

Untersuchung zur Lebensqualität bei Patienten mit Gesichtsepithesen

INVESTIGACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES CON EPÍTESIS FACIALES.

M.Klein¹ · H.Menneking¹ · A. Spring¹ · M.Rose²

RESUMEN.

Planteamiento:

En el presente estudio clínico se ha investigado la calidad de vida de los pacientes con defectos faciales que han sido tratados con una epíttesis.

Pacientes y Métodos:

La investigación que analizó 58 pacientes fue realizada con ayuda de encuestas validadas de forma correcta. Para analizar la subjetiva calidad de vida relacionada con la salud se aplicó un instrumento determinado por la OMS (WHOQOL-Bref). La medición de la valoración individual y del autoescalonomiento de la propia percepción corporal se realizó con la encuesta de las escalas de conceptos corporales de Francfort (FKKS). Para valorar la calidad de vida general que se aprecia se utilizó una escala de analogía visual (ACSA). Como otro instrumento empírico se desarrolló una encuesta que debía abarcar la rehabilitación epitética post terapéutica. La calidad de vida de esta muestra se comparó con una muestra sana.

Resultados:

Las investigaciones arrojaron que la calidad de vida del grupo de pacientes investigados en relación con la población normal estaba muy limitada cuando los defectos adquiridos se encontraban en la zona de la órbita y de la nariz. La valoración de la escala de conceptos corporales arrojó que la "aceptación del propio cuerpo" por parte de los afectados estaba evidentemente reducida. El contacto físico con los demás y sus propios atractivos sexuales se encontraban reducidos. Los pacientes pensaban que despedían un olor corporal desagradable. Pero de modo

sorprendente los portadores de építesis planteaban que ellos no habían percibido ninguna limitación de la aceptación de su cuerpo por los demás. La influencia de la aplicación de un camuflaje no arrojó ninguna diferencia sobre la calidad de vida.

Conclusión:

Para mejorar la limitación de la calidad de vida, elevar el bienestar que se ha reducido y fortalecer la vida física tan menguada en este grupo de pacientes, se debe fomentar la atención psicológica a estos, conjuntamente con la optimización ascendente de la terapia epitético-quirúrgica y de las técnicas de camuflaje.

Palabras clave: Epítesis – Calidad de vida – conceptos físicos.

Una építesis es una porción adicional de material ajeno al organismo que se modela de forma individual para cubrir los defectos superficiales [27]. Se produce de silicona blanda o metacrilato de polimetilo rígido. Estos materiales modernos posibilitan en su forma y color una reproducción natural e ilusoria muy efectiva de la estética de un rostro [36]. En la actualidad se ha podido lograr una fijación segura a través de los implantes integrados al hueso [16, 21, 33].

La calidad de vida es un aspecto que gana cada vez más en importancia en las valoraciones actuales de los resultados terapéuticos ya que hoy la Medicina no trata sólo – como sucedía en la primera mitad del siglo pasado – de mantener la vida de los seres humanos, sino que cada vez más persigue el objetivo de aumentar la calidad de vida subjetiva de los pacientes. Por este motivo, además de los componentes físicos, también desempeñan un papel importante los componentes psíquicos y sociales [3, 7, 18]. La investigación de la calidad de vida tiene su origen en la década del 40. Los estudios clínicos comenzaron con el proyecto del Índice-Kamofsky [19], que fue aplicado como instrumento para el análisis de la actividad y de la capacidad de rendimiento. El concepto “calidad de vida” surgió a finales de los años 60 en la región de habla inglesa (“quality of life” [18, 42]) y se estableció por primera vez a comienzos de los años 80 como un parámetro establecido en la Medicina [29]. En este momento la calidad de vida no abarcaba aún una valoración extranjera, por ejemplo la permanencia en una cama, la demanda de ayuda y los contactos sociales. La determinación del concepto se limitaba solamente a los aspectos evidentemente objetivos, capaces de ser valorados externamente. En la apariencia subjetiva del afectado, por ejemplo, se descuidó la limitación funcional experimentada.

Desarrollo

En el curso del desarrollo de la investigación sobre la calidad de vida ocupan una posición fundamental las percepciones y sensaciones de los afectados. Se han interpretado novedosamente no sólo el éxito “objetivo” de una medida terapéutica, sino también su efecto subjetivo [6, 8, 34]. La valoración subjetiva y los aspectos psicológicos de la vida (por ejemplo los valores y objetivos individuales, el modo de vida, la tolerancia del estrés, la alegría y el bienestar) cobran una nueva importancia en los modernos procedimientos de medición para el análisis de la calidad de vida desde el punto de vista del paciente, que ha sido aceptado ahora con seriedad como sujeto con sus deseos y necesidades [7, 18].

El concepto de la calidad de vida relacionada con la salud se ha propagado en los últimos años en los estudios clínicos para valorar el curso de los tratamientos, los efectos secundarios de las terapias y los éxitos de las mismas, también se ha integrado en gran medida en la rehabilitación como criterio de los resultados [48].

PLANTEAMIENTOS E HIPÓTESIS.

Existen pocos estudios científicos que describen la reacción de los pacientes en relación con la pérdida de una parte del rostro, su percepción sobre el tratamiento protésico en el área del rostro que falta, la relación con su propio cuerpo y la alegría por la vida o la calidad de vida.

A partir del trabajo clínico se supone, sin embargo, que la calidad de vida de los pacientes en relación con la población normal desciende claramente en todas las dimensiones del HRQOL („health-related quality of life“, calidad de vida relacionada con la salud [27, 47]). Esto se formuló en una hipótesis que ya fue investigada.

- *H1: La calidad de vida de los portadores de epítesis investigados aquí ha descendido en comparación con la muestra sana.*

Además se acepta que la calidad de vida está influenciada por diferentes factores que están relacionados con el tratamiento de los defectos faciales. Las hipótesis relacionadas con esto están resumidas en los puntos H2 A hasta el D. Un factor decisivo es la localización del defecto en el rostro. Según descripciones literarias se plantea que partiendo del hecho de que la nariz es el centro del rostro y la parte más prominente en la visión del perfil su ausencia se siente como particularmente destructora [4, 5]. Por el contrario se

puede deducir de esto que una epítesis auricular provoca un deterioro mínimo del rostro desde el punto de vista estético.

