumen

El objetivo de este estudio fue evaluar la relación de la cognición hacia la enfermedad y el bienestar espiritual con la calidad de vida en 50 pacientes con cáncer en estado terminal de la ciudad de Medellín, Colombia. El diseño del estudio fue exploratorio descriptivo correlacional transversal. Se utilizaron como instrumentos el inventario de bienestar espiritual SIWB, el cuestionario de cognición hacia la enfermedad ICQ y el cuestionario de calidad de vida MQOL. Los resultados a nivel descriptivo indican que los síntomas físicos más graves e insidiosos son dolor, astenia y adinamia. Respecto a la escala total de bienestar espiritual hubo correlaciones positivas con beneficios percibidos del ICQ y bienestar existencial de calidad de vida y negativas con desesperanza del ICQ y síntomas psicológicos de calidad de vida. En conclusión, la espiritualidad y las cogniciones positivas frente a un proceso de enfermedad en estado terminal son variables mediadoras, amortiguadoras y moduladoras de la calidad de vida a nivel físico, psicológico, emocional, social, espiritual y económico.

Palabras clave: enfermedad en estado terminal, cáncer, cognición hacia la enfermedad, espiritualidad, calidad de vida.

COGNITION ABOUT DISEASE, SPIRITUAL WELL-BEING AND QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH TERMINAL CANCER

Abstract

The aim of this study was to evaluate the relationship between cognition about illness and spiritual well being, and quality of life in 50 patients with terminal cancer in the city of Medellín, Colombia. The study used an exploratory, descriptive, correlational and cross sectional research design. The instruments used were the Spirituality Index of Well-Being SIWB, the Illness Cognition Questionnaire ICQ and the McGill Quality of Life Questionnaire MQOL. Descriptive results show that the more serious and insidious symptoms are body pain, asthenia and adinamia. Regarding the total level of spiritual well-being, positive correlations were found with perceived benefits in the ICQ and existential well-being of quality of life; and negative correlations with helplessness in the ICQ and psychological symptoms of quality of life. In conclusion, spirituality and positive cognitions regarding a terminal disease process are mediating variables, buffers and modulators of the quality of life on the physical, psychological, emotional, social, spiritual and economic level.

Key words: End-stage disease, cancer, cognitions about illness, spirituality, quality of life.

* catapayan@hotmail.com

** vinalpi47@hotmail.com

*** japcyps@hotmail.com

COGNIÇÃO RUMO A DOENÇA, BEM ESTAR ESPIRITUAL E QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM CÂNCER EM ESTADO TERMINAL

Resumo

O objetivo deste estudo foi avaliar a relação da cognição hacia a doença e o bem estar espiritual com a qualidade de vida em 50 pacientes com câncer em estado terminal da cidade de Medellín, Colômbia. O desenho do estudo foi exploratório descritivo correlacional transversal. Utilizaram-se como instrumentos o inventário de bem-estar espiritual SIWB, o questionário de cognição hacia a doença ICQ e o questionário de qualidade de vida MQOL. Os resultados a nível descritivo indicam que os sintomas físicos mais graves e insidiosos são dor, astenia e adinamia. Respeito à escala total de bem-estar espiritual houve correlações positivas com benefícios percebidos do ICQ e bem-estar existencial de qualidade de vida e negativas com desesperança do ICQ e sintomas psicológicos de qualidade de vida. Em conclusão, a espiritualidade e as cognições positivas frente a um processo de doença em estado terminal são variáveis mediadoras, amortecedoras e moduladoras de a qualidade de vida a nível físico, psicológico, emocional, social, espiritual e econômico.

Palavras chave: paciente em estado terminal, câncer, cognição, espiritualidade, qualidade de vida.

INTRODUCCIÓN

Las palabras cáncer y carcinoma, derivan de los términos latino y griego *cancrium* y *karkinos* que significan cangrejo, vocablos que fueron utilizados por médicos en la antigüedad, al darse cuenta de la similitud entre la apariencia cutánea de algunos tumores malignos y la forma de este animal (Gómez, 1999). El cáncer se define como una enfermedad sistémica, lo que hace referencia a que incide de forma amplia y difusa sobre un gran número de órganos, y se caracteriza por la presencia de células nuevas que crecen y se extienden sin control, lo que conduce a la aparición de una masa celular llamada tumor.

Según estudios epidemiológicos realizados por la Dirección Seccional de Salud de Antioquia -DSSA- (2000), aproximadamente cada año en el mundo se reportan más de nueve millones de casos de cáncer, especialmente en países en vía de desarrollo. En Colombia, el cáncer ocupa el tercer lugar en las causas de muerte (Guevara, 2001; Mantilla, Vesga & Insuasty, 2006). En un estudio desarrollado por Ochoa y Montoya (2004) encontraron que:

“En 28.279 registros de personas muertas por cáncer como causa básica, que representaron el 14.7% de todas las muertes en Colombia y una tasa de 65.7/100.000 habitantes. En los hombres, se registraron 13.940 fallecimientos por cáncer, representando el 12.1% de todas las muertes y una tasa de 65.4/100.000; mientras que en las mujeres el número de fallecimientos por cáncer fue de 14.339, que son el 18.9% del total de muertes y una tasa de 66/100.000” (p. 24).

Las señales y los síntomas del cáncer dependerán de la localización, el tamaño y la afección de órganos o estructuras comprometidas a su alrededor, donde pueden comenzar a ejercer presión en los órganos cercanos, vasos sanguíneos y los nervios. Los síntomas *generales* (no específicos) son: pérdida de peso inexplicable, fiebre,

cansancio, dolor y cambios en la piel. Los síntomas *específicos* son: cambio en el hábito de evacuación o en la función de la vejiga, llagas que no cicatrizan, sangrado o secreción inusual, endurecimiento o una masa en cualquier parte del cuerpo, indigestión o dificultad para tragar y cambios recientes en una verruga o lunar. Los anteriores síntomas pueden manifestarse a causa de células cancerosas que utilizan mucho del suministro de energía del cuerpo o que secretan sustancias que afectan el metabolismo, o el cáncer puede ocasionar que el sistema inmunológico reaccione de manera que cause estos síntomas (Hamilton y Peters, 2007; Guillem, 2002).

