

ANUARIO DE PSICOLOGÍA
Núm. 38 - 1988 (1)

CALIDAD DE VIDA
Y PSICOLOGÍA ONCOLÓGICA

ELENA IBÁÑEZ
YOLANDA ANDREU
Departamento de Personalidad, Evaluación
y Tratamiento Psicológicos
Universidad de Valencia

Elena Ibáñez
Yolanda Andreu
Departamento de Personalidad, Evaluación
y Tratamiento Psicológicos
Facultad de Psicología
Avda. de Blasco Ibáñez, 21
46010 Valencia

Introducción

Vivimos en la denominada por la *posmodernidad* «generación Psi», de tal manera que no es raro que la psicología, a pesar de que en nuestro país no haya logrado el estatus institucional que le corresponde, se haya convertido en una ciencia a la que se le demanda que resuelva los «problemas sociales» que nuestro contexto socio-cultural origina. Esto explica la enorme proliferación de Psicologías adjetivadas existentes en la actualidad, la Psicología como ciencia básica ha ido, poco a poco, perdiendo su identidad para convertirse en «Psicología Ambiental», «Psicología Oncológica», «Psicología Vial», e incluso si lo permiten «Psicología de la Salud»; es decir, *en todos aquellos ámbitos en los que se lleva a cabo la acción humana está presente, querámoslo o no, la Psicología.*

Este planteamiento, en principio bueno para los psicólogos ya que les permite poner «en marcha» sus conocimientos acerca de los seres humanos, no deja de ser preocupante por los planteamientos éticos y políticos que entraña en muchos casos. Así, por ejemplo, en el campo de la Salud llama la atención el que se ponga en funcionamiento una legislación anti-tabaco antes que una legislación anti-humos o anti-ruídos, cuando de todos es sabido que la denominada «contaminación ambiental» es tanto o más dañina para la Salud que el consumo controlado de cigarrillos, salvo que nos estemos moviendo dentro de un modelo *Costos/Beneficios*, en el que priman más los intereses económicos de los distintos grupos de poder que los del «pobre y sufrido» individuo. Pero, además de este tipo de problemas, pertinentes pero quizá un poco alejados del marco psicológico en el que aquí pretendemos movernos, existen otros planteamientos que «dudan de la reputación» de los términos que empleamos en este terreno, nos referimos al *propio significado de los conceptos* que estamos utilizando.

Concretamente, en el campo de la oncología médica se está hablando desde hace ya tiempo del concepto de *Calidad de Vida* e incluso, como veremos más adelante, se están creando distintos instrumentos de medida que permitan evaluar con precisión tan impreciso término, sin embargo aún no se ha llegado a una definición común entre los investigadores de lo que significa realmente *Calidad de vida*. Podríamos pensar que esta forma de proceder es típica, tan sólo, de las ciencias médicas, que abocadas a resolver «urgencias sociales» se olvidan de analizar los planteamientos doctrinales de sus propias disciplinas. Sin embargo, al revisar el campo de la *Psicología Oncológica*, nos encontramos con que son los propios psicólogos los que construyen instrumentos, desafortunadamente, para medir la *calidad de vida* de los pacientes on-

cológicos sin cuestionarse, tan siquiera, la procedencia, alcances y límites de dicho concepto.

En otro lugar (Ibáñez, 1988a), se indicó que el concepto de *Calidad de Vida* surge en un contexto y momento histórico determinado, en los Estados Unidos después de la Segunda Gran Guerra; y que pretendía satisfacer unas necesidades económicas y políticas propias «*The american way of life*» para lo cual era necesario crear el denominado *Estado del Bienestar*; cómo se pasó de esto a implicar a la Investigación Médica y Psicológica pertenece al campo de la Historia y son los historiadores los que algún día nos darán una explicación. Sin embargo, no podemos olvidar que la «victoria» sobre el cáncer fue uno de los *leitmotiv* en la campaña electoral en Estados Unidos de 1971 (Sontag, 1977), lo que indica las importantes repercusiones políticas, además de las económicas, que subyacen a esta enfermedad.

Con todo, no es este el momento para hablar de la utilización política del cáncer, ni tan siquiera para recordar el grave «estigma social» que acompaña a la enfermedad, sino que lo que se pretende en este trabajo es hacer una revisión del estado actual de la Investigación en Psicología Oncológica sobre el tema de *Calidad de Vida*, revisión que pretende aclarar la importancia de este tópico dentro del amplio mundo de la psicología.

Calidad de Vida: La ambigüedad de un concepto

Indudablemente el tema de la *Calidad de Vida* va unido a una serie de cambios que se produjeron tanto en el ámbito de los valores sociales como en el campo del pensamiento científico (Seoane, 1982; 1985). Estos cambios han introducido dentro de nuestras mentalidades la necesidad de que el *ser humano sea eficaz a lo largo de toda su existencia*, convirtiéndose la eficacia en una criterio de valoración del funcionamiento del individuo. Sin embargo, el desarrollo tecnológico —que no científico— habido en el campo de la Medicina en los últimos tiempos, ha supuesto un desafío a ese criterio de eficacia, puesto que las enfermedades crónicas junto a la prolongación más o menos artificial de la vida se acompañan, frecuentemente, no sólo de una disminución en el rendimiento efectivo del sujeto, sino también de una pérdida en su *sentimiento de eficacia*.

