

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARÍA
FACULTAD DE MEDICINA HUMANA
PROGRAMA PROFESIONAL DE MEDICINA HUMANA



**“CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICO-CLÍNICAS
ASOCIADAS CON LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES
ADULTOS QUE RECIBEN QUIMIOTERAPIA AMBULATORIA
EN EL INSTITUTO REGIONAL DE ENFERMEDADES
NEOPLÁSICAS, DEL SUR- AREQUIPA”**

TESIS presentado por:

MADELEINE KARINA ARUQUIPA TACA

Para Obtener el Título Profesional de

MÉDICO - CIRUJANO.

Arequipa - Perú

2013

DEDICATORIAS

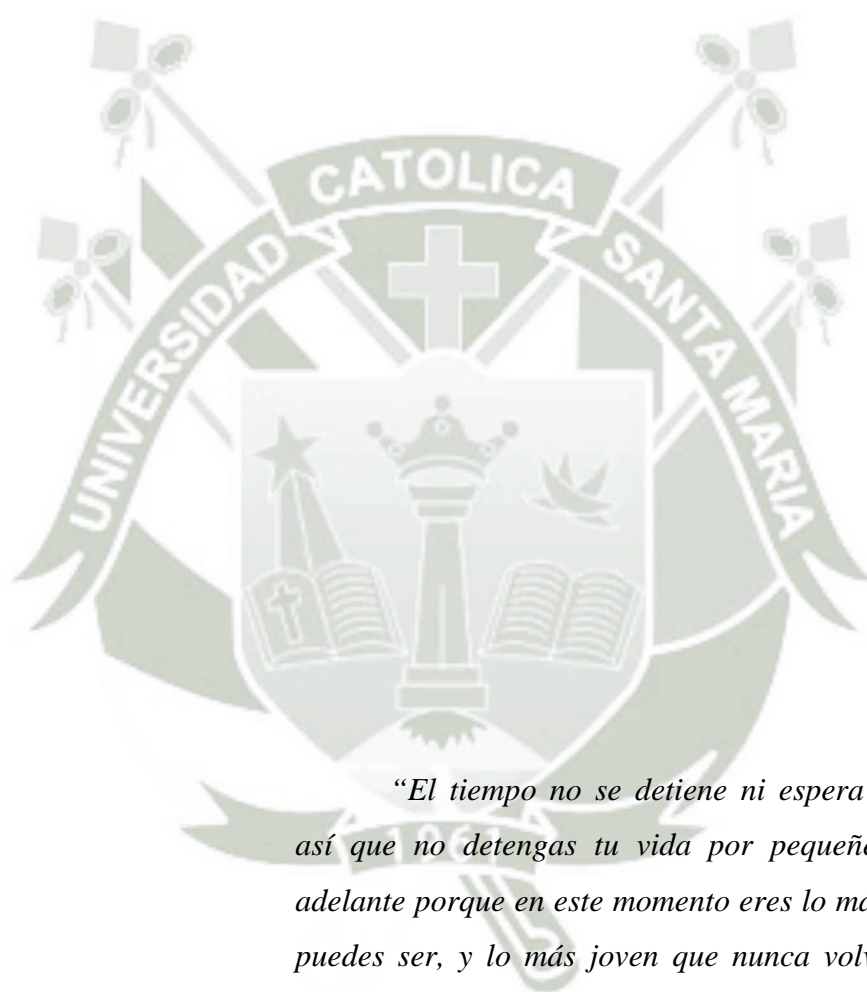
A Dios, por darme la oportunidad de vivir y por estar conmigo en cada paso que doy, por fortalecer mi corazón e iluminar mi mente y por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo el periodo de estudio.

A mi madre, Doris Taca, por darme la vida, quererme mucho, creer en mí y porque siempre me apoyaste. Mamita, gracias por darme una carrera para mi futuro, todo esto te lo debo a ti.

A mi padre, Juan Aruquipa, Por los ejemplos de perseverancia y constancia que lo caracterizan y que me ha infundado siempre, por el valor mostrado para salir adelante.

*A mi padre espiritual, Hector, por quererme y apoyarme siempre, esto también te lo debo a tí.
A mi hermano, Juan Carlos, para que veas en mí un ejemplo a seguir, te quiero mucho.*

Finalmente a los maestros, aquellos que marcaron cada etapa de nuestro camino universitario, y que me ayudaron en asesorías y dudas presentadas en la elaboración de la tesis.



*“El tiempo no se detiene ni espera por nadie,
así que no detengas tu vida por pequeñeces. Sigue
adelante porque en este momento eres lo más viejo que
puedes ser, y lo más joven que nunca volverás a ser
jamás”*

“Los Arcanos”

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN	
ABSTRACT.....	
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I: MATERIAL Y MÉTODOS	2
CAPÍTULO II: RESULTADOS.....	8
CAPÍTULO III: DISCUSIÓN Y COMENTARIOS	20
CAPITULO IV: CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS	28
ANEXO	
Proyecto de Investigación.....	31

RESUMEN

La calidad de vida de los pacientes con cáncer que reciben terapia ambulatoria puede verse afectada por diversos factores.

El objetivo es determinar el nivel de calidad de vida de los pacientes adultos que reciben quimioterapia ambulatoria en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas del Sur- Arequipa y los factores relacionados a la misma.

El método que se utilizó fue la encuesta a pacientes en tratamiento ambulatorio con quimioterapia, aplicando el cuestionario Rotterdam Sympton Check List para determinar la calidad de vida relacionada a su enfermedad. Se comparan sus características mediante prueba chi cuadrado y t de Student y se asocian mediante cálculo del odds ratio.

Los Resultados que se obtuvieron son: de 60 pacientes, el 6,75% refiere una mala calidad de vida, y el 93,33% tiene una calidad de vida regular. La edad mayor a 60 años se vio en la mitad de pacientes con mala calidad, 73,21% de pacientes con regular calidad fueron menores de 60 años ($p > 0,05$; OR > 60 años = 2,73); 75% de casos con mala calidad fueron varones, comparado con 62,50% de mujeres entre pacientes con regular calidad ($p > 0,05$; OR varones = 5). Hubo más personas con pareja en casos con regular calidad (60,71%) que en casos con mala calidad (50%; $p > 0,05$); la falta de pareja se asoció a un OR = 1,55. La procedencia fuera de Arequipa se asoció a un OR de 5,22 para mala calidad de vida. El cáncer más predominante fue el de mama (38,33%), seguido por cáncer de pulmón (15%), de colon (13,33%), y de cuello uterino (10%). Se encontraron comorbilidades en 75% de casos con mala calidad de vida, debida a hipertensión arterial o diabetes ($p > 0,05$; OR de hipertensión = 2,14, OR diabetes = 1,81). El 75% de casos con mala calidad recibió además otros tratamientos, como cirugía (50%; OR = 1,41) o radioterapia (25%; OR = 1,09).

La conclusión que se percibe es que los pacientes con cáncer y terapia ambulatoria con quimioterapia tienen regular calidad de vida, y algunos factores socio demográficos y de la enfermedad influyen en la mala calidad de vida.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida – cáncer – quimioterapia – factores asociados.

ABSTRACT

The quality of life of cancer patients receiving outpatient therapy can be affected by various factors.

The objective is determine the level of quality of life of adult patients receiving outpatient chemotherapy at the Regional Institute of Neoplastic Diseases of Arequipa and factors related to it.

The Method that utilized is Survey of outpatients with chemotherapy, using the Rotterdam Symptom Check List questionnaire to determine the quality of life related to their illness. It compares their characteristics using chi square test and Student t test and are associated with calculation of odds ratios.

The Results that obtain are of 60 patients, 6.75% reported a poor quality of life, and 93.33% have a regular life quality. Age over 60 years was seen in half of patients with poor quality, 73.21% of patients with fair quality were younger than 60 years ($p > 0.05$, $OR > 60 \text{ years} = 2.73$), 75% of cases were males with poor quality, compared to 62.50% of female patients with fair quality ($p > 0.05$, $OR \text{ males} = 5$). There were more people with regular partner in quality cases (60.71%) than in patients with poor quality (50%, $P > 0.05$), lack of partner was associated with an $OR = 1.55$. The origin outside Arequipa was associated with an OR of 5.22 for poor quality of life. The most prevalent cancer was breast (38.33%), followed by lung cancer (15%), colon (13.33%), and cervical cancer (10%). Comorbidities were found in 75% of cases with poor quality of life due to hypertension or diabetes ($p > 0.05$, $OR = 2.14$ for hypertension, diabetes $OR = 1.81$). 75% of cases with poor quality also received other treatments, such as surgery (50%, $OR = 1.41$) or radiotherapy (25%, $OR = 1.09$).

The Conclusion that think are the patients with cancer and outpatient therapy with chemotherapy are have quality of life regular, and sociodemographic factors and disease affecting the poor quality of life.

KEYWORDS: Quality of life - cancer - chemotherapy - associated factors.

INTRODUCCIÓN

El tratamiento de las personas con cáncer ha estado dirigido tradicionalmente hacia la prolongación del tiempo de supervivencia y la reducción del tamaño tumoral. Sin embargo, a pesar de los avances tecnológicos en el tratamiento de la enfermedad oncológica, los pacientes con cáncer todavía no pueden ser curados totalmente. Esta limitación y el hecho de que los tratamientos utilizados tengan efectos secundarios que afectan de modo importante a la vida del paciente han originado, nuestro interés por medir la calidad de vida, es una medida útil, junto con los datos epidemiológico-clínicos, para evaluar el beneficio o su contraparte, de los diferentes tratamientos.

El estudio de la calidad de vida, en estos pacientes, es fundamental, debido a que la amenaza a la existencia, el dolor y el miedo a la muerte, aunados a los cambios en el estilo de vida que suscita el diagnóstico, ocasionan repercusiones físicas, emocionales, espirituales, sociales y laborales.

Uno de los aspectos polémicos fundamentales es el relacionado con la dimensión subjetiva (lo percibido por el individuo, satisfacción, felicidad) y la dimensión objetiva (condiciones materiales, nivel de vida, estado físico del individuo), aún cuando la calidad de vida esté determinada por factores objetivos, su manifestación esencial se aprecia en el orden subjetivo.

El uso de medidas de calidad de la vida relacionada con la salud evalúa una amplia gama de dimensiones y han sido diseñadas para ser aplicadas a todo tipo de pacientes con diferentes patologías y en el ámbito poblacional a fin de comparar y evaluar las diferentes variaciones del estado de salud. La importancia de esta medición permite destacar el estado funcional del paciente que refleje su salud física, mental y social.

MATERIAL Y MÉTODOS

1. Técnicas, instrumentos y materiales de verificación

Técnicas: En la presente investigación se aplicó la técnica de la entrevista y la revisión documentaria.

Instrumentos:

- Ficha de Recolección de datos.
- Cuestionario Rotterdam Sympton Check List

Materiales:

- Fichas de investigación
- Material de escritorio
- Computadora personal con software de procesamiento de textos, base de datos y procesamiento estadístico.

2. Campo de verificación

2.1. **Ubicación espacial:** El presente estudio se realizó en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas del Sur-Arequipa.

2.2. **Ubicación temporal:** El estudio se realizó en forma coyuntural durante los meses de enero, febrero y marzo del 2013.

2.3. **Unidades de estudio:** Hombres y Mujeres adultos, con diagnóstico de Cáncer que reciben quimioterapia ambulatoria en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas del Sur –Arequipa.

Población: Todos los pacientes con diagnóstico de Cáncer que reciben quimioterapia ambulatoria en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas del Sur –Arequipa en el periodo de estudio.

Muestra: No se consideró el cálculo de un tamaño de muestra, ya que se evaluó a todos los integrantes de la población que cumplieron los criterios de selección.

Criterios de selección

- **Criterios de Inclusión.-**

- Pacientes de ambos sexos con diagnóstico de cáncer que reciben quimioterapia ambulatoria en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas de Arequipa.

- **Criterios de Exclusión.-**

- Pacientes que no acepten someterse al estudio
- Pacientes con alteraciones mentales
- Pacientes con compromiso auditivo
- Cuestionarios mal llenados o incompletos
- Historias incompletas o extraviadas

3. **Tipo de investigación:** Transversal, de Campo.

4. **Nivel de investigación.** Descriptivo relacional.

5. **Estrategia de Recolección de datos**

5.1. Organización

Se realizó la gestión para la obtención de autorización del Gerente del IREN-Arequipa a través de la Oficina de Educación para la salud, para la realización del presente estudio; una vez aprobado, se procedió a entregar los consentimientos informados respectivos a los pacientes que se encontraron en tratamiento con quimioterapia, para su aprobación y participación del estudio, posteriormente se les entrevistó, para el llenado de la ficha de recolección de datos y el cuestionario *Rotterdam Sympton Check List*, luego se procedió a la revisión de historias clínicas para completar datos.

Una vez concluida la recolección de datos, estos fueron organizados en bases de datos para su posterior interpretación y análisis.

