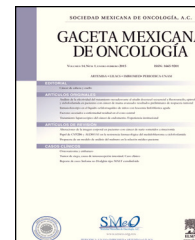




SOCIÉTAD MEXICANA DE ONCOLOGÍA, A.C.
**GACETA MEXICANA
DE ONCOLOGÍA**

www.elsevier.es/gamo



ARTÍCULO ORIGINAL

Calidad de vida y control de síntomas en el paciente oncológico



Celina Castañeda de la Lanza^{a,*}, Gabriel J. O'Shea C.^a,
Marco Antonio Narváez Tamayo^b, Javier Lozano Herrera^a,
Guillermina Castañeda Peña^a y Juan José Castañeda de la Lanza^c

^a Comisión Nacional de Protección Social en Salud, México DF, México

^b Hospital Obrero Caja Nacional de Salud, La Paz, Bolivia

^c Unidad de Alta Especialidad, Centro Médico de Occidente, IMSS, Guadalajara, Jalisco, México

Recibido el 28 de abril de 2015; aceptado el 20 de mayo de 2015

Disponible en Internet el 2 de octubre de 2015

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Calidad de vida;
Control de síntomas;
CAUSES

KEYWORDS

Palliative care;
Quality of life;
Symptom control;
CAUSES

Resumen La calidad de vida constituye un concepto multidimensional y evaluar al paciente representa un reto debido a la necesidad de mostrar su carácter multifacético.

Medir la calidad de vida con un solo instrumento refleja la calidad de vida global y esto se considera adecuado para pacientes en entornos paliativos debido a sus condiciones generales, además de que es sumamente útil para el seguimiento. Se recomienda la aplicación de instrumentos validados, sencillos y fáciles de interpretar por el paciente y por el propio equipo de profesionales sanitarios. Las evaluaciones individualizadas reflejan mejor los dominios relevantes de la calidad de vida de cada paciente y los cambios que puede experimentar en las enfermedades crónicas o potencialmente mortales. Esta es una experiencia individual y así se debe considerar.

Cuando el paciente no pueda realizar la autoevaluación, se sugiere que el cuidador principal informe acerca de los síntomas, la función y el desempeño.

© 2015 Sociedad Mexicana de Oncología. Publicado por Masson Doyma México S.A. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Quality of life and symptom control in the cancer patient

Abstract Quality of life is a multidimensional concept, and assessing the patient represents a challenge due to the need to demonstrate its multi-faceted nature.

Measuring quality of life with a single tool reflects quality of life at a global scale, and this is considered appropriate for patients in palliative settings, due to their general status, as well

* Autor para correspondencia: Gustavo E. Campa 54, 2 Piso Col. Guadalupe Inn, México, D.F. C.P. 01020.
Correo electrónico: cecasta@hotmail.com (C. Castañeda de la Lanza).

as being very useful for monitoring purposes. It is recommended to use validated tools that are simple and easy to interpret for the patient and the medical team.

Individualised assessments reflect more adequately relevant quality of life domains of each patient and possible changes that may occur in chronic or potentially fatal diseases. This is an individual experience and must be regarded accordingly.

When the patient is unable perform the self-assessment, it is suggested that the primary caregiver should provide information on the patient's symptoms, function and performance.

© 2015 Sociedad Mexicana de Oncología. Published by Masson Doyma México S.A. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

En términos generales, cuando hablamos de la calidad de vida de un paciente, podemos englobar este concepto como la diferencia entre la expectativa y su realidad; es decir, cuanto más grande sea la diferencia entre estos, más demeritada se verá su calidad de vida.

Elaborar un concepto de lo que conforma la calidad de vida ha sido un tema con implicaciones económicas, políticas, sociales, filosóficas, psicológicas y médicas.

A través de los años este concepto ha cambiado; para los filósofos, Platón y Aristóteles, la felicidad equivalía a tener calidad de vida. Para Aristóteles, felicidad significa vivir y tener éxito pero él también mencionó que las personas tienden a valorar lo que pierden, de modo que fue uno de los primeros pensadores que relacionó la calidad de vida con la diferencia entre la experiencia vital de una persona y sus expectativas^{1,2}.

