

Impacto del diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama en la calidad de vida de las pacientes

Maria Julia Barber, Daniela Berdinelli,** Eduardo Beccar Varela,* Diana Montoya,* Brian Morris,* María Florencia Costantino,* Luciana D'Ángelo,* Constanza Condins Poussif,* Ignacio Mc Lean**

RESUMEN

Introducción

El cáncer de mama (CM) es la principal causa de muerte por enfermedad oncológica en mujeres. Con el aumento de su incidencia y de las tasas de sobrevida, resulta importante evaluar los efectos de la enfermedad en la calidad de vida (CV) de las pacientes.

Objetivos

Medir el impacto del diagnóstico y tratamientos del CM en la CV de las pacientes e identificar factores de riesgo (FR) para la afectación de las distintas dimensiones de la CV, a fin de brindar mejor contención e implementar medidas específicas.

Material y método

Es un estudio observacional, analítico, transversal.

Se incluyeron pacientes con diagnóstico y tratamientos por CM en tiempos y lugares variables, tratadas actualmente en el Centro Mamario del Hospital Universitario Austral.

* Centro Mamario del Hospital Universitario Austral

** Psicooncóloga, Hospital Universitario Austral

Correo electrónico de contacto:
mjuliabarber@yahoo.com.ar

La información se obtuvo a través de encuestas anónimas, que incluían dos cuestionarios que evaluaban CV en cáncer (EORTC QLQ-C30) y en CM específicamente (EORTC QLQ-BR23) y un cuestionario propio.

Resultados

Se obtuvieron 171 encuestas.

El promedio de CV fue bueno en todos los grupos. La escala de funcionamiento emocional fue la más afectada. Los síntomas más frecuentes fueron: fatiga e insomnio.

El funcionamiento sexual y la preocupación por el futuro fueron las áreas de mayor afectación en el cuestionario específico de CM. Los síntomas específicos más reportados fueron las molestias por la pérdida del cabello.

Logramos identificar al menos 10 FR con diferencias estadísticamente significativas.

Conclusiones

Resulta fundamental el conocimiento de la población tratada para medir el impacto de la enfermedad y de sus tratamientos y para reconocer los grupos más vulnerables. Esto permite no solo implementar medidas para mejorar la CV de las pacientes sino también mejorar la relación médico-paciente.

Palabras clave

Calidad de vida. Cáncer de mama. Escalas funcionales. Síntomas. Cuestionarios EORTC. Relación médico-paciente.

SUMMARY

Introduction

Breast cancer (BC) is the main cause of death due to malignancy in women. With its rising incidence and prolonged survival rates, it is important to assess its effect on quality of life (QoL) on women.

Objectives

To measure the impact of BC diagnosis and treatments on patients' QoL and to identify which risk factors (RF) play a role on QoL, in order to better understand, improve and develop patient centered care strategies.

Materials and method

This is a cross-sectional observational study of women with a diagnosis of BC who received treatment at different institutions, with different follow-up times, that are currently treated at the Breast Center of the Hospital Universitario Austral.

Patients were evaluated via anonymous surveys, which included two questionnaires that evaluated QoL in cancer (EORTC QLQ-C30) and in BC specifically (EORTC QLQ-BR23), and a personalized questionnaire of our own.

Results

171 surveys were obtained.

The average QoL was scored good among all groups. The emotional functioning scale was the most affected. The most frequent symptoms experienced were fatigue and insomnia.

Sexual functioning and future perspectives were the most affected areas in the specific BC questionnaire. The specific symptom most commonly reported was upset by hair loss.

At least 10 RF with statistically significant differences were identified.

Conclusions

Knowledge of the treated population is essential to assess the impact of the disease and its treatments, and to know the most vulnerable groups. This allows, not only the implementation of actions to improve patients' QoL, but also to improve the doctor-patient relationship.

Key words

Quality of life. Breast cancer. Functional scales. Symptoms. EORTC Questionnaires. Doctor-patient relationship.

INTRODUCCIÓN

El cáncer de mama (CM) es una patología muy frecuente en todo el mundo, siendo la principal causa de muerte por enfermedad oncológica en mujeres. Actualmente, se diagnostican 1,67 millones de casos nuevos por año en el mundo y 19.386 casos nuevos por año en Argentina¹ (lo que representa el 16,8% del total de incidencia de cáncer del país²), con una incidencia que está en aumento a nivel mundial.

Cada día son más las mujeres que atraviesan por un diagnóstico y tratamientos por CM y que sobreviven a ellos.³ Actualmente, se considera que el 80% de las mujeres que han padecido un CM puede esperar una supervivencia de al menos 5 años desde el diagnóstico.⁴ Paralelo al aumento de su incidencia, el avance en los tratamientos resulta en tasas de supervivencia mayores, cobrando aun mayor importancia el efecto poblacional que estos pueden tener, y adquiriendo gran relevancia la calidad de vida CV y su medición.

Desde el momento de la recepción de un diagnóstico de cáncer, la travesía por los tratamientos hasta la reinserción a la vida habitual, se producen muchos cambios, a veces imperceptibles para el médico e inconscientes para la propia paciente, que afectan distintas esferas de su CV. El momento de la vida en el cual la paciente recibe el diagnóstico y algunas características de su realidad cotidiana la predisponen al deterioro de ciertas áreas específicas. Los estudios de CV permiten, por ejemplo, detectar alteraciones no pesquiasadas habitualmente en un control de rutina, como problemas emocionales o cansancio crónico.⁵ Al incorporar este tipo de mediciones en la atención médica, el paciente se siente mejor evaluado, lo que impacta en una mejor relación médico-paciente.⁶

Por este motivo, desde hace más de 10 años, la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO) considera que la CV es un parámetro importante para medir la eficacia de un tratamiento, solo superado por la supervivencia.⁷

Diversos trabajos han evaluado el efecto de la mastectomía y la quimioterapia en la CV de las pacientes en distintas áreas –como el funcionamiento físico, la imagen corporal, el funcionamiento sexual– y la CV como predictor de diversos trastornos emocionales y como predictor de supervivencia.^{8,9} En Argentina son pocos los trabajos que evalúan estos aspectos y no hay, a partir de ellos, propuestas de mejora dirigidas a disminuir los efectos de la enfermedad.

OBJETIVOS

Objetivo Principal

Medir el impacto del diagnóstico y tratamientos del cáncer de mama en la calidad de vida global de las pacientes a través de las encuestas de la EORTC (QLQ-30 y QLQ-B23).

Objetivos Secundarios

- Evaluar qué aspectos de la calidad de vida (escalas funcionales y de síntomas) fueron los más afectados según estos cuestionarios.

- Determinar la presencia de diferencias en la medición de los valores obtenidos según diversos grupos, definidos por variables específicas: edad al momento del diagnóstico, años transcurridos (tiempo de seguimiento), estado civil, paridad, nivel de estudios, actividad laboral, tipo de enfermedad, tratamiento quirúrgico en la mama, reconstrucción mamaria postmastectomía, tratamiento quirúrgico en la axila, tratamiento adyuvante (quimioterapia, hormonoterapia), radioterapia, recidiva de la enfermedad y soporte durante el tratamiento (apoyo psicológico profesional, participación en grupos de pacientes).
- Analizar las respuestas de las pacientes en cuanto a la afectación subjetiva de su imagen corporal, vida familiar, sexual, laboral y social.
- Identificar factores de riesgo (FR) en pacientes con mayor frecuencia de afectación en su calidad de vida y sus distintas dimensiones.
- Diseñar medidas para ser implementadas desde el equipo tratante en todas las pacientes y específicamente en aquellos grupos con los FR previamente identificados.

MATERIAL Y MÉTODO

Se trata de un estudio observacional, analítico y transversal.

La población incluida corresponde a pacientes con diagnóstico y tratamiento por cáncer de mama (en tiempos y lugares variables), tratadas actualmente en el Centro Mamario del Hospital Universitario Austral.

La información se obtuvo a través de encuestas anónimas realizadas a las pacientes. Entre octubre de 2016 y octubre de 2017, se entregaron encuestas que las pacientes debían llenar y entregar en un buzón ubicado en la Recepción del Centro Mamario. La encuesta constaba de tres partes (véase el Apéndice 1):

- una primera parte que evaluaba datos objetivos de las pacientes, como edad al diagnóstico y edad al responder la encuesta, características del tumor y de los tratamientos recibidos, antecedentes familiares, etcétera;
- una segunda parte que evaluaba los efectos subjetivos de la enfermedad sobre la imagen corporal, vida familiar, social, sexual y laboral, además de los efectos sobre la percepción de salud/enfermedad a través de un cuestionario propio. En esta última parte, se utilizó una escala de Likert para responder preguntas subjetivas sobre la valoración personal de cada paciente respecto de cada área a evaluar;
- una tercera parte que evaluaba la calidad de vida relacionada con la salud (cvrs) mediante distintos cuestionarios validados para tal fin. Se

utilizaron dos cuestionarios que evalúan CVRS en cáncer (EORTC QLQ-C30) y en cáncer de mama específicamente (EORTC QLQ BR-23).

La Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer (EORTC) creó un cuestionario con 30 preguntas (tipo Likert) que puede ser aplicado a todo paciente oncológico (QLQ-C30). En este trabajo utilizamos la Versión 3.0, que evalúa calidad de vida global y posee cinco escalas funcionales multi-ítem: funcionamiento físico, emocional, de rol, cognitivo y social. También posee escalas de síntomas, valorados en algunos casos con varios ítems (cansancio, náuseas-vómitos, y dolor) y en otros con un solo ítem (disnea, insomnio, pérdida de apetito, constipación, diarrea y dificultades económicas). Como complemento necesario, utilizamos el módulo específico de CM (QLQ-BR23) que posee 23 ítems divididos en cuatro escalas funcionales (imagen corporal, funcionamiento sexual, disfrute sexual y preocupación por el futuro) y cuatro escalas de síntomas (movilidad del brazo, síntomas en la mama, efectos secundarios de la terapia sistémica y molestias por la pérdida del cabello). (Tabla I)

Tabla I. Contenidos de los cuestionarios de la EORTC

Cuestionario general QLQ-C30	
Escalas Funcionales	Calidad de Vida Global (QL2), Funcionamiento Físico (PF2), Emocional (EF), de Rol (RF2), Cognitivo (CF) y Social (SF).
Síntomas	Fatiga (FA), Náuseas-vómitos (NV), Dolor (PA), Disnea (DY), Insomnio (SL), Pérdida de apetito (AP), Constipación (CO), Diarrea (DI), Dificultades económicas (FI).
Cuestionario específico QLQ-BR23	
Escalas Funcionales	Imagen Corporal (BRBI), Funcionamiento Sexual (BRSEF), Disfrute Sexual (BRSEE), Perspectivas Futuras/Preocupación por el Futuro (BRFU).
Síntomas	Efectos Colaterales de la Terapia Sistémica (BRST), Síntomas Mamarios (BRBS), Síntomas Braquiales (BRAS), Molestias por Pérdida de Cabello (BRHL).