5.2. Validación de los instrumentos

La escala de Rotterdam es un cuestionario para evaluar la calidad de vida de pacientes con cáncer. Fue diseñada para cubrir dos dominios: síntomas físicos y síntomas psicológicos.

Los síntomas físicos, comprenden 19 ítems. Algunos de los síntomas como por ejemplo dolores de cabeza o fatiga, tal vez lo experimentas las personas en general, así como los pacientes con cáncer. Otros síntomas están específicamente más relacionados con el cáncer o el tratamiento del cáncer, la quimioterapia.

Los síntomas psicológicos, comprenden 10 ítems, en relación con los diferentes síntomas que pueden experimentar los pacientes con cáncer, después de haber recibido tratamiento de quimioterapia.

El uso de la escala de Rotterdam ha demostrado ser adecuado para aplicar a pacientes con diagnóstico de cáncer, sometidos a tratamientos por diferentes modalidades: los pacientes sometidos a cirugía, a quimioterapia o a radioterapia.

La escala de Rotterdam ha sido utilizada en pacientes con distintos tipos de cáncer: mama, próstata, ovarios, pulmón, colo-rectal, gástrico, entre otros. Este instrumento ha sido utilizado en pacientes al inicio de su enfermedad así como en pacientes con enfermedad terminal.

Dicha escala, también tiene otros usos como para la detección de casos como violencia psicológica; además, permite la detección de los pacientes en riesgo de depresión por el curso de la enfermedad; también, permite la detección de aquellos pacientes que necesitan intervención psiquiátrica.

La escala Rotterdam fue validada en Holanda, inicialmente en tres muestras de estudio.

La primera, consistió en un grupo de 86 pacientes de sexo femenino, en una clínica de quimioterapia ambulatoria, se le pidió completar el cuestionario,

mientras esperaban su turno, para recibir su tratamiento y cuando terminaran, se la entregarían a su oncólogo.

La segunda muestra consistió en un grupo de 56 pacientes, el objetivo de este estudio fue comparar dos regímenes de quimioterapia para el tratamiento de cáncer de ovario avanzado. Estos pacientes completaron el cuestionario en la clínica varias veces en el curso de la prueba.

En el tercer estudio, se tomaron dos grupos de pacientes con cáncer, el primero, de pacientes que habían sido operados hacia tres meses o que estaban recibiendo quimioterapia; y, el segundo, pacientes que ya no tenían síntomas de la enfermedad hacía tres años o más. A cada uno de los pacientes, se le envió una carta invitándoles a participar en la investigación, así como una copia del cuestionario.

El cuestionario fue completado y devuelto por el 78% de los pacientes en tratamiento (n=216), el 87% de los pacientes que ya no tenían síntomas de enfermedad (n=201), y el 72% de la normal, los controles (n=201). La edad media de los pacientes que participaron fue 54 años y los pacientes libres de enfermedad fueron 61 años. De los pacientes que recibieron tratamiento, el 30% era varón, el 70% era de sexo femenino; de los pacientes sin síntomas de enfermedad, el 32% era de sexo masculino y el 67% femenino.

Las alternativas de Respuesta y su Puntuación

Se deberá preguntar al entrevistado, cuan frecuente son sus síntomas, en relación a la semana después de que recibió su quimioterapia. La decisión de optar por una semana, se basa en tener una cobertura más completa de la presencia de efectos secundarios que suele tener un tratamiento como la quimioterapia.

La puntuación de esta escala es muy sencilla: ranquear desde la primera columna del 1 al 4; 1 (nada), 2 (un poco), 3 (bastante), 4 (mucho). Entonces, tenemos que cuanto más alto es el puntaje, mayor es el nivel de carga o impedimento. En donde, como resultados tenemos: buena calidad de vida (29-59), regular calidad de vida (60-85) y mala calidad de vida (86-106).

Modos de Administración

La escala de Rotterdam puede ser utilizada como cuestionario o mediante una entrevista, que tardará, aproximadamente, 8 minutos.

Es fácil de administrar, en un entorno clínico por ejemplo, en una sala de espera, o incluso mientras el paciente está recibiendo su tratamiento, siempre y cuando acepte que se le entreviste. Se recomienda, darle un cuestionario al entrevistado, para que él o ella pueda leer mientras el entrevistador hace las preguntas.

A veces los pacientes piden consejo por ejemplo de familiares que se encuentran acompañándoles al responder las preguntas planteadas. Esto debe evitarse en la medida de posible. Es aconsejable dar instrucciones claras en la introducción del cuestionario para evitar que esto suceda.

5.3. Criterios para manejo de resultados

a) Plan de Procesamiento

Los datos registrados en el Anexo 2 y 3 fueron codificados y tabulados para su análisis e interpretación.

b) Plan de Clasificación:

Se empleó una matriz de sistematización de datos en la que se transcribieron los datos obtenidos en cada Ficha para facilitar su uso. La matriz fue diseñada en una hoja de cálculo electrónica (Excel 2010).

c) Plan de Codificación:

Se procedió a la codificación de los datos que contenían indicadores en la escala nominal y ordinal para facilitar el ingreso de datos.

d) Plan de Recuento.

El recuento de los datos fue electrónico, en base a la matriz diseñada en la hoja de cálculo.

e) **Plan de análisis**

Se empleó **estadística descriptiva** con distribución de frecuencias (absolutas y relativas) para las variables categóricas, se empleó medidas de tendencia central (promedio) y de dispersión (rango, desviación estándar) para variables continuas. Para determinar si existe diferencia entre los grupos de cada variable se aplicará inferencia estadística: Prueba de t Student y Chi cuadrado según corresponda, con un nivel de significancia de 0.05. La asociación entre características epidemiológicas clínicas con la calidad de vida se evaluará mediante cálculo del odds ratio con intervalos de confianza al 95%.

Para el análisis de datos se empleó la hoja de cálculo de Excel 2010 con su complemento analítico y el paquete SPSSv.19.0.

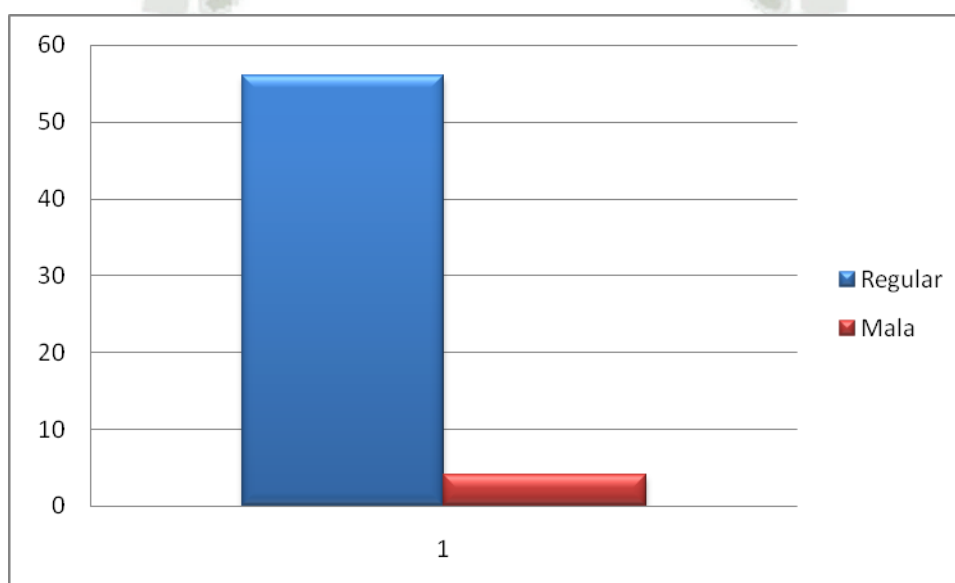




TABLA 1
Distribución de pacientes según calidad de vida

	N°	%
Regular	56	93,33%
Mala	4	6,67%
Total	60	100,00%

GRÁFICO 1



Fuente: Elaboración propia

En la Tabla y Gráfico 1. Se observa el resultado de la aplicación de la lista de síntomas Rotterdam, que muestra que de los 60 pacientes con cáncer tratados ambulatoriamente, el 6,75% refiere una mala calidad de vida, y el 93,33% tiene una calidad de vida regular; no hubo casos con buena calidad de vida.

TABLA 2

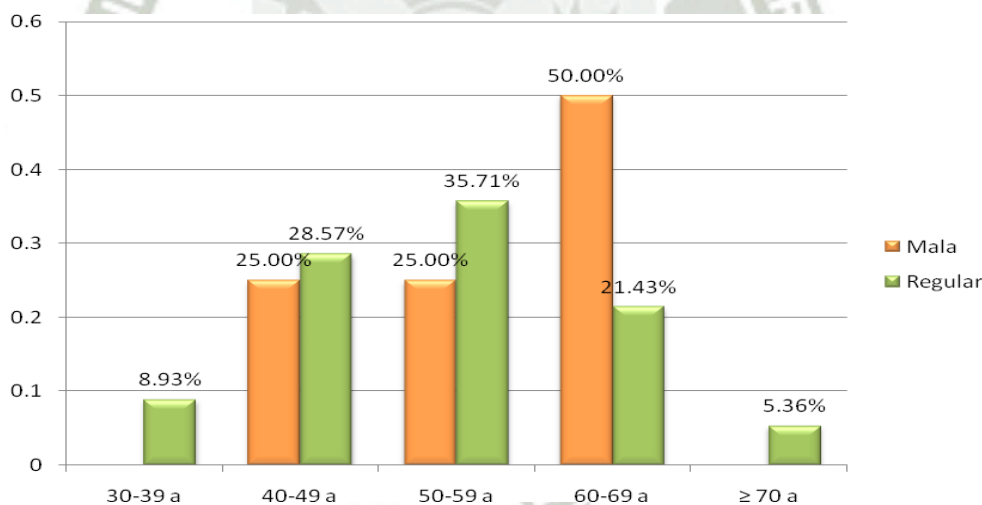
Distribución de pacientes según edad y calidad de vida en pacientes oncológicos

Edad (años)	Mala calidad		Regular calidad		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
30-39 a	0	0,00%	5	8,93%	5	8,33%
40-49 a	1	25,00%	16	28,57%	17	28,33%
50-59 a	1	25,00%	20	35,71%	21	35,00%
60-69 a	2	50,00%	12	21,43%	14	23,34%
≥ 70 a	0	0,00%	3	5,36%	3	5,00%
Total	4	100,00%	56	100,00%	60	100,00%

OR > 60 a = 2,73

IC 95%: 0,35 - 21,17

GRAFICO 2



Fuente: Elaboración propia

En la **Tabla y Gráfico 2**. Se muestra la edad de los pacientes con cáncer según la calidad de vida reportada; la mitad de pacientes con mala calidad de vida tuvieron menos de 60 años, y el resto tuvo de 60 a más años, la edad mayor a 60 años se asoció a un riesgo 2,73 veces mayor de una mala calidad de vida.

TABLA 3

Distribución de pacientes según sexo y calidad de vida en pacientes oncológicos

Sexo	Mala calidad		Regular calidad		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
Varones	3	75,00%	21	37,50%	24	40,00%
Mujeres	1	25,00%	35	62,50%	36	60,00%
Total	4	100,00%	56	100,00%	60	100,00%

Chi² = 2,19

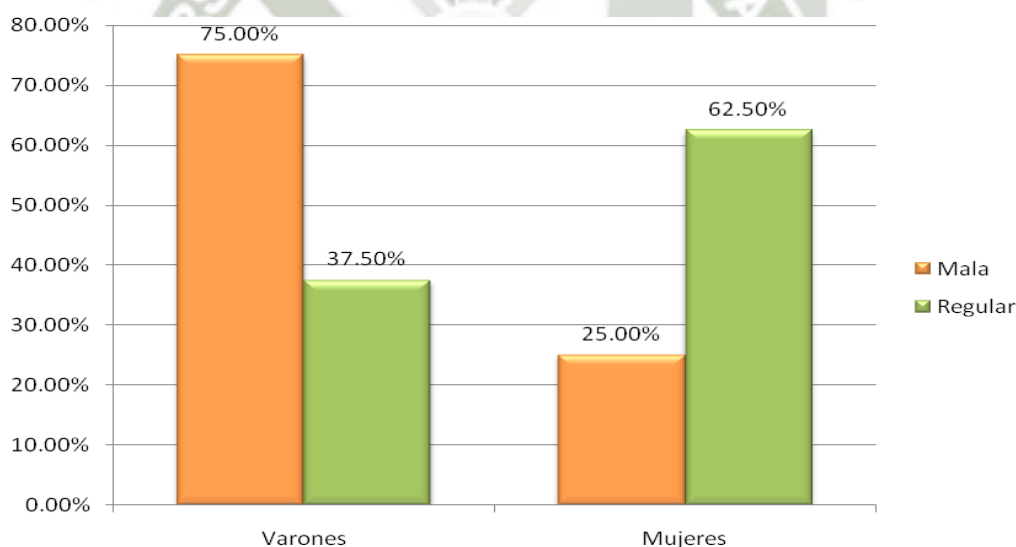
G. libertad = 1

p = 0,14

OR varones = 5,00

IC 95%: 0,49 - 51,23

Gráfico 3



Fuente: Elaboración propia

En la Tabla y Gráfico 3. El sexo de los pacientes se muestra el 75% de casos con mala calidad fueron varones, comparado con 62,50% de mujeres entre pacientes con regular calidad; las diferencias no alcanzaron significancia estadística ($p > 0,05$) pero el sexo masculino se asoció a un riesgo 5 veces mayor de mala calidad.

