



**UNIVERSIDAD DE VALLADOLID
FACULTAD DE MEDICINA**

TRABAJO FIN DE GRADO DE MEDICINA

**“ESTUDIO DEL IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON
MELANOMA UVEAL REMITIDOS A UNA UNIDAD DE REFERENCIA”**

Autor: GUILLERMO SANTOS RAMOS

Tutor: Dr. CIRO GARCÍA ÁLVAREZ

Curso 2023-2024

ÍNDICE:

1. RESUMEN/ABSTRACT	3
2. INTRODUCCIÓN	5
3. JUSTIFICACIÓN	12
4. OBJETIVOS	12
5. MATERIAL Y MÉTODOS	12
5.1 Diseño del estudio	12
5.2 Diseño de la encuesta	13
5.3 Variables del estudio	13
5.4 Recogida de datos	13
5.5 Análisis del estudio	13
5.6 Consideraciones éticas	14
6. RESULTADOS	14
6.1 Características de la población estudiada	14
6.2 Atención del paciente durante el ingreso	15
6.3 Estado del paciente durante el seguimiento	17
6.4 Satisfacción pacientes con la atención recibida en la UR	22
7. DISCUSIÓN	23
8. CONCLUSIONES	26
9. BIBLIOGRAFÍA	27
ANEXO 1 (cuestionario)	30
ANEXO 2 (aprobación comité ética)	33
ANEXOS 3 en adelante (tablas resultados)	34

1. RESUMEN/ABSTRACT

RESUMEN:

Introducción: el Melanoma Uveal es una enfermedad rara, representando el tumor maligno primario ocular más frecuente en el adulto. El diagnóstico, tratamiento y seguimiento del paciente requiere del desplazamiento forzoso a Unidades de Referencia. Las dos principales modalidades de tratamiento son la braquiterapia y la enucleación, siendo procedimientos agresivos que repercuten en la calidad de vida.

Objetivos: evaluar el impacto (inmediato y no inmediato) en la calidad de vida de pacientes diagnosticados, tratados y en seguimiento diagnosticados de melanoma uveal en una Unidad de Referencia, así como el impacto en su calidad de vida del desplazamiento forzoso que deben realizar.

Métodos: estudio observacional, transversal y retrospectivo. Del registro de 105 pacientes diagnosticados, tratados y en seguimiento durante un período de tiempo seleccionado, y cumpliendo los criterios de selección, se obtuvo una muestra de 69 pacientes. Fue aplicado un cuestionario que permitió obtener la información que dio salida a las variables estudiadas, aplicándose métodos de estadística descriptiva e inferencial, respetándose la ética médica.

Resultados: predomina el sexo masculino (55,1 %), con 60-74 años (44,9 %), jubilados (43,5 %) y procedentes de otras CCAA (53,6 %), siendo la braquiterapia la principal modalidad terapéutica empleada (58,0 %). El 100 % de los pacientes refirió no haber recibido la opción de acudir a algún grupo o charla en relación con su enfermedad, y al 44,9 % le habría gustado que sucediera (mostrándose indiferente un 37,7 %). El 26,1 % de la muestra refiere ansiedad/tristeza al ingreso, perteneciendo la mayoría a otras CCAA. El 68,1 % no necesitó ayuda psicológica debido a la enfermedad. El 39,1 % de los pacientes nunca vieron limitadas sus actividades debido a su visión durante los primeros 12 meses. La procedencia del paciente no guardó relación con afectación en la calidad de vida ($p>0,05$), a diferencia de la modalidad terapéutica empleada (enucleación contra braquiterapia), que repercutió en la presencia de limitaciones ($p=0,001$), con mayor frustración ($p<0,05$), presencia de dificultades para realizar actividades ($p=0,038$), necesidad de ayuda de otras personas ($p=0,008$), y sentimientos de vergüenza ($p=0,004$). El 95,7 % de los pacientes refirió estar muy satisfecho con la atención brindada por la institución y por los resultados del tratamiento.

Conclusiones: existe un reclamo en lo que respecta a la atención psicológica, sobre todo durante el ingreso. Los pacientes tratados mediante enucleación presentaron

durante el primer año mayor limitación y afectación de su calidad de vida, no constituyendo la procedencia un factor determinante de la misma.

ABSTRACT:

Introduction: Uveal Melanoma is a rare disease, representing the most common primary malignant ocular tumor in adults. Diagnosis, treatment, and patient follow-up require forced travel to specialized reference units. The two main treatment modalities are brachytherapy and enucleation, both of which are aggressive procedures that impact quality of life.

Objectives: To evaluate the impact (both immediate and long-term) on the quality of life of patients diagnosed, treated, and followed up for uveal melanoma in a reference unit, as well as the impact of the necessary travel these patients must undertake.

Methods: This is an observational, cross-sectional, and retrospective study. From a registry of 105 patients diagnosed, treated, and followed up during a selected time period, and meeting the selection criteria, a sample of 69 patients was obtained. A questionnaire was administered to gather information on the studied variables, applying descriptive and inferential statistical methods while respecting medical ethics.

Results: The study predominantly involved male patients (55.1%), aged 60-74 years (44.9%), retirees (43.5%), and individuals from other autonomous communities (53.6%). Brachytherapy was the main therapeutic modality used (58.0%). All patients (100%) reported not having received the option to attend any group or talk related to their illness, with 44.9% indicating they would have liked such an opportunity (37.7% were indifferent). Anxiety/sadness at admission was reported by 26.1% of the sample, mostly those from other autonomous communities. Psychological help was not needed by 68.1% of patients due to the illness. Activities were never limited due to vision in 39.1% of patients during the first 12 months. The origin of the patient did not correlate with an impact on quality of life ($p>0.05$), unlike the therapeutic modality used, which affected the presence of limitations ($p=0.001$), greater frustration ($p<0.05$), difficulty performing activities ($p=0.038$), need for help from others ($p=0.008$), and feelings of shame ($p=0.004$). A high level of satisfaction with the care provided by the institution and the treatment outcomes was reported by 95.7% of patients.

Conclusions: There is a need for psychological support, especially during hospital admission. Patients treated with enucleation experienced greater limitations and impacts on their quality of life during the first year. The patient's place of origin was not a determining factor in quality of life.

2. INTRODUCCIÓN

El melanoma uveal (MU) se origina en los melanocitos de la uvea. (1) Aunque es raro, representa el tumor maligno primario ocular más frecuente en el adulto. Los melanomas oculares representan el 5% del total de melanomas, originándose el 85% en la úvea (formada por coroides, iris y cuerpo ciliar), y de estos el 90% aparecen en la coroides. (2) Alrededor del 75% de nuevos casos suceden en mayores de 50 años. (1)

El MU es considerado como una enfermedad sistémica desde el momento del diagnóstico, independientemente de su tamaño. Esto se debe a que se han observado casos de metástasis en pacientes en los que han transcurrido más de 10 años desde el tratamiento, debido a la capacidad de algunos melanomas para generar metástasis no detectadas clínicamente desde etapas muy tempranas de la enfermedad. Se considera, por tanto, una neoplasia altamente agresiva. (2) Una vez que ocurren las metástasis, el tiempo promedio de supervivencia de los pacientes es de 3-4 meses, y la tasa de mortalidad a 1 año es del 80%. Hasta el 50% de los pacientes mueren a causa de metástasis en los primeros 10 años tras el diagnóstico. (4)

Antes de la década de 1980, la enucleación era el procedimiento estándar para tratar el melanoma uveal. No obstante, debido al impacto de la pérdida del ojo en la visión y la apariencia, así como a la creencia del potencial de propagación del tumor, resultante de la manipulación del ojo durante la cirugía de enucleación, se presentaron (ya desde la década de 1930) enfoques alternativos que buscaban conservar el ojo y, con ello, parte de la visión. Estas alternativas comprenden distintas formas de radiación, resección de la tumoración, fotocoagulación y crioterapia. (3)

Con el objetivo de analizar la eficacia de los diversos tratamientos (evaluar el efecto del tratamiento sobre la supervivencia y la reducción o eliminación de la enfermedad) propuestos para el MU, en 1985 surge en los Estados Unidos de América el COMS (Collaborative Ocular Melanoma Study), patrocinado por el National Eye Institute (perteneciente a la red de Institutos Nacionales de la Salud). (3)

El COMS es un estudio clínico multicéntrico (conjunto de ensayos clínicos aleatorizados en el que participan más de 40 centros de EEUU y Canadá) que ha contribuido significativamente a la comprensión y tratamiento del MU. Este proyecto ha proporcionado valiosa información sobre la evolución de la enfermedad, opciones terapéuticas y los factores pronósticos que afectan a la supervivencia de los pacientes.

Dos décadas después del COMS, se postula que hay tres grupos de MU: metastásicos, pre-metastásicos y no metastásicos. Aunque el tratamiento local sigue siendo eficaz, la

identificación del riesgo de metástasis mediante el perfil de expresión génica (GEP) y factores pronósticos lleva a una vigilancia personalizada y posible terapia adyuvante. Aunque varios estudios están en curso aún no hay consenso sobre el papel exacto de la terapia adyuvante. (5) El diagnóstico precoz sigue siendo la única herramienta efectiva en la mejora de la supervivencia, puesto que el pronóstico está fuertemente influido por el tamaño del tumor. (2)

El MU es un ejemplo de enfermedad rara (ER), ya que representa una forma infrecuente de cáncer ocular. Una ER es una condición médica que afecta a un número reducido de personas en comparación con la población general. En diferentes regiones del mundo, la definición exacta de "rareza" puede variar (en términos de prevalencia); en la Comunidad Europea se considera que una enfermedad es rara cuando afecta a menos de 5 de cada 10,000 personas y presenta asociados altos niveles de mortalidad/discapacidad. (6)

A nivel global, la incidencia específica del MU puede oscilar, pero se estima que ocurre en alrededor de 6 a 7 casos por millón de personas al año, dependiendo de la población estudiada. En España, la incidencia estimada estaría en 4/1000000 habitantes y año. (7) A pesar de no haber datos epidemiológicos publicados en nuestro país, el MU se encuentra catalogado dentro del sistema de enfermedades raras (SIERE). (2)

Los pacientes afectados de ER se encuentran con limitaciones en el acceso a pruebas diagnósticas y terapéuticas, debiendo viajar distancias considerables para poder recibir su diagnóstico, tratamiento y seguimiento. (7)

La alta especialización que precisa el abordaje de las ER requiere su manejo desde centros de referencia. Esto ha dado lugar al desafío de establecer alianzas y fusiones entre hospitales, como complejos hospitalarios y redes de hospitales, así como la designación de centros y unidades de referencia (UR). (8)

El Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social designa los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud (SNS) con el propósito de facilitar la derivación de pacientes hacia centros con mayor experiencia y recursos; canalizan derivaciones para condiciones patológicas o intervenciones clínicas inusuales o difíciles de optimizar o rentabilizar. (8)

Los CSUR identifican aquellos centros y servicios que poseen la experiencia y los recursos necesarios para abordar ER y llevar a cabo procedimientos complejos. La existencia de los CSUR está respaldada por la legislación vigente, que garantiza el acceso equitativo de los ciudadanos a servicios de salud. Se establecen las

enfermedades y procedimientos que requieren la designación de CSUR, los comités encargados, los criterios y el proceso para la designación. Las comunidades autónomas (CCAA) son responsables de derivar a los pacientes a los CSUR, y este proceso se lleva a cabo a través del Sistema de Información del Fondo de Cohesión (SIFCO). (8)

La Unidad de Tumores Intraoculares del Adulto del HCUV comenzó a recibir pacientes con tumores oculares en 1993, siendo reconocida como CSUR del SNS en 2009. Junto al del Hospital de Bellvitge, durante una década han sido los únicos CSUR para Tumores Intraoculares del Adulto, a los que se han sumado otros 4 recientemente.

Ciertos pacientes atraviesan lo que podría denominarse “odisea diagnóstica”, caracterizada por sucesivas consultas médicas y pruebas, que conlleva un desgaste emocional significativo para ellos. Se ha observado que esta prolongada fase de pruebas diagnósticas tiene un impacto emocional considerable cuando se experimenta esta situación (7), afectando a la calidad de vida (CV).

No existe una noción universalmente aceptada de CV. Existen múltiples perspectivas teóricas propuestas por distintos autores; algunos la conceptualizan a través de aspectos objetivos o subjetivos, mientras que otros consideran ambas dimensiones. (16)

Podríamos definir la CV como un constructo multidimensional que incluye el bienestar físico, emocional, funcional, social y familiar. Además, es un proceso temporal, altamente subjetivo y dinámico, afectado por cambios en el estilo de vida.

Hasta hace algunos años, la CV se medía en base a resultados de supervivencia. Sin embargo, los fenómenos de toxicidad o eventos adversos vinculados a los tratamientos tienen un impacto significativo en la salud de los pacientes. Por esta razón, surgió un interés creciente a nivel mundial en desarrollar herramientas que pudieran medir tanto el impacto de la enfermedad como el de los tratamientos en el estado de salud del individuo. Así surgió el concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). (9), llamada así para distinguir la CV de la población general con la de los pacientes, aunque en muchos artículos se usan indistintamente.