Al analizar los cuestionarios de la EORTC, se obtienen puntajes en un rango de 0 a 100 donde, en las escalas funcionales, un puntaje más alto significa un mejor funcionamiento (positivo), y en las escalas/items de síntomas, un mayor puntaje se traduce en una mayor presencia del efecto adverso (negativo).¹⁰

Para describir la población, las variables categóricas se reportaron como proporción e intervalo de confianza del 95% y las variables numéricas como Media y Desvío Estándar. Los puntajes globales de cada ítem se reportaron como Media y Desvío Estándar.

Para explorar posibles diferencias entre grupos definidos, se empleó el T-Test de Student, Test de Anova y Test de Wilcoxon o Kruskal-Wallis, de acuerdo con la distribución de las variables.

Se utilizó el paquete de herramientas STATA 13 para el análisis de los datos. Se interpretaron como significativos los resultados con una $p < 0,05$.

RESULTADOS

Se entregaron 200 encuestas a pacientes que aceptaron voluntariamente participar de este trabajo, y 171 encuestas fueron depositadas en el buzón correspondiente luego de ser completadas. Las mismas correspondían a

mujeres de entre 29 y 83 años con diagnóstico de CM entre los 28 y 82 años y con tiempos variables desde el momento del diagnóstico (entre 0 a 30 años). (Gráficos 1 y 2)

De las pacientes incluidas en este trabajo, el 79,3% recibió tratamiento por carcinoma invasor de mama y el 20,7% por carcinoma *in situ*. En la Tabla II se muestran todas las características de la población estudiada. Cabe destacar que casi el 70% de las pacientes posee educación terciaria o universitaria y que el 75,4% trabajaba fuera de su casa al momento del diagnóstico.

El 74,7% de las pacientes no tenía antecedentes familiares de CM, y entre aquellas que sí los tenían (25,3%), se pudo demostrar una alteración genética en el 16,3% (BRCA 1 o 2). En cuanto al tipo de cirugía, el 48,8% fue sometido a cirugía conservadora y el 51,2% a mastectomía (dentro de este grupo, al 41,2% se le realizó la reconstrucción mamaria inmediata, al 24,7% la

Gráfico 1. Edad de las pacientes al diagnóstico de cáncer de mama

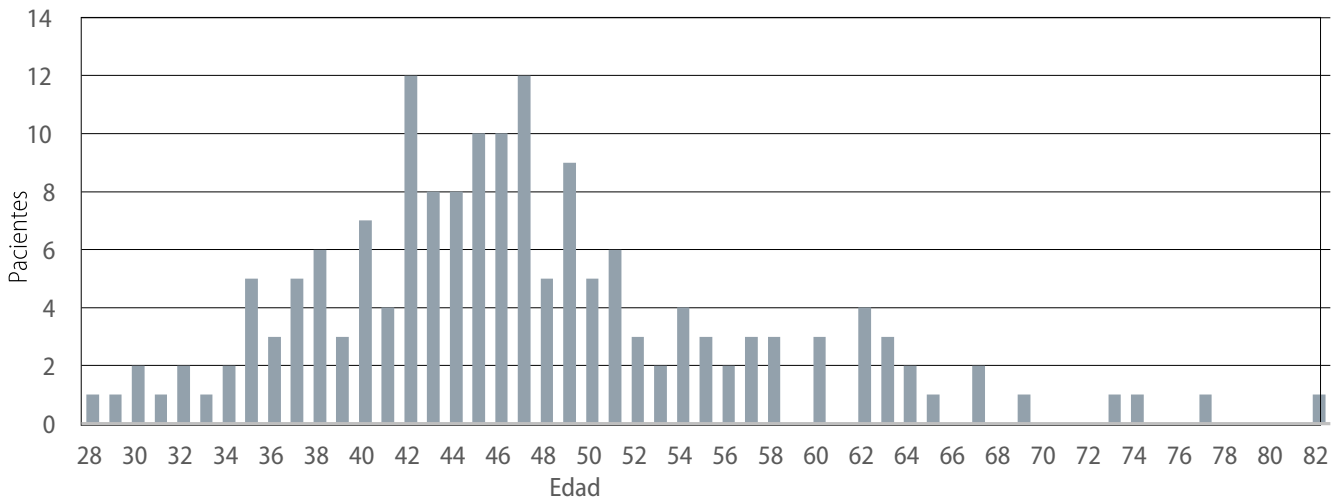


Gráfico 2. Tiempo de seguimiento de las pacientes estudiadas (años)

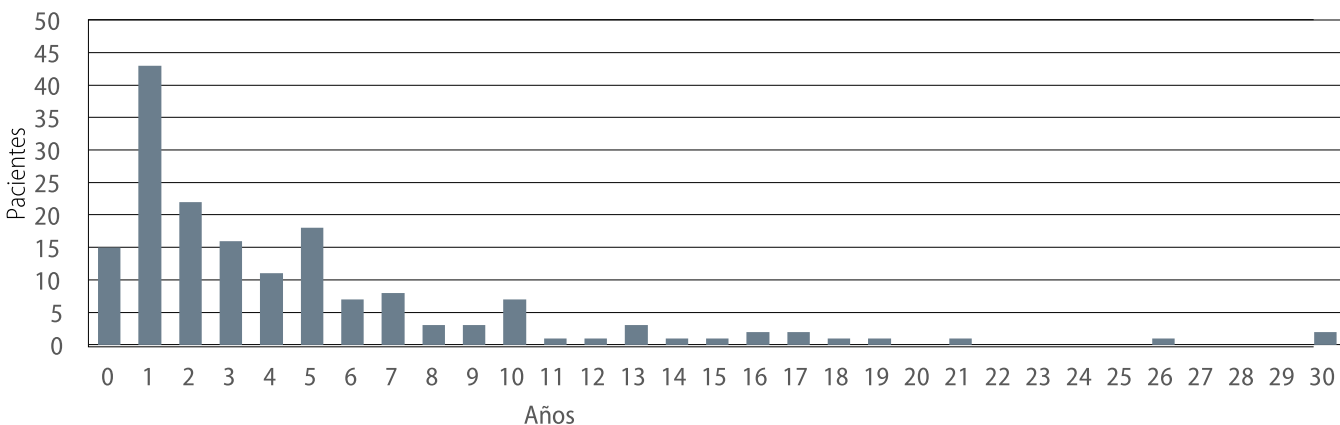
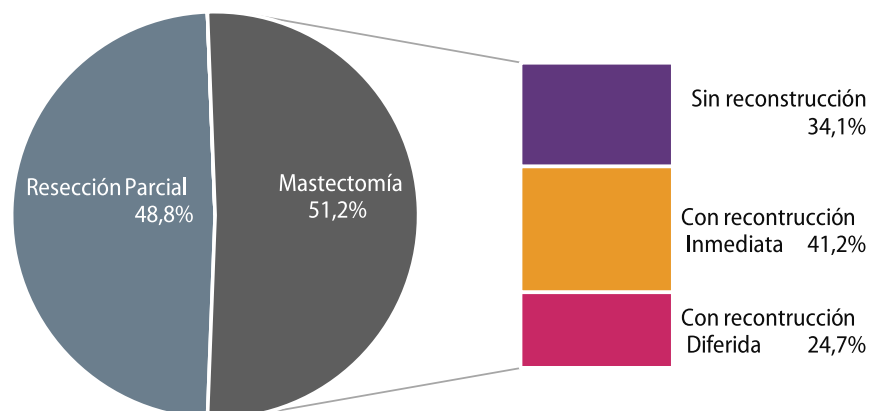


Gráfico 3. Distribución según tratamiento quirúrgico de la mama



reconstrucción diferida y el 34,1% no fue reconstruida). (Gráfico 3)

Un 18,8% de las pacientes tuvo alguna recidiva de la enfermedad (local y/o a distancia).

Con respecto al apoyo psicológico profesional, el 55,1% de las pacientes manifestó haberlo necesitado durante el diagnóstico y tratamientos de la enfermedad, y un 36,8% refirió requerirlo actualmente.

Tabla II. Características de la población estudiada

Características de la población	n	%
<i>Edad actual (años): 29 - 83 (Prom. 51,7, Med. 51, Mod. 50)</i>		
<i>Edad al momento del diagnóstico (años): 28 - 82 (Prom. 46,9; Med. 46, Mod. 42)</i>		
<i>Tiempo desde el diagnóstico / Tiempo de seguimiento (años): 0 - 30 (Prom. 4,6; Med.3, Mod. 1)</i>		
	n	%
Estado civil al momento del diagnóstico:		
Soltera	17	9,94
Separada/Divorciada	16	9,36
Viuda	8	4,68
En pareja estable	130	76,02
Hijos al momento del diagnóstico:		
Ninguno	34	19,88
1 o 2	81	47,37
3 o más	56	32,75
Nivel de estudios al momento del diagnóstico:		
Sin estudios	0	0,00
Primario	5	2,96
Secundario	46	27,22
Terciario/Universitario	118	69,82
Actividad laboral al momento del diagnóstico:		
Ama de Casa	29	16,96
Trabajaba fuera de la casa	129	75,44
Jubilada	13	7,60
Antecedentes en familiares de primer grado de cáncer de mama:		
No	127	74,71
Sí	43	25,29
Sin alteración genética demostrada	36	83,72
Con alteración genética demostrada	7	16,28
Tipo de Lesión:		
Carcinoma <i>In Situ</i>	35	20,71
Carcinoma Invasor	134	79,29
Tratamiento axilar:		
Ninguno	12	7,06
Biopsia de Ganglio Centinela	72	42,35
Vaciamiento Axilar	86	50,59

Continúa

Tabla II. Características de la población estudiada (continuación)

	n	%
Tratamiento de la mama:		
Resección Parcial	81	48,80
Mastectomía	85	51,20
Sin reconstrucción	29	34,12
Con reconst. inmediata	35	41,18
Con reconst. diferida	21	24,71
Recibió Radioterapia:		
No	45	26,95
Sí	122	73,05
Recibió Hormonoterapia:		
No	40	24,10
Sí	126	75,90
Menos de 5 años	30	24,39
5 años	63	51,22
10 años	30	24,39
Recibió Quimioterapia:		
No	50	30,12
Sí	116	69,88
Tuvo alguna recidiva:		
No	134	81,21
Sí	31	18,79
Realiza tratamiento actualmente:		
No	55	32,93
Finalizó hace menos de un año	16	29,09
Finalizó hace más de un año	39	70,91
Sí	112	67,07
Hormonoterapia	78	70,27
Quimioterapia	27	24,32
Radioterapia	6	5,41
Completó tratamiento quirúrgico planeado:		
No	28	16,97
Sí	137	83,03
Conoce grupos para pacientes:		
No	75	44,64
Sí	93	55,36
No participó	36	40,00
Participó	54	60,00
Posee algún hobby:		
No	41	24,55
Sí	126	75,45
Requirió apoyo psicológico durante el diagnóstico y/o tratamiento:		
No	75	44,91
Sí	92	55,09
Requiere apoyo psicológico actualmente:		
No	105	63,25
Sí	61	36,75
Posee creencia religiosa:		
No	29	17,47
Sí	137	82,53
Frecuencia de los controles que realiza:		
Menos de una vez al año	9	5,49
Una vez al año	21	12,80
Dos veces al año	60	36,59
Tres veces al año	20	12,20
Más de 3 veces por año	54	32,93

Al interrogar sobre el conocimiento de grupos de apoyo para pacientes, un 44,6% dijo no tener noción de su existencia. De aquellas que sí tenían conocimiento, un 60% participó de alguna de sus actividades, es decir que más del 65% de las pacientes no tuvo en ningún momento contacto con este tipo de soporte de pares.