- H2-A: *La calidad de vida se determina mediante la localización*

Por otra parte la literatura también plantea que las causas provocadas por la pérdida de una parte del rostro influyen en la calidad de vida. Newton et al. [30] descubrieron en su estudio que los pacientes con defectos congénitos, como la aplasia auricular congénita, se encuentran menos afectados de forma proporcional en la vida diaria. Algo similar ocurre con los portadores de epítesis que en la niñez adquirieron un defecto facial a consecuencia de una enfermedad. Los pacientes en los que los defectos faciales surgieron como resultado de un trauma o una enfermedad maligna en la edad adulta informan, por el contrario, acerca de transformaciones profundamente psíquicas de su vida cotidiana.

- H2-B: *La calidad de vida se determina por el origen del defecto.*

El tipo de anclaje de la parte artificial del rostro representa otra limitación en la vida cotidiana de los pacientes. El implante integrado al hueso ofrece un sostén seguro en comparación con las epítesis fijadas con adhesivos compatibles con los tejidos. La colocación de la epítesis con adhesivos se determina en la literatura como “limitación” por parte de los afectados. Este proceder requiere un mayor tiempo de preparación y genera una gran desconfianza en el sentido de una función de sostén segura mediante el pegamento. De aquí resulta el temor que ante determinado movimiento del rostro “quede al descubierto” la parte afectada [21, 30].

- H2-C: *La calidad de vida está determinada por el anclaje de la epítesis.*

La alteración de los materiales artificiales utilizados o siliconas a partir de los cuales se producen las epítesis faciales, representa una desventaja muy significativa desde el punto de vista estético. A causa de las transformaciones del color que sufren los materiales antes mencionados y que aparecen debido al paso del tiempo en las epítesis colocadas se requiere de un tratamiento posterior a través de una coloración secundaria o con productos de camuflaje para equilibrar la diferencia de color entre la piel y la epítesis [17, 22]. El

camuflaje pertenece a la cosmetología paramédica y posibilita un enmascaramiento óptimo de los materiales artificiales y las siliconas, que son esencialmente difíciles de maquillar a diferencia de la piel humana. En este sentido se supone que los pacientes que realizan con regularidad el tratamiento de camuflaje poseen epítesis mucho mejor adaptadas a la coloración y por ello son menos llamativas. En este sentido se puede obtener otra posibilidad para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

- H2-D: *La calidad de vida está determinada por el camuflaje de la epítesis.*

La opinión variable de los afectados acerca de su propio cuerpo se considera una variable psíquica fundamental. Los aspectos usuales del cuerpo como el bienestar físico, la eficiencia física, la estética de la apariencia externa, el olor corporal, el contacto corporal y la sexualidad están sometidos a transformaciones inesperadas después de la enfermedad y de la rehabilitación protésica. Los pacientes con defectos faciales se deben elaborar una nueva autoimagen mediante la integración de sus mutilaciones y de las prótesis faciales [12] y fundamentalmente deben desarrollar otra perspectiva acerca de su propia persona y de las relaciones con su ambiente. El concepto “concepto físico” denomina las diferentes “imágenes” o manifestaciones que ha desarrollado el individuo en el curso de su socialización en relación con los aspectos de su propio cuerpo [10]. Se espera que en el sentido del concepto físico se podrían encontrar considerables diferencias con la población normal – en particular se pronostica una inseguridad de la autoimagen, de la confianza en el cuerpo y del atractivo social.

- H3: *El concepto físico se transforma en relación con la población normal*

Los defectos adquiridos en la zona de la nariz y de las órbitas, causados con frecuencia por la aparición de tumores malignos, provocan transformaciones radicales en la vida de los afectados. Este tiene que aprender a vivir con la transformación de su cara, aceptarse de nuevo a sí mismo y enfrentarse a su medio social, el cual se le opone con sus críticas.

El patrón de conceptos propios organizado por la misma persona en las diferentes esferas de la vida (por ejemplo para demostrar las habilidades

deportivas propias, la fuerza física, el impulso motor, la capacidad de mostrarle a otras personas sus emociones y su "identidad" con el rostro como "carta de visita") se ha transformado debido a la enfermedad. Es de suponer que los defectos que surgen después de la intervención quirúrgica en la zona de la órbita y de la nariz tienen una gran importancia para los sentimientos psíquicos. La aplasia hereditaria del músculo auricular, por el contrario, se puede tapar muy bien antes de aplicar las medidas quirúrgico-terapéuticas con un cabello largo y apenas es visible. Las personas afectadas por este padecimiento experimentan, en este sentido, menos discriminación que los portadores de epítisis orbitales y nasales. Se puede aceptar, en este sentido, que este grupo en relación con el otro muestra una mínima alteración de su concepto físico.

- H4-A: *El concepto corporal se determina a través de la localización del defecto.*

En la literatura se describe que los adultos jóvenes muestran conceptos corporales más positivos que los adultos mayores sanos [10]. Sobre la base de esta afirmación se pudiera aceptar que también los pacientes jóvenes de nuestro grupo de casos en investigación podrían interactuar realmente con los conceptos corporales positivos. Estos muestran en la mayoría de los casos desde el nacimiento una transformación del rostro sobre la base de una displasia y posiblemente por ello pudieron integrar la diferencia en su autoimagen en comparación con las personas para las que el defecto facial se presentó, de modo repentino, después de un trauma o a consecuencia de la operación de un tumor en forma de una transformación muy profunda. Pero por otra parte también parece posible que precisamente los pacientes jóvenes experimentan la diferencia en relación con otros jóvenes con un carácter fundamentalmente ofensivo, ya que se conoce que para lograr la interacción social, precisamente en la etapa de la juventud, es importante en gran medida el atractivo físico. Entonces aquí se podría aceptar que la génesis del defecto puede tener una gran influencia sobre el concepto corporal en la edad adulta.

- H4-B: *El concepto corporal está determinado por la génesis del defecto*

En la rehabilitación protésica de los defectos faciales el tipo de fijación tiene una importancia decisiva para la sensación “permanecer sin ser descubierto” y no sentirse aislado. Existe una diferencia esencial en el confort al portar el implante si la parte artificial del rostro se fija con ayuda de un implante integrado al hueso, un adhesivo para tejidos o –en el caso de una epítosis nasal u ocular- con una fijación en un espejuelo. Las dos últimas posibilidades no ofrecen una sujeción muy satisfactoria. Las epítosis fijadas con espejuelos se pueden desprender con facilidad y tienen que llevarse siempre con los espejuelos. La utilización de un adhesivo requiere, sin embargo, capacidades motoras suficientes para portar el adhesivo y colocar la epítosis, en los pacientes ancianos y en los pacientes con un campo monocular en el rostro no siempre se puede contar con esta característica. El adhesivo puede ocasionar, también, irritaciones de la piel [41]. Las epítosis con adhesivos o fijadas con espejuelos no pueden garantizar nunca una sujeción estable como lo es la fijación en el hueso y se convierten en una causa de estrés para los afectados. Principalmente cuando hacen vida social siempre está presente el miedo del desprendimiento. Se supone que estas epítosis tampoco poseen una influencia positiva en el concepto corporal. A diferencia de esto la fijación al hueso garantiza un sostén confiable y una rápida adaptación de la epítosis sobre los pilares dotados con magnetos o con una construcción en forma de arco (puente). Este tipo de epítosis no limita a los afectados para ejercer sus actividades usuales [24, 27, 46].

