

Calidad de Vida de los Pacientes con Cáncer Avanzado en Tratamiento: Revisión con Síntesis Cualitativa

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n4.4835>

Qualidade de Vida de Pacientes com Câncer Avançado em Tratamento: Revisão e Síntese Qualitativa
Quality of Life of Patients with Advanced Cancer in Treatment: Review and Qualitative Synthesis

Cristiano de Assis Pereira Hansen¹; Carlos Roberto de Oliveira Nunes²; Tatiane Aparecida Simas Fernandes³

RESUMEN

Introducción: La incidencia mundial de cáncer ha aumentado y muchos pacientes viven un tiempo considerable con la enfermedad después del diagnóstico, incluso en un escenario de caso avanzado con enfermedad metastásica. En este sentido, la reflexión ética sobre la calidad –no solo sobre la cantidad de vida– es de suma consideración. **Objetivo:** Se realizó una revisión cualitativa de la literatura, con el objetivo de describir cuáles son los principales factores que afectan la calidad de vida en pacientes con cáncer avanzado en tratamiento oncológico y se intentó describir cuáles son los principales hallazgos de este, desde una perspectiva de los sujetos. **Método:** Se seleccionaron nueve artículos que constituyen el corpus de análisis. Nuestro enfoque metodológico fue el análisis de contenido de Bardin, principalmente la frecuencia de códigos, la coocurrencia y el análisis contingente, culminando con una síntesis temática. **Resultados:** Se encontraron once temas y quince subtemas, orbitando en torno al tema principal: la perspectiva de ser una carga familiar. El tema menos relacionado con los otros, posiblemente indicando una dimensión complementaria a los demás, fue: mantener la esperanza. **Conclusión:** La síntesis cualitativa ha demostrado que la preocupación por la red de apoyo familiar parece influir significativamente en la calidad de vida de los pacientes con cáncer avanzado en tratamiento.

Palabras clave: Calidad de Vida; Metástasis de la Neoplasia; Investigación Cualitativa; Indicadores de Calidad de Vida.

RESUMO

Introdução: A incidência global de câncer tem aumentado e muitos pacientes convivem por muito tempo com a doença em cenário metastático, no qual – a par de considerações sobre quanto tempo têm de vida – torna-se relevante discutir qualidade de vida durante o tratamento. **Objetivo:** Construir uma revisão da literatura qualitativa, com vistas a descrever fatores intervenientes sobre a qualidade de vida dos pacientes com câncer avançado em tratamento, destacando os achados mais relevantes na perspectiva dos sujeitos. **Método:** Foram selecionados nove artigos que constituíram o *corpus* de análise. A metodologia empregada foi a análise de conteúdo de Bardin, por meio da análise de frequência dos códigos, análise de co-ocorrência e análise contingencial, culminando com uma síntese temática. **Resultados:** Foram encontrados 11 temas e 15 subtemas que abordam o tema principal: expectativa de ser um fardo familiar. O tema com menor relação com os outros, possivelmente indicando uma dimensão complementar aos demais, foi: manter a esperança. **Conclusão:** A síntese qualitativa indicou que preocupações com a rede de suporte familiar parecem influenciar de modo importante a qualidade de vida de pacientes com câncer avançado em tratamento.

Palavras-chave: Qualidade de Vida; Metástase Neoplásica; Pesquisa Qualitativa; Indicadores de Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Introduction: Global cancer incidence has increased and many patients live for a long time with a metastatic disease when it is important to discuss the quality of life during treatment. **Objective:** To conduct a qualitative literature review to describe what are the main factors affecting the quality of life of patients with advanced cancer in oncological treatment highlighting the most relevant findings in the perspective of the patients. **Method:** Nine articles that form the *corpus* of analysis have been selected. The methodological approach was Bardin's content analysis through code frequency, co-occurrence and contingent analysis, eventually leading to a final thematic synthesis. **Results:** Eleven themes and fifteen sub-themes addressing the main theme were found: possibility of becoming a family burden. The theme least related to the others, possibly indicating a complementary dimension, was keeping hope. **Conclusion:** Qualitative synthesis concluded that concerns regarding family support network appear to significantly influence the quality of life of patients with advanced cancer under treatment.

Key words: Quality of Life; Neoplasm Metastasis; Qualitative Research; Indicators of Quality of Life.

¹⁻³Universidade de Blumenau (FURB). Blumenau (SC), Brasil.

¹E-mail: cristiano.hansen@yahoo.com.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-1456-9591>

²E-mail: cnunes@furb.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-6301-4053>

³E-mail: tasfernandes@furb.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0000-3381-7242>

Dirección para correspondencia: Cristiano de Assis Pereira Hansen. Centro de Oncologia Unimed Blumenau. Rua Ingo Hering, 20, 7º andar – Centro. Blumenau (SC), Brasil. CEP 89010-205. E-mail: cristiano.hansen@yahoo.com.br



INTRODUCCIÓN

La incidencia global de cáncer ha aumentado en las últimas décadas¹ con unos veinte millones de casos nuevos y diez millones de muertes en 2022, de acuerdo con la *International Agency for Research on Cancer* (Iarc)². La enfermedad conduce a muertes y secuelas, y ocasiona gran detrimento en términos de años de vida perdidos² y años de vida con incapacidad¹.

En la asistencia oncológica especializada, campo de la oncología clínica, algunos desenlaces suelen ser analizados con relación al tratamiento del cáncer, esto es, respuesta tumoral al tratamiento, duración de respuesta, tiempo libre de síntomas y tiempo para recidiva tumoral, estando estos denominados desenlaces vinculados a la enfermedad; además, algunos desenlaces, denominados desenlaces del paciente, se refieren al beneficio de la terapia en términos de aumento de la sobrevida y calidad de vida (CV). Los profesionales de salud tienden a concentrarse en los desenlaces vinculados a la enfermedad, porque aun habiendo instrumentos para evaluar la CV, estos necesitan ser mejorados³.

Algunos instrumentos fueron desarrollados con el objetivo de evaluar la CV relacionada a la salud (del inglés, *health-related quality of life*), no habiendo consenso en cuanto al mejor instrumento a ser utilizado en el contexto de la oncología clínica⁴, estando entre los más utilizados el *short-form health survey* (SF-36) y el *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30* (EORTC-QLQ-C30)⁵. En ensayos clínicos con nuevas medicaciones, cada vez más se ha utilizado el *EuroQol 5 Dimensions* (EQ-5D)⁶ siendo que el primer instrumento específicamente elaborado para pacientes oncológicos fue el *QL-Index* de Spitzer, en los años 80⁷.

El análisis de diferentes estudios permite inferir que la utilización de instrumentos de medida de CV sería posiblemente complementada por las declaraciones de los pacientes, inclusive al completar tales formularios, lo que permite la elaboración de nuevos instrumentos con más cobertura⁸.