Ante esto, no es raro que uno de los primeros tópicos psicológicos que se evaluaron como directamente relacionado con el cáncer —como enfermedad prototípica de las enfermedades crónicas— es la Depresión, ya que de todos es sabido que la «pérdida del sentimiento de eficacia» se considera actualmente como síntoma del síndrome depresivo. Sin embargo, como se ha visto en otros lugares (Ibáñez, 1984; Barreto y cols. 1984; 1987; Andreu, 1987; Galdón, y cols. 1987), la Depresión presente en el paciente oncológico no guarda ningún tipo de correspondencia con la Depresión clínica típica de los denominados «enfermos psíquicos», entre otras cosas porque debe de considerarse como una *reacción emocional normal* ante la gravedad del diagnóstico (Taylor, 1983). Evidentemente esto no le privaría de sus características depresivas,

pero sí de sus características «patológicas», tema éste que no vamos a discutir aquí.

Ahora bien, la disminución de rendimientos, sobre todo a nivel físico, así como la pérdida del sentimiento de eficacia como motivación intrínseca, no sólo produce sentimientos depresivos, sino que además, disminuye la autoestima (Greer y cols., 1987); aumenta la ansiedad (Maquire, 1977); provoca problemas en las relaciones sexuales (Morris, 1977); altera las relaciones interpersonales (Veit y Ware, 1983); aumenta la dependencia (Andreu, 1987); altera las capacidades cognitivas (Coscorelli, y cols., 1983); así como provoca graves efectos secundarios de los tratamientos médicos, etc.

Ante tal pluralidad de «reacciones psicológicas» producidas por la enfermedad física y que carecen de notas comunes con las denominadas «enfermedades psíquicas producidas por trastornos orgánicos», no es raro que especialistas de distintos campos pretendiesen encontrar un tópico común que permitiese englobarlas de forma conjunta. Aparece así, en el ámbito de la *Psicología Oncológica* el concepto de *Calidad de Vida*, bajo el cual se pretende evaluar todas aquellas *dificultades psicológicas que presenta el paciente oncológico a lo largo de su enfermedad*.

Ahora bien, junto a esta necesidad de englobar bajo un sólo término la pluralidad de reacciones psicológicas que presentaba el enfermo oncológico, existían otras necesidades de tipo médico basadas, principalmente, en un modelo de costos/beneficios que pretendían evaluar de una forma adecuada la *eficacia* de los tratamientos utilizados en oncología (Bernheim, 1987). En este caso, lo que se pretende averiguar es hasta qué punto un determinado tratamiento produce menos alteraciones que otro sobre la *Calidad de Vida* de un paciente concreto. No se necesita ser muy perspicaz para darse cuenta de que junto a esta visión «positiva» de la utilización del término se encuentra el reverso de la misma; es decir, *hasta qué punto compensa utilizar un determinado tratamiento si lo único que vamos a lograr es aumentar la supervivencia del sujeto*. En este sentido, el concepto de *Calidad de Vida* va íntimamente ligado al de utilidad, ya que lo que se cuestiona en último término es *para qué vivir si no se puede llevar una vida «normal»*.

Unida a esta última visión del concepto de *Calidad de Vida* surgen innumerables preguntas. ¿Existe algún criterio de «normalidad» para la vida?; ¿quién valora si la vida de un sujeto específico es «normal»?; ¿se puede aplicar a todos los sujetos el mismo criterio de «normalidad»?; ¿la vida como valor no está inmersa en numerosos sesgos culturales (Sartorius, 1987) que es necesario tener en cuenta a la hora de valorarla?; ¿no existe, bajo esta visión del concepto de *Calidad de Vida* una valoración «excesivamente negativa» del sufrimiento psicológico?; ¿no es cierto que, de una forma encubierta, estamos poniendo «precio» a la vida humana? Seguramente existen muchas más preguntas de las que hemos esbozado aquí, sin embargo, las aquí planteadas pueden servir de muestra representativa de los grandes problemas que se esconden ante este tópico, tan científicamente tratado, que es la *Calidad de Vida*. Como veremos todos estos temas están latentes en todos aquellos trabajos de investigación que se han enfrentado a este tema.

El concepto de *Calidad de Vida* está, en la literatura existente sobre el

tema, ligado al de *Bienestar*; así, por ejemplo, Calman (1987) al hacer un análisis del mismo lo relaciona, en primer lugar, con el concepto de Salud tal y como es definida por la O.M.S., definición en la que explícitamente se habla del Bienestar Físico y Psíquico. En segundo lugar, aparece relacionado con el término *Satisfacción* en su sentido más amplio; asimismo, son varios los autores que utilizan el concepto de una forma amplia para indicar que la *Calidad de Vida* afecta a todos los aspectos de la vida de un individuo, subrayando, eso sí, lo que de *percepción subjetiva* encierra el concepto.