- H4-C: *El concepto corporal se determina por el tipo de anclaje de la epítosis.*

Con la integración de la epítosis se trata de enmascarar de modo duradero el defecto hereditario o adquirido. Los materiales aloplásticos (materiales artificiales) muestran, sin embargo, grandes carencias estéticas que menoscaban la apariencia no llamativa del rostro. El camuflaje ofrece una solución sencilla. Para lograr por medio de la epítosis una apariencia casi inadvertida se cuenta con la ventaja de realizar un maquillaje manual en la cara para así poder corregir las carencias que surjan. En la mayoría de los casos los afectados necesitan la ayuda de los familiares. El gasto diario que genera la aplicación del camuflaje es considerable. Los pacientes, que han

cochado confianza mediante el uso de esta técnica, logran la adaptación del color de la epítesis a la piel del rostro y en el sentido de la apariencia logran éxitos evidentes. En lo esencial la cosmetología constituye un componente muy importante desde el punto de vista psíquico. Las percepciones de la belleza humana y los daños causados en la misma representan una experiencia psíquica que se refiere a la sensación de autovaloración del propio ser humano, pero que también influye en la relación de antipatía y simpatía que se genera entre los seres humanos.

En este punto se puede aceptar que mediante el uso del camuflaje se alcanzan los conceptos físicos positivos. Esto se manifiesta en una elevación de la autoseguridad y de la autoconfianza –un efecto que también se observa en la población sana [13, 23, 28, 37].

- H4-D: *El concepto corporal se determina a través del camuflaje de la epítesis.*

MÉTODOS

En este caso se trata de una muestra ya investigada que consta de 58 pacientes consecutivos no pesquisados (27 hombres y 31 mujeres) que fueron tratados con la colocación de una parte artificial del rostro (epítesis). Todos fueron tratados regularmente, de forma ambulatoria, en el marco de investigaciones posteriores de control en el departamento de Cirugía Maxilo Facial –Navegación clínica y Robótica de la Charité, Clínica Campus Virchow, Universidad de Medicina de Berlin. El mayor grupo de diagnóstico estaba compuesto por los pacientes con defectos faciales originados después de una terapia a causa de la presencia de un tumor (40), a continuación los pacientes con displasias hereditarias (14). Sólo en cuatro pacientes se necesitó el tratamiento epitético a causa de un accidente. Estos pacientes no habían presentado hasta el momento defectos locales u otros trastornos condicionados por accidentes, por ejemplo transformaciones cerebrales.

La mayoría de los pacientes (33) recibieron una epítesis ocular, 19 pacientes una epítesis auricular y 6 una epítesis nasal. La edad promedio osciló en los 50 años y varió entre los diferentes grupos de diagnóstico. En los pacientes que manifestaron tumores la edad promedio fue naturalmente la mayor con 60 años. Los pacientes con displasias auriculares constituyeron el grupo más joven y mostraron como promedio 25 años de edad. En el grupo constituido por los accidentados la edad

promedio fue de 32 años. En 54 pacientes la epítosis fue anclada mediante implantes integrados al hueso. En 4 pacientes la epítosis fue fijada por adhesivos. Se eligió como supraconstrucción un arco (puente) en 6 pacientes y en los 48 pacientes restantes un magneto encapsulado en titanio (Fa. de Técnicas de Sistemas Esteco de Hamburgo). Fueron insertados 167 implantes, de los cuales 155 estaban descubiertos. Los implantes restantes se utilizaron como “implantes en reposo” como sustitución en una posible pérdida. De los implantes colocados en la muestra de pacientes investigados se perdieron en total 8, lo que se corresponde con una tasa de pérdida de 5,2 %. Esta pérdida no se relacionó con ningún implante de los colocados en la zona del mastoideo. El tiempo promedio de portar la epítosis para el período de investigación fue de 3,1 años, el mayor tiempo fue de 10 años. Para analizar desde el punto de vista psicométrico la calidad de vida y la imagen corporal de los pacientes tratados con una epítosis se eligieron los siguientes instrumentos en forma de encuestas:

1. El “Cuestionario sobre calidad de vida de la OMS (abreviado)” (WHOQOL-Bref, 26 aspectos) abarca el tema de la calidad de vida subjetiva relacionada con la salud. Todos los aspectos se respondieron con ayuda de una escala-Likert de cinco niveles. Cuatro escalas describen aspectos del bienestar físico y psíquico, de las relaciones sociales así como del acceso a los recursos relacionados con el medio. Además el Cuestionario-WHOQOL ofrece una escala para una valoración global de la calidad de vida relacionada con la salud [1].
2. La encuesta “Anamnestic Comparative Self-Assessment”(ACSA[2]) abarca la calidad de vida general global de los pacientes en relación con su propia biografía. Esta contiene una única pregunta que se expone de forma breve: “¿Cómo valora usted de forma concisa su calidad de vida en comparación con el período mejor y peor de su vida?” La respuesta se realiza mediante una escala visual análoga.
3. La escala de conceptos corporales de Francfort (FKKS) se utiliza para efectuar la autovaloración del estado físico del paciente. En este sentido se trata de la valoración de la “autoimagen” de una persona sobre las reacciones (autoescalonomiento) a un total de 64 preguntas de las escalas de autoconceptos [10]. Las preguntas están divididas en los siguientes aspectos: salud y bienestar físico, cuidado del cuerpo y de la apariencia

exterior así como seguimiento de la capacidad funcional del cuerpo, eficiencia física, contacto físico, sexualidad, autoaceptación corporal, aceptación corporal por parte de los demás, aceptación de la apariencia física y procesos físicos para disimular (4 aspectos que se contestan según las diferentes impresiones del olor corporal).

