

Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud

Andrea Isabel Robles-Espinoza*, Benjamín Rubio-Jurado, **, ***
 Edith Vanessa De la Rosa-Galván, + Arnulfo Hernán Nava-Zavala**, ++, +++

RESUMEN. La calidad de vida en los individuos tiene por lo menos dos dimensiones: la visión subjetiva o perceptiva y un análisis objetivo de salud. A su vez, la calidad de vida es un concepto multidimensional que ha recibido múltiples definiciones. En consecuencia, no hay criterios únicos para definirla; a lo largo del tiempo, se ha intentado medirla a través de diversos instrumentos, principalmente cuestionarios. Lo ideal en esta medición es que reúna requisitos metodológicos preestablecidos y se adapte al contexto cultural de cada individuo. Diversos factores modifican la calidad de vida en una persona, sobre todo en las enfermedades de evolución crónica, por lo que es importante conocer el tratamiento y pronóstico de un determinado individuo. Como ejemplo clásico se puede usar un paciente oncológico, que dependiendo de su estirpe tumoral y el sitio donde se encuentre tendrá diferente sintomatología. Para esto hay encuestas específicas de cada cáncer, siendo la EORTC QLQ-C30 la más usada por su validez y confiabilidad; de ella, a su vez, se desprenden diversos cuestionarios específicos, como el EORTC QLQ-MY20 para mieloma múltiple. La calidad de vida es un concepto de suma relevancia en los cuidados de salud, y se le debe empezar a dar el valor que tiene, ya que es un reflejo de la manera —ya sea buena o mala— en la que el sujeto percibe su estado de salud.

Palabras clave: Calidad de vida, servicios de salud, mieloma múltiple, instrumento.

ABSTRACT. *Quality of life can be divided into two dimensions, according to each subject: the subjective or perceptive vision, and an objective health analysis. At the same time, quality of life is a multi-dimensional concept, which has been defined in many ways and times. There are not unique criteria to define it, and it has been intended to measure it through diverse instruments, being questionnaires the main ones. The ideal in this measurement is that it reunites pre-established methodological requirements and can adapt to each individual's cultural context. Diverse factors can modify a person's quality of life, mainly in chronic diseases; therefore, it is very important to have knowledge of the treatment and prognostic of a subject. As an example, we can use an oncologic patient, who, depending on his/her tumoral lineage and the site where it is located, will have diverse symptoms. There are specific questionnaires for each cancer, being the EORTC QLQ-C30 the most used for both its reliability and validity. There are also more specific ones, like EORTC QLQ-MY20*

* Programa Nacional de Servicio Social en Investigación, Secretaría de Salud y Secretaría de Educación Pública. Universidad Autónoma de Guadalajara. Guadalajara, Jal.

** Unidad de Investigación Biomédica 02, UIEC, UMAE, HE, CMNO, IMSS.

*** Servicio de Hematología, división de Onco-Hematología, UMAE, HE, CMNO, IMSS

+ Facultad de Medicina, Ciclos 11 y 12, Universidad Juárez del Estado de Durango. Gómez Palacio, Durango.

++ Servicio de Inmunología y Reumatología, Hospital General de Occidente, SSJ. Zapopan, Jalisco.

+++ School of Medicine, Universidad Autónoma de Guadalajara.

Correspondencia:

Dr. Arnulfo Hernán Nava-Zavala

E-mail: navazava@yahoo.com.mx

Conflictos de intereses:

Todos los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses con respecto a la publicación de este artículo.

Recibido: 28 de septiembre de 2016. Aceptado con modificaciones: 30 de octubre de 2016.

Este artículo puede ser consultado en versión completa en: www.medicgraphic.com/elresidente

for multiple myeloma. Quality of life is a very relevant concept in health care, and we need to start giving it the value it has, mainly because it shows the way, either good or bad, in which each patient perceives his own health status.

Key words: Quality of life, health care, multiple myeloma, instrument.

En 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud como el «completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad».¹ Este concepto fue actualizado por última vez en el año 2009.²

Gill y Feinstein sugieren que al hablar de calidad de vida se tiene que dar importancia a las cosas relativas a las que las personas dan cierto valor en su vida, y debe venir siempre del mismo individuo.³

La calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional, que incluye lo físico, lo psicológico y lo social.⁴ Estas dimensiones son influenciadas por las creencias, experiencias, percepciones y expectativas de un sujeto,¹ y pueden ser definidas como «percepciones de la salud».