La CV está asociada con la sobrevida de los enfermos^{5,9,10} y, por este motivo, viene adquiriendo gran relevancia desde el punto de vista teórico y práctico en la especialidad de la oncología clínica. Con los resultados de investigaciones de campo y óptica cuantitativa, algunas variables parecen relacionarse con una mejor CV durante el tratamiento del cáncer, como el género y edad de los individuos, el tipo de cáncer y el volumen de enfermedad, el tiempo desde el diagnóstico del cáncer en estadio avanzado, entre otros^{11,12}.

Un estudio de un grupo francés¹³, utilizando enfoque cualitativo, demostró que los efectos colaterales del tratamiento están entre los temas más destacados por los pacientes, especialmente en un sentido “negativo”.

Por otro lado, en sentido inverso, hay algunos temas que surgen en la perspectiva cualitativa respecto a factores que favorecen, en la percepción de los participantes, a una buena CV durante la terapia oncológica: 1) tener un objeto de soporte (algo sugerido por los pacientes de significado positivo y que los ayuda durante el enfrentamiento de la enfermedad), pudiendo tratarse de una relación, una actividad, una meta personal, o incluso un objeto, o animal; 2) la percepción de que el tratamiento está funcionando; 3) efectos positivos de relaciones con amigos, familia o incluso con los médicos¹³.

Entonces la pregunta de la investigación es: ¿Qué determina la CV de los pacientes con cáncer avanzado durante el tratamiento? ¿Qué factores se asocian a la mejor o peor CV durante el tratamiento de la enfermedad bajo la perspectiva de los participantes? Y ¿cómo se configuran estos múltiples factores sopesados en una balanza cualitativa?

El objetivo fue realizar una revisión de la literatura sobre la CV de los pacientes con cáncer avanzado en tratamiento ambulatorio, buscando describir factores intervinientes, destacando los hallazgos más relevantes bajo la perspectiva de los participantes.

MÉTODO

Revisión de la literatura con análisis de contenido de Bardin, a partir de los datos cualitativos encontrados en los artículos seleccionados, usando los modelos de una metasíntesis cualitativa.

Para responder a la pregunta de la investigación, se elaboró una estrategia de búsqueda que contemplaba la pregunta: “¿Qué determina la calidad de vida de los pacientes con cáncer avanzado durante el tratamiento?”.

Esta búsqueda fue realizada en diciembre de 2023 en las bases de datos PubMed y Scopus, sin restricción de idioma, utilizándose las siguientes palabras clave, indicadores booleanos y filtros: “qualitative” [title/abstract] AND “quality of life” [title] AND “cancer” [title] NOT (children OR childhood). Se obtuvieron 262 resultados en la PubMed y 303 en la Scopus.

Utilizando el administrador de referencias Mendeley, se encontraron 211 duplicadas y quedaron 354 artículos, entre los 565 hallados en las dos bases de datos consultadas. A partir de este listado de artículos, uno de los autores (CAPH) hizo la lectura de los títulos/resúmenes para identificar el escenario (pacientes con cáncer avanzado, en tratamiento ambulatorio) y el objeto de estudio (CV), además de la metodología de investigación cualitativa; si dichos ítems no estuviesen contemplados, el artículo era excluido, quedando finalmente 37 artículos (Figura 1^{14,15}).

Se realizó una lectura detallada, para la evaluación de alcance y calidad metodológica se usó la herramienta

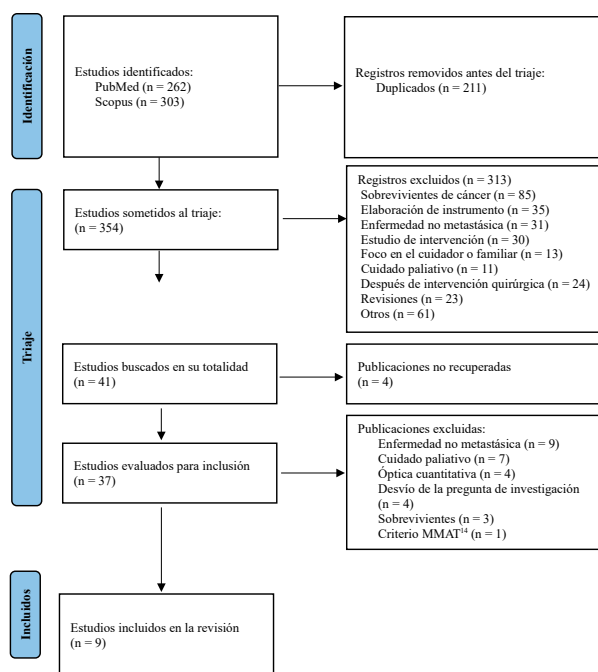


Figura 1. Flujograma de selección de estudios

Fuente: Adaptado de PRISMA¹⁵.

Leyenda: MMAT = *mixed methods appraisal tool*¹⁴.

mixed-method appraisal tool (MMAT)¹⁴, estableciéndose como punto de corte al menos tres de cinco ítems de la herramienta MMAT. En esta etapa, los artículos fueron analizados por dos revisores independientes, que definieron por consenso respecto a la selección de los artículos que conforman la revisión actual (Cuadro 1). Para volverse elegible, era necesario que el estudio tuviese primeramente una pregunta de investigación clara y la recolección de datos debía permitir responder a esta pregunta. Además, los datos cualitativos recolectados debían permitir evaluar factores intervinientes sobre la CV de los pacientes, en consonancia con el objetivo primario de esta revisión.

El trayecto metodológico estuvo pautado por el *checklist* del PRISMA¹⁵ (Figura 1).

La síntesis cualitativa se realizó a partir de los datos cualitativos extraídos de los nueve artículos incluidos mediante el análisis de contenido de Bardin¹⁶, incluyendo todas las transcripciones de los participantes (*corpus* de análisis). Se realizó análisis frecuencial, análisis de relaciones de los códigos (coocurrencias y contingencias), seguido de una síntesis temática.

Para establecerle parámetros de validez y confiabilidad a la investigación, el concepto de validez que guía esta investigación se asienta, según lo definido por Harding¹⁷, en la “extensión en que conclusiones derivadas de los datos proporcionan una descripción precisa de lo que ocurrió o una explicación correcta de lo que ocurre y por qué”. Además, otro concepto importante es el de la reflexividad,

según Olmos-Veja¹⁸: “conjunto de prácticas colaborativas, de múltiples facetas y permanentes, en el cual los investigadores critican, analizan y evalúan cómo su subjetividad y contexto influyen en los procesos de investigación”. Estos conceptos sobrepasaron la discusión entre el equipo de investigación, durante y después de la codificación, análisis y síntesis temática, según lo recomendado por otros autores tratándose de estudios cualitativos¹⁹.