Sin embargo, de manera similar al concepto de CV, no existe un instrumento universal para medirla, ya que esto depende de qué aspecto específico se pretenda evaluar. La noción de CV es muy amplia y abarca diversas áreas, cada una con conceptos diferentes. Al momento de llevar a cabo la evaluación, es crucial considerar el objetivo, ya que existen múltiples cuestionarios, escalas e instrumentos para medirla, algunos centrados en aspectos objetivos, subjetivos o ambos. Cada uno de estos instrumentos tiene sus propias dimensiones o indicadores. (16)

Además de los chequeos regulares de la agudeza visual, el COMS originalmente no tuvo la intención de abordar cuestiones relacionadas con CVRS, dado que solo tenía puesto el foco en la supervivencia. No obstante, se reconoció que había interrogantes sin resolver no solo sobre los beneficios relativos de supervivencia de los tratamientos ofrecidos en el grupo COMS (enucleación vs. Radioterapia), sino también acerca de la capacidad de los pacientes para aceptar y adaptarse a su situación, así como sobre el impacto de la enfermedad y su tratamiento (el que fuera) en los pacientes. También se reconoció que estos problemas de CV serían especialmente relevantes si se observaba poca o ninguna diferencia en la supervivencia de los pacientes entre los dos grupos de tratamiento (que finalmente fue el hallazgo más relevante del COMS), para poder determinar la mejor forma de terapia. (3)

Para abordar estas preocupaciones, el grupo COMS comenzó en 1987 a planificar un estudio adicional sobre la CV en pacientes que estaban en su ensayo de enucleación vs. Braquiterapia. Específicamente, el objetivo principal de incluir la CVRS como un resultado en el COMS era identificar diferencias en la CV entre los grupos de tratamiento a lo largo del tiempo. El(los) instrumento(s) seleccionado(s) debía abordar el impacto visual de la enfermedad y su tratamiento, así como su potencial amenaza para la salud y la vida. Debido a la complejidad que supone y al tiempo necesario para desarrollar y validar un instrumento específico desde cero, así como a las limitaciones de tiempo impuestas por la incorporación de la evaluación de la CVRS en un estudio en curso, la preferencia fue utilizar algún instrumento existente, ya fuera intacto o modificado, para mejorar su aplicabilidad a los pacientes del COMS. (3) Un componente complementario del COMS, denominado COMS-QOLS (quality of life assessment), fue diseñado para medir el impacto de la enfermedad y su tratamiento en la calidad de vida, y se incorporó al COMS en 1995. El COMS-QOLS incluía cuatro escalas/cuestionarios ya validados y utilizados para medir CV en pacientes oncológicos, que fueron: la Encuesta de Salud SF-36, la Escala de Actividades de la Visión Diaria (ADVS), el Cuestionario de Funcionamiento Visual (VFQ) y la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS). (1)

Ya en los estudios llevados a cabo por el COMS se identificaron preocupaciones adicionales no abordadas por las escalas que utilizaban (que básicamente medían la función visual), relacionadas con la apariencia, la imagen corporal, la preocupación por la recurrencia del cáncer o la calidad de los consejos y cuidados médicos, entre otras. (10) En consecuencia, se desarrollaron (para el QOLS) preguntas que abordaban las preocupaciones sobre la recurrencia del cáncer o la satisfacción con la apariencia post tratamiento. Se vio que las diferencias en la evaluación que hacían de CV (aspectos de

salud física y función visual) entre pacientes tratados con enucleación vs. Radioterapia (más acentuadas en los 2 primeros años post tratamiento) disminuían con el paso del tiempo. Sin embargo, los datos de las subescalas desarrolladas para las preocupaciones adicionales, no estaban disponibles para la mayoría de los pacientes al inicio. Por tanto, el impacto inmediato del tratamiento en la satisfacción con la apariencia y las preocupaciones sobre la recurrencia del cáncer no se pudo evaluar porque estas preguntas no se realizaron desde el inicio. (11)

La Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer (EORTC, por sus siglas en inglés) es un organismo internacional que reúne a investigadores de diversos países dedicados al estudio del cáncer. Consta de cuatro divisiones, y una de ellas, la de tratamiento, incluye varios grupos de estudio, entre los cuales destaca el enfocado en la CV. En este grupo participan profesionales diversos, como oncólogos, psicólogos, estadísticos, sociólogos, entre otros, provenientes de Europa, EE.UU., Canadá y Asia. (13)

Hace años llegaron a un consenso sobre los elementos que deben abordarse al evaluar el concepto de CV en el ámbito oncológico, incluyendo síntomas físicos relacionados con el cáncer y su tratamiento, aspectos funcionales (capacidad para llevar a cabo actividades diarias como vestirse, comer, etc.), aspectos psicológicos y aspectos sociales y familiares. (14) No obstante, se están incorporando progresivamente otros aspectos, como la imagen corporal, la espiritualidad y la satisfacción tanto con la atención médica recibida como con la relación entre el médico y el paciente. (15)

Los objetivos generales de este grupo son desarrollar cuestionarios de medición de la CV que puedan utilizarse en estudios a nivel internacional y brindar asesoramiento a profesionales que llevan a cabo ensayos en los que la CV es una de las variables medidas. Optaron por establecer un sistema modular de medición de la CV, compuesto por un cuestionario general (QLQ-C30), que abarca áreas comunes del cáncer y sus tratamientos. Este se complementa con módulos específicos para cada tipo de tumor o tratamiento. La EORTC define un módulo como un conjunto de ítems que evalúan áreas que no se cubren adecuadamente en el cuestionario general y se consideran relevantes para la población objetivo y la pregunta de investigación. (13) Existe un módulo para el cáncer ocular, el QLQ-OPT 30, diseñado algunos años después.

Desde un punto de vista más inclusivo, actualmente las escalas de calidad de vida se engloban dentro de los resultados notificados por el paciente. Los "PROM" (Patient Reported Outcome Measures) pueden utilizarse como objetivos en los ensayos de enfermedades raras debido al alto impacto que estas enfermedades tienen en la CV de

los pacientes y sus familias. (15) Por otra parte, debido a los importantes efectos secundarios de su tratamiento, el cáncer es una de las enfermedades en las que más relevancia adquiere conocer la CV de los pacientes. (14)

En una revisión sistemática de los últimos 10 años (la cual abarca 17 estudios que comparan la calidad de vida en pacientes con MU y retinoblastoma) se observó que los estudios incluidos utilizaron 18 tipos diferentes de cuestionarios, siendo la proporción de herramientas de evaluación específicas para el melanoma de coroides (OPT-30) mayor del 50%. Además del cuestionario principal de CV, 9 de 17 estudios abordaron aspectos importantes como la ansiedad, la depresión, los miedos, las preocupaciones y la carga financiera. Los resultados indicaron que la supervivencia no, pero la CV sí que difería con el tiempo (este aspecto ya se puso de manifiesto con los estudios del COMS); por lo tanto, una evaluación longitudinal utilizando la misma medida de CV es esencial y se ha convertido en un foco importante de la toma de decisiones clínicas. (4)

En respuesta a la pregunta de “qué priorizaría en caso de enfermedad grave tipo cáncer, si prolongar la supervivencia, mejorar la calidad de vida o ambos”, encuestada a una numerosa población aleatoria europea, entre el 60 y el 80 % de la población respondió mejorar la calidad de vida; del 2 al 6 %, vivir más tiempo y un 15-40 %, ambas. Estos datos nos dan una idea de la importancia que otorgan las personas a este parámetro, con frecuencia por encima de la supervivencia. (15)

Las personas que padecen ER tienen unas necesidades asistenciales que implican que, en diferentes momentos de su proceso, necesiten moverse por el SNS. Una intervención activa durante los desplazamientos tiene impacto en los resultados de salud. Los desplazamientos son inevitables, y se debe tener en cuenta que siempre representan un riesgo añadido para el paciente, puesto que la falta de comunicación entre los distintos profesionales puede afectarle. Una serie de revisiones sistemáticas pone en evidencia que la continuidad de la asistencia y la comunicación entre profesionales mejoran la experiencia del paciente y la guía NICE (National Institute for Health and Care Excellence) recomienda que en los desplazamientos se dé al paciente información que se entienda y a tiempo, para evitar que el paciente pueda sentirse abandonado. (18)

La demora en la obtención del diagnóstico se sufre con incertidumbre, inseguridades y con cierto sufrimiento. (7) Es importante tenerlo en cuenta porque esto supone que muchos pacientes llegan ya afectados psicológicamente a las UR, siendo este su punto de partida incluso antes de haber recibido (en algunas ocasiones) el diagnóstico. Además, a ese impacto emocional que ya presentan, hay que sumar los desafíos psicológicos y psicosociales asociados a tener que desplazarse, sin ninguna otra

alternativa (impacto emocional), además de que la cuantía recibida por parte del Estado pueda ser insuficiente (impacto económico y por ende impacto emocional).

Es importante tener en cuenta uno de los principales resultados de las investigaciones del COMS; la diferencia no significativa en la supervivencia según la modalidad de tratamiento. En los estudios en los que se espera que la respuesta clínica de 2 tratamientos sea “equivalente” o se plantea un estudio de “no inferioridad”, o cuando se anticipa que las reacciones de toxicidad o los efectos adversos sean graves, es esencial considerar la evaluación de la CVRS como una variable de desenlace primaria o, al menos, secundaria. Esto es aplicable tanto a los efectos del tratamiento a corto plazo como a los efectos a largo plazo o secuelas permanentes. (9)

Tradicionalmente, la evaluación de los tratamientos oncológicos se ha enfocado en medidas biomédicas, principalmente la tasa de respuesta, el periodo libre de enfermedad y la supervivencia. Sin embargo, los instrumentos utilizados no abordaban los efectos que el cáncer y su tratamiento podían tener en las dimensiones psicológicas y sociales de la salud. A partir de la década de 1990, no solo se amplió el interés por la CV hacia otras áreas, sino que también se desarrollaron métodos más formales para evaluar el impacto de la enfermedad y los tratamientos en la calidad de vida. (14) Al inicio de los 2000 aparecen los resultados del grupo COMS, destacando la necesidad potencial de crear instrumentos específicos.

La Psico-oncología desempeña una función fundamental en el ámbito de la Oncología. En la actualidad, uno de los aspectos más destacados se centra en la evaluación y el perfeccionamiento o preservación de la calidad de vida del paciente oncológico y su entorno. En nuestro país, existen diversas áreas por explorar y desarrollar en el ámbito de la valoración y mejora de la calidad de vida de los pacientes oncológicos. (13) Por tanto, no es de extrañar que la investigación sobre la CV en el contexto de enfermedades raras tenga aún un largo camino por recorrer.

El COMS fue el punto de partida para el abordaje del estudio de la CVRS en pacientes con MU. A día de hoy es un área que aún precisa de mucha investigación, puesto que no sólo es necesario el desarrollo de instrumentos específicos para evaluar las características concretas de estos pacientes (ya que los más utilizados en las distintas investigaciones son cuestionarios muy genéricos, para todo tipo de pacientes oncológicos), sino que hay aspectos que no han sido ni tan siquiera planteados como objeto de estudio, como son las implicaciones (que supone en el paciente) del desplazamiento que requiere el diagnóstico, tratamiento o seguimiento de la enfermedad.

3. JUSTIFICACIÓN

Debido a las características específicas del melanoma uveal, dado que es una enfermedad rara y además, agresiva, los enfermos que la padecen pueden tener preocupaciones y vivencias diferentes respecto a la población oncológica general. El hecho de que sea una ER hace que para poder recibir el diagnóstico, tratamiento y seguimiento, los pacientes tengan que acudir a Unidades de Referencia, en ocasiones alejadas de su domicilio. Para comprender el impacto de la enfermedad en estos pacientes, es esencial evaluar cómo experimentan el proceso diagnóstico y su tratamiento; en el caso de enfermedades raras como es el melanoma uveal, estos sucesos ocurren en las UR, a las que los pacientes se tienen que desplazar, provocando este desplazamiento forzoso un impacto mayor en su CV. El concepto de CV es muy subjetivo y por tanto lo es su evaluación; tradicionalmente se medía en términos de supervivencia o desaparición de la enfermedad, sin evaluar el impacto de los tratamientos. Además, tras revisar la literatura no se encuentran estudios disponibles sobre el impacto en la CV de un desplazamiento forzoso por tener que acudir a Unidades de Referencia.

4. OBJETIVOS

Objetivo principal:

Evaluar el impacto (inmediato y no inmediato) en la calidad de vida de pacientes diagnosticados, tratados y en seguimiento de Melanoma Uveal en una Unidad de Referencia.

Objetivos secundarios:

Evaluar el impacto (inmediato y no inmediato) en la calidad de vida que supone el desplazamiento a una Unidad de Referencia localizada lejos de su provincia de residencia.

5. MATERIAL Y MÉTODOS

5.1 Diseño del estudio

El proyecto es un trabajo de investigación clínica de tipo observacional, en forma de estudio transversal y retrospectivo, mediante la aplicación de una encuesta.

Los sujetos del estudio son los pacientes diagnosticados y tratados de Melanoma Uveal en la Unidad de Referencia Nacional de Tumores Intraoculares del Adulto del Hospital Clínico Universitario de Valladolid durante el período comprendido entre abril del 2021 y diciembre del 2023.

5.2 Diseño de la encuesta

Debido a la dificultad y al tiempo requerido para desarrollar y validar un instrumento específico desde el inicio, se ha optado por emplear instrumentos ya existentes, ya sea en su forma original o modificada para mejorar su aplicabilidad. Se seleccionan 23 preguntas pertenecientes a 4 encuestas validadas (PACIC, QLQ-OPT30, VFQ-25 y SF-36). Para tratar de evaluar el objetivo secundario, y dado que hasta la actualidad no ha sido objeto de estudio por ninguna investigación, se aplican 7 preguntas de elaboración propia. La encuesta de nuestro estudio se muestra en el Anexo 1.

5.3 Variables del estudio

Las variables de nuestro estudio son la edad, sexo, profesión, modalidad terapéutica, fecha de tratamiento recibido y procedencia del paciente.

5.4 Recogida de datos

Durante mayo de 2024 se recogieron los datos de la encuesta realizada a los pacientes diagnosticados y tratados en la Unidad de Referencia Nacional de Tumores Intraoculares del Adulto del Hospital Clínico Universitario de Valladolid. Los criterios de exclusión fueron el no consentimiento en participar en la encuesta, así como fallecidos o pacientes con los que no se pudo contactar. El proceso se basó en la realización de llamadas desde el HCUV a los pacientes pertenecientes a la población de estudio, acotando el período a personas diagnosticadas y tratadas en la Unidad desde abril del 2021 hasta diciembre del 2023. Durante las llamadas se leyó un consentimiento que especificaba el carácter anónimo de la encuesta, así como el fin de la información recogida en la misma. La encuesta se pasaba telefónicamente.

Se realizaron varias rondas de llamadas para intentar contactar con el mayor número de pacientes posible.

5.5 Análisis estadístico

Para el análisis de los resultados, se han empleado los programas informáticos Excel 2013 e IBM SPSS Statistics 28.0.1. Estos fueron utilizados para calcular los porcentajes de las diversas variables, generar tablas y gráficos que representen los datos, así como para realizar pruebas de significación estadística en casos específicos. Se ha establecido un valor de $p < 0.05$ como significativo para la interpretación de los resultados.

5.6 Consideraciones éticas

El Comité de Ética de la Investigación de las Áreas de Salud de Valladolid aprobó este estudio (PI 24-285-C TFG) tal y como se muestra en el Anexo 2. Este estudio se llevó a cabo respetando los principios éticos fundamentales, garantizando la confidencialidad y privacidad de la información durante todo el proceso de análisis. Los datos de los pacientes permanecieron anonimizados a lo largo de todo el estudio. Se aplicó en todo momento la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. El estudio fue realizado en estricta conformidad con los principios y directrices establecidos en la Declaración de Helsinki.

