

Escalas para medir la calidad de vida en el paciente con cáncer

M. HERRERA DE LA MUELA

Unidad de Patología Mamaria. Instituto de Salud de la Mujer. Hospital Clínico San Carlos. Madrid

RESUMEN

La calidad de vida (CV) es un concepto amplio, complejo y subjetivo que engloba aspectos relacionados con la salud física, el estado psicológico, las relaciones sociales y el nivel de dependencia del entorno. La introducción en la práctica médica de la CV como parámetro medible y comparable ha supuesto un cambio de paradigma y un gran avance tanto en la asistencia como en la investigación y en la gestión sanitaria.

Existen múltiples instrumentos en la literatura para la medición de la CV en el paciente oncológico. En el presente trabajo se exponen y se describen aquellos que han sido validados en castellano y en nuestro entorno sociocultural, requisitos indispensables para que sean introducidos en nuestra práctica clínica.

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida. Cuestionario. Medición. Evaluación. Oncología.

INTRODUCCIÓN

¿QUÉ ES LA CALIDAD DE VIDA?

No hay una definición universal de calidad de vida (CV), ya que es un concepto que depende mucho de los valores individuales de cada persona, de su posibilidad de estilo de vida, experiencias pasadas, expectativas futuras, sueños y ambiciones. Es un término dinámico que va modificándose con el tiempo para cada persona (1,2).

ABSTRACT

Quality of life (QL) is a broad, complex and subjective concept that encompasses aspects related to physical health, psychological state, social support and level of dependence on the environment. The introduction in medical practice of QL as a measurable and comparable parameter has meant a paradigm shift and a great advance both in care and in health research and management.

There are multiple instruments in the literature for measuring QL in cancer patients. In the present work we describe those that have been validated in Spanish and in our sociocultural environment; these are essential requirements for them to be introduced in our clinical practice.

KEYWORDS: *Quality of life. Questionnaire. Measurement. Assessment. Oncology.*

En 1993, la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó la siguiente definición: “La calidad de vida se define como la percepción que tiene un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto de amplio alcance afectado de manera compleja por la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y la relación de la persona con las características más destacadas de su entorno” (3).

Para distinguir la calidad de vida de la población general de la calidad de vida de los pacientes, se introdujo el término “calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)”.

Desde un punto de vista más inclusivo, actualmente las escalas de calidad de vida se engloban dentro de los llamados PROM (Patient Reported Outcome Measures) (4,5).

RESULTADOS EN SALUD Y MEDICINA BASADA EN EL VALOR

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 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 (6). Estos datos nos dan una idea de la importancia que otorgan las personas a este parámetro, con frecuencia por encima de la supervivencia.

Los pacientes demandan cada vez con mayor frecuencia información relativa al impacto de su enfermedad y a los tratamientos en su calidad de vida como parámetros cruciales en la toma de decisiones de los procesos oncológicos.

La medida de la calidad de vida es un pilar fundamental de la llamada “medicina basada en el valor”, que, resumidamente, es aquella que persigue resultados adecuados, acordes al valor individual que aportan las acciones a cada paciente según lo que cada persona considera que es valioso, dentro de un marco de equidad poblacional, sostenibilidad y promoción de la salud (7).

Las escalas de CV son instrumentos que informan de la percepción del paciente de su propia salud. Hoy en día, se considera que las actuaciones sanitarias deben generar este valor añadido, incorporando en la práctica clínica los resultados que más aprecian los pacientes, que más valoran individualmente para sentirse saludables, añadiendo a los indicadores de proceso o de servicios (*output*) otros de resultados en salud (*outcomes*) y que, además, se asocien con experiencias más satisfactorias (7).

Incluir el uso de PROM como parte de los procesos aporta numerosas ventajas, entre otras:

- Mejora la capacidad para detectar el empeoramiento de los síntomas.
- Proporciona información que, de otro modo, podría perderse.
- Disminuye los abandonos de tratamiento.
- Mejora los resultados.
- Asegura que la voz de los usuarios sea escuchada.

Una población especialmente beneficiada es aquella con patología crónica o potencialmente amenazante que requiere un abordaje multidisciplinar (por ejemplo,

pacientes oncológicos o con enfermedad mental), ancianos, con necesidades complejas y grupos socialmente vulnerables.

MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

La evaluación de la CV es compleja debido a la subjetividad asociada a la “percepción de enfermedad” por parte del paciente y a su carácter multidimensional.

Se han desarrollado multitud de instrumentos, la mayoría escalas, para medir la calidad de vida. Las escalas intentan estandarizar la medición y los resultados de forma que reflejen con mayor o menor exactitud el objeto de medición, ofreciendo a la vez resultados comparables. En la práctica son cuestionarios que rellena el profesional sanitario o, idealmente, el propio paciente.

Requisitos que debemos valorar a la hora de elegir un instrumento son la sencillez, que el lenguaje original haya pasado por un proceso de validación para adecuarlo al entorno cultural en el que queremos aplicarlo y el hecho de que, en la medida de lo posible, la medición se agrupe de forma cuantitativa.

Dimensiones que como mínimo debe incluir una escala son las relativas al funcionamiento físico, la sintomatología, la repercusión psicológica y el funcionamiento social. Otros aspectos que van incorporándose son la imagen corporal, la espiritualidad y la satisfacción tanto con la asistencia recibida como con la relación entre el médico y el paciente (3).

Organizaciones como la EORTC (Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer) impulsan, coordinan y asesoran el proceso de diseño, elaboración, evaluación y validación de cuestionarios, siguiendo una metodología escrupulosa, integrando variables relacionadas con la enfermedad y el tratamiento junto a valores de calidad de vida (8-11).

En general, el paciente oncológico agradece este tipo de evaluaciones y la entrevista en sí permite un acercamiento a su esfera emocional y a otras áreas de su vida, por lo que suele mostrarse muy colaborador.

INSTRUMENTOS PARA MEDIR LA CALIDAD DE VIDA

En la tabla I se muestran los cuestionarios validados al castellano para población adulta, que miden la calidad de vida relacionada con la salud. Algunos son genéricos; es decir, pueden utilizarse para todo tipo de población, incluso sana, y han sido utilizados con éxito en pacientes oncológicos, mientras que otros son específicos para estos. Cada escala evalúa un número determinado de dimensiones a través de otras tantas subescalas; por ejemplo, el funcionamiento físico, el malestar psicológico, la sintomatología, la función social, etc.

TABLA I
INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN DE CALIDAD DE VIDA VALIDADOS AL CASTELLANO

<i>Nombre</i>	<i>Autor</i>	<i>Referencia</i>	<i>Ámbito</i>	<i>Ítems</i>	<i>Dimensiones</i>
EORTC QLQ-C30	Arrarás JL	Psycho-Oncology 2002;11:249-56	Genérico	30	2
EQ-5D EuroQol-5D	Badia X	Qual Life Res 1999;8(4):303-10	Genérico	3	5
SF 36	Alonso J	Med Clin (Barc) 1995;104(20):771-6	Genérico	36	9
Spitzer's QLI Índice de CV Spitzer	García García JA	Med Clin (Barc) 1995;105:319	Genérico	6	5
FACT-G	Cella D	Med Care 1998;36(9):1407-18	Cáncer	27	4
<i>Quality of Life in Adult Cancer Survivors (QLACS)</i>	Escobar A	Health Qual Life Outcomes 2015;13:182	Cáncer	47	10
<i>Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)</i>	Agra Y	Rev Esp Salud Publica 1999;73(1):35-44	Cáncer	46	4
QL-CA-AFex	Padierna C	Psichotema 2002;14(1):1-18	Cáncer	27	4
Estimaciones subjetivas de salud	Bernhard J	Eur J Cancer 2001;37(14):1729-35	Cáncer	1	1

Tomado de la Biblioteca de Patient Reported Outcomes en español (12).

A continuación, se describen los más utilizados en el paciente oncológico:

EORTC QLQ-C30

Es un cuestionario genérico central asociado con diferentes módulos específicos de enfermedades y para diferentes localizaciones tumorales (8,10,11). Consta de 30 ítems que evalúan los ámbitos funcionales y de sintomatología agrupados en diferentes escalas:

- Cinco funcionales: física, de rol, cognitiva, emocional y social.
- Tres de síntomas: fatiga, dolor y náuseas y vómitos.
- Una escala global de salud y de calidad de vida.
- Seis ítems independientes: disnea, insomnio, anorexia, estreñimiento, diarrea e impacto económico.