En lo que se refiere a la confiabilidad, uno de los investigadores (CAPH), 60 días después de realizada la codificación inicial, habiendo sido seleccionada aleatoriamente una de las unidades de contexto por el equipo de investigación (el artículo de Berterö²⁰ et al.), reaplicó los códigos, obteniendo un valor kappa de Cohen de 0,89; además, otra investigadora (TASF) que no había participado en la primera etapa del estudio, sin ninguna instrucción a excepción del libro de códigos, codificó la misma unidad de contexto, obteniendo un kappa de Cohen de 0,55 inicialmente y, luego de una breve orientación respecto a los principales códigos y temas de la revisión, obtuvo un kappa de 0,88 (indicando una concordancia casi perfecta).

RESULTADOS

Los datos cualitativos fueron extraídos de forma tal que reúnan información detallada sobre los participantes, país, objetivo del estudio, metodología empleada y resultados (Cuadro 1)²¹⁻²⁸.

Fueron encontrados 34 códigos en los nueve artículos de la revisión (Cuadro 2). Combinando códigos de tres artículos^{21,24,28}, se encontraron 31 códigos, de un total de 34 de la revisión, o sea, más del 90% de los códigos a partir de solo un tercio de los artículos de la revisión.

El código más expresado fue la expectativa de ser un peso familiar, ocurriendo en ocho de los nueve artículos de la revisión (Figura 2).

Análisis de coocurrencias

Los códigos más coexpresados están ilustrados en los siguientes extractos.

Los códigos 16, 5 y 1 en dos artículos^{21,25} demuestran que la pérdida de autonomía está vinculada al cansancio del cáncer y a la funcionalidad comprometida.

“Mi cuerpo está débil. A veces no logro levantarme, lavarme, cepillarme los dientes... a veces mi pequeño me ayuda en el baño” (traducido de Lee et al.²⁵).

Los códigos 6, 8, 12 y 14 con cierta densidad en un artículo²¹ demostraron que alejar malos pensamientos ayuda a reducir el estigma del cáncer, en el intento de mantener la normalidad de la vida de los amigos.

Cuadro 1. Características de los estudios incluidos y calidad metodológica

Autor	País	Participantes	Objetivo de la investigación	Método	Resultados	Puntaje MMAT
Luoma M; Hakamies-Blomqvist, 2004 ²¹	Finlandia	25 mujeres con cáncer de mama avanzado, bajo tratamiento quimioterápico, edad entre 18 y 70 años	Investigar factores que afectan la CV y no son percibidos por un instrumento cuantitativo de evaluación (EORTC QLQ C30)	Muestreo intencional hasta obtener saturación teórica (lograda con 18 participantes) dentro de un ensayo clínico. Entrevistas semiestructuradas fueron objeto de análisis fenomenológico. Se usó el software AtlasTi	El tratamiento es capaz de influir negativamente en la CV (debido a efectos colaterales) y a veces positivamente (con alivio del dolor oncológico o capacidad readquirida para hacer cosas buenas). Conseguir mantener actividad de trabajo ayudó en la CV de algunos, así como el soporte de amigos, además del familiar. Aprender a vivir el día a día tuvo efecto positivo	5
Janssens et al., 2021 ²²	Belgica e Italia	24 pacientes con cáncer de pulmón bajo tratamiento, mediana de edad 62 años	Investigar cómo pacientes con cáncer de pulmón avanzado perciben su CV y lo que consideran más importante en su determinación	Muestreo intencional de pacientes sometidos a grupos focales con entrevistas transcritas para el análisis temático. Se usó software NVivo	Tres temas fueron encontrados: aspectos físicos, aspectos psicológicos y aspectos sociales. Cambios en la apariencia física, náusea, cansancio, alteraciones sensoriales y riesgo de infecciones afectaron la CV. Pérdida de autonomía, libertad e independencia afectaron la CV. La interacción social es capaz de mantener la CV y la comunicación con profesionales de salud puede ser negativa	5
Lee Mortensen et al., 2018 ²³	Dinamarca	18 mujeres con cáncer de mama metastásico con edad entre 41 y 72 años	Explorar la CV de mujeres danesas con cáncer de mama metastásico y una posible relación con sus necesidades de soporte	Muestreo intencional en múltiples centros oncológicos del país fue explorado a través de grupos focales, con transcripción de las sesiones y análisis temático por medio de enfoque constructivista. Fue usado el software NVivo	Dos temas fueron explorados: impacto del cáncer metastásico sobre la CV, y tratamiento y necesidad de soporte. Sintomas o efectos sobre la esfera física comprometieron la CV, destacando cansancio. Continuar trabajando o establecer metas ayudó a la CV. Problemas emocionales como depresión y ansiedad tuvieron impacto en la CV. Sobre el tema de necesidad de soporte, exámenes generan ansiedad y reducen el tiempo disponible en el día a día. Asistencia social y soporte psicológico oportuno fueron otras necesidades	4
Berterö et al., 2008 ²⁰	Suecia	23 pacientes con cáncer de pulmón avanzado en tratamiento, 12 hombres, mediana de edad 63 años	Describir cómo personas con diagnóstico de cáncer avanzado experimentan el impacto de la enfermedad sobre su situación de vida y CV	Muestreo intencional y entrevistas cualitativas orientadas por el enfoque de la fenomenología	Seis temas fueron encontrados y un gran tema general que buscaba captar la esencia general del objeto de estudio (CV): vivir como de costumbre	5
Ginter A.C, 2020 ²⁴	Estados Unidos	9 mujeres jóvenes (hasta 40 años) con cáncer de mama metastásico	Entender la experiencia de vida de mujeres jóvenes con cáncer de mama metastásico, particularmente la esencia de su CV	Muestreo intencional y reclutamiento en "bola de nieve" con la realización de entrevistas semiestructuradas orientadas por el enfoque fenomenológico y teoría de la trayectoria de vida, que guio el análisis temático	Se encontraron cinco temas: "esto no debía estar sucediendo ahora", "cómo contarle a los otros", "beneficios de mantener la mente ocupada", "contemplando el futuro" y "vivir en vez de sobrevivir"	5

Continúa...