Los datos acerca de la calidad de vida y los conceptos corporales de la muestra de pacientes (n=58) fueron comparados con los datos de las muestras representativas de la población alemana normal, las cuales surgen a partir de las muestras normadas de los instrumentos aplicados (para efectuar la comparación de la calidad de vida la cifra de la población normal fue de n = 2073, la de los conceptos corporales n = 1344). Para ACSA fueron utilizados como grupo de control n = 50 estudiantes de medicina sanos. Todas las valoraciones estadísticas fueron realizadas con el programa SPSS 10.07. Las comparaciones entre dos grupos se llevaron a cabo con la prueba-t para muestras independientes (figuras 1, 2). Las comparaciones entre tres grupos se realizan con el análisis de varianza unifactorial teniendo en cuenta la influencia de la edad (Tabla 1). Parcialmente fueron controlados otros factores de covarianza (tabla 2).

Como prueba Post-hoc se puede aplicar la prueba-Scheffé cuando la cifra de casos es suficiente (Tablas 1, 2).

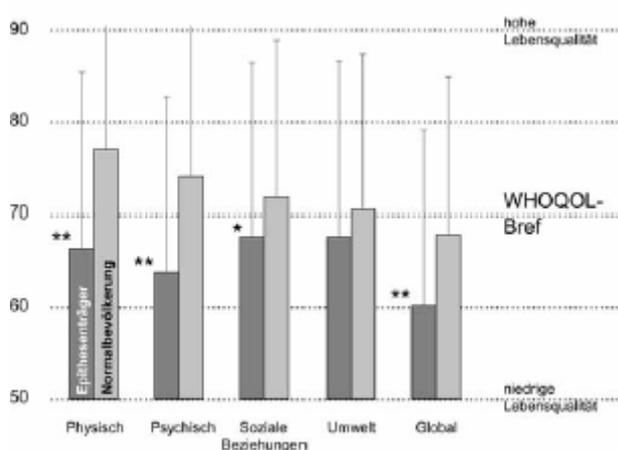


Figura 1: Dominios de la calidad de vida relacionados con la salud (WHOQOL-Bref), valor promedio y oscilación estándar de las muestras de la investigación y de las muestras normales; * $p < 0,05$,

****p<0,01**

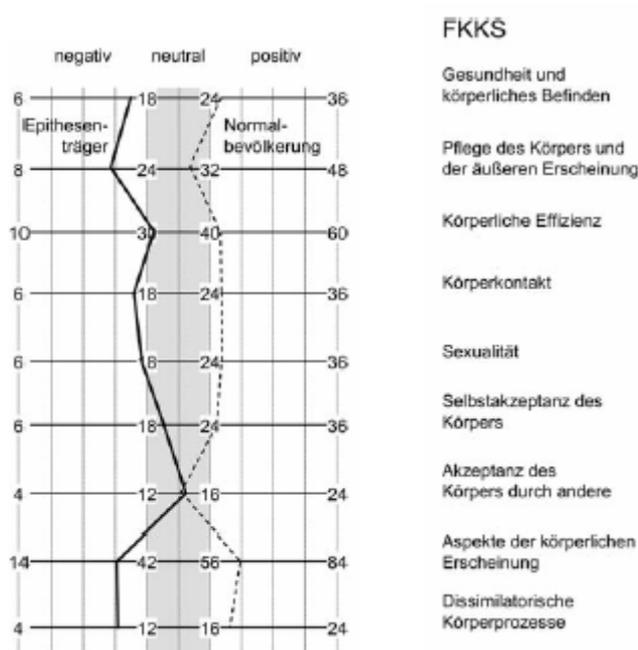


Figura 2: Escala de conceptos corporales de Francfort (FKKS). Todas las escalas hasta “Aceptación del cuerpo por parte de otros” fueron significativamente diferentes ($p<0,05$) de la muestra normal (valoración según Bullinger[6])

RESULTADOS

Calidad de vida.

Como se había esperado la calidad de vida de los pacientes investigados está limitada en relación con la población normal. Esto se relaciona no sólo con la dimensión física de la calidad de vida relacionada con la salud sino también con los componentes psíquicos y los sociales. El dominio “Ambiente” (figura 1) se muestra como no significativo en cuanto a las diferencias. En la cuestión acerca de la valoración de la calidad de vida al compararla con “el período mejor y peor de la vida” (ACSA) no se detectaron diferencias entre la muestra de pacientes y el grupo de control.

Se mostró que los pacientes con una epítisis auricular en relación con los pacientes con otra localización de la epítisis mostraron los valores de calidad de vida más elevados en las principales dimensiones de la calidad de vida. Ellos no se diferenciaron del grupo de la población general. Los pacientes con epítisis

nasales mostraron valores particularmente bajos en la esfera del bienestar psíquico así como en la calidad de vida relacionada con la salud que se abarcó de modo global. En cuanto a la alegría con sus relaciones sociales y su medio no se diferenciaron de modo significativo los pacientes con una localización diferente de la epítosis (Tabla 1).

En la muestra investigada se detectó una gran confusión entre la génesis y la localización. Debe investigarse si la génesis del surgimiento del defecto influye la calidad de vida en los pacientes adultos. Para esto se realizó un análisis de varianza bifactorial que permite controlar el efecto de la localización que ya se ha descrito antes y representar el efecto persistente de la génesis para la calidad de vida. Las principales dimensiones de la calidad de vida no se diferencian en este sentido de las diferentes formas de surgimiento de la enfermedad con atención a la influencia de la edad. Para la escala "Ambiente" de la encuesta de la OMS se detectó una diferencia. El grupo de los accidentados mostró aquí valores particularmente bajos ($49,2 \pm 24,7$), en relación con los pacientes de tumor ($66,0 \pm 11,8$) y los pacientes de displasia ($79,4 \pm 7,7$), como ha sido extraído de la tabla 2.

Las diferencias entre los pequeños grupos de pacientes con una epítosis sujeta por adhesivos ($n=4$) y los pacientes con un implante se mostraron en la misma dirección (ver hipótesis H2-C), sin embargo no fueron significativas desde el punto de vista estadístico, por esta razón se ha dudado aquí de la representación de los resultados. También se ha podido determinar que los pacientes que realizaron el camuflaje de su epítosis informaron sobre una mayor calidad de vida. De hecho no se encontraron diferencias entre los pacientes en cuanto a las dimensiones de la calidad de vida investigadas. Han existido dudas en algunos casos al representar los resultados en este trabajo.

CONCEPTO CORPORAL

Al considerar el concepto corporal se determinó que la imagen corporal de los pacientes variaba considerablemente a causa de la enfermedad y el tratamiento en comparación con las personas sanas. En realidad ocho de nueve escalas del FKKS mostraron diferencias entre los pacientes y la población normal (figura 2).