TABLA 4

**Distribución de pacientes según situación laboral y calidad de vida en
pacientes oncológicos**

S. laboral	Mala calidad		Regular calidad		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
Desempleado	1	25,00%	31	55,36%	32	53,33%
Empleado	3	75,00%	25	44,64%	28	46,67%
Total	4	100,00%	56	100,00%	60	100,00%

Chi² = 1,38

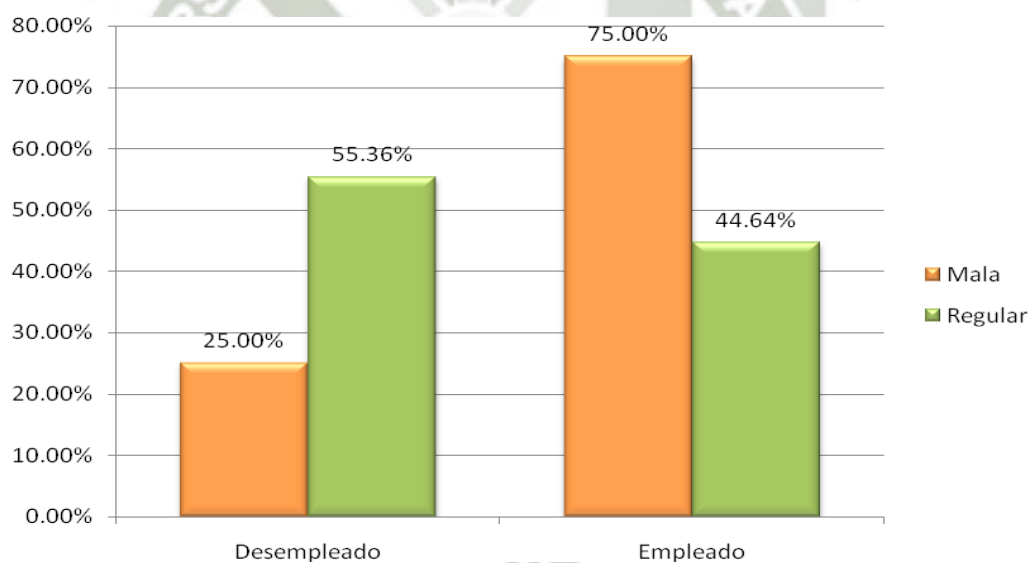
G. libertad = 1

p = 0,24

OR desempleado = 0,27

IC 95%: 0,03 - 2,75

GRÁFICO 4



Fuente: Elaboración propia

En la Tabla y Gráfico 4. El estado laboral de los pacientes fue desempleado en 25% de casos con mala calidad de vida y en 55,36% de casos con regular calidad, diferencia no significativa ($p > 0,05$) y no asociada a riesgo de mala calidad ($OR < 1$).

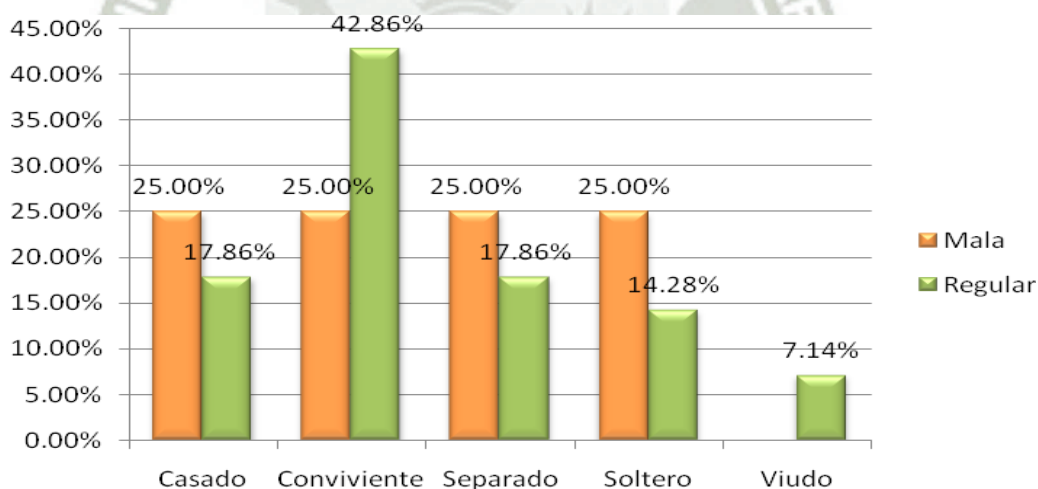
TABLA 5

Distribución de pacientes según estado civil y calidad de vida en pacientes oncológicos

E. civil	Mala calidad		Regular calidad		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
Casado	1	25,00%	10	17,86%	11	18,33%
Conviviente	1	25,00%	24	42,86%	25	41,67%
Separado	1	25,00%	10	17,86%	11	18,33%
Soltero	1	25,00%	8	14,28%	9	15,00%
Viudo	0	0,00%	4	7,14%	4	6,67%
Total	4	100,00%	56	100,00%	60	100,00%

Chi² = 1,06 G. libertad = 4 p = 0,90
 OR sin pareja = 1,55 IC 95%: 0,20 - 11,79

GRÁFICO 5



Fuente: Elaboración propia

La **Tabla y Gráfico 5** Muestra el estado civil de los pacientes con cáncer. Hubo mayor proporción de personas con cáncer y pareja en casos con regular calidad (60,71%) , sin diferencias significativas ($p > 0,05$), y la falta de pareja se asoció a un riesgo 1,55 veces mayor de presentar mala calidad de vida.

TABLA 6

Distribución de pacientes según procedencia y calidad de vida en pacientes oncológicos

Procedencia	Mala calidad		Regular calidad		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Arequipa	2	50,00%	47	83,93%	49	81,67%
Puno	1	25,00%	4	7,14%	5	8,34%
Tacna	0	0,00%	2	3,57%	2	3,33%
Cusco	1	25,00%	1	1,79%	2	3,33%
Moquegua	0	0,00%	2	3,57%	2	3,33%
Total	4	100,00%	56	100,00%	60	100,00%

Chi² = 8,28

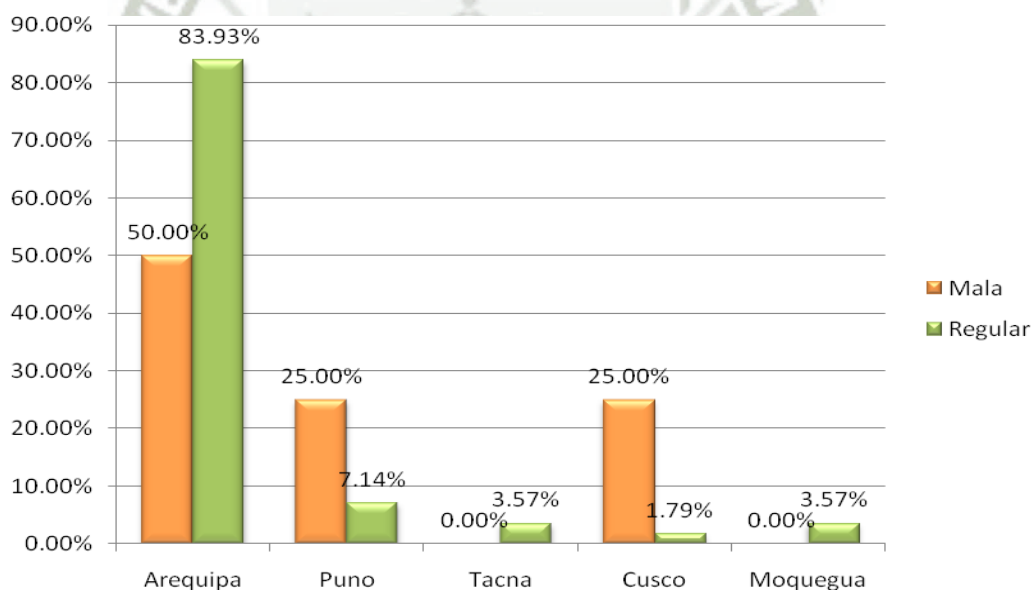
G. libertad = 4

p = 0,08

OR fuera AQP = 5,22

IC 95%: 0,65 - 42,04

GRÁFICO 6



Fuente: Elaboración propia

Tabla y Gráfico 6. La procedencia de los pacientes se muestra la mitad de pacientes con mala calidad provenía de Arequipa. No hubo diferencias significativas en la procedencia de los casos ($p > 0,05$), con un OR de 5,22 para los pacientes provenientes de fuera de Arequipa para desarrollar mala calidad de vida.

TABLA 7

**Distribución de pacientes según tipo de neoplasia y calidad de vida en
pacientes oncológicos**

Neoplasia	Mala calidad		Regular calidad		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
Ca. Mama	1	25,00%	22	39,29%	23	38,33%
Ca. Pulmón	1	25,00%	8	14,29%	9	15,00%
Ca. Colon	2	50,00%	6	10,71%	8	13,33%
Ca. Cervix	0	0,00%	6	10,71%	6	10,00%
Ca. Estómago	0	0,00%	5	8,92%	5	8,34%
Ca. Ovario	0	0,00%	3	5,36%	3	5,00%
Ca. Próstata	0	0,00%	2	3,57%	2	3,33%
Mieloma	0	0,00%	2	3,57%	2	3,33%
Linfoma Hodking	0	0,00%	1	1,79%	1	1,67%
LLA	0	0,00%	1	1,79%	1	1,67%
Total	4	100,00%	56	100,00%	60	100,00%

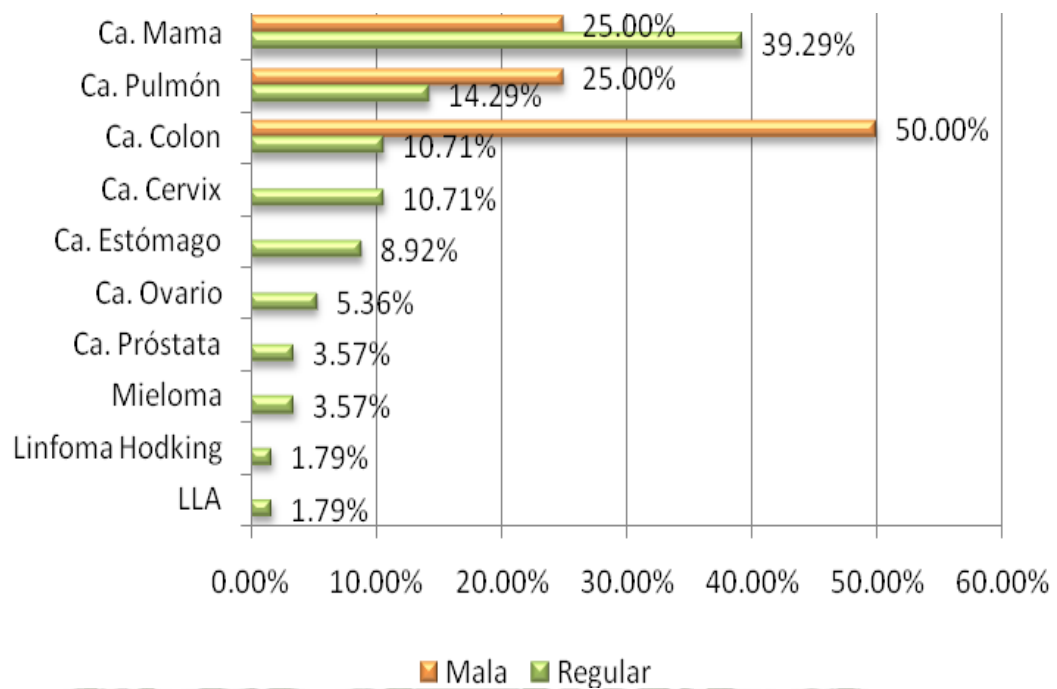
Fuente: Elaboración propia

Chi² = 6,23

G. libertad = 9

p = 0,72

GRÁFICO 7



Fuente: Elaboración propia

Tabla y Gráfico 7 Muestra que el cáncer más predominante fue el de mama, en 38,33% del total de casos. No hubo diferencias significativas en el tipo de neoplasia entre pacientes con cáncer con mala o regular calidad de vida ($p > 0,05$).