Cuadro 1. Continuación

Autor	País	Participantes	Objetivo de la investigación	Método	Resultados	Puntaje MMAT
Lee et al., 2016 ²⁵	Singapur	46 pacientes con cáncer avanzado, proporción similar de hombres y mujeres, mediana de edad 59 años y cáncer de mama y cáncer de rectal (19), colorrectal (7) y pulmón (6), principalmente	Identificar dominios de CV explorando la experiencia subjetiva de lo que constituye una buena CV para los participantes	Muestreo intencional en dos locales de referencia de Singapur. Se realizaron entrevistas y grupos focales, sometidos al análisis temático. Se usó el software NVivo	Fueron encontrados 22 temas, agrupados en seis dominios: "dolor y sufrimiento", "salud social", "salud mental", "salud espiritual", "bienestar económico" y "salud física"	5
CharalambousA; Kouta C, 2016 ²⁶	Chipre	15 hombres con cáncer de próstata avanzado, bajo quimioterapia	Explorar el cansancio relacionado al cáncer y su impacto en la CV general de los pacientes	Muestreo intencional en dos servicios ambulatorios de oncología de hospitales públicos de Chipre, hasta saturación teórica. Fueron realizadas entrevistas con pregunta abierta, objeto de análisis temático	Tres temas fueron encontrados: "dependencia de otros", "pérdida de poder en la toma de decisión" y "disrupción de la vida habitual"	5
Rowland et al., 2014 ²⁷	Reino Unido	9 pacientes con cáncer de pulmón avanzado, mayoría hombres (6), mediana de edad de 66 años	Explorar la percepción de los pacientes sobre su CV, considerando su visión sobre el tabaquismo	Muestreo intencional con estrategia de variación máxima, en el cual fueron realizadas entrevistas semiestructuradas hasta obtener saturación teórica. Se hizo un análisis temático, a partir de un enfoque fenomenológico e interpretativo	Cinco temas fueron encontrados: "efectos de la enfermedad sobre la CV", "soporte familiar", "estrategias de enfrentamiento", "soporte médico" y "tabaquismo". Ayudaron a la CV: adaptación, soporte de la familia, comunicación franca entre la pareja, hobbies o intereses, además de enfocarse en el futuro. Afectaron a la CV: limitaciones físicas, estigma por tener cáncer generando sensación de aislamiento y preocupación con familiares	5
Parra-Morales et al., 2021 ²⁸	Colombia	7 hombres con cáncer de próstata avanzado bajo tratamiento, mediana de edad 60 años	Describir la percepción de los pacientes respecto a los cambios de su CV desde el diagnóstico y durante el tratamiento	Muestreo intencional, y variación máxima de tipos con pacientes del sistema público o privado, con historia de 1,5 a 4,5 años desde el diagnóstico, sometidos a tratamientos diferentes. Se realizaron entrevistas semiestructuradas por teléfono, sometidas al análisis temático según Braun & Clarke	Se encontraron nueve categorías (cinco a priori, relatadas en la revisión de literatura, y cuatro nuevas). Afectaron la CV: síntomas urinarios (sobre todo obstrucción urinaria), disfunción sexual, alteraciones hormonales (sobre todo bochornos), dolor/cansancio/náuseas, alteraciones del ánimo y salud mental (sobre todo emociones negativas cuanto al diagnóstico), limitaciones funcionales (impidiendo la práctica de deportes, por ejemplo), problemas con el sistema de salud (como limitaciones de acceso). Ayudaron a la CV: incorporación de prácticas personales (nuevo estilo de vida, espiritualidad/religiosidad y actitud positiva) y apoyo social (familiar y, sobre todo, por la atención médica)	5

Leyendas: MMAT = *Mixed Methods Appraisal Tool*; CV = Calidad de vida; EORTC-QLQ-C30 = *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30*.

Cuadro 2. Lista de códigos identificados en el análisis de los artículos incluidos en la revisión

1. Funcionalidad comprometida	8. Alejar malos pensamientos	15. Aislamiento social	22. Ayuda interacción con servicios de salud	29. Pensar en un sentido para la vida
2. Efectos negativos del tratamiento	9. Soporte de colegas de trabajo	16. Pérdida de autonomía	23. Adaptación	30. Espiritualidad
3. Efectos positivos del tratamiento	10. Aprovechar el tiempo de vida	17. Funcionalidad preservada	24. No tener preocupación económica	31. Expresar la vivencia del cáncer
4. Dolor oncológico	11. Familia	18. Dudas respecto al futuro	25. Tener preocupación económica	32. Falta de normalidad de la vida
5. Cansancio	12. Mantener la normalidad	19. Mantener la esperanza	26. Aprender o experimentar cosas nuevas	33. Tabaquismo
6. Estigma del cáncer	13. Falta de esperanza	20. Expectativa de ser un peso familiar	27. Ocupar la mente	34. Cuidar la salud
7. Realizar pequeñas cosas	14. Soporte de amigos	21. Perjudica la interacción con servicios de salud	28. Tener una meta	

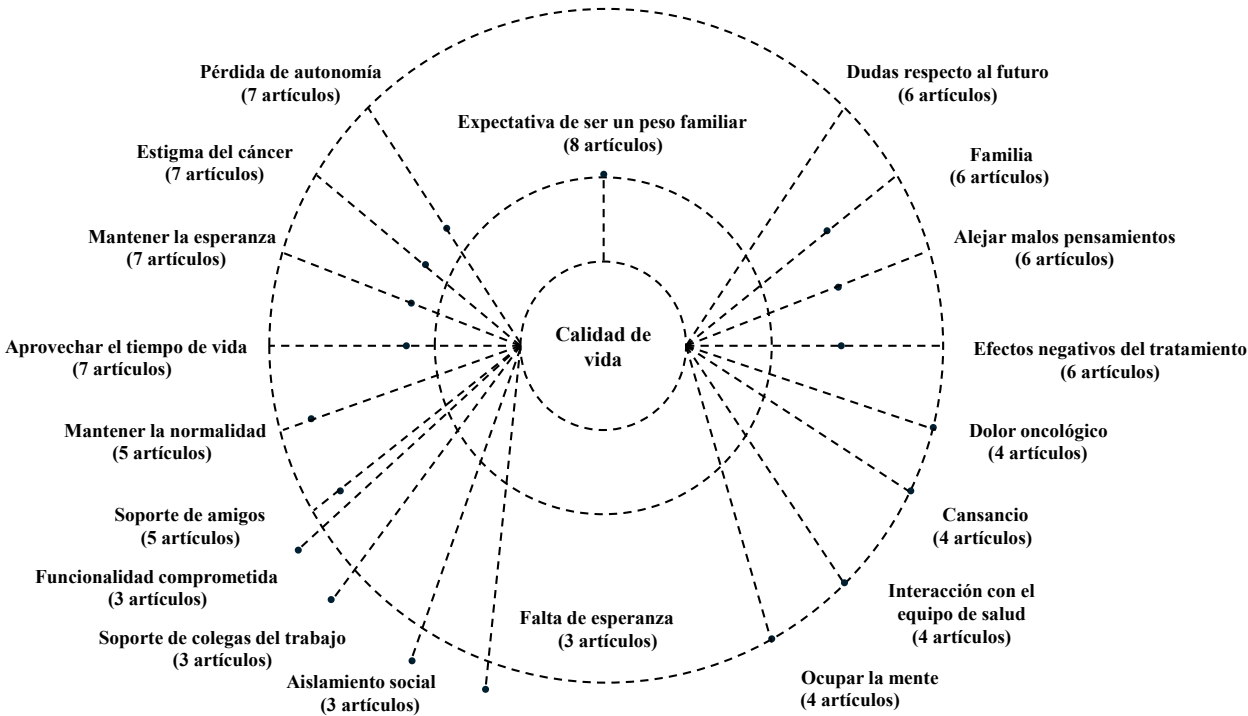


Figura 2. Análisis frecuencial con los códigos más expresados por número de artículos