Existen subescalas específicas para diferentes localizaciones tumorales, validadas por el grupo de Arrarás JL al castellano en población española (11):

- Mama: EORT QLQ-BR23.
- Pulmón: EORT QLQ-LC13.
- Colorrectal: EORT QLQ-CR 38.
- Próstata: EORT QLQ-pr25.

- Cabeza y cuello: EORTC QLQ-H&N 35.
- Tumores neuroendocrinos: EORTC QLQ-GI-NET21.
- Testículo: EORTC QLQ-TC26.

Asimismo, también existen subescalas de síntomas y de percepción de salud asociadas a diferentes tratamientos oncológicos (quimioterapia y radioterapia) y fases de la enfermedad (paliativos) (12).

EQ 5D

Se trata de un cuestionario genérico que ha demostrado su utilidad para la medición de la salud en dimensiones físicas, psicológicas y sociales y para la asignación de recursos sanitarios.

Evalúa la CV según niveles de gravedad agrupados en cinco dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y una escala visual analógica (EVA) de evaluación más general.

La combinación de los valores de todas las dimensiones genera números de cinco dígitos. Hay 243 combinaciones (estados de salud) posibles que pueden utilizarse como perfiles.

El EQ-5D se desarrolló inicialmente para ser autoadministrado por el propio paciente, pero, con pequeñas

modificaciones, puede completarse mediante entrevista, incluso telefónica. Ha sido validado para ambos métodos (13,14).

SF-36

El cuestionario de salud SF-36 se desarrolló a principios de los noventa en Estados Unidos para su uso en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study, MOS) (15,16). Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a pacientes como a población general. Resulta útil para evaluar la CVRS en la población general y en subgrupos específicos, comparar la carga de diversas enfermedades y detectar los beneficios de tratamientos diferentes (17).

Con 36 ítems, evalúa nueve dimensiones: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional, salud mental y transición de salud.

Consta de dos versiones de recordatorio (una y cuatro semanas).

Se cumplimenta por el propio paciente. Se ha señalado que no incluye algunos conceptos de salud importantes, como los trastornos del sueño, la función cognitiva, la función familiar o la función sexual, y se han descrito problemas para su aplicación en personas mayores, especialmente en ancianos hospitalizados. Sin embargo, debido a sus buenas propiedades psicométricas y al hecho de que haya sido validado en múltiples estudios, es uno de los instrumentos con mayor potencial en el campo de la CV (17). Además de en castellano, hay una versión en catalán y otra en eusquera (18,19).

PERFIL DE CALIDAD DE VIDA DE SPITZER (QUALITY OF LIFE INDEX: QLI)

Diseñado por Dobson y Hall en 1981, registra cinco dominios: actividad, funcionalidad, percepción de salud, apoyo de la familia y amigos y actitud hacia la vida. Destaca por su sencillez y la rapidez de cumplimentación, que puede ser llevada a cabo por el paciente o por el profesional sanitario. Actualmente se utiliza poco debido a su moderada sensibilidad (20).

FACT-G

El Functional Assessment of Cancer Therapy Scale (FACT) es el instrumento más popular en Norteamérica. Su versión genérica, FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy), tiene 27 ítems repartidos en 4 dimensiones: bienestar físico, bienestar familiar/social, bienestar emocional y bienestar funcional (21,22),

cuya puntuación se señala según una escala ordinal de 0-4 puntos. Puede ser realizada por el propio paciente o por un entrevistador. Destaca por su utilidad en la evaluación de ensayos clínicos en patología oncológica y otras enfermedades crónicas (sida, esclerosis múltiple...).

Existen cuestionarios FACT específicos para diferentes localizaciones tumorales, tratamiento antineoplásico, complicaciones o patologías relacionadas con el cáncer. La mayoría de ellos han sido validados al castellano por el grupo de Cella (mama, cerebral, colorrectal, sistema nervioso central, cérvix, esófago, endometrial, gástrico, cabeza y cuello, pulmón, leucemia, linfoma, melanoma, ovario, próstata, riñón, ovario, hepatobiliar y vulva) (23).

VERSIÓN ESPAÑOLA DEL ROTTERDAM SYMPTOM CHECK LIST: RSCL DE HAES Y WELVAART

Consta de 39 ítems que evalúan 5 dimensiones: síntomas físicos (repartido a su vez en 4 subescalas: fatiga, síntomas gastrointestinales, dolor y síntomas de quimioterapia), funcionamiento psicológico, actividades de la vida diaria y una puntuación global de calidad de vida. Permite comparar la repercusión en la calidad de vida de diferentes regímenes de quimioterapia (24).