Ahora bien, los pacientes con cáncer en estado avanzado no sólo deben enfrentarse a los cambios físicos dados por la enfermedad, y a los diferentes esquemas de tratamiento existentes hasta el momento: quimioterapia, radioterapia, cirugía, hormonoterapia e inmunoterapia, entre otros, sino que también deben enfrentarse a todos los cambios relacionados con el estilo de vida, percepción de bienestar, aspectos emocionales, sociales y espirituales, que hacen de esta enfermedad un proceso multidimensional que exige del paciente con cáncer la utilización de estrategias internas y externas para lograr adaptarse a esta nueva condición (Alarcón, 2006).

Es de resaltar que estos factores pueden cambiar dependiendo del estado emocional, el apoyo social que se recibe y el estado de la enfermedad (etapa temprana con posibilidades de curación o etapa avanzada al momento del diagnóstico en el que el paciente se ha enfrentado a múltiples intentos curativos y finalmente paliativos de la enfermedad) (Jiménez, 2006). Además, como plantea Fonnegra (1996), en los estados avanzados de la enfermedad oncológica, no es solamente el dolor el que afecta al paciente, sino también un conjunto amplio de emociones por las pérdidas, despedidas y separaciones, miedo al deterioro, a la soledad y el abandono, a la pérdida de

sentido de la vida, a la falta de control, a lo desconocido, al rechazo, a ser una carga para otros y finalmente a la muerte; también suelen aparecer sentimientos de incredulidad, ira, desamparo e indefensión. Todo lo anterior va en detrimento de la percepción de la calidad de vida del paciente con cáncer (Gaviria, Vinaccia, Riveros y Quiceno, 2007).

Al respecto, Cohen y Mount (1992) y Agra y Badía (1999) plantearon que la percepción de calidad de vida inevitablemente tiende a disminuir a medida que la enfermedad avanza. Por otro lado, Fernández et al. (2006) en un estudio con enfermos oncológicos en fase paliativa, plantearon que algunas dimensiones de calidad de vida (física, funcional, psicológica y social) no se deterioran necesariamente con la progresión de la enfermedad, a la par la valoración global de calidad de vida tiende a ser más positiva con el transcurrir del tiempo. También se encontró que los aspectos más relacionados con la calidad de vida fueron, en primer lugar, los síntomas de la enfermedad, especialmente la fatiga y el dolor; y en segundo lugar, el rol de las emociones negativas como ansiedad, depresión y miedo. De igual modo, Padierna, Fernández y González (2002) en una muestra de pacientes oncológicos en situación paliativa, identificaron que los aspectos más relacionados con la calidad de vida de estas personas, fueron, en primer lugar, los síntomas de la enfermedad y tratamientos, seguidos por los aspectos psicológicos como ansiedad y depresión.

Además, se ha hallado que el papel de la espiritualidad como estrategia de afrontamiento en estados avanzados y críticos de la enfermedad favorece la calidad de vida y la regulación de la afectividad negativa (Quiceno y Vinaccia, 2009). Por otro lado, Fitchett, Burton y Sivan (1997) encontraron al controlar las variables de orden demográfico, que los niveles más altos de bienestar espiritual se relacionaban con niveles bajos de ansiedad en pacientes oncológicos. En otro estudio realizado con 160 pacientes con enfermedad en estado terminal y expectativa de vida menor a tres meses se encontró que el bienestar espiritual protege contra la desesperanza al final de la vida en quienes la muerte es inminente (McClain, Rosenfeld y Breitbart, 2003).

Por otro lado, en momentos de enfermedad los pacientes logran elaborar procesos cognitivos de desesperanza, aceptación y beneficios percibidos hacia la enfermedad que pueden o no favorecer la adaptación (Evers et al., 2001). Al respecto, el papel de la desesperanza ante la enfermedad como un factor posible de riesgo para un estado de salud tanto física como psicológica desfavorable, ha sido demostrado en investigaciones realizadas con pacientes que sufren diversas enfermedades (Abram-

son, Matalsky y Alloy, 1989; Flor, Behle y Birbaumer, 1993; Seligman, 1975; Vinaccia, 2003). De otra forma, el sentido adverso de la enfermedad puede ser disminuido por aquellos pacientes que se saben como enfermos crónicos, y que poseen habilidades y estrategias para hacer frente a su situación y maniobrar las consecuencias de su enfermedad. Esta condición ha sido descrita como aceptación, que implica la capacidad de adaptarse a una enfermedad crónica al tiempo que el paciente desarrolla habilidades para tolerar la característica de impredecible e incontrolable y asume sus consecuencias adversas. El probable efecto benéfico de esta cognición ha sido respaldado por varias investigaciones con pacientes crónicos (McCracken, 1998; Thompson, Cheek y Graham, 1988), y aquellas personas que logran encontrarle algún sentido positivo a su enfermedad han reportado diferentes tipos de ventajas que los han llevado a poder afrontar los factores estresantes de una forma más efectiva. Entre estas ventajas encontramos cambios en las prioridades de la vida y sus objetivos personales, cambios de personalidad y fortalecimiento de relaciones interpersonales (Affleck y Tennen, 1996; Tedeschi y Calhoun, 1996). Al respecto, Lauwerier et al. (2009) refieren que la aceptación y los beneficios percibidos desempeñan un papel importante en el proceso de adaptación a síntomas incontrolables.

Por todo lo anterior y dada la escasa investigación en Colombia sobre el rol de los factores psicosociales en pacientes con enfermedad en estado terminal, el objetivo de este estudio exploratorio descriptivo correlacional transversal por encuesta, fue evaluar la relación de la cognición hacia la enfermedad y el bienestar espiritual con la calidad de vida en pacientes de cáncer en estado terminal de la ciudad de Medellín, Colombia.