Intento ser como los otros y estar con ellos. No quiero quedarme sola, y siento pena de mí misma. Tengo que seguir adelante. Se hace más fácil. Si me quedo sola y pienso sobre las cosas, no mejora nada. Es mucho mejor estar allá afuera y vivir la vida como todo el mundo, o al menos intentar vivir como todo el mundo (traducido de Luoma y Hakamies-Blomqvist²¹).

Los códigos 18 y 20 en dos artículos^{21,27} demostraron que la expectativa de ser un peso familiar traspasa parte de las dudas en cuanto al futuro.
“Pero me preocupo, si algo me sucede, en cómo ellos lo van a enfrentar. Me preocupo con la presión que le impongo a mi esposa a toda hora” (traducido de Rowland et al.²⁷).



Los códigos 8 y 27 en dos artículos^{21,23} demostraron que aprovechar el tiempo es algo que puede lograrse, incluso con una tendencia a la pérdida de autonomía por la enfermedad, sobre todo manteniendo la mente ocupada y, de este modo, alejando malos pensamientos vinculados al estigma de la enfermedad.

Realmente me agrada el plan de apoyo por el cual la agencia de empleos no tiene que estar siguiéndome en todo momento... Porque intento vivir mi vida cada día, sin que la enfermedad esté tomando todo el espacio y termina siendo una molestia cuando la asistente social tiene que ocupar su tiempo preguntando cómo estás. Y entonces tienes que sentarte y al final pensar 'Dios, sí, realmente me siento extraña y están todas esas cosas que no logro hacer. La opción de mantener un seguro de salud (con empleo flexible en este caso), en vez de recibir una pensión de invalidez, es realmente buena (traducido de Lee Mortensen et al.²³).

Los códigos están expresados frecuentemente en términos de número de artículos en que aparecen y con más relación con los demás: 5, 6, 8, 12, 16, 21.

El código 20 (expectativa de ser un peso) se relaciona con: 4, 5, 8, 11, 16, 18, y 25. Esto ocurre en cinco artículos^{21,24-27}.

La expectativa de ser un peso familiar se relaciona con dolor oncológico y cansancio, pérdida de la autonomía y dudas en cuanto al futuro, además de preocupaciones económicas, y a veces es despertada por la propia convivencia familiar. Ella se puede amenguar al alejar malos pensamientos relacionados con dudas en cuanto al futuro.

El código 6 (estigma del cáncer) se relaciona con: 2, 4, 5, 8, 12, 14, 15, 16, 18, 27, 31 y 32. Esto sucede en cuatro artículos^{21,24,26,27}.

El estigma del cáncer amenaza mantener la normalidad de la vida, sin embargo, puede ser suavizado por esta, sobre todo al alejarse de malos pensamientos, ante la presencia de amigos, y, así, ocupando la mente; este estigma genera dudas respecto al futuro, pero aún agravado por la pérdida de autonomía que la enfermedad genera, se logra una mejora de la CV al intentar expresarle la vivencia del cáncer a los otros. Aun así, ante la presencia de efectos negativos del tratamiento y cansancio, el estigma del cáncer termina generando aislamiento social, en función de la incapacidad de mantener la normalidad de la vida.

El código 16 (pérdida de autonomía) se relaciona con: 1, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 12, 17, 27, 31 y 32. Esto ocurre en seis artículos^{21,22,24-27}.

La pérdida de autonomía es precipitada por la pérdida de funcionalidad y percibida como pérdida de la normalidad de la vida, parcialmente compensada al

realizar pequeñas cosas. En algunos casos, aún con la funcionalidad preservada, puede haber restricciones a la autonomía de la persona (conducir vehículos, por ejemplo). Se evita la pérdida de autonomía, la cual configura una amenaza a aprovechar el tiempo de vida (sobre todo si se hace difícil ocupar la mente para alejar malos pensamientos) con el mantenimiento del empleo (hasta a medio tiempo). Incluso ocurriendo en conjunto con el estigma del cáncer, la CV puede ser mejorada al expresarle la vivencia del cáncer a los otros.

El código 8 (alejar malos pensamientos) se relaciona con: 4, 6, 7, 9, 10, 12, 14, 16, 18, 20, 24 y 27. Esto ocurre en tres artículos^{20,21,23}.

Para alejar malos pensamientos, de un modo sencillo, suele ayudar el hecho de realizar pequeñas cosas. Sin embargo, a veces, esto termina siendo más complicado y —aun en presencia de amigos— es necesario suprimir el estigma del cáncer; en otra situación, para mantener la mente ocupada (viendo una película, por ejemplo) es necesario que no haya dolor, para lograr alejar malos pensamientos y mantener la CV. Alejar malos pensamientos está relacionado a la expectativa de experimentar dolor oncológico o ser un peso familiar y se asocia a dudas en cuanto al futuro. Nuevamente, el soporte de colegas de trabajo ayuda a mantener la mente ocupada y alejar malos pensamientos, lo que también ayuda a mantener la normalidad de la vida.

El código 12 (normalidad) se relaciona con: 4, 6, 7, 8, 10, 14, 16, 18, 27 y 31. Esto ocurre en cinco artículos^{20,22-24,28}.

Mantener la normalidad de la vida ayuda a evitar el estigma de una enfermedad incurable. Parece ayudar emocionalmente, aliviando el peso del estigma de la enfermedad, expresarle a los otros que es posible llevar una vida normal, incluso con alguna pérdida de autonomía impuesta por el tratamiento. Vivir una vida en la normalidad ayuda a alejar malos pensamientos. Intentar vivir una vida normal, en presencia de amigos, es importante para alejar malos pensamientos vinculados al estigma de la enfermedad. Vivir en la normalidad también representa aprovechar el tiempo de vida y realizar pequeñas cosas ayuda a mantener esta percepción, pero a veces las dudas respecto al futuro hacen difícil alejar los malos pensamientos.

El código 5 (cansancio) se relaciona con: 2, 4, 6, 7, 8, 10, 12, 14, 16, 18, 27 y 31. Esto ocurre en dos artículos^{21,25}.