Se considera un instrumento apropiado para evaluar la calidad de vida en el paciente con cáncer debido a su fiabilidad y a su validez. Además de en castellano, está validado en varias lenguas y culturas, por lo que es apto para estudios comparativos interculturales (25).

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA QL-CA-AFEX

Es un instrumento autoadministrable elaborado y validado en muestras españolas de pacientes oncológicos en diversas fases de la enfermedad. Consta de 27 escalas visuales analógicas que se puntúan de 0 a 100 (de menor a mayor afectación del aspecto valorado) y que se agrupan en torno a cuatro subescalas: síntomas, autonomía, dificultades familiares y sociales y dificultades psicológicas. El último ítem del cuestionario se considera una escala global de la CV en la última semana (9,10,26).

FUNCTIONAL LIVING INDEX CANCER (FLIC)

El FLIC es una escala visual ampliamente utilizada en EE. UU., a pesar de no contar con buena fiabilidad, según algunos estudios (27).

OTRAS MEDIDAS RELACIONADAS CON LA CALIDAD DE VIDA

Además de la medición de CV, existen cuestionarios para medir la repercusión de otros ámbitos, como son

diferentes tratamientos oncológicos, incluidas la cirugía, la sintomatología específica (escalas de síntomas, astenia, dolor, diarrea, etc.), la satisfacción con la asistencia, con los tratamientos y con la comunicación con el personal sanitario, el bienestar espiritual y cuestionarios adaptados para grupos especiales de edad; por ejemplo, ancianos o en diferentes estadios de la enfermedad (11).

INDICADORES ESTANDARIZADOS DE RESULTADOS EN SALUD

No cabe duda de que la introducción en la práctica médica de herramientas que permiten cuantificar resultados teniendo en cuenta la valoración subjetiva de los pacientes supone un cambio de paradigma y un gran avance tanto en la asistencia como en la investigación y gestión sanitarias. Para contribuir a la mejora continua de nuestra práctica asistencial, investigadora y gestora, así como para el apoyo en la toma de decisiones, es deseable que cualquier medida de resultados sea estandarizada para que resulte comparable.

ICHOM (INTERNATIONAL CONSORTIUM FOR HEALTH OUTCOMES MEASUREMENT)

Es una institución sin ánimo de lucro que está impulsando un proyecto colaborativo internacional para determinar indicadores de resultados en salud (28). Su finalidad es agrupar indicadores de resultados junto a los reportados por el paciente para poder realizar comparaciones internacionalmente, estandarizando así las medidas de los resultados y facilitando su interpretación.

Los fundadores de esta iniciativa son la Escuela de Negocios de Harvard (EE. UU.) y el Instituto Karolinska de Estocolmo (Suecia). Actualmente existen numerosas instituciones que la apoyan logística y económicamente, como la Clínica Mayo, el NHS y la American Heart Association, entre otras.

Con la finalidad de hacer comparables los resultados entre países, culturas y poblaciones, ICHOM propone y recomienda la utilización de determinadas escalas (EORTC, FACT, etc.) para medir diferentes dimensiones en pacientes oncológicos con diferentes localizaciones tumorales.

Dimensiones:

- Calidad al final de la vida.
- Supervivencia y control de la enfermedad.
- Grado de salud: incluye función sexual y sintomatología específica y general, como dolor, astenia, fatiga, neuropatía...
- Adecuación de la asistencia: incluye complicaciones de los tratamientos.

Las siguientes localizaciones tumorales ya cuentan con una propuesta de herramientas según el estándar

de ICHOM: colorrectal, mama, próstata localizado, próstata avanzado y pulmón.

Ofrece la ventaja de orientar al clínico en la elección de instrumentos de medida a la hora de evaluar la CV de los pacientes.

En conclusión, existen numerosas escalas para medir la calidad de vida del paciente oncológico y muchas han sido validadas al castellano. Casi todas abarcan, como mínimo, aspectos como la dimensión física, psicológica, social y funcional, y algunas indagan, además, en sintomatología muy específica según la localización tumoral y el estadio de la enfermedad.