El concepto de calidad de vida ha evolucionado. La Organización Mundial de la Salud³ (OMS) define la salud, como «no solamente la ausencia de enfermedad, sino la presencia de bienestar físico, mental y social». También ha definido la calidad de vida como «la percepción por parte de una persona de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores», enfatizando la multidimensionalidad. Se reconocen seis dominios principales que reflejan el concepto: El bienestar físico, psicológico, material y social, el entorno y el nivel de independencia⁴ (fig. 1). Otros dominios específicos se refieren o se dirigen a determinadas poblaciones o personas que viven en situación vulnerable y/o aquellas que padecen enfermedades crónicas.

Calidad de Vida

Las actividades de la persona en la vida real (realidad) fluctúan, al igual que sus expectativas. Cuando mayor es la diferencia entre ellas, menor es la CDV. Hay tres formas posibles de mejorar la CDV mediante la reducción de la diferencia entre expectativas y realidad: aumentar el nivel de la realidad manteniendo iguales las expectativas (A), disminuir el nivel de expectativas manteniendo igual la realidad (B) o cambiar tanto las expectativas (reducción) como la realidad (aumento) (C) (fig. 2).

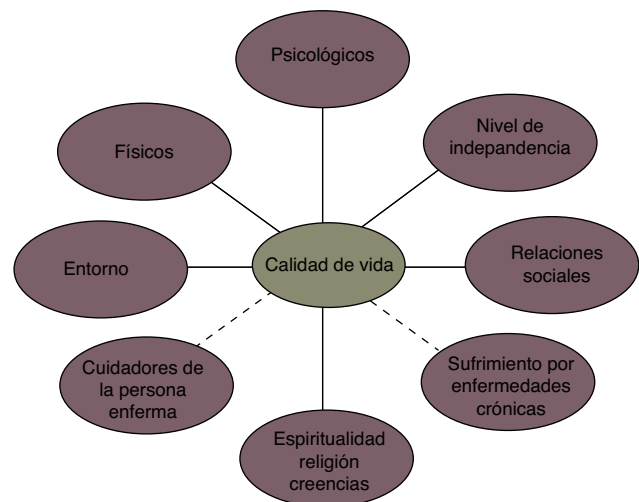


Figura 1 Seis dominios principales y dos adicionales sobre calidad de vida aplicables a la medicina paliativa según la definición de la Organización Mundial de la Salud. Adaptada de: World Health Organization^{3,6}.

Concepto y valoración

El estado y su organización, entre otras de sus funciones, tiene la de procurar salud a su sociedad. Esto significa hacer posible el acceso de la población a los servicios médicos sin importar su condición laboral. Es por ello que la Comisión

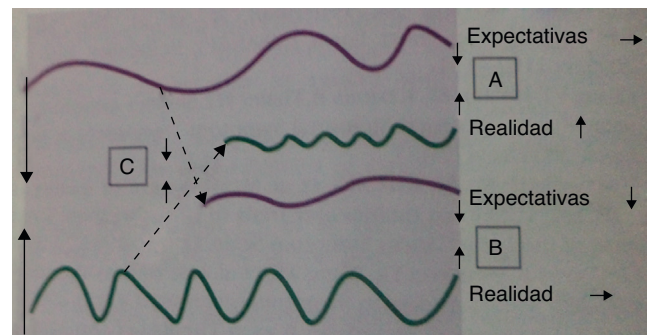


Figura 2 Teoría de la diferencia (gap) para la calidad de vida (CDV).

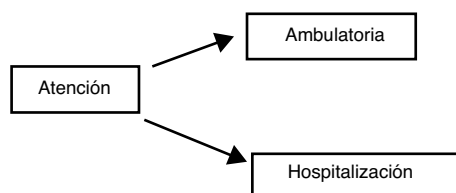


Figura 3 Propuesta de la Comisión de Protección Social en Salud para control sintomático a partir del CAUSES 2014⁵.

Nacional de Protección Social en Salud afilia al sector no cubierto para procurarle atención médica⁵ (fig. 3).

La afiliación de dicha población ha logrado que familias o personas puedan evitar ese gasto que se destinaba directamente a la procuración de salud y que ahora lo puedan dirigir a otras áreas de consumo⁵ (fig. 4).

Quizá la parte más interesante para aquellos involucrados en la salud viene a ser la revolución médica, donde la salud se convierte en un objetivo fundamental y un bien de consumo. Por ello, la ciencia y la tecnología se volcaron en campañas mercadológicas donde la salud, la belleza, el bienestar y la juventud constituyen la imagen ideal, cotizada como artículo de venta para las posiciones de trabajo más rentables.