Cansancio es un síntoma limitante y ocurre, a veces, junto al dolor oncológico. Se asocia también con pérdida de funcionalidad y, aun intentando realizar pequeñas cosas, el cansancio termina generando pérdida de autonomía. El cansancio, al generar pérdida de funcionalidad, resulta en pérdida de normalidad de la vida. Además, interfiere con los intentos de aprovechar el tiempo y, de este modo, ocupar la mente. A veces es percibido como efecto negativo del tratamiento, genera pérdida de normalidad de la vida

y aislamiento social, debido al estigma de la enfermedad. A veces, incluso en presencia de la familia, el cansancio termina generando la percepción de ser un peso.

Análisis contingencial

Temas frecuentemente expresados en términos de número de artículos, pero que presentan poca relación con los demás: 2, 10, 11, 14, 18 y 19. Estos últimos códigos pueden indicar dimensiones complementarias a los demás, sobre todo el código 19 (mantener la esperanza), pues, en el análisis contingencial, aparece desconectado de los códigos más frecuentes: 5, 6, 8, 12, 16 y 20.

El código 10 (aprovechar el tiempo de vida) se relaciona con: 5, 8, 12, 23, 27 y 29. Esto ocurre en cinco artículos^{21,23,25,26,28}. Deja de relacionarse con los códigos: 6, 16 y 20.

Mantener la normalidad ayuda a aprovechar el tiempo de vida, así como alejar malos pensamientos o pensar en un sentido para la vida; por otro lado, el cansancio del cáncer perjudica la capacidad de aprovechar el tiempo de vida y ocupar la mente. La adaptación a la enfermedad ayuda a aprovechar el tiempo de vida.

El código 19 (mantener la esperanza) se relaciona con: 3, 13, 14, 22 y 30. Esto ocurre en cinco artículos^{21,23-25,28}. Deja de relacionarse con los códigos: 5, 6, 8, 12, 16 y 20.

Mantener la esperanza es menos difícil con el soporte de amigos, y ayuda, en este sentido, la espiritualidad y la interacción con el equipo de salud.

El código 2 (efectos negativos del tratamiento) se relaciona con: 4, 5, 6, 15, 23 y 32. Esto ocurre en dos artículos^{26,28}. Deja de relacionarse con los códigos: 8, 12, 16, y 20.

Efectos negativos del tratamiento, asociados al cansancio y a la pérdida de normalidad de la vida, se relacionan con el estigma del cáncer, causando aislamiento social. Se percibe la exacerbación del dolor oncológico como efecto negativo del inicio del tratamiento oncológico y se destaca que es posible una adaptación transcendental a determinados efectos del tratamiento (como la disfunción eréctil en el cáncer de próstata).

El código 11 (familia) se relaciona con: 4, 5, 7, 16 y 20. Esto ocurre en cuatro artículos^{21,25-27}. Deja de relacionarse con los códigos: 6, 8 y 12.

Incluso la capacidad de realizar pequeñas cosas, tan importante para mantener la CV, no opaca el papel de la familia en la CV de los pacientes. En un sentido negativo, la familia puede, en presencia del cansancio de la enfermedad, realzar la expectativa de ser un peso. Es importante contar con la familia ante la pérdida de autonomía que la enfermedad implica y también ante el dolor oncológico.

El código 18 (dudas respecto al futuro) se relaciona con: 4, 6, 8, 12 y 20. Esto ocurre en cuatro artículos^{21,22,24,27}. Deja de relacionarse con los códigos: 5 y 16.

Las dudas respecto al futuro a veces no parecen disociadas de la expectativa de ser un peso familiar. Alejar malos pensamientos vinculados a la expectativa de ser un peso familiar o con relación al dolor oncológico es algo que se ve afectado por las dudas en cuanto al futuro, sobre todo al pensar en la suspensión del tratamiento oncológico. Además, estas dudas terminan aumentando, incluso llevando una vida dentro de la normalidad, al recordar una recidiva tras un tratamiento anterior, a veces realizando el estigma de la enfermedad (de ser incurable).

El código 14 (soporte de amigos) se relaciona con: 4, 6, 8, 12, 13, 14, 19 y 27. Esto ocurre en dos artículos^{21,24}. Deja de relacionarse con los códigos: 5, 16 y 20.

El soporte de amigos es importante en el intento de mantener la normalidad en la vida y alejar malos pensamientos para reducir el estigma del cáncer. Además, este soporte ayuda a mantener la esperanza. Mientras que no recuerden el estigma de la enfermedad, manteniendo la normalidad, los amigos ayudan a alejar malos pensamientos.

Síntesis temática

El resultado de la síntesis temática reveló 11 temas (en negrita) y 15 subtemas (Figura 3), los principales serán discutidos después.

DISCUSIÓN

El tema central de la síntesis cualitativa en esta revisión sobre la CV de pacientes con cáncer avanzado en tratamiento ambulatorio gira alrededor de la expectativa de ser un peso familiar. Este tema fue descrito inicialmente en pacientes terminales y en escenario de cuidado paliativo, en el cual la percepción de ser un peso remite a la percepción empática de los pacientes con relación al impacto causado en los otros en función de la enfermedad y de sus necesidades de cuidado, asociado al sentimiento de culpa, al sufrimiento y a la responsabilidad²⁹. Sin embargo, este aspecto de la vida de pacientes con cáncer en tratamiento fue descrito como hallazgo inusitado de una investigación realizada hace más de dos décadas en un hospital francés³⁰, donde los investigadores buscaban eventos adversos del tratamiento oncológico y el hallazgo más importante, bajo la perspectiva de los pacientes, fue el impacto causado en la familia.

Fue también enfatizado por otros autores^{31,32} el papel central de la familia en la determinación de la CV de pacientes con cáncer avanzado. La familia es fuente de soporte, pero también de preocupaciones (económicas, entre otras). En esta síntesis cualitativa, las preocupaciones