Cada dimensión de la calidad de vida se puede dividir, a su vez, en dos: análisis objetivo de un estado de salud y las percepciones subjetivas de la misma.⁵ Se puede afirmar, por ende, que dos personas con el mismo estado de salud pueden tener calidad de vida muy diferente.

Así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por los individuos y representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del «sentirse bien».⁶ La literatura frecuentemente define que ésta se encuentra conformada por estos dos componentes: uno, la habilidad de realizar actividades diarias que reflejan el bienestar físico, psicológico y social; y el otro, la satisfacción con los niveles del funcionamiento y los síntomas derivados del control de la enfermedad o el tratamiento.⁷

La OMS, en Ginebra, en el año de 1966, durante el Foro Mundial de la Salud, acuñó una definición para calidad de vida: «La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema

de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones».⁸ Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno.⁹

Tal como se puede apreciar, no existen criterios únicos para definir la calidad de vida; sin embargo, aparecen como patrones comunes palabras tales como bienestar, satisfacción multidimensional, subjetivo/objetivo, que parecen dar un marco común a la diversidad de definiciones. Así, se puede llegar a una definición global: «nivel percibido de bienestar derivado de la evaluación que realiza cada persona de elementos objetivos y subjetivos en distintas dimensiones de su vida».¹⁰

MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

Debido a que es un tema de mucha subjetividad, es difícil definir o encuadrar variables específicas para la medición de la calidad de vida; sin embargo, de acuerdo con las características comunes de todo individuo, se podrían dividir en los siguientes, basándonos en el modelo de Wilson & Cleary: síntomas, factores psicológicos y biológicos, estado funcional actual, percepción de salud del propio paciente. Todo esto tomando en cuenta los siguientes «soportes» o características del entorno: emocional, socioeconómico, psicosocial.^{11,12}

Se han observado diferentes interpretaciones entre el sujeto, la familia y el equipo de salud, así como discrepancias en su evaluación.

La manera de medir la calidad de vida, sin embargo, varía dramáticamente de una sociedad a otra; aun dentro de un entorno en específico varía de una persona a otra dependiendo de la cultura en la que ha sido inmersa.¹³ Es por

esto que se han creado diversos instrumentos para evaluarla, aunque es el paciente quien debe emitir el juicio perceptivo de calidad de vida.⁶

Los determinantes fundamentales en el estado de salud son factores tanto biológicos como psicológicos porque éstos son conceptualizados comúnmente y aplicados de manera rutinaria en la práctica clínica.¹⁴

La OMS ha tomado la iniciativa para desarrollar un instrumento que mida la calidad de vida dado que se ha ampliado el enfoque de medir la salud más allá de indicadores como mortalidad y morbilidad, incluyendo otras variables que impactan la vida del enfermo y cómo sufre un deterioro en sus actividades rutinarias de la vida diaria.^{15,16}

Con base en lo anterior se creó el WHOQOL-100 (1991) y WHOQOL-BRIEF (1994), único instrumento internacional de la OMS de medición de la calidad de vida, logrado con la colaboración de diversos grupos culturales.¹⁶ Consiste en una encuesta personalizada en la que se debe contestar en una escala del 1 al 5 (siendo 1 «ninguno» y 5 «en una cantidad considerable») acerca de cómo el paciente vive su enfermedad y su percepción subjetiva de bienestar, debiendo responder de acuerdo con su experiencia de las dos últimas semanas.