Por ejemplo se redujo el bienestar físico general (escala "salud"). Además se encontraron limitaciones en el sentido de la experimentación subjetiva del contacto

físico general con los demás, así como también en relación con su atractivo sexual experimentado.

Los pacientes plantearon con mucha vehemencia y de forma abierta que despedían un olor corporal inaceptable, este hallazgo resultó inesperado (escala “Procesos corporales de disimilación”).

Evidentemente aspectos como “a una mente sana le corresponde también un cuerpo sano”, que pertenece a la escala “Cuidado del cuerpo”, fueron negados por la muestra de pacientes en comparación con la población en general.

En contraposición con lo esperado se limita, sólo de forma mínima, la aceptación del propio cuerpo. La diferencia en relación con la muestra normal fue verdaderamente significativa, pero se mantuvo dentro de la esfera que fue valorada por los autores del texto como no significativa aún desde el punto de vista clínico (concepto corporal neutral). Resulta interesante, por el contrario, que la aceptación del cuerpo por las otras personas no fue percibida de otra manera sólo desde el punto de vista de la población normal sana. Esta escala es la única del FKKS que no muestra diferencias con la población normal.

Por otra parte se pudo investigar si en el sentido de los diferentes aspectos del tratamiento surgían diferencias en el tipo de transformación de la imagen corporal. En contraposición con las esperanzas, los pacientes con las epítisis nasales mostraron en dos escalas de la FKKS limitaciones mínimas en comparación con los dos grupos restantes. Pero también ellos se diferenciaron aún en estas escalas de modo significativo en relación con la población normal.

En lo fundamental resulta interesante en este caso que las escalas que se consideran principales en una gran mayoría no se diferencian entre los grupos a causa de las distintas localizaciones del defecto. Debido a ello y en contraposición con el planteamiento original la aceptación del cuerpo por el paciente y las demás personas se percibe de forma similar –con independencia de la localización y con ello de la visibilidad del defecto-(Tabla 1).

En cuanto al aspecto de si la génesis del defecto influye sobre el concepto corporal no se determinaron apenas diferencias entre los grupos de diagnóstico. Exclusivamente la escala “procesos corporales de disimilación” que abarca en lo fundamental la aceptación de un olor corporal desagradable fue valorada, en particular, de forma negativa por los pacientes de tumores. La pequeña muestra de pacientes con epítisis fijadas por adhesivos no mostró en el sentido de los

conceptos corporales una diferencia significativa con el grupo en el que se utilizaron los implantes, por esta razón no se representaron aquí nuevamente los resultados. El tratamiento mediante el camuflaje no tuvo apenas una influencia significativa sobre los informes propios acerca del concepto corporal (8 de 9 escalas no mostraron una diferencia significativa). Los pacientes que aplicaron el camuflaje tuvieron, sin embargo, una mayor aceptación ($22,2 \pm 4,3$) del propio cuerpo en comparación con aquellos pacientes que no aplicaron el camuflaje ($19,2 \pm 5,2$; análisis de varianza unifactorial con controles de covarianza para la influencia de la edad: $F=6,00$, $p=0,018$).

DISCUSIÓN

Las investigaciones sobre los factores psicológicos en las diferentes enfermedades ganan cada vez una mayor importancia en el tratamiento y la rehabilitación. El concepto de la calidad de vida en relación con la salud („health-related quality of life“) representa en la actualidad una vía ampliamente aceptada de ofrecer al paciente como individuo una importancia fundamental en la medicina moderna [35]. Ya que hasta el momento había existido una carencia de instrumentos sensitivos para realizar una medición objetiva de la calidad de vida en los pacientes rehabilitados mediante epíttesis con sus patologías especiales, Sloan et al. [43] desarrollaron un instrumento de medición que fue comprobado en los pacientes tratados desde el punto de vista epitético y protésico con defectos craneofaciales y/o intraorales. Los 20 aspectos deben resultar apropiados, en particular, para realizar los estudios de intervención clínica. Sin embargo a causa de que sólo 4 encuestas fueron respondidas de modo total, los resultados de este estudio no se han podido generalizar en la actualidad. Por el contrario, la evaluación de la calidad de vida en la rehabilitación oncológica ya se había realizado con instrumentos específicos de la patología en los años 70 y 80 mediante estudios internacionales de pacientes con tumores en la región del cuello-cabeza. Esta evaluación arrojó un gran perjuicio de la calidad de vida [9, 11, 14, 15, 31]. Un estudio con pacientes portadores de epíttesis [44] mostró que el problema de la inseguridad en los pacientes tratados con epíttesis era mucho mayor que en los pacientes después de la operación del tumor en la región del cuello-cabeza. Según la opinión de los autores la demanda de tratamiento se mantuvo aproximadamente en un 60 %. Lauer et al. [25] informaron en su estudio sobre la falta de instrumentos apropiados para la medición, que pudieran aplicarse

en los grupos de pacientes tratados con epíttesis y sus problemáticas en forma de los llamados módulos orgánicos. Esto fue confirmado también por Sloan et al. [43]. Entretanto existían para los pacientes con tumores en la región del cuello-cabeza instrumentos cuya sensibilidad y validez fueron confirmadas en los estudios con una gran muestra de pacientes [20, 26]. Para realizar el análisis de las variables investigadas en este estudio se utilizaron instrumentos cuya confiabilidad y validez se habían comprobado en numerosos estudios.

El papel del sexo no se tuvo en cuenta en la investigación presentada aquí ya que la diferencia específica de cada sexo relacionada con el comportamiento se nivela, por regla general en una situación de enfermedad [38]. La influencia de la edad es de importancia general en las investigaciones para determinar la calidad de vida, por esta razón esta se controló en relación con la covarianza [1].

Calidad de vida

La valoración de la calidad de vida en relación con la salud había arrojado una menor calidad en los portadores de epíttesis al compararlos con la población normal tanto en su dimensión psíquica como también física y social. Todo esto se confirmó mediante los resultados de las pequeñas muestras en las investigaciones de Newton et al. (n = 9 [30]) así como de Sloan et al. (n = 16 [43]).

Resulta interesante que la muestra investigada aquí no mostró diferencias significativas con los pacientes sanos en cuanto a la calidad de vida actual vista que se analiza en relación a su vida actual. Posiblemente la experiencia de la pérdida de una parte del cuerpo desplazó al punto básico de la escala “¿Cómo valora usted su calidad de vida en este instante en comparación con el momento más hermoso y con el peor en su vida?”, de modo que en el momento de la encuesta a que nos referimos (como promedio casi cinco años después de la operación) ha transcurrido un tiempo suficiente para la nueva adaptación del paciente.