6. RESULTADOS

6.1. Características de la población estudiada

Del registro de 105 pacientes atendidos en la Unidad de Referencia Nacional de Tumores Intraoculares del Adulto del HCUV en nuestro período seleccionado, se pudo contactar con 90 personas; 18 no mostraron interés en participar en el estudio y 3 habían fallecido, quedando la muestra final conformada por 69 pacientes.

Se muestra en la tabla I como en el estudio predominaron los pacientes del grupo de edad 60-74 años (44,9 %), seguidos de los pacientes con 45-59 años (29,0 %), teniéndose una media de $62,6 \pm 13,3$ años. La mediana fue 63, con un mínimo de 21 y máximo de 88.

En relación al sexo, tuvo una mayor representación el masculino (55,1 %); en cuanto a la ocupación, el 43,5 % de los pacientes eran jubilados.

Tabla I. Distribución de la muestra según variables edad, sexo y profesión

Variable	No.	%	
Edad	< 30 años	2	2,9
	30-44 años	4	5,8
	45-59 años	20	29,0
	60-74 años	31	44,9
	≥ 75 años	12	17,4
Sexo	Masculino	38	55,1
	Femenino	31	44,9
Profesión	Trabajador en paro	5	7,2
	Ama de casa	8	11,6
	Jubilado	30	43,5
	Trabajador activo	26	37,7

Dentro de los pacientes incluidos en el estudio (Gráfico 1), el 15,9 % procedía de la provincia de Valladolid, el 30,5 % lo hace del resto de provincias de Castilla y León (CyL), y el 53,6 % restante pertenecen a otras CCAA. Se observó cómo el 58,0 % de los pacientes fueron sometidos a braquiterapia, siendo dicho tratamiento el más empleado en los pacientes provenientes de otras CCAA (59.5 %) y del resto de Castilla y León (71,4 %), mientras que los pacientes de Valladolid recibían más enucleación (72,7 %).

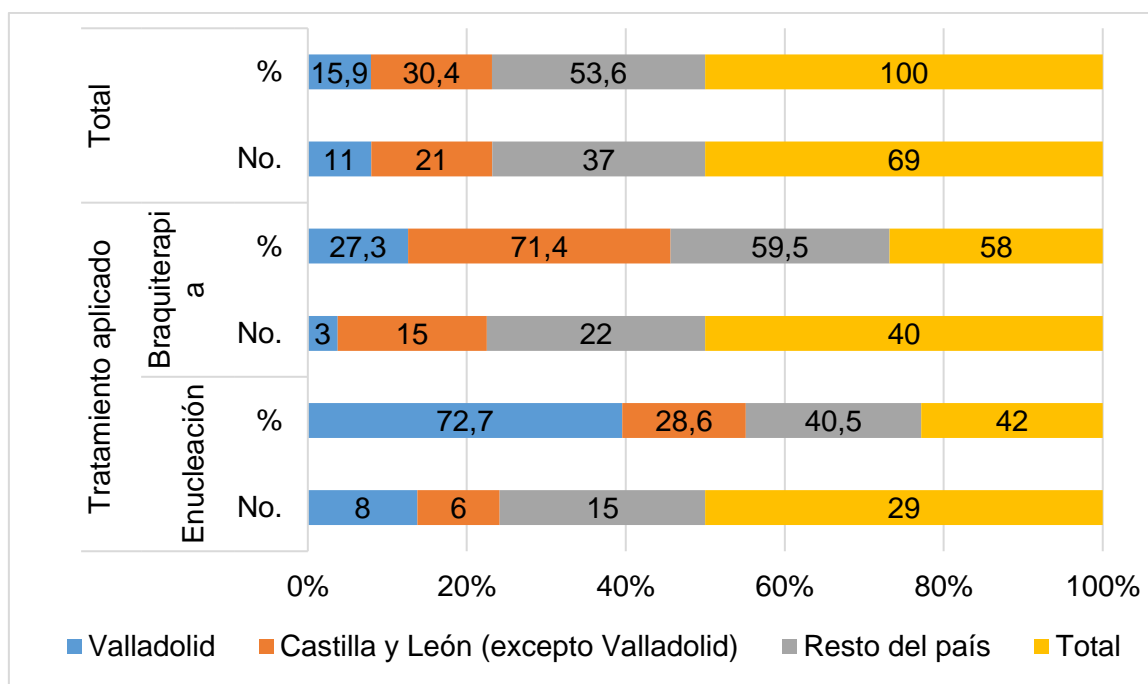


Gráfico 1. Distribución de la muestra según procedencia y tratamiento aplicado

Prueba: X^2 de Pearson= 5,849 ($p=0,054$)

6.2 Atención del paciente durante el ingreso

Se detalla en el Anexo 3 la distribución de los pacientes según su atención durante el ingreso. El 82,6 % de la muestra refirió haber sido informada de las 2 modalidades de tratamiento posibles, y el 100% reconoció estar satisfecho porque la atención recibida estaba bien organizada, pero a la vez señalaron que no fueron animados a acudir a un grupo o charla específicos para su enfermedad. Al 59,4 % de los participantes les ayudaron a planificar la atención necesaria para las consecuencias del tratamiento. El 89,9 % durante el ingreso tenía compañía de familiares o amigos. El 26,1 % consideró tener ansiedad/tristeza durante el desplazamiento y/o el ingreso, refiriendo el 46,4 % que le hubiera gustado tener algún tipo de apoyo psicológico durante el ingreso, aunque el 68,1 % no buscó ayuda psicológica debido a la enfermedad.

Se muestra en el gráfico 2 la distribución del 100% de la muestra (que respondieron de forma negativa en cuanto al hecho de si fueron animados durante el ingreso a que acudiera a un grupo o charla específicos para la enfermedad) ante la pregunta de si les habría gustado que sucediera. Predominaron los que señalaron que si les hubiese gustado que sucediera (44,9 %), manteniéndose el 37,7 % indiferente.

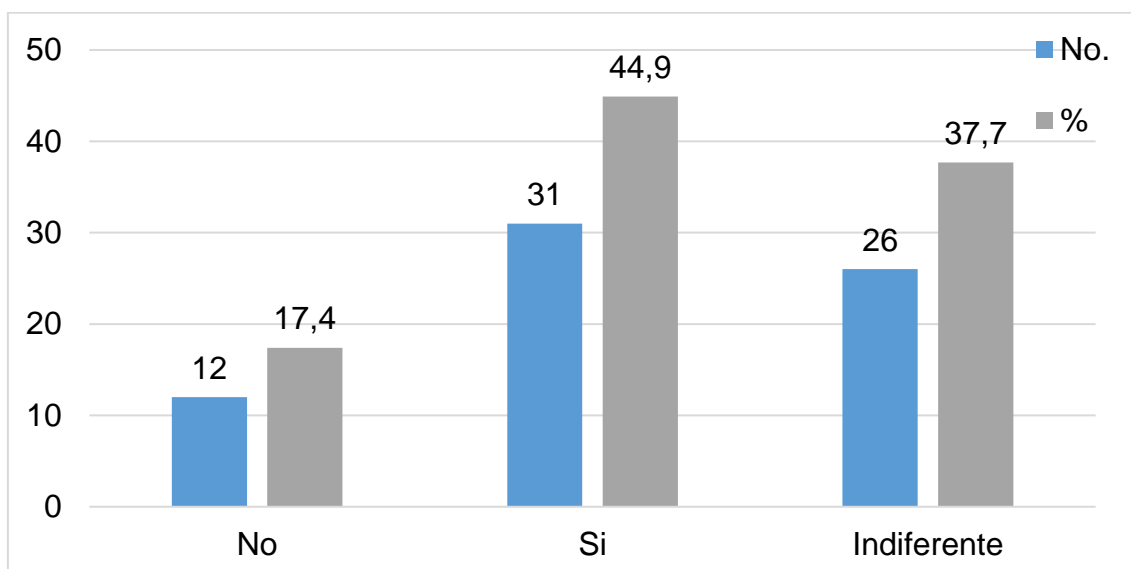


Gráfico 2. Distribución de la muestra según respuesta a la pregunta 9.1

Dentro de los 28 individuos que refirieron no haber recibido ayuda para planificar la atención necesaria para las consecuencias del tratamiento, se muestra en el gráfico 3 como al 82,1 % si le hubiese gustado recibirla, mostrándose el 17,9 % restante indiferente.

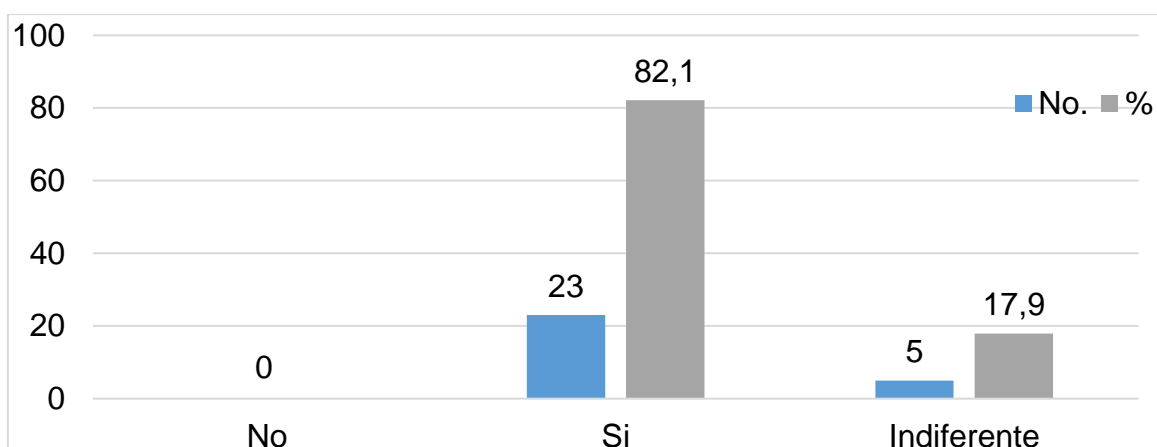


Gráfico 3. Distribución de la muestra según respuesta a la pregunta 10.1

Entre los 58 pacientes procedentes de otros lugares diferentes de Valladolid, se observa en el gráfico 4 como el 62,1 % refirió que el hecho de no haber tenido que desplazarse hacia el centro donde se llevó a cabo el tratamiento, no hubiera influido psicológicamente en ellos.

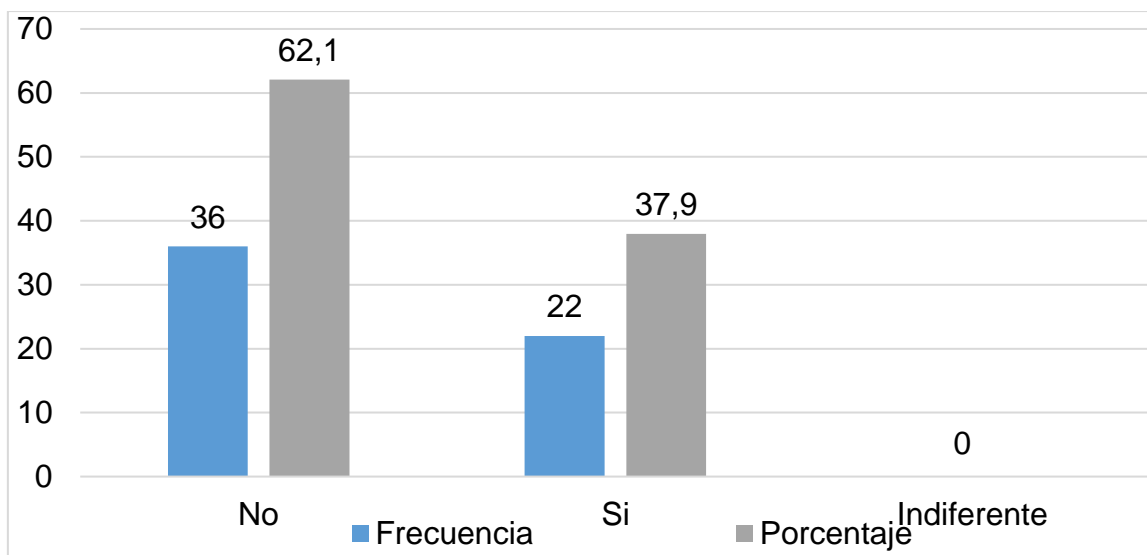


Gráfico 4. Distribución de la muestra según respuesta a la pregunta 15.

Durante el ingreso, los pacientes procedentes de Valladolid se sintieron más informados sobre las opciones de tratamiento (90,9 %), en comparación con los pacientes del resto de procedencias, aunque no se vieron diferencias estadísticamente significativas ($p=0,558$). Tampoco se identificaron diferencias con relación a la satisfacción con la atención (todos estaban satisfechos), y en cuanto al ser animados a acudir a grupos o charlas específicos, ninguno fue instado. Estadísticamente no se encontraron diferencias significativas entre las diferentes procedencias y la ayuda para la planificación de la atención ($p=0,613$), siendo los pacientes del resto de Castilla y León los que mayor ayuda recibieron (66,7 %). Los menores porcentajes de ansiedad/tristeza durante el desplazamiento y/o ingreso lo mostraron los pacientes de la provincia de Valladolid (18,2 %), aunque no existieron diferencias significativas ($p=0,434$). El Anexo 4 muestra el resto de preguntas referentes al ingreso y la relación con las diferentes procedencias, no encontrándose diferencias estadísticamente significativas ($p<0,05$).

6.3 Estado del paciente durante el seguimiento

Se observa en el Anexo 5 como durante el seguimiento, 41 pacientes (71,0 %) no estaban recibiendo ayuda psicológica, correspondiendo el mayor porcentaje de

pacientes que precisaron de la misma a personas que provienen de fuera de Castilla y León (CyL) (35,1 %). Al relacionar la necesidad de ayuda psicológica con el tratamiento aplicado, se constató como el 75,0 % de los pacientes sometidos a braquiterapia y el 65,5 % de los que requirieron enucleación, necesitaron de dicha ayuda, no evidenciándose diferencias estadísticamente significativas ($p=0,391$).