Según los datos obtenidos por los cuestionarios de la EORTC (Tablas III y IV), el promedio de calidad de vida fue bueno en todos los grupos (Media 77,48; IC 95% 75,02-79,94), con diferencias estadísticamente significativas en detrimento de aquellas que no participaron de grupos de pacientes (diferencia entre Medias [DM] 3,17; $p=0,0252$).

El funcionamiento emocional (EF) fue la escala más afectada (Media 79,41; IC 95% 75,61-83,21), siendo peor en los grupos de pacientes que trabajaban fuera de su casa (DM 10,8; $p=0,0161$), en las que actualmente requieren asistencia psicológica (DM 9,1; $p=0,0220$) y en las que presentaron alguna recidiva de la enfermedad (DM 10,48; $p=0,0386$). (Tabla V)

Los síntomas más frecuentemente referidos fueron fatiga e insomnio. La fatiga fue más manifiesta en las pacientes que no participaron de grupos de pacientes (DM 10,5; $p=0,0466$) y en las que requirieron asistencia psicológica durante el diagnóstico (DM -7,07; $p=0,052$). (Tabla VI)

El funcionamiento sexual (BRSEF) y la preocupación por el futuro (BRFU) fueron las áreas de mayor afectación en el cuestionario específico de CM (QLQ-BR23). En cuanto al BRSEF (Media 32,6; IC 95% 28,61-36,67), no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas entre grupos, mientras que la BRFU (Media 64,3; IC 95% 58,31-70,32) fue mayor en las pacientes con menor tiempo de seguimiento (0-3 años) (DM -16,93; $p=0,0054$), que trabajaban fuera de su casa (DM 22,39; $p=0,0015$), que no realizaron hormonoterapia (DM -22,13; $p=0,0018$), que requirieron asistencia psicológica al momento del diagnóstico (DM 21,71; $p=0,0004$) y en las que la requieren actualmente (DM 20,34; $p=0,0014$). (Tabla VII)

Los síntomas específicos más reportados fueron las molestias por la pérdida del cabello (BRHL), que fueron mayores en las pacientes con carcinomas invasores (DM -26,82; $p=0,0328$), que no recibieron hormonoterapia (DM 30,39; $p=0,0134$), y que realizaron quimioterapia (DM -23,7; $p=0,0274$). (Tabla VIII)

En cuanto a los resultados del cuestionario propio (Tabla IX), podemos decir que el 77,25% de las pacientes se considera "sana" o "muy sana".

En lo que respecta a su apreciación personal, el 84,12% notó alguna alteración de su imagen corporal, y el 38,55% la refirió como "afectada" o "muy afectada".

Tabla III. Resultados globales del cuestionario QLQ-C30 y descripción de los grupos con diferencias estadísticamente significativas

Ítem	Escalas de Funcionamiento y Síntomas. Cuestionario QLQ-C30	Media Global	DE	IC 95%	Peores resultados	DM	Valor de p
QL2	Escala global de salud/Calidad de vida (QoL)	77,5	15,67	75,0-79,9	No participación en grupos de pacientes	-6,83	0,0252
PF2	Funcionamiento Físico	90,9	15,02	88,6-93,1	Sin pareja estable	-8,31	0,0018
					Nulípara	-6,96	0,0152
					Requerimiento de asist. psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	4,55	0,0482
RF2	Funcionamiento de Rol	91,2	19,63	88,2-94,1	Trabajan fuera de su casa	8,95	0,0106
					Sin hormonoterapia	-8,63	0,0131
					Requerimiento de asist. psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	7,97	0,0083
EF	Funcionamiento Emocional	79,4	25,11	75,6-83,2	Trabajan fuera de su casa	10,79	0,0161
					Requerimiento de asistencia psicológica en la actualidad	9,10	0,0220
					Recidivas	10,48	0,0386
CF	Funcionamiento Cognitivo	86,6	24,07	82,9-90,2	Sin diferencias estadísticamente significativas		
SF	Funcionamiento Social	85,4	26,39	81,4-89,4	Trabajan fuera de su casa	12,82	0,0068
					Carcinomas invasores	12,75	0,0124
					Requerimiento de asist. psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	15,98	0,0001
FA	Fatiga	25,8	21,91	22,4-29,2	No participación en grupos de pacientes	10,47	0,0466
					Requerimiento de asistencia psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	-7,07	0,0452
NV	Náuseas y vómitos	5,0	14,54	2,7-7,2	Con quimioterapia	-6,19	0,0145
					Recidivas	-7,82	0,0095
PA	Dolor	16,8	21,45	13,4-20,1	Con mastectomía sin reconstrucción	11,05	0,0277
					Recidivas	-8,91	0,0475
DY	Disnea	10,9	17,75	8,2-13,7	Sin diferencias estadísticamente significativas		
SL	Insomnio	25,1	29,50	20,5-29,7	Sin hormonoterapia	10,92	0,0438
					Requerimiento de asistencia psicológica en la actualidad	-14,26	0,0032
AP	Pérdida de apetito	5,7	14,63	3,5-8,0	Nulíparas	8,02	0,0046
					Carcinomas invasores	-5,93	0,0406
					Con quimioterapia	-5,53	0,0288
CO	Constipación	16,9	28,35	12,5-21,3	Mastectomizadas	-11,4	0,0110
					Sin radioterapia	13,18	0,0087
					No particip. en grupos de pacientes	14,18	0,0155
					Requerimiento de asistencia psicológica en la actualidad	-8,03	0,0863
DI	Diarrea	5,1	14,17	2,8-7,3	Mastectomizadas	-4,63	0,0418
					Con quimioterapia	-5,43	0,0297
					Recidivas	-8,64	0,0042
FI	Dificultades económicas	12,0	24,23	8,1-15,8	Carcinomas invasores	-10,42	0,0371
					Recidivas	-12,28	0,0178

Notas: DE: Desvío Estándar; IC: Intervalo de Confianza; DM: Diferencia de Medias entre grupos.

Tabla IV. Resultados globales del módulo QLQ-BR23 y descripción de los grupos con diferencias estadísticamente significativas

Ítem	Escalas de Funcionamiento y Síntomas Cuestionario QLQ-C30	Media Global	DE	IC 95%	Peores resultados	DM	Valor de p
BRBI	Imagen Corporal	78,4	34,60	73,1-83,6	Mayor nivel de educación (terc.-univ.)	13,71	0,0158
					Trabajan fuera de su casa	15,63	0,0113
					Carcinomas Invasores	15,75	0,0178
					Sin hormonoterapia	-23,19	0,0001
					Mastectomizadas	13,24	0,0140
					Con quimioterapia	13,78	0,0198
					Requerimiento de asistencia psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	17,02	0,0013
BRSEF	Funcionamiento Sexual	32,6	24,45	28,6-36,7	Sin diferencias estadísticamente significativas		
BRSEE	Disfrute Sexual	60,8	29,45	55,0-66,6	Con hijos	16,47	0,0346
BRFU	Perspectivas Futuras/ Preocupación por el Futuro	64,3	39,65	58,3-70,3	Menor tiempo de seguimiento (0-3 años)	-16,93	0,0054
					Trabajan fuera de su casa	22,39	0,0015
					Sin hormonoterapia	-22,13	0,0018
					Requerimiento de asistencia psicológica durante el diagnóstico/tratamientos. Requerimiento de asistencia psicológica en la actualidad	21,71	0,0004
						20,34	0,0014
BRST	Efectos Colaterales de la Terapia Sistémica	18,2	15,11	15,7-20,6	Sin hormonoterapia	6,67	0,0197
					Mastectomizadas	-6,54	0,0095
					Con quimioterapia	-5,69	0,0405
					Requerimiento de asistencia psicológica en la actualidad	-5,63	0,0296
					Recidivas	-9,93	0,0040
BRBS	Síntomas Mamarios	15,1	17,56	12,3-17,9	Menor tiempo de seguimiento (0-3 años)	5,70	0,0480
BRAS	Síntomas Braquiales	18,5	22,38	14,9-22,0	Recidivas	-9,82	0,0466
					Carcinomas invasores Sin hormonoterapia	-9,78	0,0345
					Mastectomizadas	8,99	0,0312
					Con vaciamiento axilar	-9,74	0,0080
					Con mastectomía sin reconstrucción	-9,04	0,0117
						15,11	0,0101
BRHL	Molestias por Pérdida de Cabello	30,4	39,37	20,9-39,9	Carcinomas invasores	-26,81	0,0328
					Sin hormonoterapia	25,99	0,0134
					Con quimioterapia	-23,70	0,0274

Notas: DE: Desvío Estándar; IC: Intervalo de Confianza; DM: Diferencia de Medias entre grupos.

Por otro lado, el 82,46% refirió alteración de su vida de familia; sin embargo, muchas de las pacientes la caracterizaron como un “reordenamiento de roles” que en muchos casos se interpretó de manera positiva.

Con respecto a la vida social, el 40,59% expresó no haber presentado cambios, siendo esta la esfera menos afectada.

El 34,94% de las pacientes refiere no haber tenido problemas laborales. Una gran proporción eran amas de casa, o tuvieron la posibilidad de desempeñar sus tareas desde el hogar.