En esta investigación realizada por secciones no se ha podido responder naturalmente la cuestión acerca del desarrollo longitudinal de la calidad de vida en los portadores de epíttesis. A partir de otros estudios se conoce, sin embargo, que la experiencia subjetiva de la calidad de vida individual depende de un gran número de factores [40]. En este sentido resulta muy significativa la cuestión de cómo se tratan desde el punto de vista emocional la enfermedad y los dispositivos que se deben utilizar para la epíttesis, lo que también se denomina con frecuencia comportamiento

Coping. En estos casos se pueden diferenciar estilos Coping muy variados que van desde un desarrollo depresivo-pasivo hasta un comportamiento activo-con aceptación. El tipo de comportamiento Coping depende, en este sentido, entre otras cosas, de la edad de los pacientes, del tipo de suceso o de otras variables de personalidad, por ejemplo una posición ante la vida verdaderamente optimista o por el contrario muy depresiva.

En relación con lo anterior se ha podido confirmar en casi todas las investigaciones que los pacientes establecen una diferencia entre el estado de salud experimentado de forma subjetiva y la calidad de vida general [39]. Las diferencias que hemos detectado en la valoración de la calidad de vida general y la relacionada con la salud pueden interpretarse en el sentido de que verdaderamente existen limitaciones en las dimensiones relativas a la salud, pero estas no se manifiestan de forma simultánea provocando que la calidad de vida "general" se determine como mala.

La localización en la cara y las causas del defecto tienen que verse como otras determinantes importantes de la calidad de vida relacionada con la salud, lo que se aclara en los pacientes con aplasias congénitas auriculares. Este grupo muestra los mejores valores de calidad de vida relacionados con la salud y fue comparado, en este sentido, con la población general.

El estudio de Newton et al. [30] mostró un resultado similar. El 93,2 % de nuestra muestra de pacientes fue tratado con una epítisis sustentada por implante. No se pudieron obtener resultados relevantes desde el punto de vista estadístico debido a que el grupo de comparación que portaba una epítisis fijada por adhesivos era muy pequeño (n = 4). Numerosas publicaciones confirman, sin embargo, que los progresos en la implantación integrada al hueso han contribuido de forma considerable al logro de una posición estable y un emplazamiento seguro de la parte artificial del rostro y con ello debe mejorarse el estado psíquico y la integración social del paciente [16, 21, 32, 33, 45, 46].

Conceptos corporales.

Hasta el momento no se han presentado investigaciones que se puedan comparar acerca del concepto corporal de los pacientes. A pesar de los esfuerzos de la investigación técnica en esta esfera se han transformado en alto grado la aceptación y la percepción del propio cuerpo en la población de los pacientes investigados, como se puede suponer a partir de la calidad de vida dada. La escala "Aceptación

del cuerpo por otros” se determinó, de modo sorpresivo, como positiva. Aquí permanece en discusión la cuestión de en qué modo esta valoración de los afectados es la expresión de un sentimiento de defensa psicodinámico. Todas las esferas restantes de los conceptos corporales muestran, como se ha esperado, oscilaciones muy palpables, las cuales pueden parecer negativas de forma general para la imagen del cuerpo.

Un resultado sorprendente fue el temor de todos los grupos, independientemente de la localización del defecto, a emitir un olor corporal desagradable (“concepto corporal disimilatorio”). Hay que señalar en este sentido que para que surja un olor corporal desagradable puede contribuir una higiene insuficiente de la piel y la mucosa (secreciones que emanan, formación de costras, acumulación de humedad) en unión con un suministro de aire excesivo debajo de la epítisis. Pero en este caso se puede pensar que este planteamiento es solo la expresión del temor de los pacientes en el marco de la transformación general del concepto corporal.

En relación con la técnica de camuflaje sólo se puede decir que ésta ha sido aceptada mayormente por los pacientes que manifiestan una autoaceptación elevada del propio cuerpo. En este sentido no se debe pasar por alto que el camuflaje provoca una mayor autoaceptación, ya que este estudio representa realmente una respuesta seccionada de cada situación.

Tabla 1:
Influencia de la localización del defecto en la calidad de vida y en el concepto corporal.

	Ojos n = 30 MW±SD	Oído n = 19 MW±SD	Nariz n = 9 MW±SD	Valor -F	Significancia (p)
<i>WHOQOL-Bref:</i>					
Físico	60,9±18,7	78,0±16,0	60,0±17,0	2,88	Ns
Psíquico	61,3±18,1	72,8±16,9	53,2±15,4	3,73	,031 (N<0)
Relaciones sociales	67,2±17,8	71,9±18,4	59,2±16,8	2,00	Ns
Ambiente	65,4±14,9	73,8±10,9	62,5±16,6	1,38	Ns

Global	53,3±19,9	74,3±18,8	52,7±17,4	6,47	,003 (A,N>0)
ACSA: Calidad de vida en el contexto biográfico	5,1 ± 2,7	6,9 ± 2,0	3,9 ± 2,8	1,77	Ns
FKKS: Salud y bienestar físico	19,6 ± 6,2	13,3 ± 5,7	19,8 ± 6,2	6,00	,005(0<A,N)
Cuidado del cuerpo y de la apariencia externa	20,4±4,2	19,3±5,7	20,0±4,3	1,60	Ns
Eficiencia física	32,5±8,8	27,6±8,2	37,6±7,1	2,53	Ns
Contacto físico	16,6±5,0	16,8±5,9	17,7±5,3	0,05	Ns
Sexualidad	17,6±4,1	16,3±4,4	21,9±3,6	5,00	,01(A,0<N)
Autoaceptación del cuerpo	20,5±4,8	18,2±5,7	22,7±4,4	2,00	Ns
Autoaceptación del cuerpo por otros	14,1±3,2	14,9±2,9	16,7±2,0	3,09	Ns
Aspectos de la presencia física	34,7±7,8	36,7±12,1	34,8±6,0	0,15	Ns
Procesos físicos disimilatorios	10,1±2,7	10,3±2,8	9,3±1,6	0,22	Ns

Valor-F de los análisis de varianza unilateral controla en cuanto a la influencia de la edad; el nivel de significancia (Prueba-Scheffé, $p < 0,05$); MW/valor promedio, SD oscilación estándar, Ns no significativo, A- Ojo, O-Oído, N-Nariz,

**WHOQOL Organización Mundial de la Salud Calidad de Vida, ACSA
Autovaloración comparativa de la anamnesis, FKKS escala de conceptos
corporales de Francfort.**

Tabla 2

Importancia de la génesis del defecto en la calidad de vida y el concepto corporal.