TABLA 8

Distribución de pacientes según tiempo de tratamiento en QT y calidad de vida en pacientes oncológicos

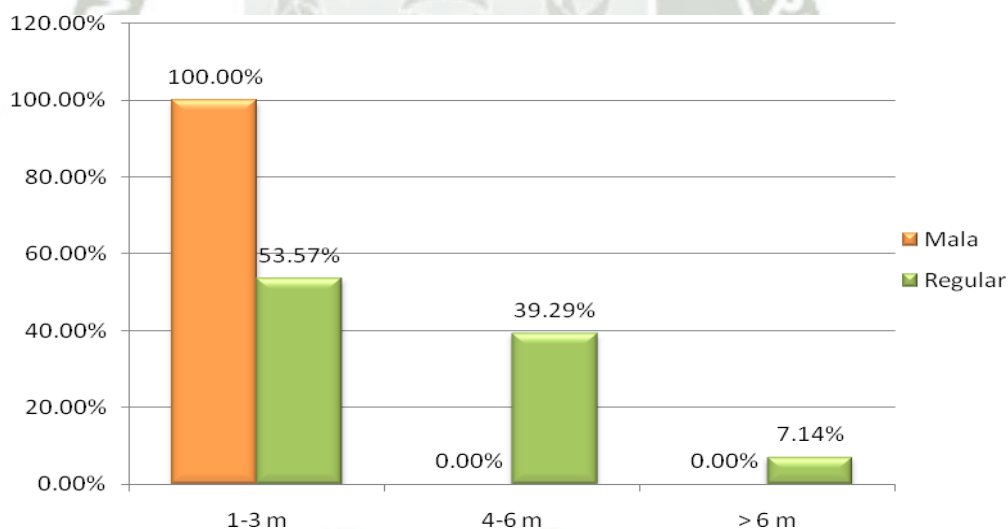
Tiempo	Mala calidad		Regular calidad		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
1-3 m	4	100,00%	30	53,57%	34	56,67%
4-6 m	0	0,00%	22	39,29%	22	36,67%
> 6 m	0	0,00%	4	7,14%	4	6,66%
Total	4	100,00%	56	100,00%	60	100,00%

OR < 6 meses = n/e IC 95%: 0,03–n/e

Tiempo promedio ± D. estándar (Mín –Máx)

- Mala calidad: 2,00 ± 0,82 meses (1-3 meses)
- Regular calidad: 3,54 ± 1,91 años (1-8 meses)

GRÁFICO 8



Fuente: Elaboración propia

Tabla y Gráfico 8. Se aprecia el tiempo de tratamiento en quimioterapia en los pacientes con cáncer en relación con su calidad de vida; todos los casos con mala calidad tuvieron de 1 a 3 meses de tratamiento, siendo el OR no evaluable (sólo hubo terapia menor a 6 meses ente los casos).

TABLA 9

**Distribución de pacientes según comorbilidades y calidad de vida en
pacientes oncológicos**

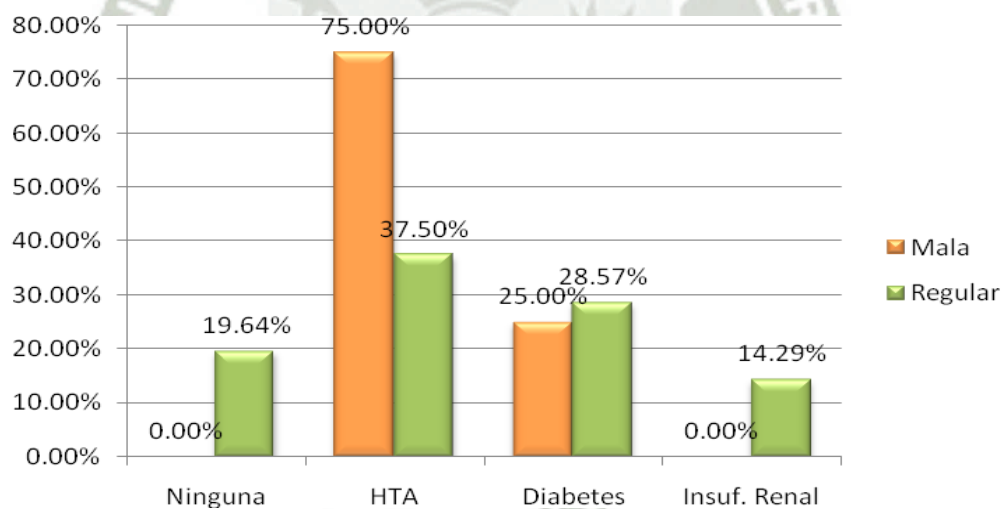
Comorbilidad	Mala calidad		Regular calidad		Total	
	N°	%	N°	%	N°	%
Ninguna	0	00,00%	11	19,64%	11	18,33%
HTA	3	75,00%	21	37,50%	24	40,00%
Diabetes	1	25,00%	16	28,57%	17	28,34%
Insuf. Renal	0	0,00%	8	14,29%	8	13,33%
Total	4	100,00%	56	100,00%	60	100,00%

Chi² = 1,92 G. libertad = 3 p = 0,59

OR HTA = 2,14 IC 95%: 0,20 – 22,65

OR Diabetes = 1,81 0,26 - 30,10

GRÁFICO 9



Fuente: Elaboración propia

Tabla y Gráfico 9. Las comorbilidades de los pacientes se encontraron en 75% debido a hipertensión arterial, mientras que en diabetes, en 25% de los casos, se asoció a mala calidad de vida. La hipertensión se asoció a un riesgo 2,14 veces mayor de mala calidad.

Tabla 10
Distribución de pacientes según otros tratamientos y calidad de vida en
pacientes oncológicos

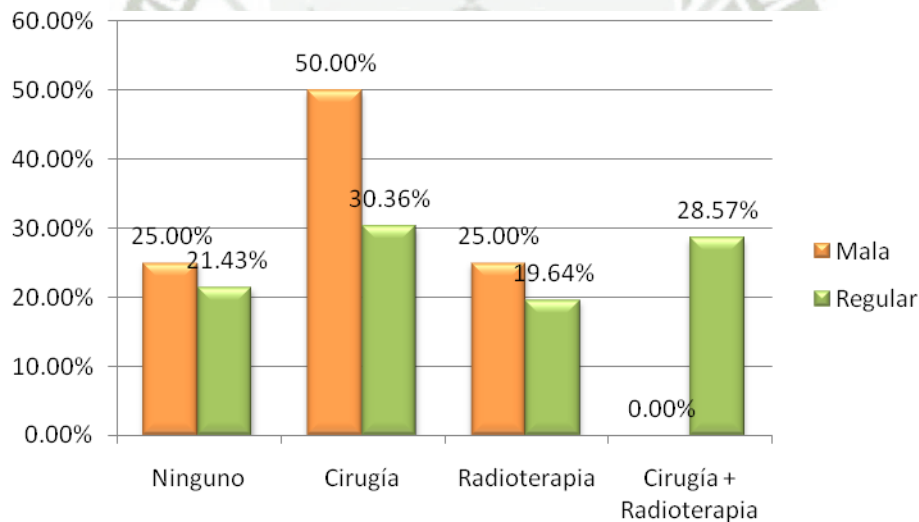
Tratamiento	Mala calidad		Regular calidad		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Ninguno	1	25,00%	12	21,43%	13	21,67%
Cirugía	2	50,00%	17	30,36%	19	31,67%
Radioterapia	1	25,00%	11	19,64%	12	20,00%
Cx + RT	0	0,00%	16	28,57%	16	26,66%
Total	4	100.00%	56	100.00%	60	100.00%

Chi² = 1,67 G. libertad = 3 p = 0,64

OR Cirugía = 1,41 IC 95%: 0,11–17,40

OR Radioterapia= 1,09 IC 95%: 0,06 - 19,63

GRAFICO 10



Fuente: Elaboración propia

Tabla y Gráfico 10. El 75% de casos con mala calidad recibió además otros tratamientos, como cirugía (50%) o radioterapia (25%). La cirugía se asoció a un riesgo 1,41 veces mayor de mala calidad, y la radioterapia a un riesgo 1,09 veces mayor de mala calidad.



DISCUSIÓN Y COMENTARIOS

El presente estudio buscó determinar el nivel de calidad de vida de los pacientes adultos que reciben quimioterapia ambulatoria en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas, del Sur-Arequipa y los factores relacionados a la misma. Se realizó la presente investigación debido a que, el cáncer, es una enfermedad que está en aumento en nuestra sociedad, y es necesario estudiar qué factores afectan la mala calidad de vida en éstos pacientes y así poder tomar decisiones en éstos aspectos. Además, con los resultados se busca brindar elementos que apoyen la toma de decisiones, donde no solo se busque combatir la enfermedad sino promover el bienestar y calidad de vida del paciente con cáncer en nuestra sociedad.

Para tal fin se realizó una encuesta a los pacientes en tratamiento ambulatorio con quimioterapia, administrando una ficha de recolección de datos y el cuestionario Rotterdam Symptom Check List para determinar la calidad de vida relacionada a su enfermedad. Se muestran los resultados mediante estadística descriptiva y se comparan sus características mediante prueba chi cuadrado y t de Student, y se realiza asociación bivariada mediante cálculo del odds ratio con sus intervalos de confianza al 95%.

En la Tabla 1. Se observa el resultado de la aplicación de la lista de síntomas Rotterdam, que muestra que de los 60 pacientes con cáncer tratados ambulatoriamente, el 6,75% refiere una mala calidad de vida, y el 93,33% tiene una calidad de vida regular; no hubo casos con buena calidad de vida.

Probablemente los pacientes atribuyen una regular calidad de vida debido a que el IREN-SUR cuenta con programas sociales, que disminuyen los altos costos del tratamiento, y áreas de psicología que les permite de alguna manera sobre llevar la enfermedad.

De acuerdo a lo que refieren Nohelia Andrade Paz, Andrea Fabiola Polar Belón en el trabajo de investigación Vínculo Terapéutico y Calidad De Vida en pacientes de 40 a 60 años que reciben quimioterapia Ambulatoria en el Hospital Carlos

Alberto Seguin Escobedo, Arequipa, 2011, la calidad de vida encontrada en la población de estudio es mala, seguida por regular.

En este aspecto habrá que recordar cada persona tiene sus propias expectativas en relación a su vida, y estas se encuentran en estrecha relación con la clase social a la cual pertenecen, además se debe considerar lo subjetivo.

Según Rocío Ramírez Suarez, en su trabajo de investigación Calidad De Vida en pacientes que reciben quimioterapia ambulatoria en el Centro Estatal de Atención Oncológica De Morelia, 2008, refiere que la calidad de vida, encontrada en la población de estudio es buena.

Esto podría ser a que en México se tiene mayores aportes económicos a la salud por parte del gobierno y de ONGs que en nuestro medio, lo que ayuda por ejemplo en una buena infraestructura en los hospitales, los pacientes tienen facilidades a los servicios de Salud, y esto trae como resultado mejoras en la calidad de vida.

En la Tabla 2. Se muestra la edad de los pacientes con cáncer según la calidad de vida reportada; la mitad de pacientes con mala calidad de vida tuvieron menos de 60 años, y el resto tuvo de 60 a más años. En el grupo con regular calidad de vida, el 73,21% de pacientes fueron menores de 60 años; la edad promedio de los pacientes fue de 56 años para aquellos con mala calidad de vida y de 54,09 para pacientes con regular calidad de vida; las diferencias no resultaron significativas ($p > 0,05$), y la edad mayor a 60 años se asoció a un riesgo 2,73 veces mayor de una mala calidad de vida.

De acuerdo a lo que refieren Nohelia Andrade Paz, Andrea Fabiola Polar Belón en el trabajo de investigación Vinculo Terapéutico y Calidad De Vida en pacientes de 40 a 60 años que reciben quimioterapia Ambulatoria en el Hospital Carlos Alberto Seguin Escobedo, Arequipa, 2011, según las características socio

demográficas, la población de estudio se encuentra entre las edades de 51 a 60 años, tendiendo a tener una mala calidad de vida.

Probablemente resultó una mala calidad de vida en estos pacientes debido al grupo de estudio, es decir la edad por encima de los 50 años, a diferencia de nuestro estudio en donde se pudo encuestar a pacientes con edades inferiores resultando una regular calidad de vida, pudiendo sobrellevar la enfermedad de manera relativa.

El sexo de los pacientes se muestra en la Tabla 3; el 75% de casos con mala calidad fueron varones, comparado con 62,50% de mujeres entre pacientes con regular calidad; las diferencias no alcanzaron significancia estadística ($p > 0,05$) pero el sexo masculino se asoció a un riesgo 5 veces mayor de mala calidad.

En este aspecto se debe considerar, el sexo masculino como determinante para una mala calidad de vida, probablemente a que en muchos casos, la responsabilidad frente a una familia es mayor y por lo tanto la preocupación y la depresión que conlleva tienden a llevar una mala calidad de vida.

Tabla 4. El estado laboral de los pacientes fue desempleado en 25% de casos con mala calidad de vida y en 55,36% de casos con regular calidad, diferencia no significativa ($p > 0,05$) y no asociada a riesgo de mala calidad ($OR < 1$) como se aprecia.