No es raro pues, que podamos detectar en el término una cierta ambigüedad conceptual, que se hace más manifiesta cuando se analizan las distintas dimensiones que se intentan valorar bajo el mismo. Así, es de nuevo Calman el que señala la necesidad de considerar las dimensiones *físicas, psíquicas, sociales, espirituales y profundas de la vida de un individuo* cuando se intenta evaluar la *Calidad de Vida*. Bajo este planteamiento se encierra no sólo una concepción acerca de la *Calidad de Vida*, sino también una visión del significado que puede tener la enfermedad cancerosa en la vida de una persona. Como se puso de manifiesto ya en otras ocasiones (Ibáñez, 1984; 1987), el cáncer afecta tanto a la vida celular de un individuo como a sus aspectos más sociales.

¿Qué significa cada una de las dimensiones mencionadas anteriormente? Indudablemente, la *dimensión Física* implica a todos los aspectos somáticos de la enfermedad, desde la sintomatología propia de cada una de las distintas enfermedades cancerosas, hasta los efectos secundarios de los tratamientos, pasando por el estatus funcional físico del individuo en cada una de las fases de su enfermedad y/o tratamiento. La *dimensión Psíquica* viene a cubrir el amplio campo de «problemas psicológicos» que el cáncer, como enfermedad con unas connotaciones sociales determinadas, origina. En cierta medida, la dimensión psicológica pretende englobar los distintos aspectos psíquicos analizados en el paciente oncológico, desde las características más básicas de personalidad –Personalidad tipo C– hasta las reacciones psicopatológicas más frecuentes –Ansiedad y Depresión– pasando por las estrategias de afrontamiento utilizadas para enfrentarse al diagnóstico, al tratamiento y a la enfermedad, etc. En este sentido, el concepto de *Calidad de Vida* con sus instrumentos de medida específicos, sustituiría a los trabajos clásicos realizados en el campo de la *Psicología Oncológica*, pero como veremos esto no resulta tan sencillo.

La *dimensión Social* atañe a lo que los clásicos denominaban «vida de relación» del hombre; es decir, desde las relaciones con las cosas –ambiente físico, ambiente laboral, financiero, etc.– hasta las relaciones con las personas –familia, pareja, amigos, *staff* médico, etc.–, en definitiva todos aquellos aspectos de la vida humana que se dan en contextos específicos. La *dimensión Espiritual* hace referencia, especialmente, a los aspectos más religiosos o místicos de la vida, se incluyen en ella no sólo las prácticas religiosas sino también los principios éticos y morales que cada persona sustenta a lo largo de su vida. Por último, la denominada por Calman *dimensión Profunda* se centra en los aspectos más individuales y subjetivos de la vida. El *Self* y sus distintos aspectos, la cosmovisión individual, el ideario político, el propio estilo

de vida, el devenir histórico personal, son todos ellos aspectos comprendidos dentro de esta dimensión, denominada profunda porque implica, quizá, a lo más oscuro y recóndito de nuestra vida como humanos y como personas (Ibáñez, 1988b).

Indudablemente, es posible que la *Calidad de Vida* implique a todas y cada una de las dimensiones antes subrayadas, así como a las distintas interrelaciones existentes entre ellas, pero ¿es posible evaluar todo esto?, realmente ¿qué diferencia existe entre *Calidad de Vida* y *Psicología Individual*? Da la impresión que lo que los oncólogos buscan es lo mismo que buscaban los primeros psicólogos clínicos, *tener una imagen completa del ser humano que nos permita describir, comprender, explicar y predecir su comportamiento en un contexto determinado y en un momento concreto*. En definitiva, el concepto de *Calidad de Vida* parece apelar directamente a la definición que tengamos de *Psicología* y explícitamente apela a los aspectos más subjetivos e individuales de la misma, quizá porque al igual que ocurre con el nacimiento, la enfermedad y la muerte son acciones individuales y solitarias por muy acompañado que se encuentre uno, y por muy distinta que sea su percepción de esos hechos según los diversos sesgos culturales.

Precisamente el aspecto *individual e individualizador* de la *Calidad de Vida* es el que pone en peligro sus intentos de aplicación universal. No se trata sólo de que el significado del término esté impregnado de numerosos sesgos culturales, sino que además, en su definición busca y persigue valorar la «experiencia subjetiva» de un sujeto único; ¿es esto posible desde el punto de vista de la *Psicología* actual? Todo parece indicar que no, pero analicemos la respuesta con más detenimiento.