CORRESPONDENCIA:

María Herrera de la Muela
Unidad de Patología Mamaria
Instituto de Salud de la Mujer
Hospital Clínico San Carlos
Calle del Prof Martín Lagos, s/n
28040 Madrid
e-mail: mherrerad@yahoo.es

BIBLIOGRAFÍA

1. Calmann KC. Quality of life in cancer patients an hypothesis. *J Med Ethics* 1984;10(3):124-7.
2. Stickel A, Goerling U. Quality of Life in Oncology. *Psychology, Recent Results in Cancer Research* 2018;210.
3. WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). In: *Research QoL*; 1993. pp 153-9.
4. Uzuar A, Caqueo Irizar M. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica* 2012;30(1):61-71.
5. https://www.aci.health.nsw.gov.au/__data/assets/pdf_file/0003/253164/Overview-What_are_PROMs_and_PREMs.pdf
6. Higginson IJ, Gomes B, Calanzani N, et al. Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: a comparative population-based survey in seven European countries. *Palliative Medicine* 2013.
7. Muir Gray JA. *How to practice population medicine*. Oxford: Oxford Press; 2013.
8. EORTC Quality of Life Group Library. Disponible en: <https://www.eortc.org> [último acceso: octubre de 2018.]
9. Fayers P, Bottomley A. EORTC Quality of Life Group, Quality of Life Unit. Quality of life re- search within the EORTC-the EORTC QLQ- C30. *European Organisation for Research and Treatment of Cancer. Eur J Cancer* 2002;38(Suppl.4):S125-33.
10. Arrarás JI, Arias de la Vega J, Illaramendi J, 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 An Sist Sanit Navar* 2011;34(1).
11. Arraras JI, Martínez M, Manterota A, et al. La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. *El grupo de calidad de vida de la EORTC. Psicooncología* 2004;(1):87-98.
12. BiblioPRO (Biblioteca de Patient Reported Outcomes en español). Disponible en: <https://www.bibliopro.org/index.html> [último acceso: octubre de 2018.]
13. Herdman M, Badia X, Berra S. El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. *Aten Primaria* 2001;28(6): 425-9.
14. Badia X, Roset M, Montserrat S, et al. La versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones. *MedClin (Barc)* 1999; 112 (Supl.1):79-86.
15. McHorney CA, Ware JE Jr, Raczek AE. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) (II). *Psychometric and clinical tests*

- of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care* 1993;31:247-63.
16. Brazier JE, Harper R, Jones NM, et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BMJ* 1992;305:160-4.
 17. Alonso J, Prieto L, Anto JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)* 1995;104:771-6.
 18. Vilagut G, Ferrera M, Rajmil L, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit* 2005;19(2):135-50.
 19. González N, Padierna A, Quintana J, et al. Calidad de vida de los pacientes afectados de trastornos de la alimentación. *Gac Sanit* 2001;15:18-24.
 20. Spitzer WO, Dobson A, Halla J, et al. Measuring the quality of life of cancer patients: a concise QL-index for use by physicians. *J Chronic Dis* 1981;34(12):585-97.
 21. Cella DF, Tulsky DS, Gray G, et al. The functional assessment of cancer therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol* 1993;11(3):570-9.
 22. Cella DF. Quality of life during and after cancer treatment. *Compr Ther* 1998;14(5):69-75.
 23. Cella D, Hernández A, Bonomi AE, et al. Spanish language translation and initial validation of the functional assessment of cancer therapy quality-of-life instrument. *Med Care* 1998;36(9):1407-18.
 24. Schumacher M, Olschewski M, Schulgen G. Assessment of quality of life in clinical trials. *Statistics in Med* 1991;10(12):1915-30.
 25. Agra Y, Badia X. Evaluation of psychometric properties of the Spanish version of the Rotterdam Symptom Checklist to assess quality of life of cancer patients. *Rev Esp Salud Publica* 1999;73(1):35-44.
 26. Padierna C, Fernández-Rodríguez C, González-Menéndez A. Calidad de vida en pacientes oncológicos terminales medida con el QL-CA-AFex. *Psichotema* 2002;14(1):1-18.
 27. Ferriols Lisart R, Ferriols Lisart F, Alós Alminana M, et al. Calidad de vida en Oncología clínica. *Farm Hosp* 1995;19(6):315-22.
 28. ICHOM: International Consortium for Health Outcomes Measurements. Available from: www.ichom.org/portfolio/breast-cancer