Con los resultados obtenidos, podemos considerar que el estado laboral de estos pacientes, influye de manera regular en la calidad de vida, en este sentido la combinación de cáncer como diagnóstico y la quimioterapia como tratamiento, no interviene de manera significativa, para alterar su situación laboral y por el contrario el tratamiento ambulatorio, le permite obtener un empleo en la sociedad.

La Tabla 5. Muestra el estado civil de los pacientes con cáncer. Hubo mayor proporción de personas con cáncer y pareja en casos con regular calidad (60,71%) que en casos con mala calidad (50%), sin diferencias significativas ($p > 0,05$), y la falta de pareja se asoció a un riesgo 1,55 veces mayor de presentar mala calidad de vida.

El tratamiento ambulatorio con quimioterapia de estos pacientes, representa un cambio en su estilo de vida, algo con el cual va a convivir un tiempo determinado y que requiere durante este tiempo apoyo familiar y social, en este estudio podemos ver que la falta de pareja se asocia a una mala calidad de vida, por lo tanto es necesario convivencia ya sea familiar o social.

En este aspecto y de acuerdo a Szabo, (46) habrá de recordarse que cada persona tiene sus propias expectativas en relación a su propia vida y que éstas se encuentran en estrecha relación, con la clase social a la cual la persona pertenece.

La procedencia de los pacientes se muestra en la Tabla 6; la mitad de pacientes con mala calidad provenía de Arequipa, lo que ocurrió en 83,93% de casos con regular calidad; el 8,33% del total de pacientes procede de Puno. No hubo diferencias significativas en la procedencia de los casos ($p > 0,05$), con un OR de 5,22 para los pacientes provenientes de fuera de Arequipa para desarrollar mala calidad de vida.

Lo que pone en evidencia que un mayor porcentaje los pacientes proceden de Arequipa y que el hecho de proceder de departamentos fuera de Arequipa no influye en la calidad de vida, de estos pacientes.

Tabla 7. En cuanto a las características tumorales de los pacientes, la muestran que el cáncer más predominante fue el de mama, en 38,33% del total de casos, seguido por cáncer de pulmón en 15%, cáncer de colon en 13,33%, y cáncer de cuello uterino en 10% de casos, con menor proporción de otros tumores. No hubo diferencias significativas en el tipo de neoplasia entre pacientes con cáncer con mala o regular calidad de vida ($p > 0,05$).

De acuerdo a lo que refieren Nohelia Andrade Paz, Andrea Fabiola Polar Belón en el trabajo de investigación Vínculo Terapéutico y Calidad De Vida en pacientes de 40 a 60 años que reciben quimioterapia Ambulatoria en el Hospital Carlos Alberto Seguin Escobedo, Arequipa, 2011, que la patología más frecuente es el cáncer de mama, con lo que nuestro estudio concuerda con este dato.

Pone en evidencia que más de la mitad de pacientes son mujeres y entre éstas lo que predomina es el Ca de mama.

Es necesario no olvidar lo que refiere Langhorme (32) en relación a que actualmente la mitad de los procesos tienen cura y la esperanza de vida de los pacientes oncológicos ha mejorado de sobremanera a expensas de los adelantos en los tratamientos. Que de los casos detectados, más de la mitad recibirán quimioterapia sistémica, por lo que todo lo relacionado a la calidad de vida de vida de estos pacientes adquiere especial relevancia.

En la Tabla 8 se aprecia el tiempo de tratamiento en quimioterapia en los pacientes con cáncer en relación con su calidad de vida; todos los casos con mala calidad tuvieron de 1 a 3 meses de enfermedad, con 53,57% entre los casos con regular calidad de vida; el tiempo de terapia promedio en el primer grupo fue de 2 meses, y en el segundo de 3,54 meses de terapia, sin diferencias significativas ($p > 0,05$), siendo el OR no evaluable (sólo hubo terapia menor a 6 meses entre los casos).

De lo que se deduce que los pacientes de reciente tratamiento (1-3 meses), debido a la adaptación al mismo, tienen una mala calidad de vida, además cabe señalar que, cuando a los pacientes se les da la opción, sobre el esquema a seguir y recibir la quimioterapia, gran parte de ellos prefiere el tratamiento ambulatorio. Por lo tanto sería motivo de otra investigación de cuál es el nivel de calidad de vida de los pacientes hospitalizados.

La inclusión en este tipo de tratamiento representa para el paciente un cambio en su estilo de vida, con lo que va a tener que convivir un determinado tiempo y que requiere un proceso de adaptación a la situación específica lo que de todas maneras, involucra una alteración en su calidad de vida, de acuerdo a lo referido por Roy (37) con lo que coincide con los resultados de disminución de calidad de vida, en estos aspectos, por lo que se considera una falta de adaptación al tratamiento.

Tabla 9. Las comorbilidades de los pacientes se encontraron en 75% de casos con mala calidad de vida, debido a hipertensión arterial o diabetes, mientras que se dieron en 73,21% de casos con regular calidad de vida, sin diferencias significativas con los casos con mala calidad ($p > 0,05$), aunque la hipertensión se asoció a un riesgo 2,14 veces mayor de mala calidad y la diabetes a 2,81 veces más riesgo, y la insuficiencia renal no se asoció a riesgo ya que sólo se dieron en casos con regular calidad de vida.

Podemos evidenciar que las comorbilidades también son enfermedades crónicas al igual que el cáncer, sin duda la suma de éstas empeora la calidad de vida.

Finalmente, la Tabla 10 muestran los tratamientos coadyuvantes de los casos con mala y regular calidad; el 75% de casos con mala calidad recibió además otros tratamientos, como cirugía (50%) o radioterapia (25%); entre los controles, el 30,36% fue sometido a cirugía y 28,57% a una combinación de cirugía con radioterapia. La cirugía se asoció a un riesgo 1,41 veces mayor de mala calidad, y la radioterapia a un riesgo 1,09 veces mayor.

De lo que se deduce, que el sumar tratamientos además de la quimioterapia, influye en la calidad de vida regular y mala, por lo que se debe priorizar y estudiar bien al paciente de acuerdo al riesgo-beneficio que esto pueda ocasionar y además siempre informar al paciente sobre su tratamiento y tener muy en cuenta la opinión de éste.

Según lo que manifiesta, Velarde (47) en el sentido de que calidad de vida es un concepto muy amplio, que está influido de modo complejo por la salud física, el estado psicológico, sus relaciones sociales, por lo que no puede obviarse ninguno de estos aspectos, si se quiere evaluar de manera asertiva la calidad de vida en una población, siendo éstos aspectos tomados en cuenta en nuestro estudio.

Se debe tomar en consideración lo referido por Heitkemper (27), cuando menciona que las estadísticas varias no pueden revelar el impacto fisiológico, psicológico y social del cáncer en la persona que lo padece, ni las alteraciones en su calidad de vida relacionadas con el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad. Solo se conoce que el cáncer es la más temida de todas las enfermedades y es en este sentido que se manifiestan las alteraciones presentadas anteriormente.





CONCLUSIONES

- Primera.** El nivel de Calidad de vida de los pacientes adultos que reciben quimioterapia ambulatoria en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas, del Sur - Arequipa es percibido predominantemente como regular.
- Segunda.** Las principales características epidemiológicas que influyen en una mala calidad de vida de los pacientes adultos que reciben quimioterapia ambulatoria fueron la edad mayor a 60 años, el sexo masculino y la procedencia de Arequipa.
- Tercera.** Las principales características clínicas y que influyen en una mala calidad de vida en los pacientes adultos que reciben quimioterapia ambulatoria fue la presencia de comorbilidades con Hipertensión y Diabetes Mellitus.

SUGERENCIAS

- Primera.** El IREN-Sur debería dar más facilidades para la investigación, ya que como Instituto que es, debe propiciar el estudio de los diferentes problemas que se presentan en este hospital y publicar los resultados de la investigación a nivel nacional.
- Segunda.** El IREN-Sur, debería contar con programas sociales que involucren a la sociedad y a los familiares de los pacientes que sufren esta enfermedad.
- Tercera.** Sabiendo que las comorbilidades que influyen en la mala calidad de vida son la hipertensión arterial, y la diabetes Mellitus, se debería crear Programas de Prevención en el IREN-Sur, enfatizando en estas dos patologías.
- Cuarta.** Se debería crear, grupos de participación de éstos pacientes, ya sea clubs o talleres de habilidades sociales en donde se realice actividades recreativas y de placer.
- Quinta** Que la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santa María de a conocer a los alumnos y docentes, los resultados del trabajo de investigación para que constituya el motivo, para realizar más investigaciones a nivel de pre-grado en este grupo de estudio.



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTA MARÍA
FACULTAD DE MEDICINA HUMANA



PROYECTO DE TESIS UNIVERSITARIA
“CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICO-CLÍNICAS
ASOCIADAS CON LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES
ADULTOS QUE RECIBEN QUIMIOTERAPIA
AMBULATORIA EN EL INSTITUTO REGIONAL DE
ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS, DEL SUR-AREQUIPA”

Proyecto de Tesis presentada por:

Madeleine Karina Aruquipa Taca

Para obtener el título Profesional de:

Médico Cirujano

AREQUIPA – PERÚ

2013

I. PREAMBULO

El propósito de este estudio es de determinar la calidad de vida de los pacientes adultos que reciben quimioterapia ambulatoria, esta medición es de gran utilidad en vista de que la expectativa de vida se ha incrementado y la patología oncológica se halla en aumento, por lo que es muy común, que alguna persona conocida se encuentre con algún diagnóstico de algún tipo de neoplasia y se le indique quimioterapia, razón por la cual el personal de salud, en particular, y las personas en general, debemos conocer y reconocer la situación por la cual atraviesan estos pacientes y con ello se pueda cambiar actitudes tendientes a mejorar la vida de las personas afectadas.

Sabemos que los métodos de valoración tradicionales no miden los efectos que el cáncer y su tratamiento ejercen en las dimensiones emocionales, espirituales y sociales, siendo la Calidad de Vida afectada aunque el paciente esté curado, teniendo en cuenta además que la Calidad de Vida puede mejorar aunque no se produzcan efectos en la supervivencia.

Debemos saber además que la Calidad de Vida es un fenómeno subjetivo y debe ser el propio paciente quien la valore ya que las percepciones que el paciente tiene de su enfermedad son muy variables, además, las valoraciones de los pacientes son diferentes de las de los médicos, familiares o personas cercanas al paciente quienes también pueden valorar la Calidad de Vida, pero a partir de sus propias percepciones.

El cáncer es una enfermedad maligna, en la mayoría de las veces imposible de ser tratada debido a su rápida infiltración a órganos vecinos y su diseminación por vasos sanguíneos y linfáticos, y sobre todo es una enfermedad que se comporta diferente en cada persona. Cualquier tipo de cáncer genera el deterioro físico, psicológico, y de las relaciones sociales de la persona que lo padece.

Por lo que considero importante investigar sobre la calidad de vida de pacientes ambulatorios en tratamiento con quimioterapia en el IREN Sur-Arequipa, con el objetivo de verificar cómo el tratamiento interfiere en su calidad de vida.

II. PLANTEAMIENTO TEÓRICO

1. PROBLEMA DE INVESTIGACION

1.1 ENUNCIADO DEL PROBLEMA

“CARACTERISTICAS EPIDEMIOLOGICO-CLINICAS ASOCIADAS CON LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ADULTOS QUE RECIBEN QUIMIOTERAPIA AMBULATORIA EN EL INSTITUTO REGIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLASICAS DEL SUR, AREQUIPA”

1.2 DESCRIPCION DEL PROBLEMA

a) Área del conocimiento:

- General :Ciencias de la salud
- Específica :Medicina Humana
- Especialidad :Salud Pública, Psiquiatría
- Línea :Calidad de vida

b) Análisis de variables:

- **Variables independientes:** Características clínicas y características epidemiológicas.
- **Variable dependiente:** Calidad de Vida

c) Operacionalización de variables:

VARIABLES

INDEPENDIENTES			
CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS	INDICADOR	CATEGORIA	TIPOS DE VARIABLE
	Edad	- Años	Numérica Continua
	Sexo	- Masculino - Femenino	Catagórica nominal
	Nivel de Instrucción	- Primaria - Secundaria - Superior - Ninguno	Catagórica ordinal
	Situación laboral	- Empleado - Desempleado	Catagórica nominal
	Estado Civil	- Soltero - Casado - Viudo - Divorciado - Conviviente - Separado	Catagórica nominal
	Procedencia	- Provincia de Arequipa - Otras provincias de la Reg. - Otras Regiones del Perú	Catagórica nominal
CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS	INDICADOR	CATEGORIA	TIPOS DE VARIABLE
	Diagnóstico oncológico	- Ca. mama - Ca. cérvix - Ca. Colon - Ca. próstata - Ca. Gástrico - Ca. Pulmón, Otros	Catagórica Nominal
	Tiempo de quimioterapia	- Meses	Numérica continua
	Diagnósticos concomitantes	- Hipertensión - Diabetes Mellitus - Insuficiencia Renal - Otros	Catagórica Nominal
VARIABLE DEPENDIENTE	INDICADOR	CATEGORIA	TIPOS DE VARIABLE
CALIDAD DE VIDA	Síntomas Físicos (Según cuestionario)	- Nada - Un Poco	Catagórica ordinal

	“ROTTERDAM SYMPTON CHECK LIST”)	- Bastante - Mucho	
	Síntomas Psicológicos (Según cuestionario “ROTTERDAM SYMPTON CHECK LIST”)	- Nada - Un Poco - Bastante - Mucho	Categórica ordinal
	Calidad de vida global (Según cuestionario “ROTTERDAM SYMPTON CHECK LIST”)	- Nada - Un Poco - Bastante - Mucho	Categórica ordinal

d) Interrogantes básicas:

- ¿Cuál es el nivel de calidad de vida de los pacientes adultos que reciben quimioterapia ambulatoria en el Instituto regional de Enfermedades Neoplásicas, del Sur- Arequipa?
- ¿Cuáles son las principales características Epidemiológicas que influyen en la calidad de vida de los pacientes adultos que reciben quimioterapia ambulatoria en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas del Sur, Arequipa?
- ¿Cuáles son las principales características Clínicas que influyen en la calidad de vida de los pacientes adultos que reciben quimioterapia ambulatoria en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas del Sur, Arequipa?

e) Tipo de investigación:

Transversal, de Campo

f) Nivel de investigación:

Descriptivo relacional

1.3 Justificación del problema.

El presente trabajo busca describir y estudiar las características epidemiológico-clínicas asociadas con la calidad de vida en pacientes adultos que reciben quimioterapia ambulatoria en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas de Arequipa.