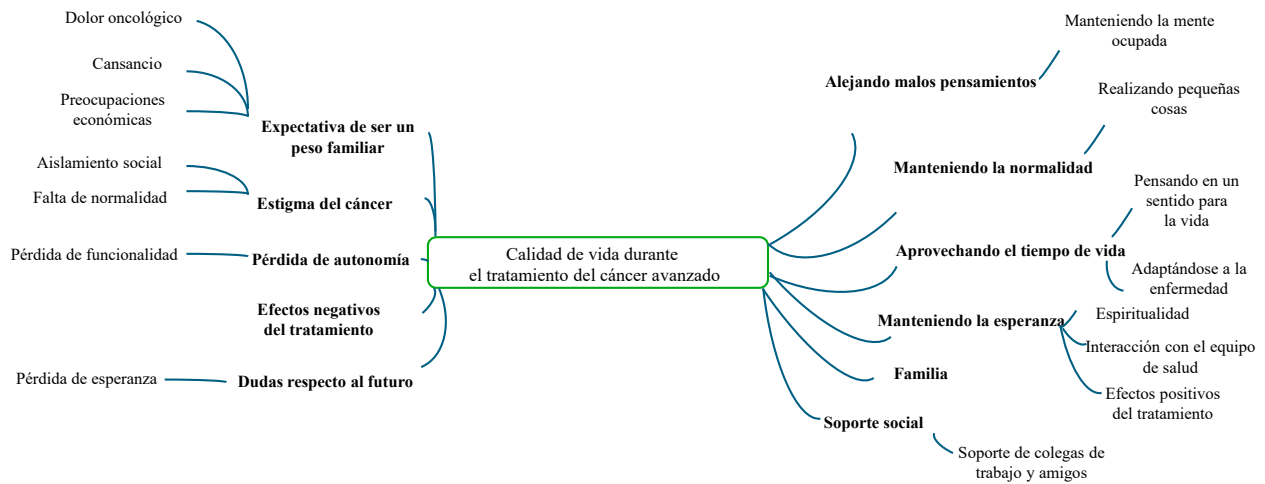


Figura 3. Síntesis cualitativa de factores asociados a la calidad de vida de los pacientes durante el tratamiento del cáncer avanzado

económicas constituyeron un subtema dentro del tema de la expectativa de ser un peso familiar.

La propia pérdida de funcionalidad condicionada por el cansancio del cáncer, que acaba comprometiendo también la autonomía de los pacientes, termina generando una presión sobre la red de soporte social, siendo vista la familia como soporte no solo emocional y físico, sino económico en ese período, pues muchos no logran trabajar más. El impacto socioeconómico del cáncer ya fue discutido por otros autores de países en desarrollo como Jansen van Rensburg et al.³³ en Sudáfrica, pero parece constituir una laguna de la investigación oncológica en el Brasil. Ninguno de los artículos incluidos en la revisión fue realizado por autores brasileños.

Con relación al tema del estigma, la etimología del concepto viene del griego “stizein”, o marca, y se refiere al hecho de ser el paciente tratado de forma diferente por causa de su enfermedad, en comparación a las demás personas y, además, a una experiencia interna individual de vergüenza debido a la discriminación y falta de comprensión de los otros.³⁴ El estigma se configura en una ruptura aparente con la normalidad de la vida de los pacientes, pero puede ser combatido al buscar mantenerla, realizando pequeñas cosas (actividades usuales antes del descubrimiento del cáncer).

Una revisión sistemática, que incluyó a 4161 mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, demostró algunos factores que se relacionan con el estigma, entre ellos: pensamientos intrusivos, ambivalencia en expresar emociones, edad más joven, tipo de cirugía (mastectomía en vez de cirugía conservadora de mama), trabajo a tiempo completo y, finalmente, percepción de ser un peso. En contrapartida, hay correlación negativa entre estigma y CV, empatía del profesional de salud, grado de educación de los pacientes e ingresos, además del soporte social recibido y adaptación a la situación³⁵.

Es interesante notar que la adaptación a la situación de la enfermedad y la interacción con el equipo de salud se convirtieron en subtemas, que favorecieron o perjudicaron la CV de los participantes, mientras que el soporte social configuró un tema en esta síntesis cualitativa, lo que demuestra consistencia entre los hallazgos de la revisión actual y del estudio cuantitativo de Tang et al.³⁵. Este estudio, de óptica cuantitativa, involucró a miles de mujeres y llegó a conclusiones semejantes a la presente revisión que, sumando los nueve artículos incluidos, solo incluyó a 176 pacientes. Vale destacar el hecho de que una fracción de los artículos (involucrando a solo 43 participantes de Luoma y Hakamies-Blomqvist²¹, Ginter²⁴ y Parra-Morales et al.²⁸) logró saturar más del 90% de los códigos de la revisión, lo que remite al concepto de competencia cultural mencionado por Romney et al.³⁶ y, posiblemente, a una buena relación entre investigación y participantes, comprobando la robustez de las metodologías de investigación cualitativa.

El código 8 utilizado en la síntesis cualitativa (alejar malos pensamientos) puede ser considerado el contrapunto de los llamados “pensamientos intrusivos” descrito por Tang et al. En el análisis de coocurrencias de Bardin, él se relacionó con una variedad de otros códigos, apareciendo como un prerrequisito para otro tema, aprovechar el tiempo de vida, y además –en la perspectiva de algunos pacientes– ayuda a reducir el estigma de la enfermedad.

Finalmente, el tema “mantener la esperanza”, el cual constituye una dimensión complementaria en la síntesis cualitativa, puede ser ejemplificado en la declaración “El día en que pierdes la esperanza, comienzas a morir. Todavía no estoy lista para abandonar mi esperanza”²⁴. Este tema despierta profundas reflexiones bioéticas con relación a la postura de los profesionales de salud, de los familiares y de la sociedad en la interacción con pacientes

acometidos por câncer avançado y en tratamiento, de forma que no refuerce el estigma de la enfermedad –ese constructo social del medio en que se vive, actúa, piensa, se relaciona y, a veces, es imagen del espejo del prejuicio³⁷.

Respecto a las limitaciones de la presente revisión, es necesario mencionar que algunos estudios pueden haber sido inadvertidamente excluidos, con base en la estrategia de búsqueda y filtros utilizados. Sin embargo, para la finalidad de realizar una metasíntesis cualitativa, dentro del alcance de la revisión, sería complicado trabajar con demasiados datos cualitativos o procedentes de muestras muy heterogéneas.

CONCLUSIÓN

La síntesis cualitativa indicó que las preocupaciones con la red de soporte familiar parecen influir de modo relevante en la CV de pacientes con cáncer avanzado en tratamiento. La familia es fuente de soporte afectivo y, muchas veces, económico, y es capaz de afectar de modo dicotómico (positiva o negativamente) la CV de esas personas, permitiendo inferir que la CV de esos pacientes constituye también un constructo social, que deriva de la interacción entre el individuo y el medio en el cual se vive y convive. Otros factores que parecen ser decisivos son el estigma de la enfermedad y, de modo complementario, el peso de la esperanza con relación al tratamiento establecido.

APORTES

Todos los autores contribuyeron en la concepción y en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; en la redacción y revisión crítica; y aprobaron la versión final a publicarse.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Nada a declarar.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No hay.