La primera escala desarrollada con el propósito de definir en una forma consistente el estado funcional de las personas con padecimientos crónicos fue la de Karnofsky, que es una escala de 10 puntos actualmente utilizada en individuos con cáncer. Es simple y de rápida aplicación.⁶

Hoy en día, la explosión tecnológica en la que vivimos ha cambiado el entorno de los cuidados en la salud; estamos equipados con tecnología móvil que puede tener aplicaciones potenciales en lo que implica la recolección de información acerca de la calidad de vida.¹⁷

INSTRUMENTOS PARA MEDIR CALIDAD DE VIDA

Deben existir maneras de cuantificar la calidad de vida, y estas medidas varían desde

instrumentos objetivos y fáciles de usar hasta otros medios que se basan en parámetros clínicos o de laboratorio; otra manera es basándose en juicios subjetivos. Aún con lo anteriormente estipulado, lo ideal es que la herramienta reúna requisitos metodológicos pre establecidos.¹⁸

Debido a que algunos de los componentes de la calidad de vida no pueden ser observados directamente, se evalúan a través de cuestionarios que contienen grupos de preguntas. Cada una representa una variable que aporta un peso específico a una calificación global para un factor o dominio. A su vez, cada variable mide un concepto, y combinadas, conforman una escala estadísticamente cuantificable.⁶

En estos últimos años, se ha visto la necesidad de desarrollar nuevos instrumentos para capturar la calidad de vida en un sentido mucho más amplio que incluya la fragilidad en las personas de edad más avanzada,¹⁹ así como el rol que juegan el estatus social y económico.

El cuestionario WHOQOL-100 es sensible a los cambios en el estadio clínico de los pacientes, lo que hace de él un instrumento fiable y válido para evaluar calidad de vida en aquellos con enfermedades crónicas, según un estudio reportado en China,¹³ por lo que actualmente es de las herramientas más usadas con este propósito.

En cuanto a la investigación en salud compete, hay tres diseños de estudios que se usan más comúnmente para evaluar la calidad de vida:¹ estudio longitudinal, estudio aleatorizado de una intervención clínica y análisis costo-beneficio.

UTILIDAD Y APLICACIÓN EN LOS SERVICIOS DE SALUD

La calidad de vida relacionada con la salud se ha utilizado, como ya se comentó anteriormente, como sinónimo de estado de salud percibido de una persona, con el objetivo principal de valorar si una enfermedad o condición crónica y sus síntomas interfieren con su desempeño en la vida diaria.²⁰

Así mismo, se puede afirmar que el impacto en la percepción de la calidad de vida está determinado de acuerdo con la etapa de la enfermedad en la que el paciente se encuentra, así como el conocimiento de su padecimiento, el tratamiento al que es sometido y el pronóstico.²¹

Incluso, se puede afirmar que la calidad de vida es una de las metas de la medicina y el cuidado de la salud, por lo que no pueden ser vistas como entidades opuestas sino como un complemento.

El conocer el nivel de calidad de vida permite dilucidar los efectos esperados e inesperados de los programas de salud, posibilitando que su índice sea utilizado para establecer la magnitud de un posible cambio y las intervenciones terapéuticas que se practican.¹⁵

Es evidente que la calidad de vida es un término totalmente individual y subjetivo; de hecho, la forma de medirla, a través de encuestas, afirma esta premisa. Por este motivo, se debe individualizar a cada persona de acuerdo con la enfermedad que padezca, el tiempo de evolución y el tratamiento que lleve. Basándonos en este hecho, es mucho más rentable evaluar la calidad de vida en pacientes con enfermedades de curso crónico.

El medir la calidad de vida también es ver el lado «humano» de la medicina, que muchas veces puede perderse por el sistema de las instituciones de salud pública, por lo que debe cobrar la importancia que tiene en sí misma.

CALIDAD DE VIDA Y MIELOMA MÚLTIPLE

Como ya se mencionó en un apartado anterior, la medición de la calidad de vida en pacientes oncológicos conlleva un gran impacto.

En individuos con neoplasias hematológicas, es difícil aplicar una encuesta única, por lo que se han ido desarrollando módulos específicos para algunas patologías;²² así mismo, dependiendo del sitio del tumor y la biología del cáncer, el sujeto tiene diferente sintomatología referida, así como puntos de fragilidad, por lo que es necesario contar con escalas específicas para los diferentes tumores.²³

En un estudio realizado en Dinamarca, se obtuvo que los síntomas que más afectan la calidad de vida en pacientes con neoplasias hematológicas son fatiga, seguida de dolor e insomnio.²²