Este trabajo tiene **relevancia social**, porque el cáncer, es una enfermedad que está en aumento en nuestra sociedad, y es necesario estudiar qué factores afectan la mala calidad de vida en éstos pacientes y así poder tomar decisiones en éstos aspectos. Además, con los resultados se busca brindar elementos que apoyen la toma de decisiones, donde no solo se busque combatir la enfermedad sino promover el bienestar y calidad de vida del paciente con cáncer en nuestra sociedad.

Asimismo, posee **relevancia en el campo académico y científico**, es importante para el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas de Arequipa ya que a través de los resultados, se puede evidenciar e incrementar el conocimiento sobre las características epidemiológicas y clínicas y su relación con la calidad de vida de éstos pacientes, con la finalidad de implementar, acciones y estrategias que ayuden a mejorar las condiciones de vida de éstos pacientes.

Además, es necesario estar en continuo estudio y aprendizaje, adquirir conocimientos teórico-prácticos, para dar respuesta oportuna, y eficiente a las necesidades o problemas que presenta el paciente oncológico que se encuentra en tratamiento con quimioterapia.

El presente trabajo es **factible** de realizar porque se trata de un diseño transversal, observacional, en el que se revisarán historias clínicas y se hará uso de cuestionarios.

El estudio es **contemporáneo** debido a que las enfermedades oncológicas están en aumento y los tratamientos de ésta, están siendo cada vez mejores tal es así que en algunos tipos de cáncer la cura es total.

Tiene **motivación personal** y es que su ejecución significa la satisfacción de mi inquietud investigativa, además como futuro profesional busco enriquecer la relación médico paciente y así en el futuro promover actitudes más humanas y proponer intervenciones y cuidados que favorezcan la buena calidad de vida.

Este proyecto tiene un interés personal, ya que como futuros profesionales de la Salud nos impulsa a investigar el impacto en la salud que con lleva los tratamientos del paciente oncológico y con la intención de poder llegar a lograr un mayor entendimiento y conocimiento de los factores asociados a la calidad de vida de los pacientes oncológicos.



2. MARCO CONCEPTUAL:

2.1 CALIDAD DE VIDA

a. Contextualización de la calidad de vida

La calidad de vida es un vago y etéreo concepto, polivalente y multidisciplinario, cuyas acepciones principales se han efectuado desde diferentes disciplinas y

saberes: médicas, filosóficas, económicas, éticas, sociológicas, políticas y ambientales¹. Uno de los enfoques más observados es el económico, desde el cual no se ha construido un concepto universal sobre calidad de vida, pero sí se ha intentado cuantificar para establecer comparaciones entre las diversas naciones, y para ello ha aportado tres patrones diferentes, los cuales han ido sucediéndose en el tiempo: renta per cápita, nivel de vida y calidad de vida.

El concepto utilizado sobre nivel de vida fue “el dominio del individuo sobre los recursos en forma de dinero, posesiones, conocimiento, energía mental y física, relaciones sociales, seguridad y otros medios de los cuales el individuo puede controlar y dirigir conscientemente sus condiciones de vida”, sin embargo, este concepto fue objetado por limitarse solo a los recursos y dejar de lado algunas condiciones como tener buena salud y circunstancias como la calidad del ambiente de trabajo y el espacio del hogar como importantes en el bienestar individual.

Además, el mismo conjunto de recursos no tiene el mismo valor equivalente en todos los contextos.²

.....
¹ Cardona D, Agudelo HB. Construcción cultural del concepto calidad de vida. Rev Fac Nacional de Salud Pública 2005; 23 (1): 79-90.

² Rodado C, Grijalba E. La tierra cambia de piel: una visión integral de la calidad de vida. 2ed. Bogotá D.C: Planeta; 2001

Más recientemente, para determinar el grado de bienestar de una población se adoptó el concepto de calidad de vida, originario de la salud pública y de la ética médica, que hacía alusión a los criterios para decidir sobre la conveniencia de tratamientos especialmente dolorosos, agresivos, radicales, de alto costo o todavía en fase de experimentación para los enfermos, ante todo, para los casos terminales; ahora ha evolucionado para significar, en la jerga de los economistas del desarrollo, además del nivel de vida también el grado de

libertades políticas y civiles y el dominio sobre sí mismo y la libre participación en relaciones sociales.³

Definir la categoría de calidad de vida, se ha convertido en una tarea nada sencilla debido a la multiplicidad de factores que la determinan, de elementos que la integran y de efectos que produce en diferentes esferas de la vida de los individuos y los grupos. Ya en 1991, García Riaño señalaba: “adentrarse en el campo de la calidad de vida era uno de los grandes retos de la investigación desde la psicología y la sociología; un campo ampliamente sentido desde el principio de la humanidad”.

Independientemente del marco en que se aborde popular o científico, individual o comunitario, independientemente del rigor científico de la definición del concepto y de la adecuación de sus formas de medición e investigación, podemos constatar que el hombre, desde sus orígenes, se ha ocupado y preocupado por elevar sus niveles de calidad de vida, y que “el grado de calidad de vida positiva parece ilimitado desde las aspiraciones humanas”.

El concepto es extenso y ambiguo. La cantidad de vida se expresa fácilmente en indicadores tales como la esperanza de vida en años y las tasas de mortalidad, pero la calidad requiere otro tipo de indicadores y, como es lógico, cierto “patrón de referencia”.

Una particular arista de esta complejidad la constituye la discusión en cuanto a sus componentes o dimensiones.

.....
³ Erikson R. Descripciones de la desigualdad, el enfoque sueco de la investigación sobre el bienestar. La calidad de vida. México: Fondo de Cultura Económica; 1998.

Se discute si la calidad de vida debe definirse como una medida global, como lo afirman De haes y Van Knippenberg o si debe hacerse en función de determinadas dimensiones o áreas y, dentro de ellas, de aquellas que resultan de mayor significación para cada individuo, tal como explican Harwood, Shaw y Hörnsquit. Algunos autores como García Riaño, se inclinan a considerarla como un sentimiento global y personal de bondad de la propia vida, con especial

referencia al momento actual y aun pasado próximo, cercano e incluso al futuro inmediato⁴.

La calidad de vida se debe mirar desde dos puntos: la parte individual (privada) y la parte colectiva (pública); desde lo individual o privado es importante mirar: percepción, sentido de vida, utilidad, valoración, felicidad, satisfacción de necesidades y demás aspectos subjetivos que son difícilmente cuantificables, pero que hacen que una vida tenga calidad con responsabilidad moral.

Desde lo colectivo o público es fundamental determinar el contexto cultural en el que vive, crece y se desarrolla un individuo, pues en él se concentra un capital humano que con responsabilidad ética responde a significados que él mismo ha tejido con el apoyo de los demás y que corresponden a la trama de sentido de los eventos de la vida cotidiana y le permiten valorarla al poder contrastarla con criterios colectivamente válidos en la sociedad en que vive.(45)

Hoy existe un término nuevo: Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Existen en muchos trabajos de investigación donde se emplea este concepto como un modo para referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente sobre las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional, social. (19)

⁴ Universidad de Navarra. Instituto Empresa y humanismo, bienestar, felicidad y calidad de vida; 2013

Desde la psiquiatría y la psicología se realizan evaluaciones de la Calidad de vida con el fin de medir los resultados de programas y terapias para enfermos crónicos. Ha tenido una importante atención la reflexión sobre los efectos de la desinstitucionalización tanto sobre los sujetos como sobre las familias a partir de la conocida reforma psiquiátrica. También se han estudiado las repercusiones del

grado de apoyo social, el funcionamiento personal y el nivel de autonomía en la calidad de vida.

La expresión “calidad de vida” viene siendo utilizada con gran énfasis tanto en el lenguaje común como en distintas disciplinas que se ocupan de estudiar los complejos problemas económicos, sociales, ambientales, territoriales y de relaciones que caracterizan a la sociedad moderna.

Al mismo tiempo el uso de la expresión calidad de vida sigue en aumento, esto hace que su definición sea muy compleja. Según la OMS, la calidad de vida es “La Percepción del individuo sobre su posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares e intereses”(19)

La calidad de vida abarca el bienestar físico, social, psicológico y espiritual. El bienestar físico se determina, por la actividad funcional, la fuerza o la fatiga el sueño y el reposo el dolor y otros síntomas.

El bienestar social, por las funciones y las relaciones, el afecto y la intimidad, la apariencia y el entretenimiento, el aislamiento, el trabajo y la situación económica y el sufrimiento familiar. El bienestar psicológico se relaciona con el control, la ansiedad y el temor, la depresión, la cognición, y la angustia que generan la enfermedad y el tratamiento. Por último el bienestar espiritual, abarca el significado de la enfermedad, la esperanza, la incertidumbre, la religiosidad y la fortaleza interior.

La consideración en estos factores multidimensionales indica un enfoque en la calidad de vida y las alteraciones en el bienestar. La naturaleza subjetiva de los mismos, desafía la capacidad de los profesionales de la Salud para medir su propia efectividad.

Algunos pacientes pueden tolerar una discapacidad grave y aún sentirse afortunados de recibir una terapia, mientras que otros se muestran completamente insatisfechos.⁵

b. Definición

Según la OMS, la calidad de vida es “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, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”. 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 entorno⁶.

La calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica.

Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar, así la calidad de vida consiste en la sensación de

.....
⁵ García CR. Calidad de vida: Aspectos teóricos y metodológicos. Buenos Aires: Paidós; 2008

⁶ WHO. Constitution of the World Health Organization. In Ten years of the world Health Organization. Geneva, 1958.

bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirse bien”.^{7,8}

La práctica médica tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades. En este sentido, las personas con

enfermedad crónica requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida. Una aproximación válida para su medición se basa en el uso de cuestionarios, los cuales ayudan a cuantificar en forma efectiva problemas de salud.^{7,9}

c. Importancia de la calidad de vida

La importancia clínica de la calidad de vida se da por el hecho mismo de la práctica médica, ya que uno de los fines principales es tratar de mitigar el sufrimiento y el dolor, no únicamente combatir la enfermedad, dado que en alguna oportunidad el médico se enfrentará a la situación en la cual el grado de compromiso orgánico del paciente obligará a abandonar cualquier posibilidad de tratamiento etiológico.

En salud pública y en medicina, el concepto de calidad de vida relacionada con la salud se refiere a la manera como una persona o grupo de personas percibe su salud física y mental con el pasar del tiempo. A menudo los médicos han utilizado este concepto para medir los efectos de las enfermedades crónicas en sus pacientes a fin de comprender mejor de qué manera una enfermedad interfiere en la vida cotidiana de una persona.