MÉTODO

Participantes

Participaron en este estudio 50 pacientes adultos de manera libre y voluntaria con diagnóstico de enfermedad oncológica en estado terminal, atendidos en el Hospital Pablo Tobón Uribe de la ciudad de Medellín, quienes fueron escogidos mediante muestreo no aleatorio. Entre los criterios de inclusión se consideraron: diagnóstico de enfermedad oncológica sin opción curativa, puntaje en la escala de Karnofsky mayor de 60 puntos; el índice de Karnofsky Burchena (1949) estima la capacidad funcional del paciente en una escala de 0 a 100 puntos (0= fallecimiento y 100=desarrollo normal de sus capacidades); expectativa de vida menor de 6 meses, sin presencia de conspiración del silencio. Como factor de exclusión no se tuvo en cuenta pacientes con deterioro cognitivo.

Instrumentos

Inventario de Bienestar Espiritual (SpiritualityIndex of Well-Being - SIWB): desarrollado inicialmente por Daaleman y Frey (2004). Consta de doce ítems con un sistema de respuesta tipo Likert que va de 1 (completamente de acuerdo) a 5 puntos (completamente en desacuerdo). En su versión original -como se muestra entre corchetes- tuvo buen nivel de fiabilidad. Comprende dos dimensiones cada una de seis ítems: autoeficacia [$\alpha = .86$] y esquemas de vida [$\alpha = .89$] y una escala total [$\alpha = .91$]. A mayor puntuación mayor nivel de bienestar espiritual tanto en la escala total como en sus dimensiones.

Cuestionario de Cognición hacia la Enfermedad (The Illness Cognition Questionnaire- ICQ): desarrollado inicialmente por (Evers, Kraaimaat, Van Lankveld y Bijlsma, 1998; Evers et al., 2001). En su versión original -como se muestra entre corchetes- tuvo buen nivel de fiabilidad. Se cuenta con una adaptación en español realizada por Vinaccia y Arango (2003). El cuestionario consta de 18 ítems con un sistema de respuesta tipo Likert que va de 1 (para nada) a 4 puntos (completamente). Comprende tres dimensiones: desesperanza [$\alpha = .88$], aceptación [$\alpha = .90$] y beneficios percibidos [$\alpha = .84$]. A mayor puntuación mejor valoración en cada una de las dimensiones del cuestionario.

Cuestionario de Calidad de vida (McGill Quality of Life Questionnaire- MQOL): desarrollado originalmente por Cohen, Mount, Strobel y Bui (1995) encontrándose -como se presenta entre corchetes- un nivel de fiabilidad bueno, resultados confirmados por Cohen, Mount, Tomas y Mount (1996). Se cuenta con una versión en español realizada por Tolentino y Sulmasy (2002). Comprende 16 ítems y el sistema de respuesta es tipo Likert que va de 0 a 10 puntos. Este cuestionario está dividido en tres partes. La parte A consta de un ítem, por tal motivo recibe el nombre de escala de ítem único (Single ItemScale - SIS) que es una escala independiente y evalúa la calidad de vida desde el punto de vista físico, emocional, social, espiritual y económico en una escala de 0 a 10 puntos. La parte B la conforman los ítems del 1 al 3 donde el paciente nombra sus síntomas o problemas físicos más graves [$\alpha = .84$]; y el ítem 4 que hace referencia al bienestar físico. La parte C la representan los ítems 5 al 16 donde los ítems del 5 al 8 hacen alusión a los síntomas psicológicos [$\alpha = .77$], del 9 al 14 al bienestar existencial [$\alpha = .86$] y el 15 y 16 al apoyo [$\alpha = .83$]. El cuestionario MQOL comprende además una escala total de los 16 ítems [$\alpha = .83$]. A mayor puntuación mejor percepción de la calidad de vida. El tiempo de referencia de aplicación es sobre los dos últimos días para todos los ítems.

Procedimiento

Antes de iniciar la fase de campo de la investigación que implicaba la aplicación de las pruebas psicométricas se llevó a cabo el proceso de adaptación cultural de los cuestionarios que lo requerían, como el *Cuestionario de Calidad de vida (MQOL) Inventario de Bienestar Espiritual (SIWB)* según los criterios de Alexandre y Guirardello (2002). Este proceso implicó traducción y retro - traducción del Inventario de Bienestar Espiritual (SIWB) de la cual no había una versión en idioma español. Posteriormente, tanto al MQOL como el SIWB fueron aplicados a un grupo de nueve pacientes crónicos (que no fueron participantes en el estudio) sin deterioro cognitivo. Más tarde, luego de las aplicaciones de los cuestionarios se entrevistó a estos pacientes para identificar palabras o preguntas de difícil comprensión. A nivel general no se presentaron cambios significativos en los dos cuestionarios respetándose cabalmente las versiones originales. Terminada esta fase, los pacientes fueron contactados por medio de los médicos de la Unidad de Cancerología del Hospital Pablo Tobón Uribe de la ciudad de Medellín, e invitados a participar en el estudio por la psicóloga especialista en Dolor y Cuidado Paliativo, quien se cercioró de que cada paciente cumpliera con los criterios de inclusión establecidos para la muestra. Posteriormente, se procedió a leer, explicar y firmar el consentimiento informado, para así luego recolectar los datos de la encuesta socio-demográfica por medio de una entrevista y la revisión de la historia clínica de los pacientes. Después de esto se aplicó cada una de las tres pruebas elegidas para la realización del estudio: SIWB (Bienestar espiritual) con una duración de diez minutos, ICQ (Cognición hacia la enfermedad) con una duración de 15 minutos y MQOL (Calidad de vida) con una duración de 15 minutos.

RESULTADOS

Se presentan a continuación los análisis descriptivos del estudio de las variables sociodemográficas, clínicas y psicológicas como son la media, la mediana, la desviación típica (D.T) y las puntuaciones mínimas y máximas de cada uno de los instrumentos psicométricos como el respectivo alfa de Cronbach, y en relación a las variables nominales se le sacaron porcentajes. Se indican por otro lado el análisis de correlación de Pearson y de regresión lineal múltiple. Para el análisis correlacional se calculó el Coeficiente r de Pearson para las diferentes dimensiones de los cuestionarios utilizados (SIWB, ICQ y MQOL) y para las variables cuantitativas como edad, años de estudios, tiempo de diagnóstico y pronóstico de la enfermedad.