Se observa en el Anexo 6 como a 64 pacientes (92,8 %) nunca se les consultó sobre cómo afecta a su vida la enfermedad. Al analizar el comportamiento según la procedencia, no se vieron diferencias estadísticamente significativas ($p=0,346$), siendo los pacientes del resto de Castilla y León los que más refirieron no ser consultados (95,2 %); de la misma forma que no se observaron diferencias al comparar entre las diferentes modalidades de tratamiento ($p=0,532$), reportando el 93,2 % de los pacientes bajo enucleación, y el 92,5 % de los que recibieron braquiterapia, nunca haber sido consultados.

Se muestra en el gráfico 5 como el 44,9 % de los pacientes se mantiene indiferente en cuanto a que se le consulte sobre como la enfermedad ha afectado a su vida, mientras que al 37,7 % si les gustaría que se hiciera.

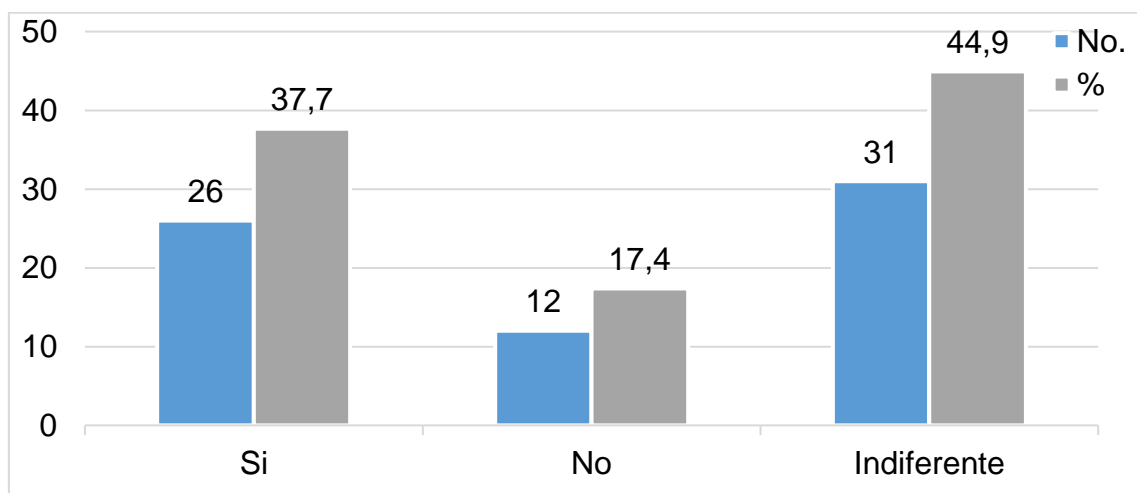


Gráfico 5. Distribución de la muestra según interés con que se le consulte sobre la afectación a su vida por la enfermedad.

Se detalla en el Anexo 7 como 66 pacientes (95,7 %) nunca recibió ayuda por parte de los profesionales sanitarios para hacer frente a las emociones relacionadas con su salud. Se identificaron similitudes al analizar el comportamiento según las diferentes procedencias ($p=0,356$), siendo los pacientes de fuera de CyL los que indicaron recibir muy pocas veces dicha ayuda con mayor asiduidad (97,3 %). Al comparar según el tipo

de tratamiento aplicado, en ambas modalidades predominaron los pacientes que en muy pocas veces fueron ayudados por los profesionales sanitarios, sin percibirse diferencias estadísticamente significativas ($p=0,481$).

El 49,3 % de los pacientes se mantienen indiferentes en cuanto a si les gustaría que los profesionales sanitarios les ayuden a hacer frente a las emociones relacionadas con su salud, mientras que al 37,7 % si le interesaría, como se puede apreciar en el gráfico 6.

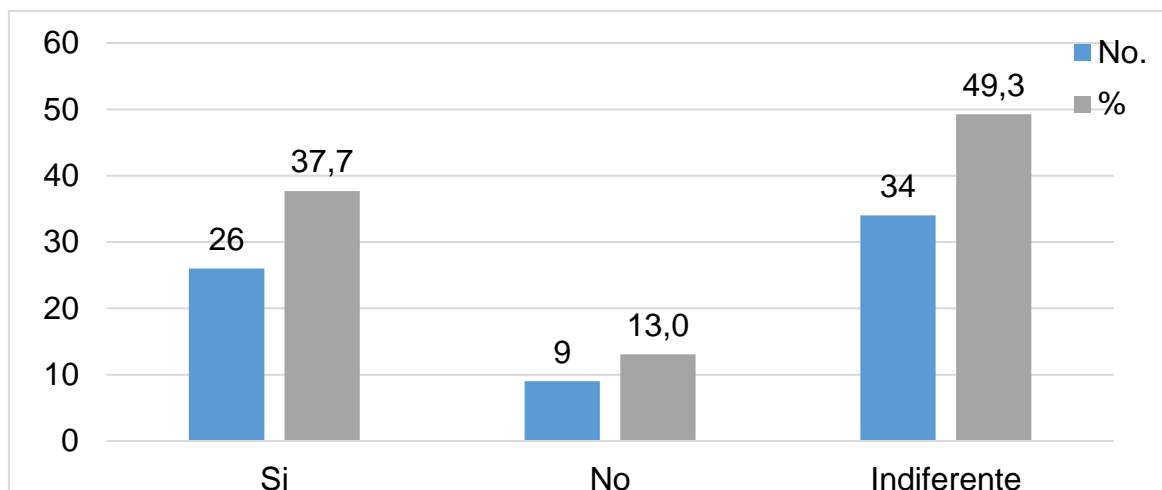


Gráfico 6. Distribución de la muestra según interés de los pacientes en que los profesionales sanitarios le ayuden a hacer frente a las emociones relacionadas con su salud.

Se detalla en el Anexo 8 como durante los primeros 12 meses de tratamiento predominaron los pacientes a los que siempre les preocupó que el tumor volviese a aparecer (37,7 %), mientras que, transcurrido el primer año, el comportamiento fue similar, aunque el porcentaje disminuyó al 30,8 %; no se vieron diferencias estadísticamente significativas al contrastar ambos momentos del estudio ($p=0,174$). Tampoco existieron diferencias al comparar la procedencia del paciente ($p=0,837$). Según la modalidad de tratamiento aplicada, de los pacientes sometidos a enucleación predominaron los que refirieron tener preocupación “siempre” por la reaparición del tumor (37,9 %), al igual que de los sometidos a braquiterapia (37,5 %), aunque entre estos individuos se vieron mayores porcentajes de pacientes que nunca tuvieron preocupación (22,5 %), siendo estadísticamente significativa la diferencia ($p=0,016$).

Dentro de los 58 pacientes que proceden de fuera de Valladolid, el 56,9 % considera que el desplazamiento no influiría en mantener un mejor estado psicológico (Gráfico 7), no precisándose diferencias estadísticamente significativas al comparar los pacientes

de fuera de Valladolid, independientemente de la procedencia ($p=0,562$). Al comparar la modalidad de tratamiento aplicado (Gráfico 8), ambas mostraron similitudes ($p=0,562$), refiriendo el 59,5 % de los pacientes bajo braquiterapia, y el 52,4 % de los sometidos a enucleación, como el desplazamiento no influiría.

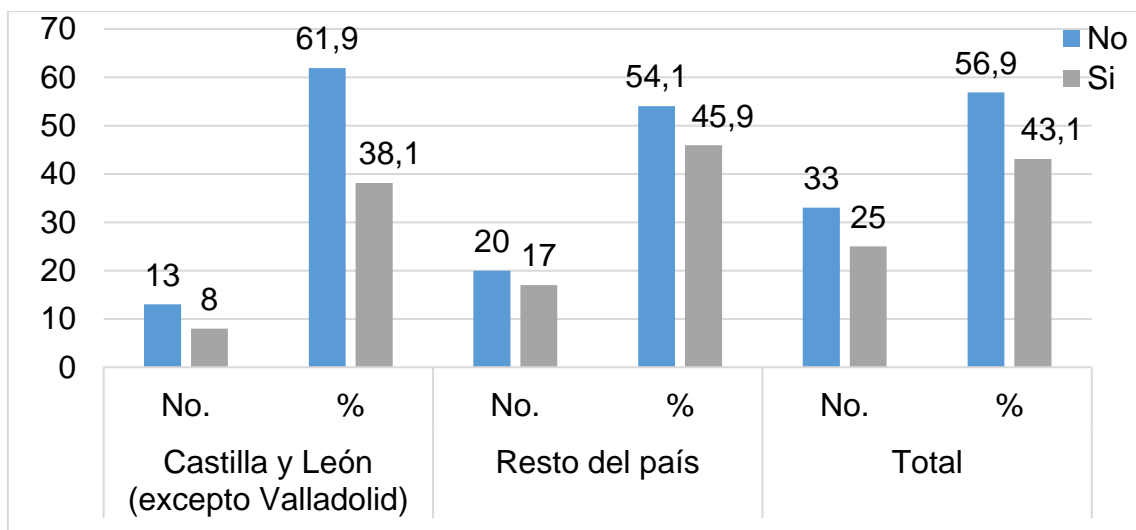


Gráfico 7. Distribución de pacientes procedentes de lugares fuera de Valladolid según creencia de que el desplazamiento desde su lugar de origen no influiría en mantener un mejor estado psicológico. Prueba: X^2 de Pearson= 0,337 ($p=0,562$)

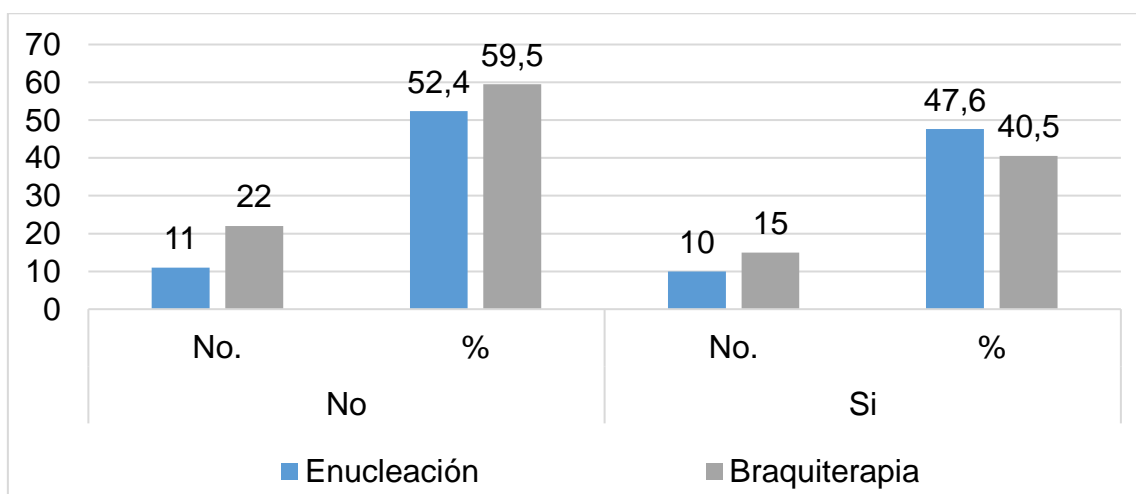


Gráfico 8. Distribución de pacientes procedentes de lugares fuera de Valladolid según creencia de que el desplazamiento desde su territorio no influiría en mantener un mejor estado psicológico, acorde al tratamiento recibido.

Prueba: X^2 de Pearson= 0,337 ($p=0,562$)

El porcentaje de individuos que refirieron nunca verse limitados para sus actividades fue superior en el resto de Castilla y León (47,6 %), siendo los individuos de dicho territorio

los que más refirieron nunca verse limitados por la afectación de su agudeza visual (47,6 %), y los que menos se quedan en su casa la mayor parte del tiempo (66,7 %). En relación a sentirse frustrados gran parte del tiempo, el 66,7 % de los pacientes de Castilla y León nunca se sintieron así. El resto de respuestas aparece en el Anexo 9, no precisándose diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las respuestas dadas ($p>0,05$).

Se detalla en el estudio como el 39,1 % de los pacientes nunca vieron limitadas sus actividades debido a su visión durante los primeros 12 meses, llegando el porcentaje a incrementar hasta el 44,2 % transcurrido el primer año, lo cual fue estadísticamente significativo ($p=0,020$). En relación a cuan seguido está limitado/a por su vista para trabajar o hacer otras cosas, durante los primeros 12 meses, y transcurridos estos, predominaron los pacientes que indicaron nunca estar limitados (37,7 y 44,2 % respectivamente), no siendo significativo estadísticamente ese comportamiento ($p=0,463$). De igual forma ocurre con la permanencia en casa a causa de la afectación de la visión durante los primeros 12 meses y transcurrido dicho tiempo ($p=0,700$), reportando no hacerlo nunca el 55,1 y el 61,5 % respectivamente. El resto de las respuestas aportadas por los pacientes se muestran en el Anexo 10, no evidenciándose ninguna otra diferencia estadísticamente significativa ($p>0,05$) entre las mismas en los dos momentos que se realizaron las preguntas.

Se aprecia en el estudio como entre los pacientes sometidos a braquiterapia hubo predominio de los que nunca se vieron limitados a las actividades (52,5 %), en contraposición a los sometidos a enucleación, donde el 34,5 % reportó limitaciones la mayoría de las veces, siendo estadísticamente significativa dicha diferencia ($p=0,001$). En relación a que tan seguido están limitados, el 50,0 % de los sometidos a braquiterapia refirieron que nunca, frente al 20,7 % de los que se sometieron a la enucleación, no reportándose ninguna significancia estadística ($p=0,109$). Al evaluar la frecuencia con que se quedan en casa y la frecuencia con que se sienten frustrados, aunque en ambos grupos predominaron los que nunca se sentían así, dentro de los pacientes con enucleación el 17,2 % siempre se quedaban en casa y el 6,9 % siempre se sentía frustrado, mientras dentro de los que recibieron braquiterapia, ninguno se quedaba siempre en casa, ni se sentía siempre frustrado, siendo ello estadísticamente significativo ($p<0,05$). El resto de respuestas aparecen en el Anexo 11, indicándose como existieron diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos al evaluar si se tiene más dificultad sobre lo que hacen ($p=0,038$), si precisan de ayuda de otras personas ($p=0,008$), y si presentan vergüenza por hacer algo incorrecto a causa de la afectación a su vista ($p=0,004$).