⁷ Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. *N Eng J Med* 1996; 334: 835-840

⁸ Guyant GH, Fenny HD, Patrick DL. Measuring health related quality of life *Ann Intern Med* 1993; 118:622-629

⁹ Gill T, Feinstein A. A Critical appraisal of the quality of life measurements *JAMA* 1994; 272: 619-625

Así mismo, los profesionales de la salud pública utilizan este concepto para medir los efectos de numerosos trastornos, discapacidades de poca y mucha duración y enfermedades en diferentes poblaciones.¹⁰

En la salud, el término calidad de vida mira desde varias perspectivas que han influido en las políticas y prácticas en las últimas décadas, por los factores

determinantes y condicionantes del proceso salud enfermedad, como son los aspectos económicos, los socioculturales, los estilos de vida y la experiencia personal que influyen en la forma de enfermar y morir de un individuo, por eso evalúa el impacto físico y psicosocial de las enfermedades, disfunciones e incapacidades para un mejor conocimiento del paciente y su adaptación a los tratamientos y nuevas terapias; en la salud pública, la calidad de vida ha sido objeto de atención como una forma de evaluar la eficiencia, la eficacia y el impacto de determinados programas con las comunidades.¹¹

Más que construir un concepto, la calidad de vida relacionada con la salud se ha centrado en la elaboración de indicadores que midan y evalúen las diferentes formas de enfermar y morir de la población; para ello convoca otras disciplinas que le permitan una mejor comprensión del fenómeno. (47)

f. Aplicaciones de la valoración de la calidad de vida en oncología

La medición de la calidad de vida del paciente oncológico constituye un aspecto fundamental; al respecto, el grupo de calidad de vida de la EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) hace referencia en una de sus publicaciones a las siguientes aplicaciones de dicha valoración: Evaluar el funcionamiento del paciente en diferentes áreas de la calidad de vida (psicológico, físico, social), y haciéndolo desde la perspectiva del paciente.

.....
¹⁰ Rodado C, Grijalba E. La tierra cambia de piel: una visión integral de la calidad de vida. 2ed. Bogotá D.C: Planeta; 2001

¹¹ NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Antiemesis, 2010

Ayudar a decidir los tratamientos que deberían ser ofrecidos a cada paciente, y también, a mejorar la intervención que se administra. Sirve para evaluar las preferencias de los pacientes, ya que estos pueden valorar los efectos en su calidad de vida de los distintos tratamientos que podrían recibir.

Ayudar en la práctica clínica a conseguir una evaluación más profunda de aquellas áreas que habitualmente no se consideran, o no lo suficiente.

La multidimensionalidad de la calidad de vida relacionada con la salud abarca aspectos subjetivos que parten de la percepción que cada persona tiene de su propio estado de salud, independientemente de la discrepancia con el concepto médico que permite la efectividad de un tratamiento, una terapia o un cambio de su estilo de vida¹².

g. Valoración de la calidad de vida en oncología

Los autores Fayers & Machin afirman que la oncología ha sido un ámbito pionero y privilegiado en este tipo de estudios sobre instrumentos que buscan medir o valorar la calidad de vida. Igualmente, Gómez Vela Sabeh explica que las intervenciones terapéuticas en el área de la salud requieren que a las tradicionales medidas (mortalidad/morbilidad) se les sumen nuevas modalidades para evaluar el estado de una persona, distinguiendo entre múltiples dominios: dimensiones físicas, psicológicas y sociales.

Además, Velarde Jurado y Avila Figueroa explican que cada una de estas dimensiones suele ser medida en términos de una “evaluación objetiva de la salud funcional”, basada en una amplia variedad de métodos psicométricos y estadísticos o bien por “una percepción subjetiva de la salud” brindada por la propia persona.

.....
¹²Oblitas LA. Psicología de la salud y calidad de vida. 2 Ed. México: Thompson. Editores; 2006.

En virtud de que la mayoría de los pacientes con cáncer sobrevive un periodo significativo como resultado de los avances en el diagnóstico y tratamiento oportunos, los profesionales de la salud deben ocuparse, además de prolongar la vida del paciente en reducir los síntomas asociados con la enfermedad (ejemplo: náusea y vómito relacionados con quimioterapia), y de

trasmitir habilidades para que la persona regrese a un estilo de vida normal (Moinpour, Savage, Hayden, Sawyers y Upchurch, 1995).

Las enfermedades crónicas y terminales son padecimientos que generalmente afectan la calidad de vida de los sujetos que las sobrellevan. Las consecuencias y los tratamientos de ellas requieren de un cambio sustancial del estilo de vida de los pacientes que comprometen todas las habilidades afectivas, conductuales, sociales y de pensamiento que puede o no tener una persona para afrontar situaciones adversas en su vida.

Sin duda alguna, la mayoría de los estudios recientes acerca de la calidad de vida relacionada con la salud provienen de grupos farmacéuticos, pero es necesario que otros grupos se ocupen vigorosamente del estudio del efecto de las intervenciones médicas en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas, así como dirigir esfuerzos para diseñar programas de intervención psicológica enfocados en mejorar la calidad de vida de estas personas¹³.

.....
¹³ Bottomley, A, Flechtner, Efficace F, Vanvoorden V, Coens C et al. Health related quality of life outcomes in cancer clinical trials. European Organization for research and Treatment of Cancer (EORTC). Eur J Cancer 2005; 41 (12): 1697-1709

El cáncer representa una de las enfermedades más temidas por las personas, dado que en algún momento de su vida han estado en contacto o han escuchado de alguien que la ha padecido y, por lo mismo, conocen algunas de sus características tales como: el dolor, la invasión, la inminencia de la muerte o los efectos secundarios de los tratamientos médicos más comunes,

todos ellos conocimientos que conformarán creencias que orientarán los comportamientos.

Por lo tanto, sería de esperarse que cualquier persona, ante un cáncer recién diagnosticado, presente una serie de respuestas emocionales que pueden verse afectadas por las características del tratamiento específico indicado.

Por ejemplo, en caso de que el tratamiento de elección fuese la cirugía, los pacientes deben conocer tanto la conveniencia del procedimiento, como, en el caso de que la haya, la pérdida funcional correspondiente. Las reacciones emocionales esperadas de parte de los pacientes estarán muy relacionadas con el lugar donde se deba llevar a cabo la cirugía y pueden desencadenar sentimientos de temor, vergüenza o culpa. Si el tratamiento de elección es la radioterapia, el temor del paciente puede asociarse con el uso sólo paliativo.

Por lo tanto, sería de esperarse que cualquier persona, ante un cáncer recién diagnosticado, presente una serie de respuestas emocionales que pueden verse afectadas por las características del tratamiento específico indicado.¹⁴

Hace algunos años se daba esta terapéutica y puede llevar al paciente a pensar que su tumor es incurable, o bien, puede temer a las quemaduras o a la exposición excesiva a las radiaciones.

¹⁴ B. Harcourt; B. Shirley. Enfermería oncológica: Aspectos Psicosociales y Relacionados con calidad de vida. Madrid. España. 2008

Por ello, es conveniente que siempre se informe con detalle al paciente sobre las ventajas y efectos secundarios como la anorexia, la náusea, el vómito, la fatiga, la debilidad, el dolor y la diarrea, que suelen aparecer dos o tres semanas después de iniciado el tratamiento.

Si se optó por la quimioterapia, además de sus beneficios, los pacientes deben conocer los efectos secundarios, como pueden ser la pérdida del cabello, la fatiga, la anorexia, las neuropatías periféricas, la estomatitis, la diarrea y los problemas sexuales, así como de las náuseas y el vómito, que aparecen acompañando al tratamiento. Ni siquiera coinciden, y, tal cual notan Sirgy y colaboradores, personas cuya “funcionalidad” es evaluada negativamente mantienen un alto nivel de calidad de vida gracias a apoyarse en otros soportes de su medio (ambiental, social, económico, de expectativas). Viene dándose un creciente interés en aspectos espirituales/existenciales y sociales por los actores del campo de la salud relacionados con enfermedades que amenazan la vida. Según Efficace & Marrone (2002), este interés en incorporar a los estudios sobre calidad de vida instrumentos que permitan, de alguna manera medir aspectos relacionados con estos asuntos, denota un cambio en el paradigma de atención, con una perspectiva que tiende a dirigirse a un modelo de calidad de vida biopsicosocial y espiritual.

Particularmente el tema de lo “espiritual” cobra relevancia cuando se trata de pacientes que sufren dolor crónico, traumas, enfermedades que amenazan la vida, procesos de duelo y/o de extrema aflicción.

Así, por ejemplo, distintas encuestas realizadas a pacientes con cáncer en estadios avanzados, han señalado que los aspectos existenciales y espirituales tienen una enorme relevancia en tales circunstancias de la vida. Igualmente, Brady y colaboradores encontraron que el dominio de lo espiritual brindaba información sobre la persona que no podía encontrarse indagando en aspectos tales como el físico, emocional ni el social.

Los estudios de Efficace & Marrone (2002) y el de Brady y colaboradores (1999), indican una asociación positiva entre bienestar espiritual y calidad de vida. En el mismo sentido, otros estudios señalan que las personas ubicadas dentro

de la categoría de “no espirituales” tenían menores niveles de calidad de vida y de satisfacción con la vida que los grupos “espirituales”.

La calidad de vida se ha convertido en una categoría imprescindible para el abordaje integral en el estudio de las enfermedades crónicas. No obstante las variadas posiciones que existen en el análisis de este concepto, todos los autores coinciden en señalar la necesidad de tomar en cuenta las opiniones, vivencias, expectativas y sufrimientos del individuo que enfrenta la realidad de padecer una enfermedad crónica. Así pues, se impone la necesidad de evaluar la enfermedad desde el punto de vista de quien la sufre¹⁵.

En las últimas décadas, se ha registrado un progresivo interés entre los profesionales de la salud por el mantenimiento y mejoramiento de la calidad de vida de los enfermos crónicos; muchas de estas enfermedades afectan diferentes esferas de la realidad laboral y social de quien las padece, produciendo un evidente deterioro de su calidad de vida.(19).

La evaluación de la calidad vida en los enfermos crónicos, tomando en consideración su propia evaluación (juicio personal acerca de la repercusión de la enfermedad y sus limitaciones, estados emocionales que acompañan esta evaluación) permite establecer el proceso de apoyo que requiere cada paciente en particular.

¹⁵ Fleury E, Lana de Costa Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad Saúde Pública 2004; 20 (2): 580-588

La evaluación de la calidad vida en los enfermos crónicos, tomando en consideración su propia evaluación (juicio personal acerca de la repercusión de la enfermedad y sus limitaciones, estados emocionales que acompañan esta evaluación) permite establecer el proceso de apoyo que requiere cada paciente en particular.

La mayoría de los autores coinciden en destacar que la valoración del estado de salud de un paciente con enfermedad crónica ha de ser multidimensional, y aceptan generalmente incluir en dicha evaluación al menos cuatro dimensiones: física, funcional, psicológica y social.(18).

g. Medición de calidad de vida

Definir la categoría de calidad de vida, se ha convertido en una tarea nada sencilla debido a la multiplicidad de factores que la determinan, de elementos que la integran y de efectos que produce en diferentes esferas de la vida de los individuos y los grupos.¹⁶

Otro aspecto de gran relevancia en calidad de vida relacionado con el apoyo social, que puede definirse como el grado en que las necesidades sociales básicas son satisfechas y que puede favorecer el manejo de la intervención preventiva, terapéutica y rehabilitadora de distintos problemas de salud, mediante el fortalecimiento de las relaciones intrafamiliares o el refuerzo de grupos de autoayuda.

.....
¹⁶ Moons P. Budas W. De Geest S. Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. En García V. Calidad de vida: aspectos teóricos y metodológicos. Buenos Aires. Paidós.2008

Se ha demostrado que tanto la salud física como la psíquica mejoran al aumentar el apoyo social ¹⁷.

Otros autores como Liang y colaboradores, han estudiado factores socio ambiental, demostrando también la influencia del apoyo social sobre el bienestar

psicológico; el hecho de hablar acerca de la enfermedad y el tratamiento con otras personas que comparten experiencias y problemas comunes, puede ayudar.

Según los autores Bourjolly y Hirschman, al igual que en otras situaciones de estrés, el afrontamiento que utiliza como recurso el apoyo social resulta muy favorable.

También hay autores como Schonholtz, que afirman que el apoyo que recibe el paciente de su pareja resulta un elemento muy positivo en el enfrentamiento de la enfermedad.

La influencia de las creencias religiosas en el afrontamiento de la enfermedad en estas pacientes ha sido estudiada por Gall y Cornblad (2002), quienes encuentran que los recursos espirituales pueden contribuir a que dichas pacientes hagan una interpretación de esa situación como una prueba de Dios para reafirmar el sentido de la vida y el crecimiento personal.

Una visión poco materialista de la calidad de vida es la que plantea Cecilia Dockendorf¹⁸, quien afirma que la calidad de vida no depende exclusivamente de bienes o servicios que se transan en el mercado, no tiene connotación económica solamente, sino que tiene que ver más bien con desarrollo humano, dado que puede mejorar independientemente de los recursos materiales.

¹⁷ Fernández AM, Bujalance MJ, Leiva F, Martos F, García Aj, Sanchez F. Salud autopercebida, apoyo social y familiar de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Medifam 2001; 11(9):44-53.

¹⁸ Dockendorf C. La construcción social de un anhelo. Santiago de Chile: UNICEF-MIDEPLAN-FOSIS; 1993

El bienestar psicosocial es un componente fundamental de la calidad de vida e incluye recreación, trabajo digno, reconocimiento, participación, afecto, conocimientos, habilidades, hábitos y valores para la vida diaria.