Tabla V. Comparación de subgrupos según escalas funcionales del Cuestionario QLQ-C30

Escalas Funcionales QLQ-C30	Media Global	Grupos de comparación	Media de Grupo	Desvío Estándar	Valor de p
QL2	77,5	No participación en grupos de pacientes	74,77	17,31	0,0252
		Participación en grupos de pacientes	81,60	11,01	
PF2	90,8	Sin pareja estable	84,55	16,83	0,0018
		Con pareja estable	92,87	13,87	
		Nulíparas	85,29	16,15	0,0152
		Con hijos	92,25	14,45	
		Sin asistencia psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	92,98	13,68	0,0482
Requerimiento de asistencia psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	88,42	15,42			
RF2	91,2	Trabajan fuera de su casa	89,02	20,14	0,0106
		Amas de casa/jubiladas	97,97	16,33	
		Sin hormonoterapia	84,17	20,65	0,0131
		Con hormonoterapia	92,80	18,37	
		Sin asistencia psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	95,33	16,79	0,0083
Requerimiento de asistencia psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	87,36	20,84			
EF	79,4	Trabajan fuera de su casa	76,81	24,02	0,0161
		Amas de casa/jubiladas	87,60	26,95	
		Sin asistencia psicológica en la actualidad	82,05	23,13	0,0220
		Requerimiento de asistencia psicológica en la actualidad	72,95	26,42	
		Sin recidivas	81,03	23,27	0,0386
Recidivas	70,56	31,24			
CF	86,6	Sin diferencias estadísticamente significativas			
SF	85,4	Trabajan fuera de su casa	82,30	26,90	0,0068
		Amas de casa/jubiladas	95,12	23,35	
		Carcinomas <i>in situ</i>	95,59	20,23	0,0124
		Carcinomas invasores	82,84	27,57	
		Sin asistencia psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	94,00	21,86	0,0001
Requerimiento de asistencia psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	78,02	27,99			

Si bien el 68,48% manifestó alguna alteración de su vida sexual, en concordancia con los resultados obtenidos en los cuestionarios de la EORTC, la pregunta no contempla las disfunciones sexuales previas al diagnóstico.

Por último, si bien no tiene peso estadístico, del análisis de las respuestas redactadas por las pacientes respecto de la afectación subjetiva de su imagen corporal, vida familiar, sexual, laboral y social, se desprende que la imagen corporal se vio especialmente afectada por la pérdida de la mama; algunas mujeres, lo expresaron con sentimientos de vergüenza por la ausencia y la asimetría. Otras pacientes refieren que la pérdida de cabello y el cansancio afectaron su cv en relación con limitaciones en las tareas cotidianas y laborales. Respecto de la esfera social, si bien se observa la contención de amigos, se produjeron restricciones asociadas a no querer mostrarse; algunas pacientes manifiestan haber modificado su vida social por malestar físico y necesidad de cuidados. Otras pacientes fortalecieron sus vínculos y asistieron a nuevos ámbitos sociales (grupos de apoyo, charlas, talleres). Un área de importante afectación se centró en la calidad de vida sexual: muchas pacientes refieren disminución del deseo sexual, y algunas dijeron no sentirse atractivas y, por lo tanto, haber disminuido la frecuencia o no tener relaciones sexuales. Otro factor frecuentemente mencionado es la presencia de dolor y se-

Tabla VI. Comparación de subgrupos según escalas de síntomas del Cuestionario QLQ-C30

Síntomas QLQ-C30	Media Global	Grupos de comparación	Media de Grupo	Desvío Estándar	Valor de p
FA	25,8	No participación en grupos de pacientes	34,83	28,35	0,0466
		Participación en grupos de pacientes	24,36	20,65	
		Sin asistencia psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	22,22	22,22	0,0452
		Requerimiento de asistencia psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	29,29	21,26	
NV	5,0	Sin quimioterapia	0,69	3,37	0,0145
		Con quimioterapia	6,88	17,16	
		Sin recidivas	3,67	11,48	0,0095
		Recidivas	11,49	23,61	
PA	16,8	Con mastectomía sin reconstrucción	25,29	25,44	0,0277
		Con mastectomía con reconstrucción	14,24	19,09	
		Sin recidivas	15,49	20,51	0,0475
		Recidivas	24,41	25,04	
DY	10,9	Sin diferencias estadísticamente significativas			
SL	25,1	Sin hormonoterapia	33,33	30,17	0,0438
		Con hormonoterapia	22,41	29,15	
		Sin asistencia psicológica en la actualidad	20,20	27,28	0,0032
		Requerimiento de asistencia psicológica en la actualidad	34,46	31,54	
AP	5,7	Nulíparas	12,12	18,29	0,0046
		Con hijos	4,10	13,13	
		Carcinomas <i>in situ</i>	1,04	5,89	0,0406
		Carcinomas invasores	6,98	15,96	
		Sin quimioterapia	2,04	8,07	0,0288
		Con quimioterapia	7,58	16,69	
CO	16,9	Tratamiento conservador	10,82	21,93	0,0110
		Mastectomizadas	22,22	32,49	
		Sin radioterapia	26,52	33,40	0,0087
		Con radioterapia	13,33	25,67	
		No participación en grupos de pacientes	22,52	31,48	0,0155
		Participación en grupos de pacientes	8,33	22,75	
		Sin asistencia psicológica en la actualidad	14,00	26,46	0,0863
		Requerimiento de asistencia psicológica en la actualidad	22,03	31,32	
DI	5,1	Tratamiento conservador	2,63	9,05	0,0418
		Mastectomizadas	7,26	17,53	
		Sin quimioterapia	1,42	6,80	0,0297
		Con quimioterapia	6,85	16,34	
		Sin recidivas	3,70	10,52	0,0042
		Recidivas	12,35	24,72	
FI	12,0	Carcinomas <i>in situ</i>	3,45	10,33	0,0371
		Carcinomas invasores	13,87	26,16	
		Sin recidivas	9,95	22,88	0,0178
		Recidivas	22,22	29,24	

quedad vaginal durante el coito. Por otra parte, muchas pacientes manifiestan que la enfermedad les permitió vincularse mejor con sus seres queridos, disfrutando más de los momentos cotidianos compartidos.

Como resultado de las respuestas obtenidas, pudimos identificar más de diez FR relacionados con una mayor vulnerabilidad de las pacientes en la medición de las diferentes dimensiones de la cv. (Tabla X)

Los más frecuentes fueron: recidivas; carcinomas invasores; tratamiento quimioterápico, sin posibilidad de tratamiento hormonal; requerimiento de asistencia psicológica durante el tratamiento y/o en la actualidad; trabajar fuera de la casa; mastectomías, sobre todo mastectomías radicales sin reconstrucción; no participación en grupos de pacientes; menor tiempo de seguimiento (0-3 años); nuliparidad; mayor nivel de educación (terciario-universitario); y ausencia de pareja estable.

DISCUSIÓN

Acorde con las evaluaciones en otros medios, tuvimos un alto nivel de participación de las pacientes, que asciende al 85,5%.¹¹ Asimismo, la repercusión en los comentarios de las

Tabla VII. Comparación de subgrupos según escalas funcionales del Cuestionario QLQ-BR23

Escalas Funcionales QLQ-BR23	Media Global	Grupos de comparación	Media de Grupo	Desvío Estándar	Valor de p
BRBI	78,4	Menor nivel de educación (primario-secundario)	88,07	31,46	0,0158
		Mayor nivel de educación (terciario-universitario)	74,36	34,36	
		Amas de casa/jubiladas	90,24	36,46	0,0113
		Trabajan fuera de su casa	74,61	33,25	
		Carcinomas <i>in situ</i>	90,93	30,45	0,0178
		Carcinomas invasores	75,19	35,12	
		Sin hormonoterapia	60,21	34,67	0,0001
		Con hormonoterapia	83,40	32,28	
		Tratamiento conservador	85,10	25,63	0,0140
		Mastectomizadas	71,86	40,70	
		Sin quimioterapia	87,17	33,68	0,0198
		Con quimioterapia	73,70	33,83	
		Sin asistencia psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	87,44	32,11	0,0013
		Requerimiento de asistencia psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	70,42	34,52	
BRSEF	32,6	Sin diferencias estadísticamente significativas			
BRSEE	60,8	Nulíparas	74,51	25,08	0,0346
		Con hijos	58,04	29,62	
BRFU	64,3	Menor tiempo de seguimiento (0-3 años)	56,94	34,51	0,0054
		Mayor tiempo de seguimiento (4-30 años)	73,87	43,89	
		Amas de casa/jubiladas	81,30	38,04	0,0015
		Trabajan fuera de su casa	58,91	38,76	
		Sin hormonoterapia	46,67	30,94	0,0018
		Con hormonoterapia	68,80	40,55	
		Sin asistencia psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	75,56	38,88	0,0004
		Requerimiento de asistencia psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	53,85	37,77	
		Sin asistencia psicológica en la actualidad	71,15	36,59	0,0014
		Requerimiento de asist. psicológica en la actualidad	50,82	41,99	

encuestas fue altamente positivo. Las pacientes se sienten mejor evaluadas y contenidas cuando se les pregunta sobre su cv y los efectos de los tratamientos en las distintas dimensiones de esta.

Algunos trabajos mostraron que la enfermedad y sus tratamientos producen un impacto real sobre aspectos específicos de la cv, pero que, sin embargo, estos no influyen en su valoración global, que las pacientes consideran buena. Las sobrevivientes de CM puntúan su cv más favorable que otras pacientes e identifican muchos aspectos positivos de su experiencia.^{4, 12, 13, 14, 15}

En esta serie, la cv global de todas las pacientes fue buena (Media 77,48; ic 95% 75,02-79,94). Al hacer la comparación de subgrupos, se vio una diferencia estadísticamente significativa en favor de aquellas que participaron de actividades relacionadas con grupos de pacientes (DM -6,83; p=0,0252).

En cuanto al tiempo de recuperación, para algunos autores, las pacientes con CM alcanzan su máxima recuperación del trauma físico y psicosocial un año después de la cirugía. Otros aspectos de la

cv y problemas de rehabilitación empeoran posteriormente a ese tiempo.¹⁵ La mayor parte de las pacientes tiene miedo a recaer, pero este temor disminuye con el tiempo.⁴ Esto último concuerda con este trabajo, donde las pacientes con menor tiempo de seguimiento (0-3 años) presentaron mayor preocupación por el futuro (DM -16,93; p=0,0054).

Tabla VIII. Comparación de subgrupos según escalas de síntomas del Cuestionario QLQ-BR23

Síntomas QLQ-BR23	Media Global	Grupos de comparación	Media de Grupo	Desvío Estándar	Valor de p
BRST	18,2	Sin hormonoterapia	23,18	17,51	0,0197
		Con hormonoterapia	16,51	14,06	
		Tratamiento conservador	15,06	12,49	0,0095
		Mastectomizadas	21,60	17,17	
		Sin quimioterapia	14,17	12,42	0,0405
		Con quimioterapia	19,86	16,01	
		Sin asistencia psicológica en la actualidad	16,27	14,89	0,0296
		Requerimiento de asistencia psicológica en la actualidad	21,91	15,19	
		Sin recidivas	16,79	13,21	0,0040
Recidivas	26,71	22,14			
BRBS	15,1	Menor tiempo de seguimiento (0-3 años)	17,39	19,24	0,0480
		Mayor tiempo de seguimiento (4-30 años)	11,69	14,19	
BRAS	18,5	Sin recidivas	17,29	20,35	0,0466
		Recidivas	27,11	30,44	
		Carcinomas <i>in situ</i>	10,73	18,66	0,0345
		Carcinomas invasores	20,50	22,94	
		Sin hormonoterapia	25,36	23,77	0,0312
		Con hormonoterapia	16,37	21,66	
		Tratamiento conservador	13,96	18,12	0,0080
		Mastectomizadas	23,70	25,46	
		Sin vaciamiento axilar	13,89	20,46	0,0117
		Con vaciamiento axilar	22,93	23,37	
		Con mastectomía sin reconstrucción	32,51	31,87	0,0101
		Con mastectomía con reconstrucción	17,40	19,31	
		BRHL	30,4	Carcinomas <i>in situ</i>	8,33
Carcinomas invasores	35,15			40,28	
Sin hormonoterapia	49,12			39,08	0,0134
Con hormonoterapia	23,13			37,39	
Sin quimioterapia	12,96			25,92	0,0274
Con quimioterapia	36,67			41,65	

El tiempo que transcurre entre la comunicación de un diagnóstico oncológico y la intervención quirúrgica también influye en la cv de las mujeres mastectomizadas. Es por esto que las intervenciones específicas deberían acontecer tanto en el período pre-quirúrgico como en el post-quirúrgico.¹⁴ Las pacientes con un diagnóstico más reciente manifiestan mayor preocupación por el futuro y presentan más síntomas específicos en la mama, con el consecuente impacto en la imagen corporal y el disfrute sexual.