Tabla 1

Características sociodemográficas de la muestra (n=50).

	n	%		n	%
Género			Con quién vive		
Masculino	13	26.0%	Solo(a)	1	2.0%
Femenino	37	74.0%	Con familiares	48	96.0%
			Con amigos	1	2.0%
Estrato Socioeconómico			Edad (años)		
Bajo (nivel 1 y 2)	27	54.0%	Media (D.T)	52.6	(12.53)
Medio (nivel 3 y 4)	17	34.0%	Mediana	52	
Alto (nivel 5 y 6)	6	12.0%	Rango (Mín-Máx)	21-78	
Estado civil			Escolaridad (en años)		
Soltero	5	10.0%	Media (D.T)	7.3	(5.04)
Casado	19	38.0%	Mediana	7.0	
Unión libre	10	20.0%	Rango (Mín-Máx)	0-18	
Separado/Divorciado	7	14.0%			
Viudo	9	18.0%			

Nota: n= número de participantes; D.T= Desviación Típica; Mín.= Mínimo; Máx.= Máximo

Tabla 2

Características clínicas de la muestra (n=50).

Tratamiento farmacológico	n	%	Tipo de cáncer	n	%
Analgésicos no opioides			Ano	2	4.0%
Acetaminofén	6	7.8	Cabeza y cuello	3	6.0%
Dipirona	1	1.3	Colorrectal	6	12.0%
			Esófago	1	2.0%
Analgésicos opioides débiles			Gástrico	3	6.0%
Oxicodona	2	2.6	Hígado y vías biliares	8	16.0%
Tramadol	13	16.9	Mama	6	12.0%
			Neoplasia hematológica	3	6.0%
Analgésicos opioides fuertes			Ovario	2	4.0%
Fentanilo	4	5.2	Páncreas	6	12.0%
Hidromorfona	3	3.9	Primario desconocido	1	2.0%
Morfina	19	24.7	Próstata	1	2.0%
			Pulmón	4	8.0%
Antidepresivos			Renal y vías urinarias	2	4.0%
Amitriptilina	2	2.6	Sarcoma de tejidos blandos	1	2.0%
Fluoxetina	5	6.5	Tumor de células germinales	1	2.0%
Imipramina	1	1.3			
Mirtazapina	1	1.3	Tiempo de diagnóstico		
Trazodona	13	16.9	Media (D.T)	13.8	(17.93)
			Mediana	9.5	
Ansiolíticos			Rango (Mín-Máx)	1-96	
Clonazepam	2	2.6			
Lorazepam	2	2.6	Tiempo de pronóstico		
			Media (D.T)	4.5	(6.83)
Antipsicóticos			Mediana	2.0	
Haloperidol	2	2.6	Rango (Mín-Máx)	1-40	

Nota: n= número de participantes; D.T= Desviación Típica; Mín.= Mínimo; Máx.= Máximo

Descripción de la muestra según las características sociodemográficas

Se presenta en la tabla 1 y 2 los datos descriptivos de las variables sociodemográficas y clínicas de la investigación.

A nivel general, como se muestra en la tabla 1, participaron en este estudio 50 personas de ambos géneros, aunque hubo predominio del género femenino respecto al masculino. La edad media de la mayoría de los participantes fue de 52 años y seis meses, y el rango de edad estuvo comprendido entre los 21 a 78 años de edad. El nivel educativo fue hasta séptimo grado de básica secundaria. Con relación al estrato socioeconómico colombiano, hubo mayor agrupamiento de la muestra en el nivel bajo, seguido del nivel medio y un porcentaje menor se agrupó en el estrato alto. De acuerdo al estado civil hubo predominio de la muestra en las categorías casado, seguido de unión libre y viudo, y el resto se agrupó en las categorías separado/divorciado y solteros. La mayoría de los participantes viven con familiares y muy pocos viven solo(as) y con amigos(as).

Por otro lado, respecto a las variables clínicas se aprecia en la tabla 2 que gran parte de la muestra fue informada del diagnóstico de la enfermedad desde hace alrededor de 13 meses y del pronóstico de supervivencia hace cuatro meses. En cuanto al tipo de cáncer la mayoría tuvo el diagnóstico de cáncer de hígado y vías biliares (16.0%) seguido del colorrectal, mama y páncreas (c/u con un 12.0%); un porcentaje menor se agrupó en el cáncer de pulmón (8.0%); cabeza y cuello, gástrico, neoplasia hematológica (c/u con un 6.0%), ano, ovario, renal y vías urinarias (c/u con un 4.0%), y la frecuencia más baja la tuvieron el cáncer de esófago, primario desconocido, próstata, sarcoma de tejidos blandos y tumor de células germinales (c/u con un 2.0%).

De acuerdo con la clasificación sobre el tratamiento farmacológico se aprecia en la Tabla 2 que la gran mayoría estuvieron medicados con *analgésicos opioides fuertes* como la Morfina (24.7%), seguido de *analgésicos opioides débiles* como el Tramadol (16.9%) y *antidepresivos* como la Trazodona (16.9%). Por otro lado, en una frecuencia menor se concentraron los *analgésicos no opioides* como el Acetaminofen (7.8%), los *antidepresivos* como la Fluoxetina (6.5%), y los *analgésicos opioides fuertes* como el Fentanilo (5.2%) y la Hidromorfona (3.9%). Y en una frecuencia mínima ($\leq 2.6\%$) se agruparon la Dipirona (*analgésico no opioides*), la Oxidona (*analgésicos opioides débiles*), la Amitriptilina, la Imipramina y la Mirzapina (*antidepresivos*), el Clonazepam y Lorazepam (*ansiolíticos*) y el Haloperidol (*Antipsicótico*).

Análisis descriptivo según las variables psicológicas del estudio

Se presenta en la tabla 3 los datos descriptivos de las variables psicológicas y el alfa de Cronbach de los instrumentos empleados.

A nivel general hubo de aceptable la buena fiabilidad en las diferentes dimensiones y escalas totales de los instrumentos psicométricos utilizados en el estudio, aunque cabe aclarar que solo la dimensión apoyo del cuestionario MQOL tuvo niveles de fiabilidad no aceptables como se aprecia en la tabla 3.