Psicología Oncológica y Calidad de Vida

Si el término *Calidad de Vida* preside la década de los 80, la *Psicología Oncológica* en épocas anteriores estuvo interesada, principalmente por la búsqueda de aquellos factores psicológicos que pudiesen influir en la aparición de la enfermedad cancerosa. De este modo, la búsqueda de una *Personalidad Premórbida* fue el foco de interés de los primeros investigadores sobre el tema. Asimismo, quizá porque los primeros estudios estuvieron realizados por Psiquiatras, la teoría Psicodinámica y, principalmente, los principios de la Medicina Psicosomática presidieron este tipo de trabajos. La relación invocada entre determinados conflictos psíquicos y la localización de los tumores no sólo no se confirma sino que además pone de manifiesto la propia debilidad de las formulaciones psicodinámicas ante este tipo de problemas (Barreto y Forner, 1986).

Los trabajos de Leshan, relacionando la aparición del cáncer con «la pérdida de una relación afectiva previa», si bien siguen anclados en los presupuestos psicodinámicos introducen algún tipo de control empírico en el campo y, además implican el que se pueda relacionar el cáncer con toda la problemá-

tica que entraña el estudio de los *acontecimientos vitales amenazantes* tal y como se están estudiando actualmente (Cooper y Cooper, 1986). Indudablemente desde los descubrimientos de Leshan la *Depresión* se convirtió en psicopatología princeps de la enfermedad cancerosa siendo numerosos los investigadores que se dedicaron al estudio de sus características específicas en el enfermo oncológico (ver Ibáñez, 1984). De hecho, esta patología presentaba una serie de notas comunes con el cáncer, entre las que conviene destacar el aumento de las tasas de incidencia de ambas —se calcula que cada año hay 105.000 enfermos de cáncer en España—; el presentar, sobre todo al principio, una sintomatología común (pérdida de vitalidad, tristeza, cansancio, etc.); el tener correlatos biológicos comunes (inmunodeficiencias); unas supuestas causas comunes (pérdida, acontecimientos vitales amenazantes, expresión emocional, etc.); su supuesta cronicidad (personalidad depresiva-personalidad cancerosa), etc.

Estos hechos, que relacionan directamente el cáncer con la Depresión, se comprueban en la mayor parte de estudios empíricos, cualquiera que sea su orientación teórica y dejando al margen los problemas metodológicos que presentan (Bayés, 1985; Temoshok, 1987). Todo ello, lleva a propugnar, también en la década de los 80, la posibilidad de un *patrón de Personalidad tipo C*, que incluiría las siguientes características: a) rasgos de personalidad tales como estoicismo, laboriosidad, perfeccionismo, sociabilidad, convencionalismo y controles defensivos rígidos; b) dificultad en expresar emociones, sobre todo las negativas tales como la Ira; y c) actitud o tendencia a la Depresión, entendida como desamparo y desesperanza (Temoshok, 1987).

Tenemos, por tanto, que en la década de los 80 aparecen, en el campo de la *Psicología Oncológica*, dos líneas de investigación bien definidas; por un lado, la búsqueda de confirmación empírica de la existencia del *patrón de Personalidad tipo C*, trabajo realizado fundamentalmente por psicólogos; por otro lado, el análisis y estudio de los factores que deben tenerse en cuenta a la hora de valorar la *Calidad de Vida* de los pacientes cancerosos, labor efectuada principalmente por los oncólogos. No es raro que ambas líneas de investigación se encuentren, ya que ambos tipos de profesionales buscaban lo mismo: *mejorar las condiciones de vida del paciente oncológico*. Aparecen así, en muchos de los instrumentos elaborados para valorar la *Calidad de Vida* varias de las características, señaladas anteriormente, como típicas de la *Personalidad Cancerosa*.

Se producen también en esta década otros cambios sorprendentes; así la Depresión deja, en cierta medida, de preocupar como condición antecedente del cáncer, para centrarse en ella como condición consecuente del mismo y, por tanto, como un potencial peligro contra la mayor supervivencia del paciente. Asimismo, el paradigma del *Desamparo Aprendido* propuesto por Seligman, explicación princeps de la Depresión tanto pre como post-cáncer, se vio sustituido, en el caso del cáncer, por las distintas *Interpretaciones Atribucionales* existentes sobre el mismo (Taylor, 1983), así como por los diversos modelos existentes sobre *Apoyo Social* (Cooper y Cooper, 1986), o por el análisis de las *Estrategias de Afrontamiento* a utilizar frente al mismo (Weisman, 1979). Nuevamente en este caso todos estos planteamientos son

recogidos en las investigaciones sobre *Calidad de Vida* e incorporados a los distintos instrumentos construidos para medirla.

Si la *Calidad de Vida* de los pacientes es importante, no lo es menos la *Prevención* de la aparición de la enfermedad, por ello no es raro que empiecen a analizarse, en esta década, cuáles son los hábitos de vida más directamente relacionados con ella. Los denominados *Estilos de Vida* hacen su aparición, la alimentación, el alcohol, el tabaco, la sexualidad, el sedentarismo, los hábitos de evacuación y un largo etcétera (Bayés, 1985), aparecen como los «cinco jinetes del Apocalipsis» del hombre contemporáneo, al que empieza a culpabilizarse de «su» enfermedad; se hace pues necesario enseñar al hombre a modificar sus hábitos y a que los sustituya por otros más sanos; ¿pero cuáles? De nuevo el concepto de *Calidad de Vida* parece tener la respuesta, volvamos pues otra vez al mismo.