Más allá de los 5 años del tratamiento inicial, las pacientes libres de enfermedad tienen altos niveles de funcionamiento y cv. Sin embargo, aquellas que recibieron tratamiento adyuvante sistémico se asocian con peor funcionamiento en varias dimensiones de la cv.¹⁶ En este trabajo, evidenciamos que la quimioterapia se asoció a mayor presencia de síntomas específicos como náuseas y vómitos (DM -6,19; p=0,0145), pérdida de apetito (DM -5,53; p=0,0288), diarrea (DM -5,43; p=0,0297), molestias por la pérdida del cabello (DM -23,7; p=0,0274) y mayor alteración de la imagen corporal (DM 13,47; p=0,0198). Por otro lado, la hormonoterapia se asoció con mejor puntaje en muchas áreas de la cv, quizás por asociarse al tratamiento del carcinoma *in situ* y a subtipos menos agresivos del carcinoma invasor.

Según Molina Collon,¹² el funcionamiento emocional está significativamente afectado a los 7 meses después de la operación y alcanza su mejor nivel después de los 3 años. En el presente estudio, no contamos con una evaluación evolutiva de la cv, dado que es de corte transversal. Si comparamos las pacientes que respondieron la encuesta con menos de 3 años desde el diagnóstico con aquellas que lo hicieron con más de 3 años, vemos que no hay diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos.

Tabla IX. Resultados globales del cuestionario propio

Cuestionario Propio		
	n	% Media
Actualmente, usted se considera una persona:		2,14
1 Muy sana	25	14,97
2 Sana	104	62,28
3 Algo enferma	31	18,56
4 Enferma	4	2,40
5 Muy enferma	3	1,80
Siente que su imagen corporal se vio afectada:		2,9
1 Nada afectada	33	19,53
2 Poco afectada	41	24,26
3 Algo afectada	36	21,30
4 Afectada	28	16,57
5 Muy afectada	31	21,99
Siente que su vida de familia se vio afectada:		3
1 Nada afectada	30	17,54
2 Poco afectada	36	21,05
3 Algo afectada	38	22,22
4 Afectada	44	25,73
5 Muy afectada	23	13,45
Siente que su vida social se vio afectada:		2,1
1 Nada afectada	69	40,59
2 Poco afectada	40	23,53
3 Algo afectada	35	20,59
4 Afectada	17	10,00
5 Muy afectada	9	5,29
Siente que su vida sexual se vio afectada:		2,7
1 Nada afectada	52	31,52
2 Poco afectada	32	19,39
3 Algo afectada	29	17,58
4 Afectada	24	14,55
5 Muy afectada	28	16,97
Considera que su vida laboral se vio afectada:		2,6
1 Nada afectada	58	34,94
2 Poco afectada	29	17,47
3 Algo afectada	26	15,66
4 Afectada	27	16,27
5 Muy afectada	26	15,66

Tabla X. Factores de riesgo y su asociación con dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud

Factor de Riesgo	Frecuencia	Dimensiones de CVRS afectadas (Cuestionarios QLQ-C30 y QLQ-BR23)
Recidivas	*****	EF - NV - PA - DI - FI - BRST - BRAS
Sin hormonoterapia	*****	RF2 - SL - BRBI - BRFU - BRST - BRAS - BRHL
Requerimiento de asistencia psicológica durante el diagnóstico/tratamientos	*****	PF2 - RF2 - SF - FA - BRBI - BRFU
Requerimiento de de asistencia psicológica en la actualidad	*****	EF - SF - SL - CO - BRFU - BRST
Carcinomas invasores	*****	SF - AP - FI - BRBI - BRAS - BRHL
Con quimioterapia	*****	NV - AP - DI - BRBI - BRST - BRHL
Trabajan fuera de su casa	*****	RF2 - EF - SF - BRBI - BRFU
Mastectomizadas	*****	CO - DI - BRBI - BRST - BRAS
No participación en grupos de pacientes	***	QL2 - FA - CO
Menor tiempo de seguimiento (0-3 años)	**	BRFU - BRBS
Nulíparas	**	PF2 - AP
Con mastectomía sin reconstrucción	**	PA - BRAS
Mayor nivel de educación (terciario-universitario)	*	BRBI
Con vaciamiento axilar	*	BRAS
Sin pareja estable	*	PF2
Sin radioterapia	*	CO
Con hijos	*	BRSEE

Notas: CVRS: Calidad de vida relacionada con la salud.

Para este mismo autor, la edad no influye en la salud global, pero sí en el funcionamiento físico, en la satisfacción sexual y en la preocupación por el futuro (siendo peor a medida que avanzan los años, en contraposición con el resto de la literatura). En nuestra serie, no encontramos diferencias estadísticamente significativas en relación con la edad de las pacientes en las áreas estudiadas.

En el mismo trabajo, se hace mención a la instrucción, mostrando que aquellas con estudios primarios solamente presentan mejor funcionamiento social y percepción más positiva de su situación financiera que las universitarias. Relacionan esto último con el origen demográfico y socioeconómico de la población estudiada, que en su mayoría correspondía a sectores carenciados del interior de la Provincia de San Juan, Argentina. En nuestra serie, las pacientes corresponden a un sector socioeconómico

muy disímil, la mayoría con acceso a sistemas privados de salud y estudios terciarios y/o universitarios. Aquellas con menor nivel de educación (primario-secundario) presentaron menor distorsión de su imagen corporal (DM 13,71; $p=0,0158$).

Hay evidencias de que los tratamientos quirúrgicos radicales (sean o no seguidos de reconstrucción) conllevan una mayor morbilidad psicológica y conductual que los tratamientos conservadores.¹⁷ Según una revisión mexicana reciente,¹⁸ la mastectomía afecta el comportamiento en sus 3 esferas (emocional, cognitivo y conductual). Aquellas mujeres que poseen altos niveles de autoestima, apoyo social y mejores estilos de afrontamiento tendrán un mayor bienestar psicológico.¹⁹ El impacto ante la mastectomía varía según la edad de la paciente: es mayor en las jóvenes, cuyo atractivo y edad está en auge, especialmente en las solteras.²⁰ La reconstrucción mamaria inmediata postmastectomía se relaciona con una disminución en los estados de depresión y angustia, con elevación del porcentaje de autoestima y con menor deterioro de la imagen corporal.^{14, 21} Entre las pacientes evaluadas en este trabajo, las mastectomizadas mostraron mayor presencia de síntomas (constipación, diarrea, síntomas mamarios y efectos colaterales de la terapia sistémica) y las sometidas a tratamiento conservador puntuaron mejor en cuanto a imagen corporal (DM 13,24; $p=0,0140$). No hubo diferencias estadísticamente significativas en el resto de las áreas. Las pacientes que no fueron sometidas a reconstrucción mamaria tuvieron mayor presencia de síntomas braquiales, pero esto podríamos adjudicárselo a los criterios de selección para la reconstrucción, según los cuales aquellas con mayor compromiso axilar y tumores en estadios avanzados no serían candidatas a reconstrucción de inicio, para dar paso a los tratamientos adyuvantes. Algunos trabajos obtuvieron conclusiones similares.^{22, 23, 24}

Las pacientes recuerdan la angustia y el distrés psicológico como su peor experiencia luego del tratamiento quimioterápico. Los médicos deberían evaluar la cv de sus pacientes regularmente y prestar atención a los miedos que puedan tener, para poder recomendar las medidas de soporte necesarias.²⁵ La angustia puede manejarse e incluso prevenirse con intervenciones basadas en la evidencia.²⁶

En algunos trabajos, se menciona la asociación (por parte de las pacientes) del diagnóstico de CM con algún evento psicológico adverso en sus vidas.²⁷ Las alteraciones previas de la salud mental han sido también identificadas como predictores de angustia y alteración de la cv,²⁶ por lo que creemos importante facilitar el apoyo psicológico profesional en aquellas pacientes que lo necesiten.

Numerosos trabajos muestran cómo la alteración en la percepción de la imagen corporal se asocia a otros trastornos como baja autoestima,

problemas en la identidad de género, ansiedad, problemas sexuales y depresión.²⁸ Lo más importante es cómo el paciente percibe su cuerpo, más allá de la apariencia externa real. En este sentido, los cambios pueden ser temporales, como los que afectan piel y faneras (caída del cabello, alteraciones en la piel o en las uñas) o los cambios en el peso corporal; pero otros serán permanentes, o menos modificables, como los consecuentes a cirugías (cicatrices, asimetrías, amputaciones, linfedema). Asimismo, algunos cambios repercuten en una funcionalidad. Estos cambios se asocian con insatisfacción, deterioro en la percepción de la imagen corporal, con gran impacto emocional y vulnerabilidad psicológica.²⁹

El apoyo psicooncológico es importante para que las pacientes aprendan nuevas habilidades de autorregulación emocional, cognitiva y conductual que les permitan sobrellevar los efectos de la cirugía, mantenerlas funcionales y participativas durante su tratamiento, permitiéndoles posteriormente, tomar decisiones sobre intervenciones que las lleven a sentirse mejor, como la reconstrucción mamaria.¹⁹ El 55,1% de las pacientes de nuestra serie requirió asistencia psicológica durante el período de diagnóstico/tratamiento y un 36,8% aún lo requiere, siendo este uno de los FR más frecuentes.

Fernández³⁰ define las variables que influyen en el cambio en la imagen corporal (tipo de cambio físico, localización y grado de discapacidad; reacción del entorno y apoyo social percibido; disponibilidad y acceso a la reconstrucción; valoración que cada uno realiza de la alteración física) abriendo múltiples puntos de acción. Los problemas detectados en las áreas de funcionamiento sexual podrían relacionarse con los trastornos de la imagen corporal.¹³ En este trabajo, si bien el funcionamiento sexual fue el área más afectada, no se relaciona con el deterioro de la imagen corporal, que fue el área con mejor puntaje en el módulo específico de CM. Sin embargo, en los comentarios redactados por las pacientes, se refieren la ausencia de la mama y los síntomas relacionados con la terapia sistémica (sequedad vaginal, dolor) como factores que disminuyeron su CV sexual.