De acuerdo a la escala de cognición hacia la enfermedad (ICQ) se puede observar que la sub escala dimensión aceptación tuvo puntajes medios siento un poco más altos los puntajes la sub-escalas de beneficios percibidos y desesperanza como se aprecia en la tabla 3.

Respecto a los resultados descriptivos se observa en la tabla 3 que la espiritualidad medida con el cuestionario SIWB, tiende a valores con promedios medio-altos en la dimensión esquemas de vida y medios en la dimensión autoeficacia y en la escala total SIWB.

Con relación a la calidad de vida (MQOL) se puede apreciar valores medios tanto en cada uno de los ítems que conforma el cuestionario como en sus respectivas escalas totales, véase síntomas psicológicos, bienestar existencial, bienestar físico, escala total MQOL y escala de ítem único (SIS) del MQOL. Por otro lado, se aprecian puntuaciones altas en los síntomas problemáticos y en la escala total de síntomas físicos, en la escala total de apoyo y sus respectivos ítems y en el ítem “valor de la vida” de la escala bienestar existencial.

Por otro lado, como se muestra en la tabla 4, los síntomas físicos más graves (MQOL) e insidiosos son: dolor (23.0%) seguido de astenia y adinamia (15%), que tuvieron una intensidad reportada por los pacientes como alta (7 puntos). El resto de síntomas aunque tuvieron una frecuencia muy baja ($< 5.5\%$) presentaron además una intensidad elevada (> 6 puntos) como aftas en la boca, delirium, dificultad para caminar, dificultad para respirar, edema, estreñimiento, insomnio, inapetencia, incertidumbre, náuseas, sudoración, tos y vómito; a diferencia de los síntomas de diarrea, mareo y somnolencia que tuvieron una intensidad igual o menor que cinco puntos (≤ 5). Cabe anotar que el delirium y la incertidumbre son síntomas asociados a la salud mental que fueron reportados por los pacientes como relevantes en este apartado del cuestionario MQOL.

Asociaciones entre las variables psicológicas del estudio

En la tabla 5 se presentan los resultados del análisis de correlación de Pearson donde hubo la existencia de rela-

Tabla 3

Estadísticos descriptivos de las variables espiritualidad, cognición hacia la enfermedad y calidad de vida.

Cuestionarios	Media	Mediana	D.T	Mín.-Máx.	Alfa
Bienestar Espiritual - SIWB:					
Autoeficacia	17.12	16.00	5.79	6-28	.79
Esquemas de vida	19.92	22.00	6.45	6-29	.86
Escala Total SIWB	37.04	36.00	10.83	16-57	.87
Cognición hacia la enfermedad - ICQ:					
Desesperanza	16.98	17.00	5.35	6-24	.89
Aceptación	14.30	14.00	4.52	6-24	.85
Beneficios percibidos	17.00	17.50	4.30	6-24	.77
Calidad de vida - MQOL:					
Síntomas físicos					
Síntomas problemático 1	7.44	8.00	2.48	1-10	
Síntomas problemático 2	7.02	8.00	2.40	1-10	
Síntomas problemático 3	7.34	8.00	2.36	2-10	
Total síntomas físicosMQOL	7.30	8.00	1.78	2-10	.58
Síntomas psicológicos					
Estado deprimido	5.12	5.00	3.27	0-10	
Estado nervioso/a o preocupado	5.62	6.00	3.04	0-10	
Sentimiento de tristeza	5.84	6.00	3.03	0-10	
Miedo hacia el futuro	4.66	5.00	3.42	0-10	
Total síntomas psicológicosMQOL	5.42	6.00	2.67	0-10	.85
Bienestar existencial					
Propósito y sentido de vida	6.90	8.00	2.79	0-10	
Logrando las metas de vida	5.66	6.00	2.90	0-10	
Valor de la vida	7.90	8.00	2.33	1-10	
Control sobre la vida	5.26	5.00	3.09	0-10	
Sentirse bien como persona	5.90	5.50	2.82	0-10	
Los días son una bendición/regalo	6.16	7.00	3.28	0-10	
Total bienestar existencialMQOL	6.34	6.00	2.21	1-10	.87
Apoyo					
El mundo es atento y sensible	7.54	8.00	2.33	0-10	
Sentimiento de apoyo	9.16	10.00	1.62	2-10	
Total apoyoMQOL	8.54	9.00	1.53	4-10	.26
Bienestar físico MQOL	5.02	5.00	2.60	1-10	
Escala Total MQOL	6.44	6.00	1.05	4-9	.59
Escala de ítem único (SIS) del MQOL	5.40	5.00	2.75	0-10	

Nota: D.T= Desviación Típica; Mín.= Mínimo; Máx.= Máximo

Tabla 4

Frecuencias e intensidad de los síntomas físicos percibidos por los pacientes del estudio como los más graves en el MQOL.

Síntomas físicos MQOL	n (%)	Intensidad del síntoma
Aftas en boca	1 (0.5%)	9
Delirium ^a	1 (0.5%)	6
Astenia y Adinamia	30 (15%)	7
Diarrea	1 (0.5%)	5
Dificultad para caminar	7 (3.5%)	8
Dificultad para respirar	8 (4%)	7
Dolor	46 (23%)	7
Edema	1 (0.5%)	10
Estreñimiento	6 (3%)	8
Insomnio	7 (3.5%)	7
Inapetencia	3 (1.5%)	8
Incertidumbre ^a	4 (2%)	7
Mareo	6 (3%)	5
Náuseas	7 (3.5%)	6
Somnolencia	2 (1%)	3
Sudoración	5 (2.5%)	6
Tos	4 (2%)	7
Vómito	11 (5.5%)	8

Nota: n= número de participantes.

^a Síntoma mental

Tabla 5

Análisis de correlación de Pearson de las variables del estudio.