Esto supone que una persona con estas características es más productiva, dando como resultado el binomio estar bien para trabajar y trabajar para adquirir los medios para estar bien.

El concepto de calidad de vida no nace precisamente de un sistema sanitario; nace en el medio sociolaboral donde era catalogado como un índice de rendimiento, lo que quiere decir que si no se podía aumentar la producción, sí era posible aumentar la calidad del producto. Es así como se traslada el término a la medicina sin perder la relación costo-beneficio que involucra⁶.

Esto en la clínica implica la incorporación del concepto y, por lo tanto, ahora es posible justificar o rechazar un tratamiento tomando en cuenta su costo y su beneficio.

También podemos plantearnos algunas preguntas:

¿Qué es calidad de vida? ¿Se puede comprar? ¿Quién tiene buena o mala calidad de vida?⁶

Nos podemos cuestionar si es cierto que las campañas de publicidad nos pueden asegurar una mejor calidad de vida a través de la oferta por radio o televisión de cualquier cosa: un ventilador, un colchón, una bebida.

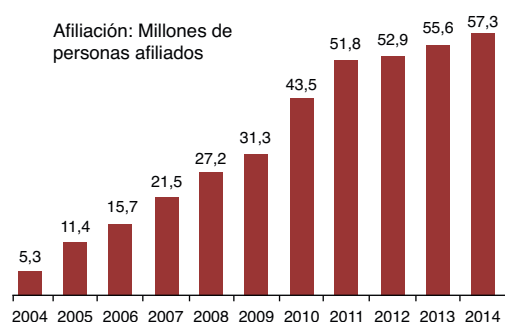
Siempre que pedimos a alguien que nos defina el concepto nos encontramos con respuestas vagas e indecisas y es posible observar que, aunque se ha convertido en un término usado con fines publicitarios, rara vez se puede precisar el concepto.

En este sentido, tomaremos como referencia la felicidad y la sensación de bienestar, términos a los que se alude para referir la calidad de vida. De estos, la felicidad es un sentimiento, por lo tanto es subjetivo, y el bienestar es básicamente objetivo, de modo que podemos decir que el término calidad de vida es objetivo, subjetivo o relativo. En otras palabras, diríamos que integra dos aspectos: «sensación y percepción»⁷.

La calidad de vida es un concepto dual que integra aspectos subjetivos y objetivos. Partiremos de ello para decir que la evaluación de la calidad de vida la realizaremos cualitativa y cuantitativamente, puesto que así se puede evaluar la calidad del sentimiento de felicidad y medir cuantitativamente la sensación de bienestar⁸.

Existen parámetros que integran la calidad de vida y abarcan las diferentes esferas del ser humano: religioso, espiritual, psicológico, cultural, afectivo, social, económico, laboral y físico. La evaluación de calidad de vida se expresa en forma de índices globales o multidimensionales⁹.

Cuando elegimos una escala para evaluar la calidad de vida debemos buscar que esta cumpla con varios requisitos. La escala debe ser³:



- Crecimiento en la afiliación de más de 10 veces.
- Para el presente año, se estima una afiliación de 57.3 millones de personas, que implicaría un crecimiento del 3%.

- Incremento de la cartera de servicios en más de 3 veces y de medicamentos en más de 4 veces.

Evolución del número de intervenciones y claves de medicamentos

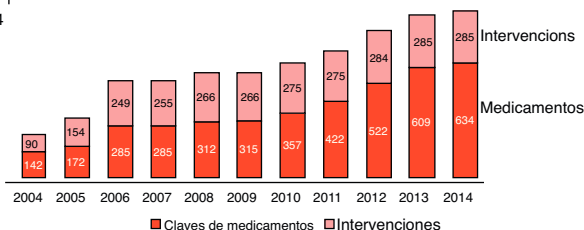


Figura 4 Afiliación a Seguro Popular. Bibliografía Comisión Nacional de Protección Social en Salud, CAUSES 2014.