La sexualidad es un tema delicado e íntimo, que conforma un desafío real y vigente para muchas pacientes. Si bien la mayoría de los trabajos hablan del impacto en la sexualidad durante el período de tratamiento oncológico (que en la mayoría de los casos alcanza el 60%), pocos estudian la sexualidad tardía y la eficacia de posibles intervenciones terapéuticas en esta etapa. La participación en talleres podría ayudar a algunas pacientes a manejar mejor diversos problemas y disfunciones.³¹ Hoy en día, los equipos multidisciplinarios deberían contar con un especialista en Sexología Clínica, capacitado para pesquisar y manejar las disfunciones de índole sexual.

Cuando se evalúa el impacto del cáncer desde la perspectiva del paciente,^{25, 32} algunos temas surgen como preponderantes: la demora en el tratamiento y el impacto en la sobrevivida; el bienestar sexual; la preocupación por la fertilidad; la frecuencia, calidad y eficacia de los estudios de *follow-up*; la presencia de historia familiar de cáncer de mama y miedo de transmisión del riesgo a los hijos; el impacto de dietas y actividades sobre el riesgo de cáncer y el miedo a la recurrencia. Estas inquietudes abren muchos espacios de acción.

Es importante pesquisar aquellas pacientes que tengan intenciones de conservar su fertilidad y derivarlas con el profesional adecuado, para asegurarse de que van a tener toda la información necesaria y evitar retrasos en sus tratamientos.³²

Los estudios que contemplan la fatiga (FA) la relacionan con alteración de la esfera física de la CV, reforzando la idea de que el hallazgo de síntomas físicos como el dolor, disnea, el insomnio y náuseas-vómitos sirven como predictores de FA.³³ En el actual trabajo, la FA fue mayor en las pacientes que no participaron de grupos de pacientes (DM 28,71; $p=0,0466$) y en las que requirieron tratamiento psicológico durante el diagnóstico (DM -7,07; $p=0,0452$).

En una revisión de 2008³⁴ que evalúa publicaciones sobre CVRS en pacientes de CM, se evidencia la heterogeneidad de los hallazgos sobre muchos de los componentes de la CV. Sin embargo, también se destaca la importancia de conocer a la población tratada y de dirigir las intervenciones para mejorar el cuidado de las pacientes, remarcando aquellas que atienden a los efectos adversos de los tratamientos, síntomas y funcionamiento sexual.

En una revisión más reciente,³¹ se identifican cinco tipos de predictores de angustia en pacientes sobrevivientes de CM: aquellos relacionados con el CM y sus tratamientos (estadios avanzados, quimioterapia, mayor duración de los tratamientos, menor tiempo de seguimiento y recurrencias); síntomas manejables relacionados con el tratamiento (síntomas vasomotores y menopáusicos, dolor, fatiga y alteraciones del sueño); características sociodemográficas (edad joven, etnia no caucásica, pacientes solteras, menor estatus socioeconómico); comorbilidades (historia de problemas de salud mental, limitaciones funcionales); y predictores modificables (menor actividad física, menor soporte social, y tabaquismo). En el presente trabajo, encontramos más de diez FR relacionados con mayor vulnerabilidad de las pacientes en la medición de las diferentes dimensiones de la CV.

Sobre la base de todo lo expuesto, creemos pertinente señalar las siguientes propuestas de mejora:

- Promover entre los colegas el uso de cuestionarios validados para la medición de la cv de las pacientes en su medio de trabajo para conocer su población y la incidencia de efectos adversos de los tratamientos y poder implementar las medidas que sean aplicables, haciendo énfasis en los principales problemas manifestados por las pacientes.
- Intentar alcanzar una medición lineal de la cv que continúe más allá de los 5 años de finalizado el tratamiento.
- Facilitar mecanismos de apoyo e integración social (apoyo profesional y grupos de pacientes), tanto en la etapa del diagnóstico, como en la de tratamientos y reinserción.
- Brindar información adecuada previa al procedimiento quirúrgico (implementación de instructivos diseñados para pacientes).
- Permitir la participación de la paciente en la toma de decisiones.
- Proponer objetivos alcanzables.
- Promover hábitos de vida saludable y manejo nutricional adecuado por un especialista.
- Asesorar sobre preservación de la fertilidad en las pacientes que lo desean.
- Brindar información sobre técnicas reconstructivas y utilización de prótesis externas en caso de no realizar reconstrucción.
- Implementar equipos interdisciplinarios de trabajo que faciliten la adaptación de las pacientes y potencien la puesta en práctica de estrategias y recursos que minimicen el impacto del diagnóstico y los tratamientos (talleres de sexualidad y pareja, técnicas de maquillaje para pacientes en tratamiento, charlas para pacientes que inician quimioterapia, cascos fríos, rehabilitación kinésica y drenaje linfático) permitiendo de esta manera mejorar la cv de cada una de ellas y de su entorno.

Limitaciones

Como limitaciones de nuestro trabajo podemos mencionar, en primer lugar, la transversalidad de la medición, ya que, en la mayoría de los trabajos publicados, esta se hace de manera prospectiva desde el diagnóstico y en distintos momentos de la enfermedad a las mismas pacientes.^{4, 35, 36, 37, 38, 39} Esto limita el establecimiento de los valores clínicamente significativos en las diferencias medidas, permitiendo solo una valoración estadística.^{35, 38}

Tampoco contamos con una medición de cv basal (no relacionada con el cáncer) para complementar los cuestionarios específicos de CVRS en pacientes con cáncer.

También vale aclarar que la mayoría de la población incluida en esta serie corresponde a pacientes con altos niveles de educación, seguro médico y acceso a la atención médica privada, lo que podría explicar algunas de las diferencias con otras series locales estudiadas.^{12, 27}

Por último, entre los datos recabados, no se encuentran datos específicos sobre regímenes de quimioterapia, radioterapia y drogas utilizadas como hormonoterapia, que podrían incidir en alguna diferencia en cuanto a los efectos adversos y la calidad de vida.⁴⁰

CONCLUSIONES

Resulta fundamental el conocimiento de la población tratada, que puede diferir ampliamente de un medio de trabajo a otro, para medir el impacto real de la enfermedad y de sus tratamientos, así como para pesquisar la frecuencia de efectos adversos y conocer los grupos más vulnerables. Esto permite no solo implementar medidas específicas para mejorar la calidad de vida de las pacientes, sino también mejorar la relación médico-paciente.

Si bien la calidad de vida global de las pacientes estudiadas fue buena, hay afectación evidente en muchas de sus dimensiones, sobre todo en relación con determinadas características de la población o FR, abriendo múltiples espacios de acción.

Sería interesante contar con una medición basal de la calidad de vida de las pacientes y con un seguimiento lineal de la misma en el transcurso del proceso de diagnóstico, tratamiento y reinserción.

REFERENCIAS

1. Instituto Nacional del Cáncer. Ministerio de Salud de La Nación. <<http://www.msal.gov.ar/inc/acerca-del-cancer/cancer-de-mama/>>.
2. GLOBOCAN 2012 proyect. International Agency for Research on Cancer. <http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx>.
3. Centers for Disease Control and Prevention. Basic information about breast cancer, 2014 [cited 2014 Nov 25]. Available from: <<http://www.cdc.gov/cancer/breat/statistics/>>.
4. Royo Aznar A. Calidad de vida en pacientes intervenidas de cáncer de mama. Departamento de Medicina Interna. Universitat Autònoma de Barcelona. Trabajo de investigación, septiembre de 2011.
5. Arraras JI, Martínez M, Manterola A, Láinez N. La evaluación de la calidad de vida del paciente Oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. *Psicooncología* 2004; 1 (1): 87-98.
6. Irarrázaval ME, Rodríguez PF, Fasce G, Silva FW, Waintrub H, Torres C, Barriga C, Fritis M, Marín L. Calidad de vida en cáncer de mama: validación del cuestionario BR23 en Chile. *Rev Med Chile* 2013; 141: 723-734.
7. American Society of Clinical Oncology. Outcomes on cancer treatment for technology assessment and cancer treatment guidelines. *J Clin Onc* 1996; 14 (2): 671-7.
8. Quinten C, Coens C *et al*. Baseline quality of life as a prognostic indicator of survival: a meta-analysis of individual patient data from EORTC clinical trials. *Lancet Oncol* 2009; 10: 865-71.
9. Staren E, Gupta D *et al*. The prognostic role of quality of life assessment in breast cancer. *Breast J* 2011; 17: 571-8.
10. Scott NW, Fayers PM, Aaronson NK, Bottomley A, de Graeff A, Groenvold M, Gundy C, Koller M, Petersen MA, Sprangers MAG. EORTC QLQ-C30 manuals. Julio 2008.
11. Groenvold M. Health-related quality of life in early breast cancer. *Danish Medical Bulletin* 2009 May.
12. Molina Collon MD y Milidoni O. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer de mama mediante los cuestionarios de la EORTC. XIII Jornadas de Investigación y Segundo Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2006: 62-64. <<https://www.aacademica.org/000-039/181>>.
13. Arraras JI, Martínez M, Manterola A y Láinez N. La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. *Psicooncología* 2004; 1 (1): 87-98.
14. Rincón Fernández ME, Pérez MA, Sans G, Borda Mas M, Martín Rodríguez A. Impacto de la reconstrucción mamaria sobre la autoestima y la imagen corporal en pacientes con cáncer de mama. *Univ Psychol Bogotá Colombia* 2012 enero-marzo; 11 (1): 25-41, 2011-2777.
15. Ganz PA, Coscarelli A, Fred C, Kahn B, Polinsky ML, Petersen L. Breast cancer survivors: psychosocial concerns and quality of life. PMID: 8861837.
16. Ganz PA, Desmond KA, Leedham B, Rowland JH, Meyerowitz BE, Belin TR. Quality of Life in Long-Term, Disease-Free Survivors of Breast Cancer: a Follow-up Study. *Journal of the National Cancer Institute* 2002 January; 94 (1).
17. Yurek D, Farrar W, Andersen BL. Breast cancer surgery: Comparing surgical groups and determining individual differences in postoperative sexuality and body change stress. *J Consult Clin Psychol* 2000; 68 (4): 697-709.
18. Martínez-Barsutto AE, Lozano-Arrazola A, Rodríguez Velázquez AE, Galindo-Vázquez O y Alvarado-Aguilar S. Impacto psicológico del cáncer de mama y la mastectomía. *Gaceta Mexicana de Oncología* 2014; 13 (1) :53-58.
19. García V, González B. Bienestar psicológico y cáncer de mama. *Avances en Psicología Latinoamericana/Bogotá (Colombia)* 2007; 25: 72-80.
20. Amayra I, Etxeberria A, Valdosedra M. Manifestaciones clínicas de las complicaciones emocionales del cáncer de mama y su tratamiento. *Gaceta Médica de Bilbao* 2001; 98 (1): 10-15.
21. Marín Morales Olivera J, Rodríguez Segura A, Sosa Jurado F, Ruiz Eng R. Determinación del impacto psicológico de la reconstrucción mamaria inmediata en pacientes postmastectomía por cáncer de mama. *Cirugía Plástica* 2010 mayo-agosto; 20 (2): 73-77.
22. Bloom J, Stewart L *et al*. Then and now: Quality of life of young breast cancer survivors. *Psychooncology* 2004; 13: 147-60.
23. Sagen A, Karesen R *et al*. Changes in arm morbidities and health-related quality of life after breast cancer surgery – a five-year follow-up study. *Acta Oncol* 2009; 48: 1111-8.