En 1987, en respuesta a una necesidad expresada dentro de la EORTC (*European Organisation for Research and Treatment of Cancer*) de una política coherente en materia de investigación en calidad de vida, se creó la primera versión de un cuestionario estandarizado: QLQ-C36, el cual estaba diseñado para ser específico en cáncer, multidimensional, apropiado para ser contestado personalmente y aplicable dentro de un amplio rango cultural. Las versiones subsecuentes fueron QLQ-C30 versión 1.0, versión 2.0 y versión 3.0; esta última es la que actualmente debe estar en uso desde diciembre del año 1997. Este cuestionario ha sido traducido a más de 90 idiomas y se calcula que ha sido usado en más de tres mil estudios alrededor del mundo.²⁴

Como instrumento de medición, la encuesta QLQ-C30 es válida y confiable para valorar calidad de vida específicamente en mieloma múltiple.²⁵ De hecho, está demostrado en diversos estudios que los instrumentos más usados para calidad de vida en esta neoplasia hematológica, principalmente por su validez y confiabilidad, son la EORTC QLQ-C30 y EORTC QLQ-MY20,²⁶ siendo esta última específica para mieloma y la primera para pacientes oncológicos en general. Estos cuestionarios proveen un gran espectro clínico de salud mental y física;²⁷ adicionalmente, se puede tener una evaluación global de calidad de vida más confiable si se hace uso de ambos y no sólo del QLQ-C30.²⁸ De hecho, estos dos instrumentos son los únicos en su especie que han sido sometidos a validación psicométrica completa en muestras compuestas exclusivamente con personas con mieloma múltiple.²⁹

La página oficial de la EORTC menciona que los cuestionarios están disponibles de forma gratuita para fines académicos.²⁴

Es importante, a su vez, el impacto del tratamiento en la calidad de vida, como se mencionó ya anteriormente. De hecho, se ha visto una

superioridad en la calidad de vida de pacientes tratados con lenalidomida y esteroide versus melfalán, talidomida y esteroide;³⁰ este último es usado comúnmente en el sistema de salud en nuestro país.

El monitoreo de la progresión de la enfermedad tradicionalmente usado puede que no sea útil para identificar a aquellos individuos que

experimentan un nivel bajo de calidad de vida,³¹ ya que intervienen diversos factores no necesariamente biológicos añadidos; por ejemplo, el estado psíquico del sujeto.

Podemos concluir que determinar la calidad de vida en una persona tiene un rico valor pronóstico porque incluso puede ayudar a predecir su supervivencia en relación con los datos clínicos.³²