- Válida: que el instrumento esté probado y arroje resultados reales.
- Factible: su uso debe ser accesible y debe producir buenos resultados.
- Reproducible: que produzca resultados idénticos en circunstancias idénticas en cualquier población.
- Sensible y específica: capaz de detectar pequeñas variaciones y que siempre que esto ocurra la metodología lo detecte.
- Correlacionable: esto significa que cuando se valore con otra metodología para el mismo objetivo debe arrojar resultados idénticos.

Existen diferentes tipos de instrumentos para medir la calidad de vida. Los que se utilizan en entornos de cuidados paliativos pueden clasificarse en dos grupos: los que están diseñados específicamente para la medicina paliativa y aquellos que se han adaptado de poblaciones generales o de enfermos de cáncer. Cabe recordar que el concepto de cuidados paliativos surge en los pacientes con cáncer y que es a partir de ahí la inclusión posterior de los padecimientos no transmisibles y del envejecimiento como grupos tributarios de este tipo de atención.

Los principales instrumentos son:

1. Genéricos. El cuestionario MOS SF-36¹⁰ fue uno de los primeros instrumentos desarrollados para la población general. Evalúa 8 dominios de la calidad de vida:
 - Funcionamiento físico y bienestar.
 - Limitaciones funcionales debido a problemas físicos.
 - Dolor corporal.
 - Función social y bienestar.
 - Salud mental.
 - Limitaciones funcionales debidas a problemas emocionales.
 - Vitalidad, energía o fatiga.
 - Salud general.
2. Instrumentos específicos de cada enfermedad: EORTC^{11,12} QLQ-C30 es un cuestionario específico de la enfermedad y autocumplimentado que mide el impacto de la enfermedad y del tratamiento sobre la salud física, los síntomas psicológicos y el funcionamiento social en los pacientes con cáncer.
3. Instrumentos diseñados para medicina paliativa: el Índice de Calidad de Vida en Residencias de Enfermos Terminales¹³ (*Hospice Quality of Life Index*) es un instrumento de medida multidimensional y autocumplimentado; integra dominios físico, funcional, psicológico, social, espiritual y económico.

La calidad de vida en el paciente oncológico y con enfermedades crónico-degenerativas en fase avanzada es para la medicina y los cuidados paliativos la parte central de su atención. Pero a pesar de los avances logrados en el diagnóstico y tratamiento de todos los tipos de cáncer en las últimas dos décadas, solo una pequeña proporción (menos del 50%) de los pacientes oncológicos son curados¹⁴.

Una proporción muy alta de estas curaciones ocurre en pacientes con etapas clínicas tempranas que reciben tratamientos basados en cirugía o radioterapia y solo una fracción muy baja es curada con quimioterapia u otros agentes como

los modificadores de la respuesta biológica. Desafortunadamente, a pesar de que muchas veces se pueden lograr buenas paliaciones o incrementar el intervalo libre de enfermedad, los pacientes inevitablemente sufrirán los efectos tóxicos y las secuelas de las terapéuticas suministradas.

Lograr una mejora en la calidad de vida en la enfermedad oncológica, crónica o debilitante, es una prioridad en los cuidados paliativos. Son necesarias evaluaciones sistemáticas y frecuentes a fin de facilitar la detección de necesidades y problemas del paciente, además de que contribuyen a facilitar la comunicación y permiten que la monitorización de los cambios y respuestas a los tratamientos sean identificados rápidamente. Estas enfermedades afectan y repercuten en la mayoría de los sistemas del organismo y el dolor es uno de los múltiples síntomas que el paciente experimenta y que deteriora su percepción acerca de su calidad de vida; el dolor es sin duda el principal motivo de consulta en nuestro medio¹⁵.

Es importante considerar que la expresión de los síntomas cambia dependiendo del órgano o sistema afectado. De este modo, a nivel neurológico se presentan desórdenes que constituyen una verdadera urgencia como la agitación psicomotriz, convulsiones, delirio; a nivel respiratorio, se observa disnea y estridor por mencionar algunos; los síntomas gastrointestinales incluyen obstrucción intestinal maligna, náusea, emesis, estreñimiento, anorexia y disfagia, en el sistema circulatorio se observan hemorragias y linfedema, en el aparato genitourinario, dolor, sangrado y retención aguda de orina, en el aparato locomotor, limitación para la función y/o movilización y en la piel, pérdida de la continuidad e infecciones o presencia de heridas y estomas^{15,16}.