24. Deimling G, Sterns S *et al.* The health of older-adult, long-term cancer survivors. *Cancer Nurs* 2005; 28: 415-24.
25. Lindberg P, Koller M, Steinger B, Lorenz W, Wyatt JC, Inwald EC and Klinkhammer-Schalke M. Breast cancer survivors' recollection of their illness and therapy seven years after enrolment into a randomized controlled clinical trial. *BMC Cancer* 2015; 15: 554. DOI 10.1186/s12885-015-1573-6.
26. Syrowatka A, Motulsky A, Kurteva S, Hanley JA, Dixon WG, Meguerditchian AN, Tamblyn R. Predictors of distress in female breast cancer survivors: a systematic review. *Breast Cancer Res Treat.* DOI 10.1007/s10549-017-4290-9.
27. Ulloa Bevacqua AL, Torrez Monrroy K, Yaniuk M, Molina C, Orban S, Araújo Olivos N, Retamozo J, Bustos J, Muller Perrier G. Calidad de vida en pacientes con cáncer de mama. *Revista Argentina de Mastología* 2016; 36 (129): 92-113.
28. Raich RM. Trastornos de la imagen corporal. En: Raich RM, editor. *Imagen corporal. Conocer y valorar el propio cuerpo.* Madrid: Ediciones Pirámide, 2000, 27-64.
29. Vázquez JP, López Tarruella-Cobo S, Martín M. Linfedema. En: Camps Herrero C, Carulla Torrent J, Casas AM, González Barón M, Sanz-Ortiz J, Valentín V, editors. *Manual de Cuidados Continuos.* Sociedad Española de Oncología Médica, Sección de cuidados continuos. Madrid: Pfizer Oncology, 2004, 379-90.
30. Ana Isabel Fernández. Alteraciones psicológicas asociadas a los cambios en la apariencia física en pacientes oncológicos. *Psicooncología* 2004; 1 (2-3): 169-180.
31. García Lumbreras S y Blasco T. Características de la sexualidad en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología* 2008; 5 (1): 155-170.
32. Jihyoung Cho, So-Youn Jung, Jung Eun Lee, Eun-Jung Shim, Nam Hyoung Kim, Zisun Kim, Guiyun Sohn, Hyun Jo Youn, ku Sang Kim, Hanna Kim, Jong Won Lee, Min Hyuk Lee. A Review of Breast Cancer Survivorship Issues from Survivors' Perspectives. *J Breast Cancer* 2014 September; 17 (3): 189-199.
33. Garabeli Cavalli Kluthcovsky AC, Urbanetz AA. Fatigue and quality of life in breast cancer survivors: a comparative study. *Rev Bras Ginecol Obstet* 2015; 37 (3): 119-26.
34. Montazeri A. Health-related quality of life in breast cancer patients: A bibliographic review of the literature from 1974 to 2007. *Journal of Experimental & Clinical Cancer Research* 2008; 27: 32. DOI: 10.1186/1756-9966-27-32.
35. Maringwa J, Quinten C, King M, Ringash J, Osoba D, Coens C, Martinelli F, Reeve BB, Gotay C, Greimel E, Flechtner H, Cleland CS, Schmucker-Von Koch J, Weis J, Van Den Bent MJR, Stupp M, Taphoorn J & Bottomley A. On behalf of the EORTC PROBE Project and Brain Cancer Group. Minimal clinically meaningful differences for the EORTC QLQ-C30 and EORTC QLQ-BN20 scales in brain cancer patients. *Annals of Oncology* 2011; 22: 2107-2112. Doi: 10.1093/annonc/mdq726.
36. Van Amstel FKP, Prins JB, van der Graaf WTA, Peters MEWJ and Ottevanger PB. The effectiveness of a nurse-led intervention with the distress thermometer for patients treated with curative intent for breast cancer: design of a randomized controlled trial. *BMC Cancer* 2016; 16:520. DOI 10.1186/s12885-016-2565-x.
37. King MT. The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire QLQ-C30. *Quality of Life Research*; 5: 555-567.
38. Osoba D, Rodrigues G, Myles J, Zee B and Pater J. Interpreting the Significance of Changes in Health-Related Quality-of-Life Scores. *Journal of Clinical Oncology* 1998 January; 16 (1): 139-144.
39. Sprangers MAG, Groenvold M, Arraras JJ *et al.* The European Organization for Research and Treatment of Cancer: Breast Cancer Specific Quality of Life Questionnaire Module: First results from a three-country field study. *J Clin Oncol* 1996; 14: 2756-2768.
40. Heydarnejad MS, Dehkordi A Hassanpour and Dehkordi K Solati. Factors Affecting Quality of Life in Cancer Patients Undergoing Chemotherapy. *African Health Sciences* 2011; 11.2: 266-270.

APÉNDICE. Cuestionarios

Encuesta (cuestionario propio)

La siguiente encuesta es completamente ANÓNIMA. La misma servirá para evaluar el impacto del diagnóstico y el tratamiento recibido por nuestras pacientes en su calidad de vida, a fin de poder implementar medidas que logren una mejoría en el mismo. Rogamos completar TODOS los ítems con información lo más certera posible. Si tiene dudas, CONSULTE, pero no deje blancos.

1- Completar los siguientes datos:

- a. Edad actual:
- b. Edad al momento del diagnóstico:
- c. Estado civil al momento del diagnóstico:
 - i. Soltera
 - ii. Separada/Divorciada
 - iii. Viuda
 - iv. En pareja estable
- d. Hijos al momento del diagnóstico:
 - i. Ninguno
 - ii. 1-2
 - iii. 3 o más
- e. Nivel de estudios al momento del diagnóstico:
 - i. Sin estudios
 - ii. Primario
 - iii. Secundario
 - iv. Terciario/Universitario
- f. Actividad laboral al momento del diagnóstico:
 - i. Ama de Casa
 - ii. Trabajaba fuera de la casa
 - iii. Jubilada
- g. ¿Tiene antecedentes en familiares de primer grado (padres, hermanos, hijos) de cáncer de mama?
 - i. No
 - ii. Sí
- h. Si respondió que "sí" a la pregunta anterior, ¿Tiene alguna alteración genética demostrada en la familia?
 - i. No
 - ii. Sí
- i. ¿Qué tipo de lesión tenía?
 - i. Carcinoma *In Situ* (tumor localizado, solo en los conductos, a veces manifestado por un área de calcificaciones, que no tiene posibilidades de salir de la mama)
 - ii. Carcinoma Invasor (tumor que no necesariamente es grande, pero que atravesó los conductos de la mama, con la posibilidad de salir de ella, aunque no lo haya hecho)
- j. ¿Qué tipo de tratamiento quirúrgico recibió en la axila?
 - i. Ninguno
 - ii. Biopsia de ganglio centinela (primer ganglio de la axila)
 - iii. Vaciamiento axilar (todos los ganglios de la axila)

Continúa

Encuesta (cuestionario propio). (Continuación)

- k. ¿Qué tipo de tratamiento quirúrgico recibió en la mama?
- Resección parcial de la mama
 - Mastectomía
- l. Si respondió "mastectomía" en la pregunta anterior: ¿Se le realizó algún tipo de procedimiento de reconstrucción mamaria? (colocación de expansor, prótesis).
- No
 - Sí, en el momento de la mastectomía
 - Sí, tiempo después de la mastectomía
- m. ¿Recibió Radioterapia?:
- No
 - Sí
- n. ¿Recibió Hormonoterapia (Tamoxifeno, Anastrozol, etc.)?
- No
 - Sí
- o. Si respondió "sí" en la pregunta anterior, ¿por cuánto tiempo?
- Menos de 5 años
 - 5 años
 - 10 años
- p. ¿Recibió Quimioterapia?:
- No
 - Sí
- q. ¿Tuvo algún nuevo episodio de la enfermedad posterior al primero (recidiva)?
- No
 - Sí
- r. ¿Se encuentra actualmente en tratamiento?
- No
 - Sí
- s. Si respondió "sí" en la pregunta anterior, ¿cuál?
- Hormonoterapia
 - Quimioterapia
 - Radioterapia
- t. Si respondió "no" en la pregunta "r", ¿cuánto tiempo pasó desde el último tratamiento recibido?
- Menos de un año
 - Más de un año
- u. ¿Ha completado todas las cirugías previstas por usted y su cirujano para su tratamiento?
- No
 - Sí
- v. ¿Tiene conocimiento de algún grupo de personas destinado al acompañamiento de pacientes de cáncer de mama?
- No
 - Sí
- w. Si respondió "sí" en la pregunta anterior, ¿participó alguna vez de alguna de sus actividades?
- No
 - Sí

Continúa

Encuesta (cuestionario propio). (Continuación)

- x. ¿Tiene algún *hobby* o pasatiempo al que le dedique tiempo semanalmente?
- i. No
 - ii. Sí
- y. ¿Recibió apoyo psicológico profesional durante el diagnóstico y/o tratamiento de la enfermedad?
- i. No
 - ii. Sí
- z. ¿Recibe actualmente apoyo psicológico profesional?
- i. No
 - ii. Sí
- aa. ¿Tiene alguna creencia religiosa de la cual participe activamente o recurra en los momentos de necesidad?
- i. No
 - ii. Sí
- bb. ¿Cada cuánto realiza controles con sus médicos? (mastólogos, oncólogos, etc.)
- i. Menos de una vez al año
 - ii. Una vez al año
 - iii. Dos veces al año
 - iv. Tres veces al año
 - v. Más de 3 veces por año

2- En cuanto a la magnitud del impacto del diagnóstico y el tratamiento que recibió, responda:

a. Siente que su imagen corporal se vio afectada:

Nada afectada Poco afectada Algo afectada Afectada Muy afectada

De ser posible, especifique: _____

b. Siente que su vida de familia se vio afectada:

Nada afectada Poco afectada Algo afectada Afectada Muy afectada

De ser posible, especifique: _____

c. Siente que su vida social se vio afectada:

Nada afectada Poco afectada Algo afectada Afectada Muy afectada

De ser posible, especifique: _____

d. Siente que su vida sexual se vio afectada:

Nada afectada Poco afectada Algo afectada Afectada Muy afectada

De ser posible, especifique: _____

Continúa

Encuesta (cuestionario propio). (Continuación)

e. Considera que su vida laboral se vio afectada:

Nada afectada Poco afectada Algo afectada Afectada Muy afectada

De ser posible, especifique: _____

3- En cuanto a su percepción personal de salud/enfermedad, responda:

a. Actualmente, usted se considera una persona:

Muy sana Sana Algo enferma Enferma Muy enferma

b. ¿Cuánto siente que los tratamientos recibidos colaboran en esta sensación?:

Nada Muy poco Poco Algo Mucho

De ser posible, especifique: _____

c. ¿Cuánto siente que los controles posteriores con su cirujano y/u oncólogo colaboran en esta sensación?:

Nada Muy poco Poco Algo Mucho

De ser posible, especifique: _____

d. ¿Cuánto siente que sus antecedentes familiares/genéticos colaboran en esta sensación?:

Nada Muy poco Poco Algo Mucho

De ser posible, especifique: _____

4- Por último, siéntase libre de agregar cualquier información o comentario sobre los aspectos tratados en esta encuesta que le parezcan importantes: _____

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

(Esta es la PRIMERA parte de la encuesta, por favor completar los siguientes 2 formularios que se adjuntan a continuación)



EORTC QLQ-C30 (versión 3.0)

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 estrictamente confidencial.