Valoración de la *Calidad de Vida*

Desde que por los años 60 el concepto de «*Bienestar Psicológico*» se puso de moda en el campo de la Salud Mental, son muchos los autores que se han cuestionado su trasvase al campo de la Salud Física o más concretamente al campo de la Salud en general. Recordemos, a este respecto, que el concepto de «*Bienestar Psicológico*» pretendía dar respuesta a las características que aparecían en la población general, como típicas de poseer una Buena Salud Mental. Los primeros instrumentos utilizados para valorarlo eran heterogéneos tanto en contenido como en forma, e incluían diversos aspectos, tales como *Funcionamiento Físico*, *Problemas de Salud*, *Síntomas Psicósomáticos*, *Ansiedad*, *Depresión*, etc.

Partiendo de estos primeros intentos son varios los autores que van a sustentar el concepto de *Calidad de Vida* en el de «*Bienestar Psicológico*», entre otras cosas porque este último incorporaba también los problemas de Salud Física. Conviene destacar, a este respecto, la investigación realizada por la *Rand Corporation* acerca de los «niveles de Salud Mental» en la población general, trabajo que se realizó en Estados Unidos en la década de los 70 para predecir la utilización de los Servicios Sanitarios y que, a su vez, permitía analizar qué tipo de personas podrían llegar a padecer un «Trastorno Psíquico» cara a su Póliza de Seguros. Dicho trabajo permitió a Veit y Ware (1983) construir un cuestionario sobre «*Bienestar y Distress Psicológico*» que comprende muchos de los factores que posteriormente se utilizaron como medida de *Calidad de Vida*.

El Inventario de Salud Mental (M.H.I.) de Veit y Ware se fundamenta en la Escala de *Bienestar General* (GWB) desarrollada por Dupuy en 1973 y tras diversas depuraciones mide las categorías siguientes: Ansiedad, Depresión, Control Conductual o Emocional, Afectividad Positiva y Relaciones Emocionales, que se correspondían con un Factor de Nivel Superior de *Distress* vs. Bienestar, englobado, a su vez, en un Factor subyacente de Salud Mental. Precisamente, el M.H.I. sirve para que Padilla y cols. (1983) constru-

yan un *Índice de Calidad de Vida específico para pacientes con Cáncer*, con el que pretenden valorar no sólo la actividad funcional del paciente —único factor que se valoraba en oncología desde 1949 a partir del Índice de Karnofsky—, sino también sus actitudes personales y estados afectivos, su Bienestar Físico y Psíquico y el Apoyo Social, tanto a niveles familiares como sanitarios. El índice mide, en resumen, Bienestar Psicológico; Bienestar Físico y Control de Síntomas.

Es indudable que previamente a los cuestionarios anteriormente citados, son varios los autores preocupados por el tema de cómo medir la *Calidad de Vida*. De hecho muchos investigadores utilizaban Escalas Lineales Analógicas para medirla; o bien cuestionarios utilizados en otros campos psicológicos, tales como las Escalas de Depresión de Hamilton, Beck, Zung, o Cuestionarios de Salud General como el de Goldberg o el P.A.I.S. (*Psychosocial Adjustment to Illness Scale*) de Derogatis; o *Checklist* de síntomas como el Hopkins o el P.S.E. (*Present State Examination*) de Wing y cols., etc.

Es lógico que ante tal pluralidad de formas de medirla, la *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (E.O.R.T.C.) crease, en 1980, un grupo especializado en el análisis y elaboración de un «Cuestionario Europeo» que permitiese valorar la *Calidad de Vida* del paciente oncológico. Así mismo, la *American Cancer Society* celebra, en 1983, una Conferencia sobre «Metodología en la Investigación Conductual y Psicosocial sobre el Cáncer», en la que la problemática de la evaluación de la *Calidad de Vida* es uno de los temas más importantes, como lo demuestra la aparición patrocinada por dicha Sociedad, en ese mismo año, de la revista *Journal of Psychosocial Oncology* en la que se publican una serie de trabajos presentando distintas alternativas para valorarla (Bernheim y Buyse, 1983; Worden, 1984).

En este ambiente deben encuadrarse los trabajos de Schipper y cols. (1984) así como los de Heinrich y su equipo (1984) (Tabla 1), quienes a pesar de tomar el concepto de *Bienestar Psicológico* como punto de partida de la *Calidad de Vida*, pretenden crear un cuestionario *específico* para medir la misma en pacientes con cáncer, dejando a un lado los factores comunes que puedan existir con otras enfermedades u otros trastornos, como los psíquicos. Vemos desaparecer pues, de este tipo de cuestionarios, todo lo referente a la psicopatología del paciente oncológico, y ello por una razón fundamental, porque lo que importa, desde este punto de vista, no es tanto el *Bienestar Psicológico* del paciente como su «Bienestar Vital»; es decir, lo que con ellos se pretende evaluar son todas las dimensiones que hemos visto era necesario tener en cuenta a la hora de valorar la *Calidad de Vida* de una persona.