Se detalla en el Anexo 12 como el 66,7 % de los pacientes procedentes de Valladolid tenían siempre miedo de perder el ojo, porcentaje superior al del resto de ubicaciones (26,7 % en el resto de Castilla y León, y 13,6 % del resto de España), sin llegar a ser estadísticamente significativo ($p=0,654$). A su vez, de los 40 pacientes sometidos a braquiterapia, durante los primeros 12 meses, predominaron aquellos a los que les preocupaba algunas veces perder el ojo (27,5 %). Durante el seguimiento transcurridos los 12 meses, de 31 pacientes analizados, se observa en el Anexo 13 como predominaron los que nunca se preocupaban por perder el ojo (32,3 %). No se observan diferencias estadísticamente significativas entre ambos momentos del estudio ($p=0,637$).

Entre los pacientes sometidos a enucleación, se puede observar en el Anexo 14 como durante los primeros 12 meses, el 37,9 % nunca llegó a tener molestias por la pérdida ocular, mientras en 20,7 % precisó molestias muy pocas veces. Después del primer año los porcentajes de pacientes que nunca tuvieron molestias o que las presentaron muy pocas veces incrementaron al 61,9 y 23,8 % respectivamente; no detallándose diferencias estadísticamente significativas ($p=0,335$).

En lo que respecta a la insatisfacción con el resultado estético después de la enucleación, el Anexo 15 muestra como durante los primeros 12 meses el 96,6 % nunca estuvo insatisfecho, llegando la totalidad de los pacientes a no mostrar insatisfacción después de 12 meses, aunque no se identificaron diferencias estadísticamente significativas ($p=0,390$).

Se muestra en el Anexo 16 la distribución de pacientes según su dificultad para conducir, durante el transcurso del estudio. Conduciendo de día, durante los primeros 12 meses, predominaron los que reportaron tener dificultad la mayoría de las veces (28,3 %); en contraposición, transcurrido ese tiempo, el 38,5 % refirió tener dificultades muy pocas veces, aunque dicho cambio no fue estadísticamente significativo ($p=0,071$). Al conducir de noche, se observó una mayor dificultad, señalando tenerla siempre el 47,2 % de los pacientes durante los primeros 12 meses, disminuyendo al 25,6 % transcurrido el primer año, no siendo tampoco un cambio estadísticamente significativo ($p=0,154$).

6.4 Satisfacción de los pacientes con la atención recibida en la Unidad de Referencia

Se muestra en el Anexo 17 la distribución de los pacientes según el nivel de satisfacción con la Unidad de Referencia. El 95,7 % refiere estar muy satisfecho con los resultados del tratamiento. En referencia a la información recibida sobre los riesgos y beneficios

del tratamiento, el 95,7 % estaban muy satisfechos con la misma; mientras el 95,7 % está muy satisfecho al valorar la atención que recibió en dicha unidad.

Al explorar cómo se encuentran los pacientes con los resultados del tratamiento, se puede observar en el Anexo 18, como tanto los de Valladolid, como los del resto de Castilla y León, estaban en su totalidad muy satisfechos, mientras el 91,9 % de los ubicados en el resto de España, referían estar del mismo modo. De igual modo, al comparar el comportamiento descrito, según la modalidad de tratamiento empleada (Anexo 19), predominaron tanto entre los pacientes sometidos a enucleación (93,1 %), como a braquiterapia (97,5 %), los que estaban muy satisfechos.

En cuanto a la valoración de la información recibida sobre los riesgos/beneficios, todos los pacientes de Valladolid y del resto de Castilla y León estuvieron muy satisfechos con ella, de igual manera el 91,9 % de los que proceden del resto del país respondían de la misma forma (Anexo 20). Al analizar las respuestas en relación al tratamiento seguido (Anexo 21), no se observaron diferencias estadísticamente significativas ($p=0,172$), reportando los pacientes sometidos a enucleación y braquiterapia (93,1 y 97,5 % respectivamente), estar muy satisfechos.

Al evaluar la valoración de la atención recibida, el 100 % de los pacientes de Valladolid, y del resto de Castilla y León estaban muy satisfechos con la misma (Anexo 22); mientras el 93,1 % de los sometidos a la enucleación, y el 97,5% de los que requirieron braquiterapia reportaron estar muy satisfechos (Anexo 23).

7. DISCUSIÓN

En cuanto a la distribución por edad de la enfermedad, en la presente investigación se obtuvieron resultados similares con estudios internacionales donde describen como esta entidad es característica de poblaciones añosas, con una tasa de incidencia específica por edad en aumento progresivo que alcanza su punto máximo a los 70 años y se estabiliza después de los 75 años (19, 20, 21). En relación al sexo se obtienen los mismos resultados respecto a otros estudios epidemiológicos poblacionales, donde la incidencia ajustada por edad en MU es mayor en hombres. La diferencia en la incidencia se debió en gran medida a tasas significativamente más altas en hombres de 65 años o más. Sin embargo, no se han descrito la existencia de diferencias significativas en las tasas entre hombres y mujeres menores de 65 años, ni en estudios clínicos de cohortes grandes sin ajustes por edad. (22, 23) Otras características sociodemográficas como el color de piel o la ocupación no han sido reportadas hasta la fecha como factores que guarden relación, siendo obviados con frecuencia (24).

El tratamiento del MU con braquiterapia, enucleación y otras modalidades logra el control local en más del 90% de los pacientes, aunque el 40% o más finalmente desarrollan metástasis a distancia. Es por ello que las primeras dos modalidades son las más empleadas a nivel internacional en el manejo de esta enfermedad, (25) lo que coincide con lo observado en la muestra estudiada, tratada en la Unidad de Referencia. En la presente investigación se muestra como la modalidad de tratamiento aplicada estuvo relacionada con una mayor o menor limitación del paciente, así como con una mayor o menor afectación de su calidad de vida. De tal forma, los pacientes tratados con braquiterapia se encontraban menos limitados para desarrollar sus actividades diarias respecto a los pacientes sometidos a enucleación. Ello repercute además en que se queden menos en casa y puedan compartir más con su entorno, presentando menores porcentajes de frustración y necesitando menos ayuda de otras personas, con lo que se permite mantener en cierta medida una mayor independencia, garantizando una mejor calidad de vida.

La diferencia observada en la calidad de vida entre los pacientes tratados con braquiterapia y enucleación puede ser atribuida a varios factores. La braquiterapia permite conservar el ojo y, en muchos casos, una parte de la visión. Esto puede tener un impacto positivo en la percepción de la calidad de vida, dado que la conservación de la visión y la integridad del ojo son aspectos cruciales para los pacientes. Por otro lado, la enucleación implica la extirpación del ojo, teniendo un impacto psicológico y físico significativo, ya que dicha pérdida puede llevar a problemas de autoimagen, estigmatización y desafíos en la adaptación a la monocularidad, afectando así negativamente a la calidad de vida del paciente.

El estudio desarrollado por Capeans y colaboradores, (26) que evaluó la calidad de vida en pacientes tratados con braquiterapia y enucleación, utilizando cuestionarios específicos para medir diferentes aspectos de la vida diaria y la salud mental, obtuvo resultados similares. Dichos autores indicaron que los pacientes tratados con braquiterapia generalmente reportaron una mejor calidad de vida en comparación con aquellos que se sometieron a enucleación. Esto se atribuyó a la preservación de la visión en algunos casos de braquiterapia, lo cual facilita las actividades diarias y reduce el impacto psicológico negativo asociado a la pérdida del ojo.

Klingenstein y colaboradores (27) reportan en otro estudio como después de la enucleación, los pacientes experimentaron una disminución en la calidad de vida inmediatamente después del tratamiento, presentado valores significativamente más bajos en funcionamiento físico, rol físico y rol emocional en comparación con el grupo de radiocirugía y control.

Hallazgos similares reportan Amaro y colaboradores (12), quienes detallan como la calidad de vida en dichos pacientes tiene afectados los aspectos emocionales y físicos, saliendo en los primeros meses a la luz estados de ansiedad y depresión. Después del primer año post tratamiento, dichos estados tienden a normalizarse, disminuyendo la ansiedad considerablemente, no así la depresión. Tres meses después de la enucleación, los pacientes parecen más frágiles, con dificultad de adaptación, aumentando la ansiedad y la depresión. Este período resultó ser el peor momento, dado que un año después de la cirugía parecen más estructurados y con mejor calidad de vida. Es probable que esto tenga relación con el tiempo que esperan hasta tener la prótesis. Estos datos van en consonancia con los aportados por el estudio de Coca (7), el cuál demostró que la ausencia de rechazo tiene cierta vinculación con la inexistencia de manifestaciones externas. En estos casos, las personas afectadas no muestran síntomas notorios que generen una inmediata reacción en los demás.

En una de las investigaciones del COMS (11) se detalla como hubo un aumento significativo en ambos grupos de tratamiento en los niveles de dificultad informados para la mayoría de las actividades orientadas a la visión y en el dolor corporal y ocular, después del tratamiento, siendo las diferencias en la función visual entre los grupos de tratamiento informadas durante el seguimiento relativamente pequeñas, aunque se observaron diferencias significativas a favor de los pacientes tratados con braquiterapia en la conducción durante el primer año de seguimiento y en la visión periférica durante los primeros 2 años de seguimiento. Los niveles de ansiedad en ambos grupos disminuyeron significativamente después del tratamiento, pero los pacientes tratados con braquiterapia con síntomas de ansiedad tenían menos probabilidades de informar una resolución más tardía de los síntomas que los pacientes con síntomas de ansiedad que fueron tratados con enucleación. Una de las limitaciones de dicha investigación fue el no poder evaluar el impacto del tratamiento sobre la satisfacción con la apariencia y la preocupación por la recurrencia del cáncer durante el primer año después del tratamiento, lo cual pudo evaluarse en la presente investigación, aunque no se encontraron diferencias significativas al comparar los resultados del cuestionario durante el primer año y el seguimiento posterior.

La ausencia de influencia del desplazamiento forzoso en la calidad de vida puede ser interpretada desde diversas perspectivas. En primer lugar, es posible que los factores que más impactan en la calidad de vida de los pacientes sean intrínsecos a la enfermedad y al tratamiento, independientemente de la ubicación geográfica (28). Esto podría incluir aspectos como la severidad del diagnóstico, el tipo de tratamiento recibido y la respuesta individual al tratamiento, todos los cuales pueden tener un impacto considerable en la calidad de vida.

Es importante resaltar la existencia de algunas limitaciones en la presente investigación como son el diseño del mismo, requiriéndose en futuros estudios de enfoques longitudinales prospectivos que eviten el sesgo de la recuperación de información pasada, que trae aparejado respuestas no relacionadas con el estado del paciente en tiempo real, al recurrir a información recordada por el paciente, a la vez que no se puede contar con una muestra representativa, ya que la cantidad de pacientes que están disponibles para el seguimiento retrospectivo puede no ser representativa de toda la población tratada. Otra de las limitaciones fue el no contar con una herramienta o método específico para evaluar la calidad de vida, que pueda ser consistente a lo largo del tiempo, evitando la introducción de variabilidad en los resultados. Otros factores no medidos como la salud mental previa a la enfermedad, las variaciones en el tiempo de espera para recibir tratamiento o la situación laboral, podrían influir en la calidad de vida, pero no fueron considerados en este estudio.

8. CONCLUSIONES

- El Melanoma Uveal es una enfermedad rara que requiere del desplazamiento de quienes la padecen para recibir el diagnóstico y tratamiento en Unidades de Referencia.
- La incidencia máxima aparece en varones entre la sexta y séptima década de la vida.
- Son 2 las principales modalidades de tratamiento, la braquiterapia y la enucleación.
- Con independencia de la procedencia y el tratamiento recibido, parece haber un reclamo por parte de los pacientes en la atención psicológica, sobre todo cuando son atendidos por primera vez en la Unidad de Referencia.
- Aquellos pacientes que son tratados mediante enucleación presentan, durante el primer año, más limitaciones y mayor afectación de su calidad de vida.
- La procedencia del paciente no parece ser un factor determinante en los aspectos psicológicos.

Como resumen del estudio se ha observado que aquellos pacientes más frágiles psicológicamente y por tanto donde más atención hay que poner, es en aquellos que se sometan a enucleación, concretamente durante el primer año, sin importar la distancia desde el domicilio del paciente a la unidad de referencia.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Quality of life assessment in the collaborative ocular melanoma study: design and methods. COMS-QOLS Report No. 1. COMS Quality of Life Study Group. *Ophthalmic Epidemiol.* marzo de 1999;6(1):5-17.
2. García Álvarez C. Estudio de la observación como alternativa terapéutica en el melanoma de coroides [Internet] [info:eu-repo/semantics/doctoralThesis]. 2012. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/2766>
3. Melia BM, Moy CS, McCaffrey L. Quality of life in patients with choroidal melanoma: a pilot study. *Ophthalmic Epidemiol.* marzo de 1999;6(1):19-28.
4. Huang Y, Guo Y. Quality of life among people with eye cancer: a systematic review from 2012 to 2022. *Health Qual Life Outcomes.* 7 de enero de 2024;22(1):3.
5. Honavar SG. Is Collaborative Ocular Melanoma Study (COMS) still relevant? *Indian J Ophthalmol.* octubre de 2018;66(10):1385-7.
6. Posada de la Paz M. Las enfermedades raras y su impacto en la gestión de los servicios de salud. *Rev Adm Sanit Siglo XXI.* 2008;6(1):157-78.
7. Romay Coca J. Enfermedades Raras. Contribuciones a la investigación social y biomédica [Internet] [info:eu-repo/semantics/bachelorThesis]. 2019. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/34878>
8. Muñoz Y Ramón JM, Martín Vega A. Derivación de pacientes. Centros y Unidades de Referencia. CSUR y ERN. *Rev Gob Adm Políticas Salud.* 20 de mayo de 2022;1:3.
9. Oñate-Ocaña LF, Ochoa-Carrillo FJ. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con cáncer. *Gac Mex Oncol.* 2013;12(6):379-81.
10. Melia M, Moy CS, Reynolds SM, Cella D, Murray TG, Hovland KR, et al. Development and validation of disease-specific measures for choroidal melanoma: COMS-QOLS report No. 2. *Arch Ophthalmol Chic Ill 1960.* julio de 2003;121(7):1010-20.
11. Melia M, Moy CS, Reynolds SM, Hayman JA, Murray TG, Hovland KR, et al. Quality of life after iodine 125 brachytherapy vs enucleation for choroidal melanoma: 5-year results from the Collaborative Ocular Melanoma Study: COMS QOLS Report No. 3. *Arch Ophthalmol Chic Ill 1960.* febrero de 2006;124(2):226-38.
12. Amaro TAC, Yazigi L, Erwenne C. Aspectos psicológicos e qualidade de vida em pacientes com melanoma uveal durante o processo de tratamento por remoção do bulbo ocular. *Arq Bras Oftalmol* [Internet]. diciembre de 2006 [citado 26 de marzo de 2024];69(6). Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27492006000600019&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
13. Arrarás J. I., Arias de la Vega F., Illarramendi J. J., Manterola A., Salgado E., Domínguez M. A. et al. Calidad de vida relacionada con la salud en los servicios de Oncología del Hospital de Navarra: Grupo de Calidad de Vida de la EORTC. *Anales Sis San Navarra* [Internet]. 2011 Abr [citado 2024 Mayo 21]; 34(1): 9-20. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272011000100002&lng=es.
14. Martín-Ortiz, JD, Sánchez Pérez, MJ, Sierra, JC. Evaluación de calidad de vida en pacientes con cáncer: una revisión. *Revista Colombiana de Psicología.* 2005;14:34-45