Dimensiones	Tiempo de pronóstico	Desesperanza ICQ	Beneficios percibidos ICQ	Síntomas psicológicos MQOL	Bienestar existencial MQOL	Bienestar Físico MQOL	SIS MQOL
Autoeficacia SIWB	4.13**	-.555**	.515**	-.433**	.442**		
Esquemas de vida SIWB					.400**		
Escala total SIWB		-.534**	.491**	-.411**	.474**		
Desesperanza ICQ					-.533**		
Aceptación ICQ					.641**	.472**	.529**
Beneficios percibidos ICQ					.678**	.496**	

** $p < .01$, dos colas.

ción estadísticamente significativa al nivel de 0.01 entre algunas variables del estudio.

Respecto a las variables sociodemográficas se observa una correlación positiva moderada entre el tiempo de diagnóstico con el tiempo de pronóstico (.413).

De acuerdo con la espiritualidad (SIWB) se aprecian correlaciones negativas y positivas moderadas entre autoeficacia con desesperanza (-.555), beneficios percibidos (.515), síntomas psicológicos (-.433) y bienestar existencial (.442); entre esquemas de vida con bienestar existen-

cial (.400); y entre la escala total SIWB con desesperanza (-.534), beneficios percibidos (.491), síntomas psicológicos (-.411) y bienestar existencial (.474).

Respecto a la cognición hacia la enfermedad hubo correlaciones positivas altas entre bienestar existencial con aceptación (.641) y beneficios percibidos (.678). Se encontró, además, correlaciones positivas y negativas moderadas entre desesperanza con bienestar existencial (-.533), entre aceptación con bienestar físico (.472) y el SIS (.529); y entre beneficios percibidos con bienestar físico (.496).

DISCUSIÓN

Participaron en este estudio 50 pacientes de ambos géneros -aunque la mayoría fueron mujeres-, con diagnóstico de enfermedad oncológica en estado terminal, con una edad media de 50 años, quienes eran casados, vivían con familiares, tenían un nivel de estudios de básica secundaria y pertenecían al estrato socioeconómico bajo. Los pacientes fueron informados del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad hace 13 y 4 meses respectivamente, tiempo contado hasta la fecha de aplicación de los instrumentos que se realizó entre agosto de 2009 y agosto de 2010. La mayoría tuvo diagnóstico de cáncer primario de vías biliares, seguido de colorrectal, mama y páncreas y estaban medicados especialmente con morfina (analgésicos opioides fuertes), tramadol (analgésicos opioides débiles) y trazodona (antidepresivo). Todos los pacientes de la muestra en el momento eran atendidos por un equipo interdisciplinario de cuidados paliativos.

A nivel general, respecto al bienestar espiritual se encontró que los pacientes tenían un alto propósito, sentido y significado positivo a la vida y percibían que tenían la capacidad para resolver y enfrentar los problemas personales de una manera eficaz. En cuanto a la calidad de vida relacionada con la salud, hubo una favorable percepción a nivel de los síntomas psicológicos, especialmente del control y regulación de las emociones negativas como tristeza, angustia, preocupación e incertidumbre hacia el futuro. De igual modo se encontró una alta valoración, significado y control respecto a la vida, y del apoyo social percibido. Al mismo tiempo, hubo una alta presencia de malestar generado por síntomas físicos, siendo el dolor, la astenia y la adinamia los más insidiosos como se aprecia en las características clínicas de este estudio, lo que es afín a los resultados encontrados en otras investigaciones con pacientes con cáncer en estado terminal, en las que se establecen estos síntomas como los más comunes, severos y generadores de angustia a nivel físico (Jones, Cohen, Zimmermann y Rodin, 2010; Lowe, Watanabe, Baracos y Courneya, 2009). Por otro lado, se evidencia a nivel general una favorable percepción de calidad de vida en el área de bienestar físico, psicológico y existencial. Es importante anotar que no se cuenta con versiones validadas para Colombia de los cuestionarios SIWB y MQOL, razón por la cual los resultados antes mencionados servirían de base para futuros estudios; sin embargo, en investigaciones realizadas en otros países con pacientes con cáncer en estado terminal, utilizando el mismo instrumento (MQOL) se han encontrado puntuaciones similares a este estudio en calidad de vida (p. ej.: Cohen et al., 1997; Cohen et al., 1996; Jones, Cohen, Zimmermann y

Rodin, 2010; Kutner, Bryant, Beaty y Fairclough, 2007). De acuerdo con el cuestionario de cognición hacia la enfermedad (ICQ) se han realizado caracterizaciones (más no validaciones) en muestras de pacientes con cáncer colorrectal de la ciudad de Medellín, véase el estudio de Vinaccia y Arango (2003). Comparando este estudio con el de Vinaccia y Arango (2003), se aprecia a nivel general resultados similares en las dimensiones de desesperanza (cáncer colorrectal media =16.45; pacientes terminales media =16.98) y beneficios percibidos (en ambos estudios media =17.00), mientras que la dimensión aceptación tuvo una ligera diferencia (cáncer colorrectal media =16.80; pacientes terminales media =14.30).

Respecto a las asociaciones entre las variables estudiadas se aprecia que especialmente la dimensión bienestar existencial del MQOL tuvo correlaciones positivas con todas las variables del estudio, véase autoeficacia, esquemas de vida y escala total del SIWB y aceptación y beneficios percibidos del ICQ, a diferencia de la dimensión desesperanza del ICQ que fue negativa. Lo anterior lleva a pensar que en momentos de mayor vulnerabilidad como es el encontrarse en la fase final de la vida, el tener un propósito, darle valor y sentido a la vida y poder controlarla, apreciar cada día como un regalo o una bendición y percibir que se han logrado las metas (bienestar existencial), puede tener asociaciones con una mejor percepción de capacidad para resolver los problemas de forma eficaz y de ser coherentes entre lo que se cree ser y realmente se es (bienestar espiritual), puede además tener relación con el desarrollo de cogniciones positivas que disminuyan el significado adverso de la tensión (aceptación) y que aumenten el sentido positivo al evento de enfermedad (beneficios percibidos), al mismo tiempo que se puede apaciguar los sentimientos de desamparo y desesperanza en los pacientes en fase terminal.