Los síntomas en ocasiones son devastadores para el paciente y su familia, de tal manera que nuestros esfuerzos serán dirigidos al control sintomático dependiendo del aparato o sistema involucrado. Siempre que sea posible se debe dirigir el tratamiento a la causa *pero nunca olvidar que el manejo sintomático para disminuir el sufrimiento es el objetivo de nuestra intervención*¹⁷.

Debemos considerar dos aspectos fundamentales:

1. La preservación de las funciones globales que contribuyen a proteger la calidad de vida.
2. El control sintomático efectivo y eficiente, al estar proporcionando el cuidado paliativo a nuestros pacientes contribuye a mejorar¹⁸:
 - a. Funciones físicas.
 - b. Funciones ocupacionales.
 - c. Estado psicológico.
 - d. Interacción social.
 - e. Sensaciones somáticas.

Estas definiciones nos llevan a pensar en «*primun non nocere*», puesto que uno de los objetivos de la medicina moderna debe ser el abatimiento de la morbilidad asociada a las terapéuticas.

Es esencial para los pacientes con neoplasias malignas avanzadas recibir cuidados paliativos adecuados, ya sea en el hospital, en su hogar o en otras instituciones. Deben tener derecho a recibir un alivio adecuado del dolor, aunque en ocasiones, por la falta de conocimiento del tema, esta acción no es llevada a cabo. Además de conocer los

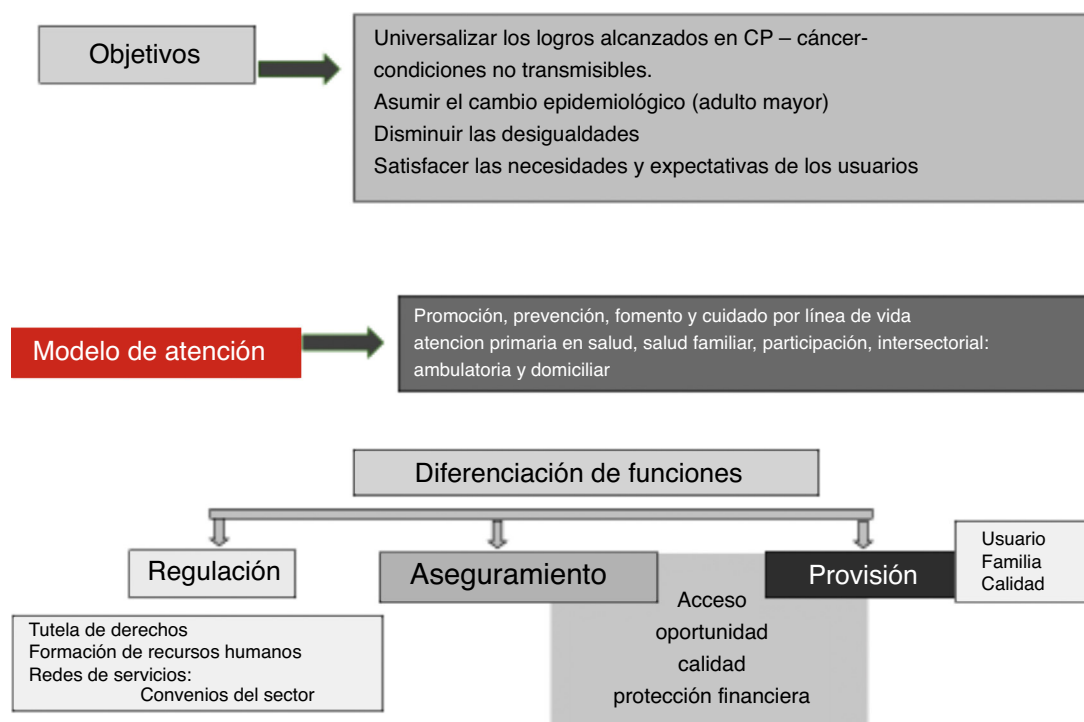


Figura 5 Estrategia para universalizar el control sintomático para la población afiliada al Sistema de Protección Social en Salud a partir del CAUSES 2014. Fuente: Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES), Dirección de Gestión de Servicios de Salud (DGGSS), Comisión Nacional de Protección Social en Salud.

métodos para controlar el dolor, debemos saber acerca de los antieméticos, sedantes, laxantes, etc. a fin de mejorar la calidad de vida en el paciente terminal.