De este modo, podríamos decir que la *Calidad de Vida* se «socializa»; es decir, comienzan a valorarse y a dársele más importancia a las relaciones que establece el paciente, no sólo con su cuerpo sino también con aquéllos que le rodean, ya sea en el ambiente familiar, hospitalario o laboral. Sin embargo, el «Malestar Psicológico» sigue siendo un factor importante en la «recuperación del paciente» y así parece entenderlo la *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (E.O.R.T.C.) que, como podemos ver en la Tabla 2, incluye tanto los aspectos de *Distress* como los de Bienestar en su cuestionario.

TABLA 1: DIMENSIONES PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS

FACTORES	
(Veit-Ware, 1983)	(Padilla, y cols., 1983)
I. ANSIEDAD	I. BIENESTAR PSICOLÓGICO
II. DEPRESIÓN	II. BIENESTAR FÍSICO
III. CONTROL COND./EMOCIONAL	III. CONTROL DE SÍNTOMAS
IV. AFECTIVIDAD POSITIVA	
V. RELACIONES EMOCIONALES	
(Schipper y cols., 1984)	(Heinrich y cols., 1984)
I. BIENESTAR FÍSICO	I. CUIDADO PERSONAL
II. ESTADO EMOCIONAL	II. CONTROL SITUA. MÉDICAS
III. SOCIABILIDAD	III. INTERACCIÓN INTERPERSONAL
IV. SITUACIÓN FAMILIAR	IV. MISCELÁNEA
V. EFECTOS SECUNDARIOS TRATAMIENTOS	

TABLA 2: EUROPEAN ORGANIZATION FOR RESEARCH AND TREATMENT OF CANCER (1987)

FACTORES	
I. ESTATUS FUNCIONAL	
a) Funcionamiento Personal	b) Funcionamiento de <i>role</i>
II. SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD	
a) Dependiendo Localización	b) Dependiendo Extensión
III. EFECTOS SECUNDARIOS DE LOS TRATAMIENTOS	
a) Náuseas y Vómitos	c) Quemaduras
b) Cansancio	d) Flebitis
IV. FATIGA Y MALESTAR	
a) Falto de Energías	c) Necesidad de Descanso
b) Bien Físicamente	d) Sentirse Enfermo
e) Sentirse Fatigado	
V. <i>DISTRESS</i> PSICOLÓGICO	
a) Tenso	c) Sólo
b) Irritable	d) Preocupado
e) Deprimido	
VI. BIENESTAR/SATISFACCIÓN	
a) Satisfecho Físicamente	
b) Satisfecho de «cómo van las cosas»	
c) Satisfecho con la marcha de actividades diarias	
d) Satisfecho de cómo se siente	
VII. INTERACCIÓN SOCIAL	
a) Tener a alguien con quien hablar	
b) Sentirse querido por alguien	
c) Sentirse comprendido	

El cuestionario de la EORTC pretende ser un resumen de todos los aspectos valorados previamente como índices de *Calidad de Vida*. Observamos en el mismo los aspectos funcionales tanto a nivel físico como a nivel social (*role*); se tiene en cuenta, también, el estadio y gravedad de la enfermedad así como los diversos efectos secundarios producidos por las distintas modalidades de tratamiento; junto a ello aparecen los aspectos psicológicos y sociales de la enfermedad, teniendo, por lo tanto, todas las apariencias de un cuestionario completo. Además, es un cuestionario que debe ser «construido», por el oncólogo, en relación concreta a la situación del enfermo; es decir, cada tipo de enfermedad así como cada estadio tendrá su propia sintomatología que debe especificarse en cada caso concreto.

De este modo, el cuestionario permite seguir la evolución de un enfermo, al menos a niveles físicos; lo que ya no está tan claro es que posibilite estudiar las relaciones que se producen entre «Estado Psicológico» y «Evolución de la Enfermedad», aspecto éste de sumo interés en una enfermedad como el Cáncer. Por otro lado, a pesar de que el cuestionario ya ha sido utilizado, con éxito según parece, en algunos Ensayos Clínicos (Aaronson, y cols., 1987), aún es necesario que se realicen más estudios, sobre todo acerca de la fiabilidad y validez del mismo, teniendo en cuenta los problemas metodológicos que esto representa ya que, como señala Fallowfield (1987), la *Calidad de Vida* no sólo tiene problemas de definición, sino que además una de las principales dificultades que entraña el trabajar con la misma es que «si bien se puede entender como un rasgo se trata de un rasgo mudable». Así pues, los cuestionarios que pretendan valorar la *Calidad de Vida* deben tener en cuenta, al menos, dos de sus principales características: por un lado, su multidimensionalidad y, por otro lado, su temporalidad, con lo que esto significa no sólo respecto a la evolución física de la enfermedad sino también de la Persona como totalidad.