Se evidencia, además, que la dimensión bienestar físico del MQOL tuvo una correlación positiva con aceptación y beneficios percibidos (ICQ), indicando que la percepción de sentirse físicamente estable está asociada a la elaboración de cogniciones centradas en el aprender a vivir y darle un significado positivo a la enfermedad. Es decir, en los pacientes de este estudio la enfermedad puede ser un medio para el desarrollo de procesos cognitivos que agreguen un significado positivo al evento estresante, permitiéndoles alcanzar el fortalecimiento personal, y lograr la apreciación, admiración y disfrute de todo cuanto les acontezca, lo que favorece en una mejor percepción de su calidad de vida en general en momentos críticos. Al respecto, Evers et al. (2001) plantean que las cogniciones pueden dar tanto una valencia positiva como negativa a los diferentes elementos inmersos en el progreso de la enfermedad, que consiguen

facilitar o dificultar la experiencia del paciente, lo que se verá reflejado en la percepción de calidad de vida.

Se aprecia además que la variable aceptación del ICQ, relaciones significativas con la escala SIS del MQOL. Es decir, los pacientes han desarrollado en el tiempo estrategias de afrontamiento de tipo cognitivo que les ha posibilitado aceptar, aprender a convivir y paliar los problemas y limitaciones de la enfermedad en los momentos incluso más difíciles, lo que les favorece en una mejor percepción de la calidad de vida desde el punto de vista físico, emocional, social, espiritual y económico. Al respecto, diferentes estudios han planteado que las personas en la etapa adulta y en etapas posteriores es cuando alcanzan mayor bienestar y satisfacción con la vida, manejan mejor la enfermedad crónica a nivel emocional ya que han adquirido mayor experiencia en el afrontamiento de eventos estresantes a través de los años, y los problemas de salud constituyen un tipo de situación estresante habitual y, por tanto, esperable o predecible por la persona, por lo que la adaptación resulta más fácil (Cruz y Torres, 2006; Yanguas, 2006). Por otro lado, Jones et al. (2010), en una investigación con una muestra de 211 pacientes con cáncer en atención paliativa concluyeron que al final de la vida, las áreas psicológicas tienen más influencia que las físicas sobre la calidad de vida.

Respecto al bienestar espiritual (SIWB), se observa que específicamente la dimensión autoeficacia, tuvo una relación directamente proporcional con la dimensión de beneficios percibidos de ICQ e inversamente proporcionales con desesperanza del ICQ y síntomas psicológicos del MQOL. Esto indica que la capacidad para resolver los problemas de la forma esperada por parte de los pacientes, se asocia a cogniciones positivas frente a las consecuencias de la enfermedad; y los sentimientos de desamparo, desesperanza, depresión, preocupación, tristeza e incertidumbre hacia el futuro pueden verse disminuidos. Por esta misma línea, Fitchett et al. (1997) encontraron que los niveles más altos de bienestar espiritual se relacionaban con niveles bajos de ansiedad en pacientes oncológicos. Por otro lado, Quiceno y Vinaccia (2009), en una revisión de literatura, encontraron que la espiritualidad en momentos de enfermedad promovía la salud física como mental y el afrontamiento activo hacia la búsqueda de solución de problemas. Además, aunque las personas no sean sumamente religiosas/espirituales en su diario vivir, pueden serlo en momentos de enfermedad, debido a la experiencia de pérdida de control personal frente a la situación, que los lleva a la búsqueda de un poder más alto para encontrar los propósitos de la vida y enfrentar situaciones estresantes (Koenig, George y Siegler, 1988). Esto podría

explicar el porqué de la autoeficacia en este estudio como una de las variables más significativas.

Ahora bien, aunque este estudio es preliminar aporta suficiente información sobre el papel que juegan el bienestar espiritual y la cognición hacia la enfermedad en la calidad de vida de pacientes con cáncer en estado terminal, lo que sería importante para futuros estudios que puedan profundizar sobre el tema.

Es importante tener en cuenta la utilidad de los datos encontrados en la presente investigación, que podrían direccionar futuros programas de intervención y acompañamiento, en los que se haga énfasis en la relevancia de las variables adaptativas como bienestar espiritual y las cogniciones positivas, ya que han mostrado ser factores protectores para la percepción de calidad de vida (el bienestar físico y mental de) en los pacientes con cáncer en estado terminal.

REFERENCIAS

- Abramson, L. Y., Matalsky, G. I., & Alloy, L. B. (1989). Hopelessness depression: A theory-based subtype of depression. *Psychological Review*, 96(2), 358-372.
- Affleck, G., & Tennen, H. (1996). Construing benefits from adversity: Adaptational significance and dispositional underpinning. *Journal of Personality*, 64(4), 899-922.
- Agra, Y., & Badía, X. (1999). Evaluación de las propiedades psicométricas de la versión española del Rotterdam Symptom Checklist para medir calidad de vida en personas con cáncer. *Revista Española de Salud Pública*, 73(1), 35-45.
- Alarcón, A. (2006). *Manual de Psicooncología*. Bogotá: Ariel Alarcón Prada.
- Alexandre, N.M.C., & Guirardello, E.B. (2002). Adaptación cultural de instrumentos utilizados en salud ocupacional. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 11(2), 109-111.
- Cohen, S. R., & Mount, B. M. (1992). Quality of life in terminal illness: defining and measuring subjective well-being in the dying. *Journal of Palliative Care*, 8(3), 40-45.
- Cohen, S. R., Mount, B. M., Strobel, M. G., & Bui, F. (1995). The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Medicine*, 9, 207-219.
- Cohen, S. R., Mount, B. M., Tomas, J. J., & Mount, L. F. (1996). Existential Well-being is an Important Determinant of Quality of Life: Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire. *Cancer*, 77, 576-586.
- Cohen, S. R., Mount, B. M., Bruera E., Provostet, M., Rowe, J., & Tong, K. (1997). Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine*, 11(1), 3-20.
- Cruz, J., & Torres, J. (2006). “¿De qué depende la satisfacción subjetiva de los colombianos?”. *Cuadernos de Economía*, 45, 131-154.