15. Herrera de la Muela M. Escalas para medir la calidad de vida en el paciente con cáncer. Vol. 34, Revisiones en cáncer. 2020;34:4:177-182
16. Sanabria Hernández MS. Calidad de vida e instrumentos de medición [Tesis de Grado]. Santa Cruz de Tenerife: Universidad de la Laguna; 2016 [consultado 23 Jun 2024]. Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/3842/CALIDADDEVIDAEINSTRUMENTOSDEMEDICION.pdf?sequence=1>
17. A. Bermúdez Castellanos I, Saornil Álvarez MA, Almaraz Gómez A, Villoría Díaz S, García Álvarez C. Impacto del COVID-19 en una enfermedad rara (melanoma uveal) en una unidad de referencia nacional de tumores intraoculares en España. Arch Soc Esp Oftalmol. 2023 May;98(5):254-258. Spanish. doi: 10.1016/j.oftal.2023.01.010. Epub 2023 Mar 2. PMID: 37122608; PMCID: PMC9977621.
18. Escarrabill J, Almazán C, Barrionuevo-Rosas L, Moharra M, Fité A, Jiménez-Villa J. Elements clau que influeixen en l'experiència del pacient: patients reported experience measurements (PREM). Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2020 [consultado 23 Jun 2024]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/11351/5048>
19. Andreoli MT, Mieler WF, Leiderman YI. Epidemiological trends in uveal melanoma. Br J Ophthalmol. 2015 Nov;99(11):1550-3. doi: 10.1136/bjophthalmol-2015-306810. Epub 2015 Apr 22. PMID: 25904122.
20. Costea CF, Cucu AI, Dumitrescu GF, Sava A, Dimitriu G, Boțoc T, Popescu MR, Buzdugă CM, Dumitrescu AM, Stărică A, Macovei G, Prutianu I, Blaj LA, Tănase DM, Scripcariu DV. Epidemiological and histopathological aspects of ocular melanomas in Northeastern Romania. Rom J Morphol Embryol. 2024 Jan-Mar;65(1):35-44. doi: 10.47162/RJME.65.1.05. PMID: 38527982; PMCID: PMC11146456.
21. Riazi-Esfahani H, Amini A, Masoomian B, Yaseri M, Sabour S, Rashidinia A, Arjmand M, Rafizadeh SM, Johari M, Khalili Pour E, Ghassemi F. Uveal melanoma in the Iranian population: two decades of patient management in a tertiary eye center. Int J Retina Vitreous. 2024 Mar 1;10(1):25. doi: 10.1186/s40942-024-00531-x. PMID: 38429783; PMCID: PMC10905845.
22. Singh AD, Turell ME, Topham AK. Uveal melanoma: trends in incidence, treatment, and survival. Ophthalmology. 2011 Sep;118(9):1881-5. doi: 10.1016/j.ophtha.2011.01.040. Epub 2011 Jun 24. PMID: 21704381.
23. Virgili G, Gatta G, Ciccolallo L, Capocaccia R, Biggeri A, Crocetti E, Lutz JM, Paci E; EURO CARE Working Group. Incidence of uveal melanoma in Europe. Ophthalmology. 2007 Dec;114(12):2309-15. doi: 10.1016/j.ophtha.2007.01.032. Epub 2007 May 11. PMID: 17498805.
24. Kaliki S, Shields CL. Uveal melanoma: relatively rare but deadly cancer. Eye (Lond). 2017 Feb;31(2):241-257. doi: 10.1038/eye.2016.275. Epub 2016 Dec 2. PMID: 27911450; PMCID: PMC5306463.
25. Carvajal RD, Sacco JJ, Jager MJ, Eschelmann DJ, Olofsson Bagge R, Harbour JW, Chieng ND, Patel SP, Joshua AM, Piperno-Neumann S. Advances in the clinical management of uveal melanoma. Nat Rev Clin Oncol. 2023 Feb;20(2):99-115. doi: 10.1038/s41571-022-00714-1. Epub 2023 Jan 4. PMID: 36600005.

26. Capeans C, Blanco C, Blanco M, Pineiro A, Copena M, Rodriguez Ares M, et al. Quality of Life in Uveal Melanoma Patients After Treatment With Brachytherapy and/or Enucleation . Invest. Ophthalmol. Vis. Sci. 2005;46(13):3394.
27. Klingenstein A, Fürweger C, Mühlhofer AK, Leicht SF, Schaller UC, Muacevic A, Wowra B, Hintschich C, Eibl KH. Quality of life in the follow-up of uveal melanoma patients after enucleation in comparison to CyberKnife treatment. Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol. 2016 May;254(5):1005-12. doi: 10.1007/s00417-015-3216-7. Epub 2015 Nov 16. PMID: 26573389.
28. García-Ubaque Juan Carlos, Quintero-Matallana Carmen S. Barreras Geográficas y Económicas para el Acceso a los Servicios Oncológicos del Instituto Nacional de Cancerología en Bogotá. Rev. salud pública [Internet]. 2008 Oct [cited 2024 July 05] ; 10(4): 583-592. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642008000400008&lng=en

Anexo 1.

Cuestionario “Estudio del impacto en la calidad de vida de pacientes con Melanoma Uveal remitidos a una Unidad de Referencia”

Bloque 1. Características generales del paciente

1. Edad: _____
2. Sexo: Masculino Femenino
3. Profesión: Trabajador en paro Ama de casa Jubilado
 Trabajador activo
4. Procedencia: Valladolid Castilla y León (excepto Valladolid)
 Resto del país
5. Modalidad de tratamiento aplicado: Enucleación Braquiterapia
6. Fecha enucleación/braquiterapia: _____

Bloque 2. Atención del paciente durante el ingreso

7. Me informaron de que tengo diferentes opciones de tratamiento para elegir cuál es la mejor para mí. Si No
8. Me sentí satisfecho porque la atención que recibí estaba bien organizada.
 Si No
9. Me animaron a que acudiera a un grupo o charla específicos para mi enfermedad rara o compleja. Si No
- 9.1. En caso que haya respondido de forma negativa la pregunta anterior, ¿te habría gustado que sucediera? Si No Indiferente
10. Me ayudaron a planificar la atención necesaria (me anticiparon dificultades del día a día relacionadas con la pérdida de visión) para mi enfermedad rara o compleja incluso en momentos difíciles. Si No
- 10.1. En caso que haya respondido de forma negativa la pregunta anterior, ¿te habría gustado que sucediera? Si No Indiferente
11. ¿Tuviste compañía familiares/amigos durante el ingreso?
 Si No
12. ¿Consideras (o eres consciente) que tuviste ansiedad/tristeza durante el desplazamiento y/o el ingreso? Si No
13. ¿Te hubiera gustado tener algún tipo de apoyo psicológico durante el ingreso?
 Si No
14. ¿Precisaste buscar ayuda psicológica debido a la enfermedad?
 Si No
15. Si procede de otra provincia ¿Consideras que si no hubieras tenido que desplazarte lo habrías llevado mejor psicológicamente?
 Si No

Bloque 3. Estado del paciente durante el seguimiento

16. ¿Estás precisando de ayuda psicológica debido a la enfermedad?

Sí No

17. Me preguntaron cómo afecta a mi vida la enfermedad rara o compleja que padezco.

Sí No

17.1. En caso que haya respondido de forma negativa la pregunta anterior, ¿te habría gustado que sucediera?

Sí No Indiferente

18. ¿Los profesionales sanitarios le ayudaron a hacer frente a las emociones relacionadas con su salud?

Sí No

18.1. En caso que haya respondido de forma negativa la pregunta anterior, ¿te habría gustado que sucediera?

Sí No Indiferente

19. ¿Te preocupó que el tumor volviera a aparecer?

Sí No

20. Si procede de otra provincia ¿Consideras que lo llevarías mejor psicológicamente si no tuvieras que desplazarte?

Sí No

21. ¿Se vieron limitadas tus actividades de alguna manera debido a tu visión?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

21.1. ¿Cómo fue dicho comportamiento después de 12 meses?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

22. ¿Qué tan seguido está limitado/a por su vista en cuanto al tiempo que puede trabajar o hacer otras cosas?

22.1. ¿Cómo fue dicho comportamiento después de 12 meses?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

23. Me quedo en casa la mayor parte del tiempo a causa de mi vista

23.1. ¿Cómo fue dicho comportamiento después de 12 meses?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

24. Me siento frustrado/a gran parte del tiempo a causa de mi vista

24.1. ¿Cómo fue dicho comportamiento después de 12 meses?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

25. Tengo mucho menos control (más dificultad) sobre lo que hago a causa de mi vista

25.1. ¿Cómo fue dicho comportamiento después de 12 meses?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

26. Necesito mucha ayuda de otras personas a causa de mi vista

26.1. ¿Cómo fue dicho comportamiento después de 12 meses?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

27. Me preocupa que voy a hacer cosas que me van a causar vergüenza a mí mismo o a otros a causa de mi vista

27.1. ¿Cómo fue dicho comportamiento después de 12 meses?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

28. ¿Con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades cotidianas (trabajar, visitar a los amigos o familiares)?

28.1. ¿Cómo fue dicho comportamiento después de 12 meses?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

29. Si le realizaron braquiterapia, ¿te preocupó perder el ojo?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

29.1 ¿Cómo fue dicho comportamiento después de 12 meses?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

30. Si conduces, ¿tuviste dificultades para conducir durante el día debido a tu visión?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

30.1. ¿Cómo fue dicho comportamiento después de 12 meses?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

31. Si conduces, ¿tuviste dificultades para conducir durante la noche debido a tu visión?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

31.1. ¿Cómo fue dicho comportamiento después de 12 meses?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

32. Si te realizaron la enucleación, ¿te ha molestado tu apariencia?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

32.1. ¿Cómo fue dicho comportamiento después de 12 meses?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

33. Si te realizaron la enucleación, ¿estuviste insatisfecho con el resultado estético de la cirugía?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

33.1. ¿Cómo fue dicho comportamiento después de 12 meses?

Nunca Muy pocas veces Algunas veces La mayoría de las veces
 Siempre

Bloque 4. Satisfacción de los pacientes con la atención recibida en la Unidad de Referencia

34. ¿Está satisfecho con los resultados del tratamiento recibido en la Unidad de Referencia?

Muy insatisfecho Insatisfecho Neutral Satisfecho Muy satisfecho

35. ¿Está satisfecho con la información que recibió sobre los beneficios/riesgos del tratamiento recibido en la Unidad de Referencia?

Muy insatisfecho Insatisfecho Neutral Satisfecho Muy satisfecho

36. En resumen, ¿cómo está con la atención que recibió en la Unidad de Referencia?

Muy insatisfecho Insatisfecho Neutral Satisfecho Muy satisfecho

Anexo 3. Distribución de la muestra según respuesta a las preguntas realizadas durante el ingreso

Pregunta	Respuesta			
	No		Si	
	No.	%	No.	%
7. Me informaron de que tengo diferentes opciones de tratamiento para elegir cuál es la mejor para mi	12	17,4	57	82,6
8. Me sentí satisfecho porque la atención que recibí estaba bien organizada	0	0	69	100
9. Me animaron a que acudiera a un grupo o charla específicos para mi enfermedad rara o compleja	69	100	0	0
10. Me ayudaron a planificar la atención necesaria (me anticiparon dificultades del día a día relacionadas con la pérdida de visión) para mi enfermedad rara o compleja incluso en momentos difíciles	28	40,6	41	59,4
11. ¿Tuviste compañía familiares/amigos durante el ingreso?	7	10,1	62	89,9
12. ¿Consideras (o eres consciente) que tuviste ansiedad/tristeza durante el desplazamiento y/o el ingreso?	51	73,9	18	26,1
13. ¿Te hubiera gustado tener algún tipo de apoyo psicológico durante el ingreso?	37	53,6	32	46,4
14. ¿Precisaste buscar ayuda psicológica debido a la enfermedad?	47	68,1	22	31,9

Anexo 4. Distribución de la muestra según respuesta a las preguntas realizadas durante el ingreso en relación con su procedencia

Pregunta	Procedencia	Respuesta				X ² de Pearson (p Valor)
		No		Si		
		No.	%	No.	%	
7. Me informaron de que tengo diferentes opciones de tratamiento para elegir cuál es la mejor para mi	Valladolid	1	9,1	10	90,9	1,165 (0,558)
	Castilla y León (excepto Valladolid)	5	23,8	16	76,2	
	Resto del país	6	16,2	31	83,8	
8. Me sentí satisfecho porque la atención que recibí estaba bien organizada	Valladolid	0	0	11	100	-
	Castilla y León (excepto Valladolid)	0	0	21	100	
	Resto del país	0	0	37	100	
9. Me animaron a que acudiera a un grupo o charla específicos para mi enfermedad rara o compleja	Valladolid	11	100	0	0	-
	Castilla y León (excepto Valladolid)	21	100	0	0	
	Resto del país	37	100	0	0	
	Valladolid	4	36,4	7	63,6	