	Tumor n = 32 MW±SD	Displa-sia n = 13 MW±SD	Accidente n = 4 MW±SD	Valor-F	Significancia (p)
<i>WHOQOL- Bref:</i>					
Físico	62,9±15,9	81,8±13,9	53,5 ±34,1	0,51	Ns
Psíquico	62,9±14,6	74,7±14,3	44,7±35,5	1,32	Ns
Relacione s sociales	65,1±17,2	74,4±18,9	62,5±22,0	0,72	Ns
Ambiente	66,0±11,8	79,4±7,7	49,2±24,7	4,40	,019(U<T<D)
Global	56,4±17,8	76,7±20,01	46,8±27,7	0,13	Ns
ACSA: Calidad de vida en el contexto biográfico	5,0 ± 2,6	7,8 ± 1,4	4,0 ± 2,5	2,38	Ns
FKKS: Salud y bienestar físico	18,7 ± 5,4	12,9 ± 5,5	19,2 ± 12,1	1,90	Ns
Cuidado del cuerpo y	19,7±4,2	19,5±6,0	23,7±3,7	1,33	Ns

de la aparici a externa	32,2±7,1	28,0±8,1	34,5±19,1	0,08	Ns
Eficiencia física	17,0±4,7	16,2±6,8	15,2±3,6	0,82	Ns
Contacto físico	17,5±3,7	16,5±4,9	22,7±4,9	1,30	Ns
Sexualida d	20,3±5,1	18,8±5,5	21,0±5,8	0,84	Ns
Autoacep -tación del cuerpo	14,2±2,9	15,1±2,6	17,5±3,4	1,60	Ns
Autoacep - tación del cuerpo por otros	35,1±7,6	35,4±11,9	36,2±14,6	1,02	Ns
Aspectos de la presencia física	9,6±2,1	10,0±3,0	13,7±3,1	3,23	,049(T,D<U)
Procesos físicos disimilato- rios					

El Valor-F del análisis de varianza bifactorial controla para la influencia de la localización y de la edad; Nivel de significancia (Prueba-Scheffé, $p < 0,05$); valor promedio MW, SD oscilación estándar, Ns no significativo, T tumor, D displasia, U Accidente, WHOQOL Organización Mundial de la salud Calidad de vida, ACSA Anamnestic Comparative Self- Assessment, FKKS Escala de Conceptos Corporales de Francfort.

Conclusión:

El estudio presentado es la primera gran investigación empírica de los conceptos relacionados con el cuerpo y la calidad de vida en los pacientes con afectaciones en el rostro. Ella confirma que un buen tratamiento epitético tan sólo es el primer paso

para la reproducción del bienestar y la calidad de vida. Sería interesante combinar los métodos cuantitativos y cualitativos y realizar un estudio multicéntrico con una gran muestra de pacientes para unificar con carácter informativo las diferentes experiencias clínicas. Esto podría servir como lineamiento para la mejor comprensión de la problemática de los afectados y de la investigación psicológica desarrollada novedosamente en esta esfera.

También los resultados plantean la posibilidad de ofrecer a los pacientes afectados un tratamiento psicológico concomitante.

Traductor: Farah Martha González.

Literatura

1. Angermeyer M, Kilian R, Matschinger H (2000) WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO-Instrumente zur internationalen Erfassung von Lebensqualität. Hogrefe, Göttingen
2. Bernheim J, Buyse M (1983) The Anamnestic Comparative Self-Assessment for measuring the subjective quality of life of cancer patients. *J Psychosoc Oncol* 1: 25–38
3. Böhmer S, Kohlmann T (2000) Verfahren zur Bewertung von Gesundheitszuständen und Lebensqualität. In: Ravens-Sieberer U, Cieza A (Hrsg) *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin – Konzepte, Methoden, Ansätze*. Ecomed, Landsberg, S 53–72
4. Bronheim H, Strain J, Biller H (1991) Psychiatric aspects of head and neck surgery. Part I: New surgical techniques and psychiatric consequences. *Gen Hosp Psychiatry* 13: 165–176
5. Bronheim H, Strain J, Biller H (1991) Psychiatric aspects of head and neck surgery. Part II: Body image and psychiatric intervention. *Gen Hosp Psychiatry* 13: 225–232
6. Bullinger M (1997) Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. *Psychother Psychosom Med Psychol* 47: 76–91
7. Bullinger M (1998) Zur Lebensqualität chronisch kranker Menschen. *Psychomed* 10: 10–13
8. Bullinger M, Kirchberger I, Steinbüchel N von (1993) Der Fragebogen Alltagsleben – ein Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. *Z Med Psychol* 3: 121–131

9. David D J, Barritt JA (1977) Psychosocial aspects of head and neck cancer surgery. *Aust N Z J Surg* 47: 584–589
10. Deusinger I (1998) Die Frankfurter Körperkonzeptskalen (FKKS). Handanweisung. Hogrefe, Göttingen
11. Die-Trill M, Straker N (1992) Psychological adaptation of disfigurement in a female head and cancer patient. *Psychooncology* 1: 247–251
12. Doorne J van, Waas M van, Bergsma J (1994) Facial disfigurement after cancer resection: a problem with an extra dimension. *J Invest Surg* 7: 321–326
13. Eckstein RA (1990) Biokosmetik. *Aus Forschung und Praxis*. Wenng, Dinkelsbühl, S 1–21
14. Epstein JB, Emerton S, Kolbinson D, Le ND, Phillips N, Osoba D (1999) Quality of life and oral function following radiotherapy for head and neck cancer. *Head Neck* 21: 1–11
15. Fayos JV, Beland F (1981) An inquiry on the quality of live after curative treatment. In: Kager AR (ed) *Head and neck oncology: controversies in cancer treatment*. Boston Hall, Boston, pp 99–109
16. Federspil P, Bull H, Federspil PA (1998) Epithetische Wiederherstellung im Gesicht. *Dtsch Ärztebl* 95: 178–185
17. Hell B, Frangillo-Engler F, Heissler E, Gath H, Klein M, Bier J (1999) Camouflage in head and neck region – a non-invasive option for skin lesions. *J Oral Maxillofac Surg* 28: 90–94
18. Hirsch A (1997) Was ist Lebensqualität? *Diabetes Dialog* 1: 1–4
19. Karnofsky D, Adelmann W, Craver L (1948) The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer* 1: 634–656
20. Kiyak HA, Beach BH, Worthington P, Taylor T, Bolender C, Evans J (1990) The psychological impact of osseointegrated dental implants. *Int J Oral Maxillofac Implants* 5: 61–69
21. Klein M (1999) Rehabilitation mit knochenverankerten Orbitaepithesen. *Klin Monatsbl Augenheilkd* 214: 391–394
22. Koch R (1997) *Camouflage-Make-up für die Seele*. Gesundheit, Berlin
23. Kunze I (1995) *Lehrbuch der Erfolgreichen. Ganzheitskosmetik*. Maudrich, Wien, S 179–188
24. Laaß M, Kirsch A, Lange K, Retemeyer K,