Cuidados de sostén en el paciente oncológico⁵

Emil Freireich introdujo el concepto de la quinta «modalidad» de tratamiento del cáncer, en lo que ahora se denomina cuidado de sostén en el paciente oncológico. Este campo de los cuidados paliativos tiene por objeto prevenir y tratar todas las complicaciones que se pudieran presentar en el paciente como resultado de su enfermedad o de la terapéutica. Comprende las siguientes áreas:

1. Prevención de la infección.
2. Terapéutica en infectología.
3. Soporte transfusional y tratamiento de la anemia.
4. Nutrición.
5. Accesos y equipos de infusión intravenosa.
6. Tratamiento de los efectos de la quimioterapia.
7. Tratamiento de las anormalidades metabólicas.
8. Uso de antieméticos.
9. Control del dolor.
10. Manejo de síndromes paraneoplásicos.
11. Cuidado de la calidad de vida.
12. Psicooncología.
13. Manejo del paciente terminal.
14. Mucositis oral.
15. Tratamiento del dolor asociado al cáncer. Una vez que el mecanismo del dolor es determinado, se debe iniciar el tratamiento.

Desde su puesta en operación en 2004 hasta el cierre del 2013, el Sistema Nacional de Protección Social en Salud ha alcanzado los siguientes objetivos:

- Crecimiento de la afiliación de más de 10 veces.
- Incremento en la cartera de servicios de más de 3 veces y de medicamentos por más de 4 veces.

Dentro de los conglomerados de atención de este catálogo (CAUSES), catálogo universal de servicios de salud, se tiene garantizada la atención ambulatoria y la etapa de hospitalización con una descripción que permite la atención de este tipo de pacientes en situación paliativa o terminal por lo que haremos referencia a los conglomerados de (fig. 5):

Atención ambulatoria

Contempla la consulta de medicina general o familiar y la especialidad. A este grupo corresponden 110 intervenciones que permiten el establecimiento del diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación de enfermedades infecciosas y crónicas. Se debe garantizar la atención integral y multidisciplinaria del paciente.

Atención hospitalaria

En este conglomerado se incluyen 49 intervenciones que concretan las patologías que requieren de estancia hospitalaria y del manejo multidisciplinario por médicos especialistas indispensable para su control y estabilización. Como consecuencia de la atención médica o quirúrgica del

problema, incluye la necesidad de servicios de terapia intensiva.

En el Catálogo Universal de los Servicios de Salud contamos con 285 intervenciones y la 88 se destinó al control de síntomas; en consecuencia, es la que atenderá a los pacientes en situación paliativa que requieran del cuidado continuo, activo y total de su sintomatología. La intervención N.º 88 es denominada «atención por algunos signos, síntomas y otros factores que influyen en el estado de salud»⁵.

Además, en la mayoría de las intervenciones disponibles en CAUSES (56%) se puede realizar un abordaje de cuidados paliativos, lo que significa:

Control de síntomas, incluyendo dolor y que la intervención sea diagnosticada por el cuadro clínico.

También se prevé la necesidad de los pacientes de un control efectivo del dolor con la inclusión de opioides potentes para los afiliados a este seguro, incorporando diferentes fármacos con potencia analgésica y versatilidad en sus vías de administración.

Dentro de los 634 medicamentos se encuentran los *opioides* lo cual faculta al médico para prescribirlos en casos de patologías dolorosas que ameritan la utilización de este grupo de fármacos.

1. Morfina solución inyectable 2.5 mg/2.5 ml caja con 5 ampollas.
2. Buprenorfina 20 mg parches caja con 4 parches uso transdérmico.
3. Buprenorfina 30 mg parches caja con 4 parches uso transdérmico.
4. Buprenorfina tableta sublingual 0.2 mg con 10 y 20 tabletas.
5. Nalbufina solución inyectable 10 mg/1 ml caja con 3 ampollas y con 5 ampollas.
6. Tramadol solución inyectable 100 mg caja con 5 ampollas.
7. Tramadol-paracetamol tabletas (37.5 mg tramadol 325 mg paracetamol) caja con 20 tabletas.
8. Dextropropoxifeno cápsula o comprimido 65 mg caja con 20 tabletas.