10. Me ayudaron a planificar la atención necesaria (me anticiparon dificultades del día a día relacionadas con la pérdida de visión) para mi enfermedad rara o compleja incluso en momentos difíciles	Castilla y León (excepto Valladolid)	7	33,3	14	66,7	0,980 (0,613)
	Resto del país	17	45,9	20	54,1	
11. ¿Tuviste compañía familiares/amigos durante el ingreso?	Valladolid	0	0	11	100	1,711 (0,425)
	Castilla y León (excepto Valladolid)	2	9,5	19	90,5	
	Resto del país	5	13,5	32	86,5	
12. ¿Consideras (o eres consciente) que tuviste ansiedad/tristeza durante el desplazamiento y/o el ingreso?	Valladolid	9	81,8	2	18,2	1,669 (0,434)
	Castilla y León (excepto Valladolid)	17	81,0	4	19,0	
	Resto del país	25	67,6	12	32,4	
13. ¿Te hubiera gustado tener algún tipo de apoyo psicológico durante el ingreso?	Valladolid	7	63,6	4	36,4	0,916 (0,632)
	Castilla y León (excepto Valladolid)	12	57,1	9	42,9	
	Resto del país	18	48,6	19	51,4	
14. ¿Precisaste buscar ayuda psicológica debido a la enfermedad?	Valladolid	9	81,8	2	18,2	1,661 (0,436)
	Castilla y León (excepto Valladolid)	15	71,4	6	28,6	
	Resto del país	23	62,2	14	37,8	

Anexo 5. Distribución de la muestra según la necesidad de ayuda psicológica, en relación con la procedencia y tipo de tratamiento aplicado

Variable		Necesidad de ayuda psicológica			
		No		Si	
		No.	%	No.	%
Procedencia*	Valladolid	9	81,8	2	18,2
	Castilla y León (excepto Valladolid)	16	76,2	5	23,8
	Resto del país	24	64,9	13	35,1
Tratamiento aplicado**	Enucleación	19	65,5	10	34,5
	Braquiterapia	30	75,0	10	25,0

*Prueba: X^2 de Pearson= 1,577 (p=0,455); **Prueba: X^2 de Pearson= 0,734 (p=0,391)

Anexo 6. Distribución de la muestra según frecuencia con que se le consultó como es afectada su vida por la enfermedad, en relación con la procedencia y tipo de tratamiento aplicado

Variable		Nunca		Muy pocas veces		Algunas veces		La mayoría de las veces		Siempre	
		No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Procedencia*	Valladolid	10	90,9	0	0	0	0	0	0	1	9,1
	Castilla y León (excepto Valladolid)	20	95,2	1	4,8	0	0	0	0	0	0
	Resto del país	34	91,9	2	5,4	1	2,7	0	0	0	0
Tratamiento aplicado**	Enucleación	27	93,2	1	3,4	0	0	0	0	1	3,4
	Braquiterapia	37	92,5	2	5,0	1	2,5	0	0	0	0,0

*Prueba: X² de Pearson= 6,740 (p=0,346); **Prueba: X² de Pearson= 2,198 (p=0,532)

Anexo 7. Distribución de la muestra según frecuencia con que los profesionales sanitarios le ayudaron a hacer frente a las emociones relacionadas con su salud, en relación con la procedencia y tipo de tratamiento aplicado

Variable		Nunca		Muy pocas veces		Algunas veces		La mayoría de las veces		Siempre	
		No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Procedencia*	Valladolid	0	0	10	90,9	1	9,1	0	0	0	0
	Castilla y León (excepto Valladolid)	1	4,8	20	95,2	0	0	0	0	0	0
	Resto del país	0	0	36	97,3	1	2,7	0	0	0	0
Tratamiento aplicado**	Enucleación	1	3,4	27	93,2	1	3,4	0	0	0	0
	Braquiterapia	0	0	39	97,5	1	2,5	0	0	0	0

*Prueba: X² de Pearson= 4,391 (p=0,356); **Prueba: X² de Pearson= 1,465 (p=0,481)

Anexo 8. Distribución de la muestra según frecuencia de la preocupación porque el tumor volviera a aparecer, momento del estudio, procedencia y tratamiento aplicado

Variable		Nunca		Muy pocas veces		Algunas veces		La mayoría de las veces		Siempre	
		No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Momento del estudio*	Primeros 12 meses	10	14,5	5	7,2	16	23,2	12	17,4	26	37,7

	Transcurridos 12 meses	10	14,5	10	19,2	12	23,1	4	7,7	16	30,8
Procedencia**	Valladolid	2	18,2	0	0	2	18,2	3	27,3	4	36,3
	Castilla y León (excepto Valladolid)	4	19,0	1	4,8	6	28,6	2	9,5	8	38,1
	Resto del país	4	10,8	4	10,8	8	21,6	7	18,9	14	37,8
Tratamiento aplicado***	Enucleación	1	3,5	0	0	9	31,0	8	27,6	11	37,9
	Braquiterapia	9	22,5	5	12,5	7	17,5	4	10,0	15	37,5

*Prueba: X^2 de Pearson= 6,356 (p=0,174); **Prueba: X^2 de Pearson= 4,216 (p=0,837); ***Prueba: X^2 de Pearson= 12,154 (p=0,016)

Anexo 9. Distribución de la muestra por procedencia según respuesta a preguntas del cuestionario

Pregunta	Procedencia	Nunca		Muy pocas veces		Algunas veces		La mayoría de las veces		Siempre	
		No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
21. ¿Se vieron limitadas tus actividades de alguna manera debido a tu visión? ^A	Valladolid	1	9,1	3	27,3	0	0	5	45,5	2	18,2
	Castilla y León (excepto Valladolid)	10	47,6	3	14,3	1	4,8	5	23,8	2	9,5
	Resto del país	16	43,2	3	8,1	3	8,1	13	35,1	2	5,4
	Total	27	39,1	9	13,0	4	5,8	23	33,4	6	8,7
22. ¿Qué tan seguido está limitado/a por su vista en cuanto al tiempo que puede trabajar o hacer otras cosas? ^B	Valladolid	1	9,1	2	18,2	2	18,2	6	54,5	0	0
	Castilla y León (excepto Valladolid)	10	47,6	4	19,0	2	9,5	3	14,3	2	9,5
	Resto del país	15	40,5	2	5,4	9	24,3	9	24,3	2	5,4
	Total	26	37,7	8	11,6	13	18,8	18	26,1	4	5,8
23. Me quedo en casa la mayor parte del tiempo a causa de mi vista ^C	Valladolid	5	45,5	2	18,2	3	27,3	1	9,1	0	0
	Castilla y León (excepto Valladolid)	14	66,7	1	4,8	3	14,3	2	9,5	1	4,8

	Resto del país	19	51,4	5	13,5	5	13,5	4	10,8	4	10,8
	Total	38	55,2	8	11,6	11	15,9	7	10,1	5	7,2
24. Me siento frustrado/a gran parte del tiempo a causa de mi vista ^D	Valladolid	4	36,4	2	18,2	4	36,4	1	9,1	0	0
	Castilla y León (excepto Valladolid)	14	66,7	2	9,5	2	9,5	3	14,3	0	0
	Resto del país	22	59,5	2	5,4	6	16,2	5	13,5	2	5,4
	Total	40	58,0	6	8,7	12	17,4	9	13,0	2	2,9
25. Tengo mucho menos control (más dificultad) sobre lo que hago a causa de mi vista ^E	Valladolid	3	27,3	5	45,5	2	18,2	0	0	1	9,1
	Castilla y León (excepto Valladolid)	13	61,9	3	14,3	4	19,0	0	0	1	4,8
	Resto del país	18	48,6	10	27,0	5	13,5	2	5,4	2	5,4
	Total	34	49,3	18	26,1	11	15,9	2	2,9	4	5,8
26. Necesito mucha ayuda de otras personas a causa de mi vista ^F	Valladolid	3	27,3	4	36,4	4	36,4	0	0	0	0
	Castilla y León (excepto Valladolid)	14	66,7	3	14,3	2	9,5	1	4,8	1	4,8
	Resto del país	20	54,1	9	24,3	5	13,5	2	5,4	1	2,7
	Total	37	53,6	16	23,3	11	15,9	3	4,3	2	2,9
27. Me preocupa que voy a hacer cosas que me van a causar vergüenza a mí mismo o a otros a causa de mi vista ^G	Valladolid	8	72,7	1	9,1	2	18,2	0	0	0	0
	Castilla y León (excepto Valladolid)	18	85,7	2	9,5	0	0	0	0	1	4,8
	Resto del país	32	86,5	3	8,1	1	2,7	0	0,0	1	2,7
	Total	58	84,1	6	8,7	3	4,3	0	0	2	2,9
28. ¿Con qué frecuencia la salud física o	Valladolid	9	81,8	1	9,1	0	0	1	9,1	0	0
	Castilla y León	15	71,4	1	4,8	1	4,8	4	19,0	0	0

los problemas emocionales le han dificultado sus actividades cotidianas (trabajar, visitar a los amigos o familiares)? ^H	(excepto Valladolid)										
	Resto del país	24	64,9	2	5,4	3	8,1	7	18,9	1	2,7
	Total	48	69,6	4	5,8	4	5,8	12	17,4	1	1,4

Notas: A (X2 de Pearson=9,232; p=0,323); B (X2 de Pearson=12,948; p=0,114); C (X2 de Pearson=4,885; p=0,770); D (X2 de Pearson=7,736; p=0,460); E (X2 de Pearson=8,368; p=0,398); F (X2 de Pearson=6,795; p=0,340); G (X2 de Pearson=6,795; p=0,340); H (X2 de Pearson=3,021; p=0,933)

Anexo 10. Distribución de la muestra acorde al momento del estudio según respuesta a preguntas del cuestionario

Pregunta	Momento del estudio	Nunca		Muy pocas veces		Algunas veces		La mayoría de las veces		Siempre	
		No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
21. ¿Se vieron limitadas tus actividades de alguna manera debido a tu visión? ^A	Primeros 12 meses	27	39,1	9	13,0	4	5,8	23	33,3	6	8,7
	Transcurridos 12 meses	23	44,2	7	13,5	12	23,1	8	15,4	2	3,8
22. ¿Qué tan seguido está limitado/a por su vista en cuanto al tiempo que puede trabajar o hacer otras cosas? ^B	Primeros 12 meses	26	37,7	8	11,6	13	18,8	18	26,1	4	5,8
	Transcurridos 12 meses	23	44,2	9	17,3	11	21,2	7	13,5	2	3,8
23. Me quedo en casa la mayor parte del tiempo a causa de mi vista. ^C	Primeros 12 meses	38	55,1	8	11,6	11	15,9	7	10,1	5	7,2
	Transcurridos 12 meses	32	61,5	7	13,5	8	15,4	4	7,7	1	1,9

24. Me siento frustrado/a gran parte del tiempo a causa de mi 25 ^D	Primeros 12 meses	40	58,0	6	8,7	12	17,4	9	13,0	2	2,9
	Transcurridos 12 meses	32	61,5	9	17,3	9	17,3	2	3,8	0	0,0
C10. Tengo mucho menos control (más dificultad) sobre lo que hago a causa de mi vista ^E	Primeros 12 meses	34	49,3	18	26,1	11	15,9	2	2,9	4	5,8
	Transcurridos 12 meses	32	61,5	12	23,1	6	11,5	1	1,9	1	1,9
26. Necesito mucha ayuda de otras personas a causa de mi vista ^F	Primeros 12 meses	37	53,6	16	23,2	11	15,9	3	4,3	2	2,9
	Transcurridos 12 meses	34	65,4	14	26,9	2	3,8	2	3,8	0	0,0
27. Me preocupa que voy a hacer cosas que me van a causar vergüenza a mí mismo o a otros a causa de mi vista ^G	Primeros 12 meses	58	84,1	6	8,7	3	4,3	0	0,0	2	2,9
	Transcurridos 12 meses	47	90,4	4	7,7	1	1,9	0	0,0	0	0,0
28. ¿Con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades cotidianas (trabajar, visitar a los amigos o familiares)? ^H	Primeros 12 meses	48	69,6	4	5,8	4	5,8	12	17,4	1	1,4
	Transcurridos 12 meses	41	78,8	1	1,9	8	15,4	2	3,8	0	0,0

Notas: A (X2 de Pearson=11,670; p=0,020); B (X2 de Pearson=3,598; p=0,463); C (X2 de Pearson=2,194; p=0,700); D (X2 de Pearson=6,104; p=0,192); E (X2 de Pearson=2,526; p=0,640); F (X2 de Pearson=6,429; p=0,169); G (X2 de Pearson=2,208; p=0,530); H (X2 de Pearson=6,429; p=0,169)

Anexo 11. Distribución de la muestra acorde tratamiento aplicado según respuesta a preguntas del cuestionario

Pregunta	Tratamiento aplicado	Nunca		Muy pocas veces		Algunas veces		La mayoría de las veces		Siempre	
		No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
21. ¿Se vieron limitadas tus actividades de alguna manera debido a tu visión? ^A	Enucleación	6	20,7	8	27,6	0	0	10	34,5	5	17,2
	Braquiterapia	21	52,5	1	2,5	4	10	13	32,5	1	2,5
22. ¿Qué tan seguido está limitado/a por su vista en cuanto al tiempo que puede trabajar o hacer otras cosas? ^B	Enucleación	6	20,7	5	17,2	6	20,7	9	31,0	3	10,3
	Braquiterapia	20	50,0	3	7,5	7	17,5	9	22,5	1	2,5
23. Me quedo en casa la mayor parte del tiempo a causa de mi vista ^C	Enucleación	12	41,4	3	10,3	7	24,1	2	6,9	5	17,2
	Braquiterapia	26	65,0	5	12,5	4	10,0	5	12,5	0	0,0
24. Me siento frustrado/a gran parte del tiempo a causa de mi vista ^D	Enucleación	14	48,3	3	10,3	5	17,2	5	17,2	2	6,9
	Braquiterapia	26	65,0	3	7,5	7	17,5	4	10,0	0	0,0
25. Tengo mucho menos control (más	Enucleación	9	31,0	9	31,0	6	20,7	1	3,4	4	13,8
	Braquiterapia	25	62,5	9	22,5	5	12,5	1	2,5	0	0,0

dificultad) sobre lo que hago a causa de mi vista ^E											
26. Necesito mucha ayuda de otras personas a causa de mi vista ^F	Enucleación	11	37,9	5	17,2	9	31,0	2	6,9	2	6,9
	Braquiterapia	26	65,0	11	27,5	2	5,0	1	2,5	0	0,0
27. Me preocupa que voy a hacer cosas que me van a causar vergüenza a mí mismo o a otros a causa de mi vista ^G	Enucleación	19	65,5	5	17,2	3	10,3	0	0	2	6,9
	Braquiterapia	39	97,5	1	2,5	0	0	0	0	0	0
28. ¿Con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades cotidianas (trabajar, visitar a los amigos o familiares)? ^H	Enucleación	18	62,1	2	6,9	1	3,4	7	24,1	1	3,4
	Braquiterapia	30	75,0	2	5,0	3	7,5	5	12,5	0	0