- Daaleman, T. P., & Frey, B. B. (2004). The Spirituality Index of Well-Being: A New Instrument for Health-Related Quality-of-Life Research. *Annals of Family Medicine*, 2(5), 499-503.
- Dirección Seccional de Salud de Antioquia -DSSA- (2000). Mortalidad por tumores. *Revista Epidemiológica de Antioquia*, 25, 103-115.
- Evers, A.W.M., Kraaimaat, F.W., Van Lankveld, W., & Bijlsma, J.W.J. (1998). De Ziekte Cognitie Lijst (ZCL) (The Illness Cognition Questionnaire: ICQ). *Gedragstherapie*, 31, 205-220.
- Evers, A.W.M., Kraaimaat, F.W., van Lankveld, W., Jongen, P.H.J., Jacobs, W.W.G., & Bijlsma, J.W.J. (2001). Beyond unfavorable thinking: Illness Cognition Questionnaire for chronic diseases. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(6), 1026-1036.
- Fernandez, C., Padierna, C., Amigo, I., Pérez, M., Gracia, J. M., & Fernández, R. (2006). Calidad de vida informada por pacientes oncológicos paliativos: Relaciones con el informe médico y estado emocional. *Index Enfermería*, 15, 30-34.
- Fitchett, G., Burton, L. A., & Sivan, A. B. (1997). The Religious Needs and Resources of Psychiatric In-Patients. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 185(5), 320-326.
- Flor, H., Behle, D. J., & Birbaumer, N. (1993). Assessment of pain related cognitions in chronic pain patients. *Research and Therapy: An International Multi-Disciplinary Journal*, 31, 73.
- Fonnegra, I. (1996). *El proceso de morir y la muerte: última etapa del desarrollo humano*. Bogotá, Colombia: Fundación Omega.
- Gaviria, A.M., Vinaccia, S., Riveros, M.F., & Quiceno, J.M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*, 20, 50-75.
- Guevara, G. (2001). Cáncer y Evolución. *Revista Colombiana de Cancerología*, 5, 14-21.
- Guillem, V. (2002). *Avances en Oncología*. Madrid: Arán Ediciones.
- Gómez, M. (1999). *Medicina paliativa en la cultura latina*. Madrid: Ediciones Arán.
- Hamilton, W., & Peters, T. J. (2007). *Cancer diagnosis in primary care*. New York: Churchill Livingstone.
- Jimenez, K. (2006). Miedo y Cáncer. En A. Alarcón Prada (Ed.). *Manual de Psicooncología*. Bogotá, Colombia: Ariel Alarcón Prada.
- Jones, J., Cohen, S., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2010). Quality of Life and Symptom Burden in Cancer Patients Admitted to an Acute Palliative Care Unit. *Journal of Palliative Care*, 26 (2), 94-102.
- Karnofsky, D.A., & Burchenal, J.H. (1949). The clinical evaluation of chemotherapeutic agents. En McLeod (Ed.). *Evaluation of chemotherapeutic agents* (p. 191-205). New York: Columbia University Press.
- Koenig, H.G., George, L.K. & Siegler, I.C. (1988). The use of religion and other emotion-regulating coping strategies among older adults. *The Gerontologist*, 28, 303-310.
- Kutner, J.S., Bryant, L.L., Beaty, B.L., Fairclough, D.L. (2007). Time course and characteristics of symptom distress and quality of life at the end of life. *Journal Pain Symptom Management*, 34 (3), 227-236.
- Lauwerier, E., Crombez, G., Van Damme, S., Goubert, L., Vogelaers, D., & Evers, A. (2009). The Construct Validity of the Illness Cognition Questionnaire: The Robustness of the Three-factor Structure across Patient with Chronic Pain and Chronic Fatigue. *International Society of Behavioral Medicine*, 16(4), 90-96.
- Lowe, S., Watanabe, S., Baracos, V., & Courneya, K. (2009). Associations Between Physical Activity and Quality of Life in Cancer Patients Receiving Palliative Care: A Pilot Survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(5), 785-796.
- McClain, C.S., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003). *Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients*. *Lancet*, 361, 1603-1607.
- McCracken, L. M. (1998). Learning to live with the pain: Acceptance of pain predicts adjustment in persons with chronic pain. *Pain*, 74, 21-27.
- Mantilla, A., Vesga, B.E., & Insuasty, J.S. (2006). Registro de cáncer, Unidad de Oncología, Hospital Universitario Ramón González Valencia, Bucaramanga, Colombia (1996-1999). *Medicina UNAB*, 9, 14-19.
- Ochoa, F.L., & Montoya, L.P. (2004). Mortalidad por cáncer en Colombia 2001. *Revista CES MEDICINA*, 18(2), 19-36.
- Padierna, C., Fernández, C., & González, A. (2002). Calidad de vida en pacientes oncológicos terminales medida con el QL-CA-AFEX. *Psicothema*, 14(1), 1-8.
- Quiceno, J.M., & Vinaccia, S. (2009). La salud en el marco de la psicología de la religión y la espiritualidad. *DIVERSITAS: Perspectiva en Psicología*, 5(2), 321-336.
- Seligman, M.E. (1975). *Helplessness: On depression, development and death*. San Francisco: Freeman.
- Tedeschi, R.G., & Calhoun, L.G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9, 455-471.
- Thompson, S.C., Cheek, P.R., & Graham, M. (1988). The other side of perceived control: Disadvantages and negative effects. En S. Spacapan, & S. Oskamp (Eds.). *The social psychology of health* (p. 69-73). Newbury Park, CA: Sage.
- Tolentino, V. R., & Sulmasy, D. P. (2002). A Spanish Version of The McGill Quality of Life Questionnaire. *Journal of palliative care*, 18(2), 92-96.
- Vinaccia, S. (2003). El patrón de conducta tipo C en pacientes con enfermedades crónicas. *Revista colombiana de Psiquiatría*, 32, 161-168.
- Vinaccia, S., & Arango, C. (2003). Evaluación de la calidad de vida y su relación con la cognición hacia la enfermedad en pacientes colostomizados con diagnóstico de cáncer colorrectal. *Suma Psicológica*, 10(1), 43-65.
- Yanguas, J.J. (2006). *Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en la vejez desde una perspectiva multidimensional*. Madrid, España: IMSERSO.