BIBLIOGRAFÍA

1. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med.* 1996; 334 (13): 835-840.
2. World Health Organization. Constitution of the World Health Organization. Basic Documents. World Health Organization; 2009. pp. 1-18.
3. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of life measurements. *JAMA.* 1994; 272 (8): 619-626.
4. Ware JE Jr, Davies-Avery A, Donald CA. Conceptualization and measurement of health for adults in the health insurance study: Volume V. General health perceptions, R-1987/5-HEW. Santa Monica: The Rand Corporation; 1978.
5. Romney DM, Jenkins CD, Bynner JM. A structural analysis of health-related quality of life dimensions. *Human Relations.* 1992; 45 (2): 165-176.
6. Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública Méx.* 2002; 44 (4): 349-361.
7. Gotay CC, Korn EL, McCabe MS, Moore TD, Cheson BD. Quality-of-life assessment in cancer treatment protocols: research issues in protocol development. *J Natl Cancer Inst.* 1992; 84 (8): 575-579.
8. Organización Mundial de la Salud, Programa Envejecimiento y Ciclo Vital. Envejecimiento activo: un marco político. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2002; 37 (S2): 74-105.
9. Cardona AD, Agudelo GHB. Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Rev Fac Nac Salud Pública.* 2005; 23 (1): 79-90.
10. Urzúa MA, Caqueo-Urízar A. Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. *Quality of life: a theoretical review. Ter Psicol.* 2012; 30 (1): 718-4808. doi: 10.4067/S0718-48082012000100006
11. Guyatt GH, Fenny HD, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med.* 1993; 118 (8): 622-629.
12. Torrance GW. Utility approach to measuring health-related quality of life. *J Chronic Dis.* 1987; 40 (6): 593-600.
13. Li L, Young D, Xiao S, Zhou X, Zhou L. Psychometric properties of the WHO Quality of Life questionnaire (WHOQOL-100) in patients with chronic diseases and their caregivers in China. *Bull World Health Organ.* 2004; 82 (7): 493-502.
14. Wilson IB1, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA.* 1995; 273 (1): 59-65.
15. Gómez E. Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. *TOG (A Coruña).* 2009; 6 (1): 1-10.
16. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res.* 1993; 2 (2): 153-159.
17. Hacker ED. Technology and quality of life outcomes. *Semin Oncol Nurs.* 2010; 26 (1): 47-58.
18. Lara MMC, Ponce de León S, De la Fuente JR. Conceptualización y medición de la calidad de vida de pacientes con cáncer. *Rev Invest Clin.* 1995; 47: 315-327.
19. Milte CM, Walker R, Luszcz MA, Lancsar E, Kaambwa B, Ratcliffe J. How important is health status in defining quality of life for older people? An exploratory study of the views of older South Australians. *Appl Health Econ Health Policy.* 2014; 12 (1): 73-84.
20. Andrade V, Sawada NO, Barichello E. Quality of life in hematologic oncology patients undergoing chemotherapy. *Rev Esc Enferm USP.* 2013; 47 (2): 355-361.
21. El-Jawahri A, Traeger L, Park ER, Greer JA, Pirl WF, Lennes IT et al. Associations among prognostic understanding, quality of life, and mood in patients with advanced cancer. *Cancer.* 2014; 120 (2): 278-285.
22. Johnsen AT, Tholstrup D, Petersen MA, Pedersen L, Groenvold M. Health related quality of life in a nationally representative sample of haematological patients. *Eur J Haematol.* 2009; 83 (2): 139-148.
23. Quinten C, Martinelli F, Coens C, Sprangers MA, Ringtonash J, Gotay C et al. A global analysis of multitrial data investigating quality of life and symptoms as prognostic factors for survival in different tumor sites. *Cancer.* 2014; 120 (2): 302-311.
24. "Questionnaires | EORTC". Groups.eortc.be. N.p., 2016. Web. 15 Sept. 2016.
25. Wisloff F, Eika S, Hippe E, Hjorth M, Holmberg E, Kaasa S et al. Measurement of health-related quality of life in multiple myeloma. *Nordic Myeloma Study Group. Br J Haematol.* 1996; 92 (3): 604-613.
26. Kvam AK, Waage A. Health-related quality of life in patients with multiple myeloma —does it matter? *Haematologica.* 2015; 100 (6): 704-705.

27. Proskorovsky I, Lewis P, Williams CD, Jordan K, Kyriakou C, Ishak J et al. Mapping EORTC QLQ-C30 and QLQ-MY20 to EQ-5D in patients with multiple myeloma. *Health Qual Life Outcomes*. 2014; 12: 35.
28. Cocks K, Cohen D, Wisloff F, Sezer O, Lee S, Hippe E et al. An international field study of the reliability and validity of a disease-specific questionnaire module (the QLQ-MY20) in assessing the quality of life of patients with multiple myeloma. *Eur J Cancer*. 2007; 43 (11): 1670-1678.
29. Osborne TR, Ramsenthaler C, Siegert RJ, Edmonds PM, Schey SA, Higginson IJ. What issues matter most to people with multiple myeloma and how well are we measuring them? A systematic review of quality of life tools. *Eur J Haematol*. 2012; 89 (6): 437-457.
30. Delforge M, Minuk L, Eisenmann JC, Arnulf B, Canepa L, Fragasso A et al. Health-related quality-of-life in patients with newly diagnosed multiple myeloma in the FIRST trial: lenalidomide plus low-dose dexamethasone versus melphalan, prednisone, thalidomide. *Haematologica*. 2015; 100 (6): 826-833.
31. Ramsenthaler C, Osborne TR, Gao W, Siegert RJ, Edmonds PM, Schey SA et al. The impact of disease-related symptoms and palliative care concerns on health-related quality of life in multiple myeloma: a multi-centre study. *BMC Cancer*. 2016; 16: 427.
32. Miranda-Ruvalcaba C, Balderas-Peña LMA, Trujillo-Ortiz J, Garcés-Ruiz OM, Beatriz-Aguilar L, Nava-Zavala AH et al. Calidad de vida y cuidados en salud en pacientes con mieloma múltiple. *El Residente*. 2016; 11 (1): 10-18.