La Comisión Nacional de Protección Social en Salud dentro de sus funciones tiene la de proporcionar protección financiera, vigilar la tutela de derechos y la portabilidad a sus afiliados. Además, propone esta estrategia para mejorar y/o conservar la calidad de vida de los pacientes en situación vulnerable y que necesitan de un cuidado y control sintomático cercano, empático, eficaz y eficiente.

Conclusiones

Es importante tener en cuenta las posibilidades reales y potenciales del paciente acerca de su enfermedad, para que nuestra actividad vaya encaminada a fortalecer su concepto de calidad de vida, a tener claro el balance calidad vs. cantidad.

Evitemos tratamientos costosos o que probablemente introduzcan nuevas causas de dolor, prolongación del sufrimiento, abandono social y familiar, dando esto como

resultado una pérdida mayor en la calidad de vida del paciente.

El personal sanitario debe tener presentes estos conceptos e identificar las áreas de oportunidad, ir hacia la mejora continua y tener claro que lo que se busca es el beneficio integral del paciente y su familia, favoreciendo las medidas de bienestar y comodidad en su entorno familiar, social y económico.

El catálogo universal de los servicios de salud (CAUSES) debe ser conocido por el personal sanitario para que sea utilizado optimizando los recursos de la intervención destinada al control sintomático, y el manejo del anexo 1 debe ser adecuado y responder de manera efectiva a las necesidades de analgesia y control de síntomas.

El compromiso está vigente para llevar a los afiliados y al personal sanitario los recursos que permitan incidir en la mejora de la calidad de vida.

El reto estriba en que el personal sanitario haga suyo el concepto del control sintomático, atienda la necesidad de los pacientes y sus familias y procure ejercer un control efectivo y cercano.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. Plato Cornfort FM, editor. *The Republic of Plato*. New York: Oxford University Press; 1972. p. 139-43.
2. Aristotle Ross WD, editor. *Ethica Nicomachea*. Oxford, UK: Clarendon Press; 1925, 1095a-1096-b.
3. World Health Organization. *World Health Organization Quality of life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization*. Soc Sci Med. 1995;41:1403-9.
4. Sirgy MJ, Michalos AC, Ferris AL, et al. The quality-of-life (QOL) research movement: Past, present, and future. Soc Indicators Res. 2006;76:343-466.
5. Seguro Popular Catalogo Universal de Servicios de Salud/CAUSES. Marzo 2014 (véase intervención 88 CAUSES/MARZO 2014).
6. O'Boyle CA, Waldron D. Quality of life issues in palliative medicine J. Neurol. 1997;244 suppl4:S18-25.
7. Preamble to the constitution of the World Health Organization as adopted by the International Conference, New York, June 19-22, 1946; signed on July 22, 1946 by the representatives of states and entered into force on April 7, 1948. Official Records of the World Health Organization; n (2). Geneva, World Health Organization, 1948, p100).
8. Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. BMJ. 2001;322:1297-300.
9. McMillan SC, Small BJ. Symptom distress and quality of life in patients with cancer newly admitted to hospice home care. Oncol Nurs Forum. 2002;29:1421-8.
10. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF 36) I. Conceptual framework and item selection. Med Care. 1992;30:473-83.
11. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergam B, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. J Nat Can Inst. 1993;85:365-76.
12. Bruley DK. Beyond reliability and validity: Analysis of selected quality-of-life instruments for use in palliative care. J Palliative Med. 1999;2:299-309.

13. Feld R. Supportive care in patients with cancer: quality of life and ethical issues. *Curr Opin Oncol.* 1990;2:924-8.
14. Aaronson and Beckman eds. *The quality of life of cancer patients.* Raven Pres 1987.
15. Schipper H, Clinch J, Powell V. Definitions and conceptual issues. En: Spilker B, editor. *Quality of life assessments in clinical trials.* New York: Raven Press; 1990. p. 11-24.
16. Schipper H, Clinch J, Mc Murray A, Lewitt M. Measuring the quality of life of cancer patients. The functional living index-cancer. Development and validation. *J Clin Oncol.* 1984;2: 472-83.
17. Priestman T, Baum M. Evaluation of quality of life in patients receiving treatment for advanced breast cancer. *Lancet.* 1976;1:899-901.
18. Goldhirsch A, Gelber RD, Simes RJ, Glasziou P, Coates AS. Costs and benefits of adjuvant therapy in breast cancer: a quality-adjusted survival analysis. *JCO.* 1989;7:36-44.