Reflexiones en Voz Alta

Después de que se finaliza de escribir un texto es conveniente releerlo, se da uno entonces cuenta de aquello que quería decir y no dijo, o de lo que se dijo sin quererlo, o en definitiva de cómo, en una «Segunda Lectura», los pensamientos se han ido desparramando a lo largo del texto. Conviene entonces recapitular e intentar hacer explícito lo que se ha dicho sólo de manera implícita.

Algo así ocurre con este texto, se insinúan problemas políticos en relación con la enfermedad cancerosa, se comenta la ambigüedad del concepto de *Calidad de Vida*, se exponen algunos de los cuestionarios utilizados para valorarla, pero pretendiendo, en todo momento, dar una visión «objetiva» del tema. Sin embargo, todo lo expuesto hasta este momento está impregnado de «subjetividad»; la *Calidad de Vida* es, por definición un concepto subjetivo, los instrumentos utilizados para evaluarla deben, por tanto, ser de tipo subjetivo y la valoración tanto del oncólogo como del paciente debe ser *individual y única*.

Es decir, no deja de ser sorprendente el que partiendo de un hecho «real» como es el intentar ver qué Tratamiento produce menos alteraciones en la vida normal del paciente, se haya llegado a la elaboración de cuestionarios, más o menos normativos, que pretenden tener una valoración «objetiva» de esa vida. Se ha traicionado, de una u otra manera, la *unicidad de la persona*, en aras de los intereses de una «colectividad pública». Además, se ha perdido de vista el hecho de que una cosa es la valoración individual del propio sentimiento de «eficacia» —los niveles de competencia del *Self*— y otra muy distinta la valoración de la *eficacia de uno a través de otros*. En este caso concreto, y tal como hemos visto al principio, la *Calidad de Vida* es un sentimiento «subjetivo» del paciente por lo que el único método válido para valorarla sería el autoinforme realizado por el mismo. De hecho, así parecen entenderlo algunos oncólogos que propugnan la utilización de «Cartas diarias» o «cuestionarios de autoevaluación».

Es verdad que, en algunos pacientes de cáncer, existen situaciones «intolerables», o al menos situaciones que atentan contra la «dignidad» de la vida humana; es cierto, también, que el costo económico que la enfermedad cancerosa origina es fuente, en muchas ocasiones, de conflictos y sufrimientos no sólo personales sino también familiares y sociales; pero no es menos cierto que en la vida normal y cotidiana, en ausencia de enfermedad, también se producen situaciones de este tipo. ¿Cuál es la *Calidad de Vida* de la persona que teniendo familia está en paro forzoso?, ¿cuál es la *Calidad de Vida* del drogadicto, del que se ve privado de libertad, etc.?

En definitiva, el tema de la *Calidad de Vida* es complejo y polémico porque, como su propio nombre indica, permite que nos cuestionemos el propio significado de la palabra «Vida». En la sociedad actual la *mera supervivencia* no es un valor en sí misma; el hombre ha sabido crear artefactos que le permiten prolongar la vida, pero no ha logrado evitar la *Decadencia de lo Humano*, como diría Lorenz, que en algunos casos, esa mayor supervivencia origina. Solamente atendiendo a este último aspecto tiene sentido hablar de *Calidad de Vida*.

RESUMEN

En el presente trabajo se hace una somera presentación de los diversos problemas que el término de *calidad de vida* entraña en el ámbito de la Psicología Oncológica. Asimismo, se analizan las distintas definiciones que del término se han dado y se ofrece un panorama de los instrumentos más comúnmente utilizados para valorarla. Se discute la validez del concepto como exclusivo del campo de la Enfermedad y se ven las relaciones que tiene con conceptos tales como *Distress* y *Bienestar Psicológico*.

SUMMARY

In this work we present briefly the different problems the word *Quality of Life* involves in the area of Psycho-oncology. In the same way we analyze the different definitions of the word, and we offer a review of the most usual instruments to evaluate it. We discuss the validity of the concept as exclusive of the area of Illness and we consider its relationships with concepts such as *Distress and Psychological Well-being*.