REFERENCIAS

1. Kocarnik JM, Compton K, Dean FE, et al. Cancer incidence, mortality, years of life lost, years lived with disability, and disability-adjusted life years for 29 cancer groups from 2010 to 2019 a systematic analysis for the global burden of disease study 2019. *JAMA Oncol.* 2022;8(3):420-44. doi: <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2021.6987>
2. Bray F, Laversanne M, Sung H, et al. Global cancer statistics 2022: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin.* 2024;74(3):229-63. doi: <https://doi.org/10.3322/caac.21834>
3. Bates S, Fojo T. Assessment of clinical response. In: DeVita VT, Lawrence TS, Rosenberg's SA. DeVita, Hellman e Rosenberg's cancer: principles and practice of oncology. 11 ed. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2019.
4. Mokhtari-Hessari P, Montazeri A. Health-related quality of life in breast cancer patients: review of reviews from 2008 to 2018. *Health Qual Life Outcomes.* 2020;18(1):338. doi: <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01591-x>
5. Montazeri A. Quality of life data as prognostic indicators of survival in cancer patients: an overview of the literature from 1982 to 2008. *Health Qual Life Outcomes.* 2009;7:1-21. doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-102>
6. Shiroya T, Fukuda T, Shimozuma K, et al. Long-term health status as measured by EQ-5D among patients with metastatic breast cancer: comparison of first-line oral S-1 and taxane therapies in the randomized phase III SELECT BC trial. *Qual Life Res.* 2017;26(2):445-53.
7. Spitzer WO, Dobson AJ, Hall J, et al. Measuring the quality of life of cancer patients. A concise QL-Index for use by physicians. *J Chronic Dis.* 1981;34(12):585-97.
8. Goswami P, Khatib Y, Salek S. Haematological malignancy: are we measuring what is important to patients? A systematic review of quality-of-life instruments. *Eur J Haematol.* 2019;102(4):279-311.
9. Basch E, Deal AM, Kris MG, et al. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol.* 2016;34(6). doi: <https://doi.org/10.1200/jco.2015.63.0830>
10. Bdira BB, Gargouri I, Benzarti W, et al. Prognostic value of quality of life (QoL) assessment among Tunisian lung cancer patients. *Tunis Med.* 2022;100(4):335-41.
11. Cataldo JK, Paul S, Cooper B, et al. Differences in the symptom experience of older versus younger oncology outpatients: a cross-sectional study. *BMC Cancer.* 2013;13:6. doi: <https://doi.org/10.1186/1471-2407-13-6>
12. Röhl K, Guren MG, Astrup GL, et al. High symptom burden is associated with impaired quality of life in colorectal cancer patients during chemotherapy: a prospective longitudinal study. *Eur J Oncol Nurs.* 2020;44:101679. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101679>
13. Sibeoni J, Picard C, Orri M, et al. Patients' quality of life during active cancer treatment: a qualitative study. *BMC Cancer.* 2018;18(1):951.

14. Hong QN, Fàbregues S, Bartlett G, et al. The mixed methods appraisal tool (MMAT) version 2018 for information professionals and researchers. *Educ Inf*. 2018;34(4):285-91.
15. Page MJ, Moher D, Bossuyt PM, et al. Prisma 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021;372:n160. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.n160>
16. Bardin L. L'analyse de contenu. Paris: Presses Universitaires de France; 1977.
17. Harding J. Qualitative data analysis from start to finish. 1 ed. London: SAGE; 2013
18. Olmos-Veja FM, Stalmeijer RE, Varpio L, et al. A practical guide to reflexivity in qualitative research: AMEE Guide no. 149. *Med Teach*. 2023;45(3):241-51. doi: <https://doi.org/10.1080/0142159x.2022.2057287>
19. Silva MJS, Lima FLT. A relevância e o rigor científico e metodológico da pesquisa qualitativa em oncologia. *Rev Bras Cancerol*. 2021;67(2):e-002187. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2021v67n2.2187>
20. Berterö C, Vanhanen M, Appelin G. Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life. *Acta Oncol*. 2008;47(5):862-9. doi: <https://doi.org/10.1080/02841860701654333>
21. Luoma ML, Hakamies-Blomqvist L. The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: a qualitative study. *Psychooncology*. 2004;13(10):729-39. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.788>
22. Janssens R, Arnou R, Schoefs E, et al. Key determinants of health-related quality of life among advanced lung cancer patients: a qualitative study in Belgium and Italy. *Front Pharmacol*. 2021;12:710518.
23. Lee Mortensen G, Madsen IB, Krogsgaard R, et al. Quality of life and care needs in women with estrogen positive metastatic breast cancer: a qualitative study. *Acta Oncol*. 2018;57(1):146-51. doi: <https://doi.org/10.1080/0284186x.2017.1406141>
24. Ginter AC. "The day you lose your hope is the day you start to die": quality of life measured by young women with metastatic breast cancer. *J Psychosoc Oncol*. 2020;38(4):418-34.
25. Lee GL, Pang GSY, Akhileswaran R, et al. Understanding domains of health-related quality of life concerns of Singapore chinese patients with advanced cancer: a qualitative analysis. *Support care cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2016;24(3):1107-18.
26. Charalambous A, Kouta C. Cancer related fatigue and quality of life in patients with advanced prostate cancer undergoing chemotherapy. *Biomed Res Int*. 2016;2016:3989286.
27. Rowland C, Danson SJ, Rowe R, et al. Quality of life, support and smoking in advanced lung cancer patients: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. 2016;6(1):35-42.
28. Parra-Morales D, Reinoso-Chavez N, Ruiz-Sanchez C, et al. Exception of the quality of life of patients with advanced prostate cancer: a descriptive qualitative study | percepción de la calidad de vida en pacientes con cáncer de próstata avanzado: un estudio cualitativo descriptivo. *Urol Colomb*. 2021;30(4):E253-64.
29. McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden: exploring the perspectives of patients at the end of life. *Soc Sci Med*. 2007;64(2):417-27.
30. Carelle N, Piotto E, Bellanger A, et al. Changing patient perceptions of the side effects of cancer chemotherapy. *Cancer*. 2002;95(1):155-63.
31. Pyo J, Ock M, Lee M, et al. Unmet needs related to the quality of life of advanced cancer patients in Korea: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):58.
32. Devi KM, Hegney DG. Quality of life in women during and after treatment for breast cancer: a systematic review of qualitative evidence. *JBIC Libr Syst Rev*. 2011;9(58):2533-71.
33. Jansen van Rensburg JJ, Maree JE, Casteleijn D. An investigation into the quality of life of cancer patients in South Africa. *Asia-Pacific J Oncol Nurs*. 2017;4(4):336-41.
34. Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. New Jersey: Prentice-Hall; 1963.
35. Tang W Zhen, Yusuf A, Jia K, et al. Correlates of stigma for patients with breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer*. 2023;31(1):55. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07506-4>
36. Kimball A, Weller C, Batchelder H. Culture as consensus: a theory of informant accuracy. *Am Anthropol*. 1986;88(2):313-38.
37. Monteiro S. Estigma e saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2013.

Recebido em 7/8/2024

Aprovado em 10/10/2024