- Thierfelder C (1992) Rehabilitative Maßnahmen bei Patienten mit erworbenen Kiefer-Gesichts-Defekten. *Zahnärztl Praxis* 43: 307–310
25. Lauer G, Frisch P, Fabinger A, Otten J, Schilli W (1996) Lebensqualität bei epithetischer Rehabilitation. In: Kongreßband VIII. Internationales Symposium für chirurgische Prothetik und Epithetik, Linz. Eigenverlag, Graz, S 35–42
26. List MA, Siston A, Haraf D, Schumm P, Kies M, Stenson K, Vokes EE (1999) Quality of life and performance in advanced head and neck cancer patients on concomitant chemoradiotherapy: a prospective examination. *J Clin Oncol* 17: 1020–1028
27. Menneking H, Klein M, Bier J (1996) Epithetische Versorgung von Gesichtsdefekten. *Münch Med Wochenschr* 138: 704–707
28. Moehrs H (1985) Über eine wenig bekannte Behandlungsmethode im Bereich der medizinischen Kosmetik. *Dtsch Derm* 33: 281–282
29. Najman JM, Levine S (1981) Evaluating the impact of medical care and technology on quality of life: a review and critique. *Soc Sci Med* 15: 107–115
30. Newton J, Fiske J, Foote O, Frances C, Loh I, Radford D (1999) Preliminary study of the impact of loss of part of the face and its prosthetic restoration. *J Prosthet Dent* 82: 585–590
31. Olson ML, Shedd DP (1978) Disability and rehabilitation in head and neck cancer patients after treatment. *Head Neck Surg* 1: 52–58
32. Palmer S, Benateau H, Bonin B, Manise O, Baaba K, Bujeaud C (1999) Complémentarité fonctionnelle des implants intra et extra oraux. *Rev Stomatol Chir Maxillofac* 100: 250–255
33. Parel S, Holt G, Branemark P, Tjellström A (1986) Osseointegration and facial prosthesis. *Int J Oral Maxillofac Implants* 1: 27–29
34. Pöppel E (1991) Lebensqualität: Zur Herausforderung eines Begriffes. In: Bullinger M, Ludwig M, Steinbüchel N von (Hrsg) *Lebensqualität bei kardiovaskulären Erkrankungen*. Hogrefe, Göttingen, S 1–3
35. Pöppel E (2000) Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Eine Anmerkung über verschiedene Menschenbilder und ethische Konsequenzen. In: Ravens-Sieberer U, Ciesa A (Hrsg) *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin*. Ecomed, Landsberg, S

446–450

36. Rademaker M, Sandmann H (1995) Differentialindikation des Einsatzes von Silikonen und Acrylaten bei der Epithesenherstellung. In: Kongreßband VIII. Internationales Symposium für chirurgische Prothetik und Epithetik, Linz.Eigenverlag,Graz, S 132–134
37. Roberts F, Forget B (1987) Application techniques for corrective and camouflage cosmetics. Ear Nose Throat J 66: 32–42
38. Rose M (1994) Die akute Virushepatitis im biopsychosozialen Kontext: Emotionale und immunologische Parameter im Krankheitsverlauf. Ferber'sche Universitätsbuchhandlung, Gießen
39. Rose M, Fliege H, Hildebrandt M, Bronner E, Scholler G, Danzer G, Klapp B (2000) „Gesundheitsbezogene Lebensqualität „ – ein Teil der „allgemeinen“ Lebensqualität? In: Bullinger M, Ravens-Sieberer U (Hrsg) Jahrbuch Medizinische Psychologie.Hogrefe, Göttingen, S 206–221
40. Rose M, Fliege H, Hildebrandt M, Schirop T, Klapp BF (2002) The network of psychological variables in patients with diabetes and their importance for quality of life and metabolic control.Diabetes Care 25: 35–42
41. Scheller H (1990) Dermatologische Auswirkungen von zwei Epithesenmaterialien in Kombination mit Klebern. Dtsch Zahnärztl Z 45: 584–586
42. Scholler G (1994) Lebensqualität bei Patienten vor und im ersten Jahr nach der Lebertransplantation: Eine biopsychosoziale Studie. Ferber'sche Universitätsbuchhandlung,Gießen
43. Sloan JA,Tolman DE,Anderson JD, Sugar A, Wolfaardt JF,Novotny P (2001) Patients with reconstruction of craniofacial or intraoral defects: development of instruments to measure quality of life. Int J Oral Maxillofac Implants 16: 225–245
44. Strittmatter G,Mawick R,Terhaar S,Tilkorn M (1994) Psychoonkologische Betreuung von Gesichtstumorpatienten. In: Kongreßband VIII. Internationales Symposium für chirurgische Prothetik und Epithetik, Linz.Eigenverlag,Graz, S 151–163
45. Tjellström A (1990) Osseointegrated implants for replacement of absent or defective ears. Clin Plast Surg 17: 355–366

46. Tjellström A, Granström G (1997) Osseointegrierte Implantate für die Rekonstruktion des Mittelgesichtes – eine Übersicht. In: Schwipperf V, Tilkorn H (Hrsg) Fortschritte in der kraniofazialen chirurgischen Epithetik und Prothetik. Einhorn, Reinbek, S 37–42
47. Weerda H, Siegert R (1999) Klassifikation und Behandlung der Ohrmuschelmissbildungen. Dtsch Ärztebl 96: 1648–1650
48. Weis J, Moser M, Fachinger D, Erbacher G, Steuerwald M, Bartsch H (2000) Lebensqualität als Evaluationskriterium in der stationären onkologischen Rehabilitation. In: Bullinger M, Siegrist J, Ravens-Sieberer U (Hrsg) Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive. Hogrefe, Göttingen, S 43–58