Notas: A (X2 de Pearson=19,580; p=0,001); B (X2 de Pearson=7,554; p=0,109); C (X2 de Pearson=11,295; p=0,023); D (X2 de Pearson=4,403; p=0,354); E (X2 de Pearson=10,124; p=0,038); F (X2 de Pearson=13,714; p=0,008); G (X2 de Pearson=13,144; p=0,004); H (X2 de Pearson=3,673; p=0,452)

Anexo 12. Distribución de pacientes sometidos a braquiterapia según frecuencia de la preocupación por perder el ojo en relación con su procedencia

Respuesta	Procedencia
-----------	-------------

	Valladolid		Castilla y León (excepto Valladolid)		Resto del país	
	No.	%	No.	%	No.	%
Nunca	1	33,3	4	26,7	5	22,7
Muy pocas veces	0	0	1	6,7	2	9,2
Algunas veces	0	0	4	26,7	7	31,8
La mayoría de las veces	0	0	2	13,2	5	22,7
Siempre	2	66,7	4	26,7	3	13,6

Prueba: X^2 de Pearson= 5,939 (p=0,654)

Anexo 13. Distribución de pacientes sometidos a braquiterapia según frecuencia de la preocupación por perder el ojo en relación con el momento del estudio

Respuesta	Momento del estudio			
	Primeros 12 meses		Transcurridos 12 meses	
	No.	%	No.	%
Nunca	10	25,0	10	32,3
Muy pocas veces	3	7,5	4	12,9
Algunas veces	11	27,5	8	25,8
La mayoría de las veces	7	17,5	2	6,5
Siempre	9	22,5	7	22,5

Prueba: X^2 de Pearson= 2,544 (p=0,637)

Anexo 14. Distribución de pacientes sometidos a enucleación según frecuencia de la molestia con su apariencia por perder el ojo

Momento del estudio	Nunca		Muy pocas veces		Algunas veces		La mayoría de las veces		Siempre	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Primeros 12 meses	11	37,9	6	20,7	4	13,8	5	17,2	3	10,3
Transcurridos 12 meses	13	61,9	5	23,8	1	4,8	1	4,8	1	4,8

Prueba: X^2 de Pearson= 4,561 (p=0,335)

Anexo 15. Distribución de pacientes sometidos a enucleación según insatisfacción con el resultado estético de la cirugía

Momento del estudio	Nunca		Muy pocas veces		Algunas veces		La mayoría de las veces		Siempre	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Primeros 12 meses	28	96,6	1	3,4	0	0	0	0	0	0
Transcurridos 12 meses	21	100	0	0	0	0	0	0	0	0

Prueba: X^2 de Pearson= 0,739 (p=0,390)

Anexo 16. Distribución de pacientes según dificultad de conducir según momento del estudio

Respuesta	Conduciendo de día				Conduciendo de noche			
	Primeros 12 meses		Transcurridos 12 meses		Primeros 12 meses		Transcurridos 12 meses	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Nunca	9	17,0	9	23,1	8	15,1	7	17,9
Muy pocas veces	9	17,0	15	38,5	2	3,8	5	12,8
Algunas veces	12	22,6	6	15,4	10	18,9	12	30,8
La mayoría de las veces	15	28,3	4	10,3	8	15,1	5	12,8
Siempre	8	15,1	5	12,8	25	47,2	10	25,6
X^2 (p valor)	8,630 (p=0,071)				6,679 (p=0,154)			

Anexo 17. Distribución de la muestra según el nivel de satisfacción por la atención recibida en la Unidad de Referencia

Pregunta	Muy insatisfecho		Insatisfecho		Neutral		Satisfecho		Muy satisfecho	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
34. ¿Cómo se encuentra con los resultados del tratamiento?	0	0	2	2,9	1	1,4	0	0	66	95,7

35. ¿Cómo valora la información que recibió sobre los riesgos/beneficios del tratamiento?	0	0	0	0	2	2,9	1	1,4	66	95,7
36. ¿Cómo valora la atención que recibió en la unidad?	0	0	1	1,4	1	1,4	1	1,4	66	95,7

Anexo 18. Nivel de satisfacción con los resultados del tratamiento según la procedencia del paciente

Nivel de satisfacción	Valladolid		Castilla y León (excepto Valladolid)		Resto del país	
	No.	%	No.	%	No.	%
Muy insatisfecho	0	0	0	0	0	0
Insatisfecho	0	0	0	0	2	5,4
Neutral	0	0	0	0	1	2,7
Satisfecho	0	0	0	0	0	0
Muy satisfecho	11	100	21	100	34	91,9

Prueba: X^2 de Pearson= 2,713 (p=0,607)

Anexo 19. Nivel de satisfacción con los resultados del tratamiento según la modalidad de tratamiento aplicada

Nivel de satisfacción	Enucleación		Braquiterapia	
	No.	%	No.	%
Muy insatisfecho	0	0	0	0
Insatisfecho	2	6,9	0	0
Neutral	0	0	1	2,5
Satisfecho	0	0	0	0
Muy satisfecho	27	93,1	39	97,5

Prueba: X^2 de Pearson= 3,518 (p=0,172)

Anexo 20. Nivel de satisfacción con la información recibida sobre los riesgos/beneficios del tratamiento según la procedencia del paciente

Nivel de satisfacción	Valladolid		Castilla y León (excepto Valladolid)		Resto del país	
	No.	%	No.	%	No.	%
Muy insatisfecho	0	0	0	0	0	0
Insatisfecho	0	0	0	0	0	0

Neutral	0	0	0	0	2	5,4
Satisfecho	0	0	0	0	1	2,7
Muy satisfecho	11	100	21	100	34	91,9

Prueba: X^2 de Pearson= 2,713 (p=0,607)

Anexo 21. Nivel de satisfacción con la información recibida sobre los riesgos/beneficios del tratamiento según la modalidad de tratamiento aplicada

Nivel de satisfacción	Enucleación		Braquiterapia	
	No.	%	No.	%
Muy insatisfecho	0	0	0	0
Insatisfecho	0	0	0	0
Neutral	2	6,9	0	0
Satisfecho	0	0	1	2,5
Muy satisfecho	27	93,1	39	97,5

Prueba: X^2 de Pearson= 3,518 (p=0,172)

Anexo 22. Nivel de satisfacción con la atención que recibió en la unidad según la procedencia del paciente

Nivel de satisfacción	Valladolid		Castilla y León (excepto Valladolid)		Resto del país	
	No.	%	No.	%	No.	%
Muy insatisfecho	0	0	0	0	0	0
Insatisfecho	0	0	0	0	1	2,7
Neutral	0	0	0	0	1	2,7
Satisfecho	0	0	0	0	1	2,7
Muy satisfecho	11	100	21	100	34	91,9

Prueba: X^2 de Pearson= 2,713 (p=0,844)

Anexo 23. Nivel de satisfacción con la atención que recibió en la unidad según la modalidad de tratamiento aplicada

Nivel de satisfacción	Enucleación		Braquiterapia	
	No.	%	No.	%
Muy insatisfecho	0	0	0	0
Insatisfecho	1	3,4	0	0
Neutral	1	3,4	0	0
Satisfecho	0	0	1	2,5
Muy satisfecho	27	93,1	39	97,5

Prueba: X^2 de Pearson= 3,518 (p=0,318)

PÓSTER



ESTUDIO DEL IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON MELANOMA UVEAL REMITIDOS A UNA UNIDAD DE REFERENCIA

AUTOR: GUILLERMO SANTOS RAMOS

TUTOR: CIRO GARCÍA ÁLVAREZ



INTRODUCCIÓN

El Melanoma Uveal se origina en los melanocitos de la úvea, y representa el tumor maligno primario ocular más frecuente en el adulto. A nivel global, su incidencia oscila entre los 6-7 casos por millón de personas al año, dependiendo de la población estudiada. En España, esta enfermedad se encuentra catalogada dentro del sistema de Enfermedades Raras, por lo que requiere que su abordaje se desarrolle en Unidades de Referencia, obligando al desplazamiento forzoso de los pacientes. Existen 2 modalidades principales de tratamiento: la enucleación y braquiterapia, produciendo ambas limitaciones en la calidad de vida, lo que motiva la realización de estudios para evaluar el impacto de la enfermedad y las consecuencias del tratamiento.

OBJETIVO

Evaluar el impacto (inmediato y no inmediato) en la calidad de vida de pacientes diagnosticados, tratados y en seguimiento de Melanoma Uveal en una Unidad de Referencia.

MÉTODOS

Se realizó un estudio observacional, transversal y retrospectivo, en pacientes diagnosticados y tratados de Melanoma Uveal, en la Unidad de Referencia Nacional de Tumores Intraoculares del Adulto del Hospital Clínico Universitario de Valladolid durante el período comprendido entre abril del 2021 y diciembre del 2023. De forma no probabilística, fue seleccionada una muestra de 69 pacientes, quienes cumplieron los criterios de selección. Fue aplicado un cuestionario ad hoc, que permitió obtener la información que dio salida a las variables estudiadas, aplicándose métodos de estadística descriptiva e inferencial. Se respetó la ética médica.

RESULTADOS

Tabla 1. Distribución de la muestra según características demográficas

Variable	No.	%	
Edad	< 30 años	2	2,9
	30-44 años	4	5,8
	45-59 años	20	29,0
	60-74 años	31	44,9
	≥ 75 años	12	17,4
Sexo	Masculino	38	55,1
	Femenino	31	44,9
Profesión	Trabajador en paro	5	7,2
	Ama de casa	8	11,6
	Jubilado	30	43,5

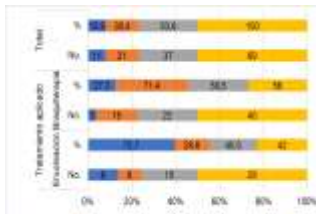


Gráfico 1. Distribución de la muestra según procedencia y tratamiento aplicado

Prueba: χ^2 de Pearson= 5,849 (p=0,054)

- El 82,6 % de los pacientes refirió haber sido informado de las diferentes opciones de tratamiento.
- La totalidad reconoció estar satisfecho con la atención recibida, pero señalaron que no fueron animados a que acudir a un grupo o charla específicos para su enfermedad.
- Al 59,4 % de los participantes los ayudaron a planificar la atención necesaria, teniendo el 89,9 % durante el ingreso compañía de familiares o amigos.
- El 26,1 % consideró tener ansiedad/tristeza, refiriendo el 46,4 % que le hubiera gustado tener algún tipo de apoyo psicológico, aunque el 68,1 % no precisó buscar ayuda psicológica debido a la enfermedad.

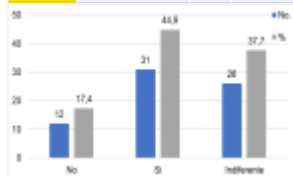


Gráfico 2. Distribución de la muestra según respuesta a la pregunta 9.1

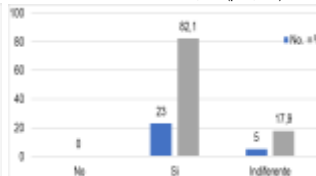


Gráfico 3. Distribución de la muestra según respuesta a la pregunta 10.1

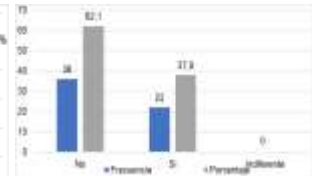


Gráfico 4. Distribución de la muestra según respuesta a la pregunta 15

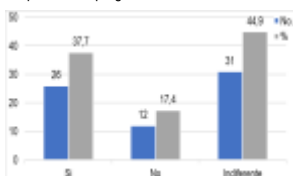


Gráfico 5. Distribución de la muestra según interés con que se le consulte sobre la afectación a su vida por la enfermedad

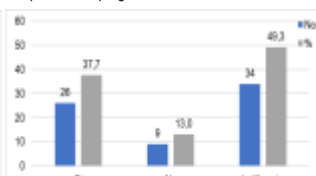


Gráfico 6. Distribución de la muestra según interés de los profesionales sanitarios de Valladolid de que se les consulte sobre la ayuda a hacer frente a las emociones relacionadas con su salud

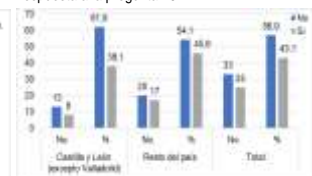


Gráfico 7. Distribución de pacientes procedentes de lugares fuera de Valladolid según creencia de que el desplazamiento desde su territorio no influiría en mantener un mejor estado psicológico

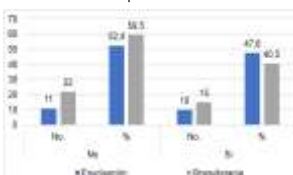


Gráfico 8. Distribución de pacientes fuera de Valladolid según creencia de que el desplazamiento desde su territorio no influiría en mantener un mejor estado psicológico, acorde al tratamiento recibido

Prueba: χ^2 de Pearson= 0,337 (p=0,562)

El 95,7 % refiere estar muy satisfecho con los resultados del tratamiento. En referencia a la información recibida sobre los riesgos y beneficios del tratamiento, el 95,7 % estaban muy satisfechos con la misma; mientras el 95,7 % está muy satisfecho al valorar la atención que recibió en dicha unidad.



UNIDAD DE TUMORES INTRAOCULARES DEL ADULTO

Servicio de Oftalmología
Servicio de Oncología Radioterápica

CONCLUSIONES

- El Melanoma Uveal es una Enfermedad Rara que requiere del desplazamiento de quienes la padecen para recibir el diagnóstico, tratamiento y seguimiento en Unidades de Referencia.
- La incidencia máxima aparece en varones entre la sexta y séptima década de la vida.
- Son 2 las principales modalidades de tratamiento, la braquiterapia y la enucleación.
- Con independencia de la procedencia y el tratamiento recibido, parece haber un reclamo por parte de los pacientes en la atención psicológica, sobre todo cuando son atendidos por primera vez en la Unidad de Referencia.
- Aquellos pacientes que son tratados mediante enucleación presentan, durante el primer año, más limitaciones y mayor afectación de su calidad de vida. La procedencia del paciente no parece ser un factor determinante en los aspectos psicológicos.