RÉSUMÉ

Dans cette étude, on fait une brève présentation des différents problèmes liés au terme *qualité de vie* dans le domaine de la psychologie oncologique. On analyse également les différentes définitions de ce terme et on présente un panorama des instruments normalement utilisés pour l'évaluer. On discute la validité du concept comme exclusif dans le champ de la maladie et on examine les relations existantes avec des concepts tels que *Distress et Bien-être Psychologique*.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aaronson, N.K., y cols. (1987). Multidimensional Approach to the Measurement of Quality of Life in Lung Cancer Clinical Trials. En Aaronson y Beckman: *Quality of life of Cancer Patients*. New York: Raven Press.
- Andreu, Y. y Galdon, M.J. (1987). Aspectos cualitativos en las reacciones emocionales en pacientes con cáncer de mama. Comunicación presentada en las Jornadas Nacionales sobre *Intervención Psicológica en el Hospital General*. Murcia.
- Barreto, P. (1984). Factores Psicológicos en Pacientes con Cáncer de mama. Valencia, Tesis doctoral (mimeo).
- Barreto, P. y Former, E. (1986). Introducción a la Psicología Oncológica. En Belloch y Barreto: *Psicología Clínica*. Valencia: Promolibro.
- Barreto, P. y cols. (1987). ¿Depresión y Cáncer o Adaptación y Cáncer? *Boletín de Psicología*, 14, 125-146.
- Bayes, R. (1985). *Psicología Oncológica*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bernheim, J.L. y Buyse, M. (1983). The Anamnestic Comparative Self Assessment for Measuring the Subjective Quality of Life of Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1, (4), 25-39.
- Bernheim, J.L. (1987). Measurement of Quality of Life. An imperative for Experimental Cancer Medicine. En Aaronson y Beckmann: *The Quality of Life of Cancer Patients*. New York: Raven Press.
- Calman, K.C. (1987). Definitions and Dimensions of Quality of Life. En Aaronson y Beckmann: *The Quality of Life of Cancer Patients*. New York: Raven Press.
- Cooper, C.L. y Cooper, R.F. (1986). A Prospective Study of the Relationship between Breast Cancer and Life Events, Type A Behaviour, Social Support and Coping Skills. *Stress Medicine*, 2, 271-277.
- Coscarelli, C. y cols. (1983). Cancer Inventory of Problem Situations. An Instrument for Assessing Cancer Patients Rehabilitation Needs. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1, (4), 11-23.

- Fallowfield, L.J. (1987). Quality of Life. The Objective Measurement of Subjective Responses to Cancer and its Treatment. *Cancer Topics*.
- Galdon, M.J. y Andreu, Y. (1987). Patrones emocionales en pacientes con cáncer de mama. Comunicación presentada en las Jornadas Nacionales sobre *Intervención Psicológica en el Hospital General*. Murcia.
- Greer, S. y Burgess, C. (1987). A Self-esteem Measure for Patient with Cancer. *Psychology and Health*, 1, 327-34.
- Heinrich, R. y cols. (1984). Living with Cancer. The Cancer Inventory of Problem Situations. *Journal of Clinical Psychology*, 7, 40 (4), 972-980.
- Ibáñez, E. (1984). Reflexiones en torno a las relaciones entre Depresión y Cáncer. *Boletín de Psicología*, 4, 99-113.
- Ibáñez, E. (1987). Psicología Oncológica. Un panorama a Vuela-pluma. En Morales-Ortiz: *Intervención Psicológica en el Hospital General*. Murcia, Consejería de Cultura.
- Ibáñez, E. (1988a). Recensión del libro *Quality of Life of Cancer Patients*. *Boletín de Psicología*, 19.
- Ibáñez, E. (1988b). Individuo, Persona y Personalidad. En Pelechano-Ibáñez: *Psicología de la Personalidad*. Madrid: Alhambra.
- Maguirre, P. (1977). Psychological and Social Consequences of Cancer. *Recent Advances in Clinical Oncology*, 375-384.
- Morris, T. y cols. (1977). Psychological and Social Adjustment to Mastectomy. *Cancer*, 40, 2381-2387.
- Padilla, G. y cols. (1984). Quality of Life Index for Patients with Cancer. *Research in Nursing and Health*, 6, 117-126.
- Sartorius, N. (1987). Cross-cultural Comparisons of Data about Quality of Life. A Sample of Issues. En Aaronson y Beckman. *The Quality of Life of Cancer Patients*. New York: Raven Press.
- Schipper, H. y cols. (1984). Measuring the Quality of Life of Cancer Patients. The Functional Index Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 2, 5, 472-483.
- Seoane, J. (1982). *Cambio de Valores en Europa*. Madrid: Fundes (en prensa).
- Seoane, J. (1985). Eficacia, Racionalidad y Conocimiento Científico. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 40, (4), 589-599.
- Sontag, S. (1977). *La Enfermedad y sus Metáforas*. Barcelona: Muchnik 1980.
- Taylor, S. (1983). Adjustment to Threatening Events. A Theory of Cognitive Adaptation. *American Psychologist*, 11, 1161.
- Temoshok, L. (1987). Personality, Coping Stile, Emotion and Cancer. Toward an Integrative Model. *Cancer Survey*.
- Veit, C.T. y Ware, J.E. (1983). The structure of Psychological Distress and Well-Being in General Populations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51, 5, 730-742.
- Weisman, A. (1979). *Coping with Cancer*. New York: MacGraw-Hill.
- Worden, W. (1984). Psychosocial Screening of Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1, (4), 1-10.