Por favor ponga sus iniciales:

--	--	--	--	--

Su fecha de nacimiento (día, mes, año):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Fecha de hoy (día, mes, año):

31

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
1. ¿Tiene alguna dificultad para hacer actividades que requieran un esfuerzo importante, como llevar una bolsa de compra pesada o una maleta?	1	2	3	4
2. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>largo</u> ?	1	2	3	4
3. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>corto</u> fuera de casa?	1	2	3	4
4. ¿Tiene que permanecer en la cama o sentada en una silla durante el día?	1	2	3	4
5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al servicio?	1	2	3	4

Durante la semana pasada:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
6. ¿Ha tenido algún impedimento para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas?	1	2	3	4
7. ¿Ha tenido algún impedimento para realizar sus aficiones u otras actividades de ocio?	1	2	3	4
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

Por favor, continúe en la página siguiente

Durante la semana pasada:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
15. ¿Ha vomitado?	1	2	3	4
16. ¿Ha estado estreñida?	1	2	3	4
17. ¿Ha tenido diarrea?	1	2	3	4
18. ¿Estuvo cansada?	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 o ver la televisión?	1	2	3	4
21. ¿Se sintió nerviosa?	1	2	3	4
22. ¿Se sintió preocupada?	1	2	3	4
23. ¿Se sintió irritable?	1	2	3	4
24. ¿Se sintió deprimida?	1	2	3	4
25. ¿Ha tenido dificultades para recordar cosas?	1	2	3	4
26. ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en su vida <u>familiar</u> ?	1	2	3	4
27. ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en su actividades <u>sociales</u> ?	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 salud 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



EORTC QLQ - BR23

Las pacientes a veces dicen que tienen los siguientes síntomas o problemas. Por favor, indique hasta qué punto ha experimentado usted estos síntomas o problemas durante la semana pasada. Por favor, responda rodeando con un círculo el número que mejor describa su caso.

Durante la semana pasada:	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
31. ¿Tuvo la boca seca?	1	2	3	4
32. ¿Tenían la comida y la bebida un sabor diferente al habitual?	1	2	3	4
33. ¿Le dolieron los ojos, se le irritaron o le lloraron?	1	2	3	4
34. ¿Se le cayó algo de pelo?	1	2	3	4
35. Conteste a esta pregunta sólo si se le cayó algo de pelo: ¿Se sintió preocupada por la caída del pelo?	1	2	3	4
36. ¿Se sintió enferma o mal?	1	2	3	4
37. ¿Ha tenido subidas repentinas de calor en la cara o en otras partes del cuerpo?	1	2	3	4
38. ¿Tuvo dolores de cabeza?	1	2	3	4
39. ¿Se sintió menos atractiva físicamente a consecuencia de su enfermedad o tratamiento?	1	2	3	4
40. ¿Se sintió menos femenina a consecuencia de su enfermedad o tratamiento?	1	2	3	4
41. ¿Le resultó difícil verse desnuda?	1	2	3	4
42. ¿Se sintió desilusionada con su cuerpo?	1	2	3	4
43. ¿Estuvo preocupada por su salud en el futuro?	1	2	3	4
Durante las últimas <u>cuatro</u> semanas:	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
44. ¿Hasta qué punto estuvo interesada en el sexo?	1	2	3	4
45. ¿Hasta qué punto tuvo una vida sexual activa? (con o sin coito)	1	2	3	4
46. Conteste a esta pregunta sólo si tuvo actividad sexual: ¿Hasta qué punto disfrutó del sexo?	1	2	3	4

Por favor, continúe en la página siguiente

Durante la semana pasada:	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
47. ¿Sintió algún dolor en el brazo o en el hombro?	1	2	3	4
48. ¿Se le hinchó el brazo o la mano?	1	2	3	4
49. ¿Tuvo dificultad para levantar el brazo o moverlo a los lados?	1	2	3	4
50. ¿Ha tenido algún dolor en la zona de su pecho afectado?	1	2	3	4
51. ¿Se le hinchó la zona de su pecho afectado?	1	2	3	4
52. ¿Sintió que la zona de su pecho afectado estaba más sensible de lo normal?	1	2	3	4
53. ¿Ha tenido problemas de piel en la zona de su pecho afectado (por ejemplo, picazón, sequedad, descamación)?	1	2	3	4

DEBATE

Dr. González: Muy bueno el trabajo, doctora, porque hacer este tipo de encuestas, analizarlas y evaluarlas, más para uno que es cirujano, es muy complicado.

Dr. Poet: Muy bueno, muy interesante el trabajo. En la discusión –y creo que en las propuestas–, algo hablabas del tiempo con respecto al tratamiento. Lo que quería saber es si pudieron valorar la diferencia de calidad de vida en los primeros cinco años del tratamiento y después a más largo plazo. Porque la mayor parte de las que tuvieron ustedes están dentro del segundo y cuarto año. ¿No es cierto? Entonces, pregunto si se puede separar ese grupo y si hay diferencia significativa en la calidad de vida en el curso del tiempo.

Dra. Barber: Como es una medición transversal, no podemos comparar en la misma paciente si su calidad de vida fue mejor o peor cuanto menos años habían pasado del diagnóstico. Lo que hicimos fue una división a los tres años del diagnóstico. Es real que la mayoría de las pacientes tenían un seguimiento menor, la Media fue de tres años, pero había pacientes que tenían hasta treinta años. No hubo una diferencia estadística significativa. La mayor diferencia que vimos en cuanto al tiempo de seguimiento fue en la preocupación por el futuro. Las pacientes con menos de tres años de seguimiento tenían una diferencia estadísticamente significativa en cuanto a mayor preocupación por el futuro que aquellas que se alejaban más de tres años del diagnóstico.

Dr. González: Algunas preguntas con respecto al tema. Primero, ustedes en el análisis usaron dos cuestionarios de calidad de vida de EORTC, el C30 y el B23, que son de cáncer en general y de cáncer de mama. El cuestionario que hicieron ustedes aparte, ¿es complementario de estos dos o cómo ingresa eso y cómo sacan las con-

clusiones? ¿Sacan las conclusiones por separado de los demás cuestionarios o todo en conjunto?

Dra. Barber: En realidad, sabíamos que nuestro cuestionario no tenía peso estadístico porque no es un cuestionario validado; lo generamos nosotros con la finalidad de mantener el anonimato de las pacientes y no entrar a sus historias clínicas. Como muchas pacientes no habían sido tratadas en el Hospital sino que solamente hacían seguimiento en el Hospital, necesitábamos recabar todos los datos específicos de qué enfermedades habían tenido, de cómo habían sido sus tratamientos y demás. Entonces, la primera parte del cuestionario contempla esas cosas que son solo datos objetivos de las pacientes, y, después, nosotros, en el Servicio, contamos con una psicooncóloga. En la segunda parte de este cuestionario nuestro, lo que hicimos fue preguntas específicas para que las pacientes nos contaran su valoración subjetiva de la percepción de la calidad de vida y de las distintas áreas de la calidad de vida. Esto lo analizamos junto con ellas, por separado el análisis de los otros cuestionarios. Las encuestas de la EORTC tienen un análisis específico que se hace a través de un manual de ellos, y nosotros lo único que hicimos con la otra parte fue ver desde el lado de las pacientes qué es lo que ellas manifestaban. Se analizaron por separado.

Dr. González: La encuesta fue anónima, ¿no es así?

Dra. Barber: Sí.

Dr. González: ¿Cómo piensan plantear esto a futuro? Porque, en realidad, vos pusiste ahí un montón de fundamentos, y, al final, hablaron de las limitaciones del método. Los cuestionarios de calidad de vida deben ser prospectivos y partir con un basal, de modo que le tenés que hacer las mismas preguntas a la paciente aunque no esté tratada, para ver qué perfil de paciente te-

nes y poder comparar y ver la evolución. En el caso de ustedes, con respecto a los planteos de mejorar a futuro, ¿tienen programado o planeado algún cuestionario para utilizar a futuro para darle utilidad y apuntar a mejorar la calidad de vida de las pacientes? Porque, si no, esto es saber lo que nos está pasando, pero no hacer algo constructivo a futuro. No sé si se entiende la pregunta.

Dra. Barber: Sí, totalmente. La idea de esto era, primero, ver dónde estábamos parados; y después, dado que hay muchos cuestionarios disponibles para calidad de vida basal, la intención es elegir unos de estos cuestionarios y empezar a implementarlo en nuestra población de pacientes.

Dr. González: Nosotros tenemos una experiencia con un protocolo que estamos haciendo desde hace dos años; se llama Inspire, que es para Nipple-Sparing, que, dentro de la reglamentación, es un protocolo europeo que tiene que ver con la ESSO y también con la USOMA. Usa los cuestionarios de EORTC, que son los dos que hoy están

validados y que además tienen validación en español –porque el otro tema es el del idioma–. Hay uno ahora en creación y que todavía no está validado: es el B-24, que tiene que ver con reconstrucción. Es muy interesante –nosotros no tenemos tantas pacientes todavía–, cómo el cuestionario de calidad de vida de inicio va variando a los seis meses, al año; y a esa paciente uno probablemente le puede ir corrigiendo cosas sobre la marcha. Porque son todas pacientes diferentes. Lo que preguntaba un poco Carlos Poet es qué pasa a los cinco, a los tres años. Van a abrirse mil pacientes distintas con mil situaciones diferentes. Yo creo que es fundamental –y muy interesante también como último consejo– agregar la parte de un sexólogo. Porque hay muchas pacientes que, por un tema de pudor, no comentan una serie de cosas que las sufren día a día.

Dra. Barber: Sí, totalmente.

Dr. González: Muchas gracias, doctora.

Dra. Barber: Muchas gracias.