El concepto ahora diferencia los medios de los fines, los bienes materiales de los no materiales, las necesidades básicas satisfechas y las no satisfechas, las

condiciones de vida del nivel de vida y otras clasificaciones como las de tener, amar y ser propuestas por Eric Allardt, sociólogo finlandés.

Según Maslow, la calidad de vida está relacionada con las necesidades del hombre, que pueden ser básicas (desaparecen con su satisfacción) otras que están enfocadas en las relaciones con los demás y el sentimiento hacia uno mismo.

Igualmente, Max Neef plantea en su libro “Desarrollo a Escala Humana”, que la calidad de vida depende de las posibilidades de realizar adecuadamente las necesidades humanas fundamentales. El marco de necesidades básicas propone un referente o línea basal para comparación entre situación percibida y expectativas, lo cual reducirá el riesgo de inequidades en la medición de la calidad de vida.

A las tres conceptualizaciones que ya había propuesto Borthwick-Duffy en 1992, añadieron una cuarta. Según esto, la calidad de vida se ha definido como: a) La calidad de las condiciones de vida de una persona, b) La satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, c) La combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta, experimenta, d) La combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

La calidad de vida es una definición imprecisa y no existe una teoría única que la defina y explique. La calidad de vida se conceptúa de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones objetivas y subjetivas personales.^{19, 20}

La expresión “calidad de vida” ha sido abordada desde muy variados contextos. Políticos, economistas, médicos, psicólogos, educadores, sociólogos, periodistas y

comerciantes la utilizan con una frecuencia cada vez mayor, aunque partiendo de conceptos diferentes y con fines diversos.

El lenguaje popular también ha hecho eco de esta expresión, debido a que la calidad de vida representa una aspiración, explícita o no, de todo ser humano. El abordaje académico de la cuestión puede enriquecerse con el aporte de diversos enfoques, reconociéndose así como un tema multidisciplinario. (9)

h. Evolución de los instrumentos de medición de la calidad de vida.

El interés por la medición de la calidad de vida se ha incrementado constantemente desde sus inicios, en particular desde los años 70'.(11) Se pueden reconocer dos motivos por los que ha aumentado dicho interés, por un lado están las causas que le han dado origen como disciplina, y por otro, aquellos que tienen que ver con una mejor aceptación por parte de los clínicos.(15)

El origen de la medición de la calidad de vida, y más específicamente la calidad de vida relacionada con la salud, está dado por la necesidad de más y mejores indicadores clínicos.(7)

El cambio conceptual en la valoración del estado funcional del paciente y de la calidad de vida se produjo en los años 70' merced a la elaboración y utilización de cuestionarios que representaron herramientas más adecuadas.(11).

.....
¹⁹ Cardona D. Estrada A. Agudelo HB. Envejecer nos toca a todos. Caracterización de algunos componentes de calidad de vida y de condiciones de salud de la población adulta. Universidad de Antioquia 2003

²⁰ Velarde-Jurado E. Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. Revista Salud Pública México. 2002; 44(4):349-361

Se comenzó a buscar que estos instrumentos cumplieran con unas propiedades (propiedades psicométricas), tales como la fiabilidad y la validez que anteriormente no se había tenido en cuenta. El estudio de la calidad de vida permite, basándose en la evaluación de diferentes áreas del individuo que

también se ven afectadas por la presencia de una enfermedad, ayudar a un mayor conocimiento de la historia natural de las enfermedades.(38)

También, y esto resulta más trascendente aun, aporta un conocimiento complementario a los puntos de interés clínico más habituales y duros, como suelen ser clasificados los marcadores biológicos de uso corriente (7;15).

A partir de esta nueva valoración, es posible comprender las utilidades que la medición de la calidad de vida también puede ofrecer como punto de interés clínico en ensayos clínicos; como desenlace durante estudios de cohortes de base poblacional; como variable asociada a estudios de costo efectividad (eficacia), o como indicador para evaluación de la calidad asistencial (2).

Dados estos propósitos del estudio de la calidad de vida, será más fácil comprender que el campo de su aplicación está constituido por las enfermedades crónicas. Son éstas las que incluyen los aspectos de interés anteriormente mencionados de un modo más relevante (11).

En cuanto a las herramientas utilizadas para la medición de la calidad de vida, éstas deben cumplir con una serie de propiedades que en conjunto les confieren validez. Los instrumentos pueden ser clasificados en: i) cuestionarios genéricos, cuya función es la de indagar aspectos generales de la calidad de vida y realizar comparaciones entre grupos de pacientes con distintas patologías, ii) cuestionarios específicos, diseñados para evaluar aspectos propios de una enfermedad en particular. Estos cuestionarios específicos apuntan a lograr una mejor sensibilidad al cambio (25).

i. Instrumentos genéricos y específicos para la medición de la calidad de vida

Los instrumentos genéricos contemplan una amplia variedad de dimensiones o áreas de la calidad de vida. Al igual que los instrumentos específicos, los genéricos han sido empleados tanto para evaluar la calidad de

vida de los pacientes como para medir la efectividad de medidas de intervención terapéuticas o de rehabilitación(5). Esto no siempre ha sido metodológicamente correcto, dado que no todas las enfermedades o intervenciones se acompañan de los mismos efectos sobre la salud percibida. Lo más frecuente es encontrar instrumentos específicos que incluyan uno o dos ítems de evaluación global (19).

Existen un gran conjunto de instrumentos para evaluar la calidad de vida globalmente y otros son más específicos en cuanto a la enfermedad. Una ventaja de los instrumentos genéricos reside en la capacidad que ofrecen para comparar puntuaciones de la calidad de vida en diferentes grupos de pacientes (de cáncer y otras enfermedades), además, si se eligiera un sólo instrumento para uso general, los clínicos tendrían una medida simple de la calidad de vida que pudieran comprender fácilmente.

La principal desventaja de los instrumentos genéricos es que no abordan cuestiones únicas de calidad de vida (por ejemplo efectos secundarios de la quimioterapia, temores de progresión o de recurrencia de la enfermedad, entre otros). En contraste, los instrumentos específicos para el cáncer se diseñan para tener en cuenta cuestiones de la calidad de vida relacionada con el cáncer, pero estas medidas generalmente no son comparables en el contexto de diferentes estados de la enfermedad. (32)

Otra escala genérica muy utilizada que se encuentran al revisar la bibliografía es el instrumento de evaluación de la calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (World Health Organization Quality of life Assessment Instrument WHOQOL, 1993). La OMS inició en 1991 un proyecto para crear un instrumento que permitiera evaluar la calidad de vida a través de las culturas (WHOQOL), que formaba parte de otro objetivo “Salud para todos”, surgido de la necesidad de contar con una medida de comparación internacional en éste ámbito.

El proyecto tuvo varias etapas, desde las clarificaciones conceptuales sobre el término (calidad de vida) hasta sucesivas pruebas piloto en las que se exploraron aspectos del mismo y sus implicaciones (semánticas, culturales, etc) en alrededor de 15 centros de campo diferentes, buscaban representar la multiplicidad de opciones posibles. Finalmente, se llegó a la prueba de campo definitiva y quedaron establecidas las propiedades psicométricas del WHOQOL.(33)

El WHOQOL ha sido desarrollado de manera transcultural centrándose en la calidad de vida percibida por la persona. Proporciona un perfil de calidad de vida dando una puntuación global de ésta, de las áreas y de las facetas que lo componen. Fue diseñado para ser usado tanto en la población general como en pacientes. El WHOQOL-100 está compuesto por cien preguntas o ítems que evalúan la calidad de vida global y la salud general (2).

Este instrumento puede aplicarse tanto para medir la calidad de vida en una determinada cultura como para comparar la calidad de vida entre diferentes culturas, da importancia a la percepción del individuo, tiene aplicación para la evaluación de la calidad de vida en distintas situaciones y diferentes grupos de población y contó en su elaboración con rigor psicométrico y un desarrollo sistemático. Los ítems de que consta han sido obtenidos a partir de respuestas realizadas por pacientes con un amplio espectro de enfermedades, por personas sanas y por profesionales de la salud.

En cuanto a la validez, se administró el WHOQOL-100 a una muestra de 558 sujetos-pacientes ambulatorios, población general, pacientes esquizofrénicos y cuidadores de pacientes esquizofrénicos viendo que el instrumento discriminaba entre los diferentes grupos. El WHOQOL contempla un tiempo de referencia para las respuestas sobre las percepciones del individuo de dos semanas.

Este instrumento intenta considerar las diferencias culturales más allá de los indicadores clásicos de salud. Consta de 6 dominios, evaluados desde una

percepción objetiva y subjetiva: dominio físico (dolor e incomodidad, energía y fatiga, actividad sexual, sueño, descanso y funciones sensoriales óptimas), dominio psicológico (sentimientos positivos, pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración, autoestima, imagen y apariencia corporal, sentimientos negativos), nivel de dependencia (movilidad, actividades de la vida diaria, dependencia de medicación o tratamientos, dependencia de sustancias no alcohólicas como tabaco y drogas, capacidad de comunicación, capacidad de trabajo), relaciones sociales (apoyo social práctico y actividades como proveedor o sostén), ambiente (seguridad física, ambiente del hogar, satisfacción en el trabajo, recursos financieros, disponibilidad y calidad de cuidado social y de salud, oportunidades para adquirir nueva información y destrezas, disponibilidad y participación en actividades de ocio, ambiente físico y transporte) y espiritualidad (religión y creencias personales). Una nueva versión de este cuestionario fue publicada en el año 2000. (19)

El WHOQOL-BREF es una versión reducida del WHOQOL-100 que contiene un total de veintiséis preguntas, una pregunta de cada una de las veinticuatro facetas contenidas en el WHOQOL-100 y dos preguntas globales: calidad de vida global y salud general. Cada ítem tiene cinco opciones de respuesta ordinales tipo Likert y todos ellos producen un perfil de 4 dimensiones: salud física, psicológica, relaciones sociales y entorno.

En su elaboración participaron 33 países, entre ellos Panamá, Argentina, Brasil y España, este último constituye el centro de referencia para la aplicación de la versión en Español del cuestionario (48).

Se obtienen cuatro sumas parciales para cada dominio en puntuaciones que van de 0 a 100, entre más alta la calificación, mejor calidad de vida; la literatura sugiere que el cuestionario debe ser autoadministrado. La Escala posee además un reactivo que inquiriere sobre la evaluación global que el individuo hace de su calidad de vida y otro sobre su percepción del estado de salud. El alfa de Cronbach para las diversos factores fueron: Psicológico =0,74; Físico=0,72;

Ambiental=0,75; Social=0,67. Según los integrantes del WHOQOL Group, cuando la persona no sea capaz de leer o escribir por razones de cultura, educación o salud, puede ser entrevistada. Existen validadas al español las dos versiones de WHOQOL: WHOQOL-100 y el WHOQOL-BREF. Por esta razón, se realizaron encuestas aplicadas, de tal forma que el encuestador colaborara a las mujeres del estudio, leyéndoles las preguntas y escribiendo sus respuestas, dada la avanzada edad de la mayoría de ellas.

El WHOQOL-BREF evalúa adecuadamente las áreas relevantes de la calidad de vida de un gran número de culturas en todo el mundo. A pesar de que sólo es una cuarta parte del WHOQOL-100, incorpora la amplitud y la comprensibilidad de la forma larga incluyendo preguntas o ítems de cada una de las veinticuatro facetas. El WHOQOL-BREF proporciona una alternativa excelente a la evaluación de los perfiles de las áreas utilizando el WHOQOL-100.

Proporciona de una manera rápida de puntuar los perfiles de las áreas (dominios); sin embargo, no permite la evaluación de las facetas individuales de las áreas (2). A pesar de que el WHOQOL contempla un tiempo de referencia para las respuestas sobre las percepciones del individuo de dos semanas, para enfermedades crónicas, un tiempo de referencia mayor, como por ejemplo cuatro semanas, puede ser preferible.(49)

Las puntuaciones entre las dimensiones producidas por el WHOQOL-BREF muestran correlaciones de alrededor de 0.90 con las puntuaciones de WHOQOL-100. También muestran una validez discriminante de contenido y fiabilidad. (38)

Algunos instrumentos (específicos) utilizados en el mundo para la medición de la calidad de vida de pacientes con cáncer son los siguientes: (29)

i.1. Índice de Karnofsky (The Karnofsky Performance Status [KPS])

De Karnofsky y Buchanan (1949). Desarrollado originalmente para evaluar la carga de trabajo de las enfermeras, el Índice de Karnofsky ha estado vigente

durante más tiempo que ninguna otra escala de funcionamiento, y sigue siendo popular entre los médicos a pesar de sus pobres resultados en pruebas de fiabilidad. A pesar de no haber sido elaborado como instrumento evaluador de calidad de vida, se ha usado frecuentemente como tal y, no obstante estar concebido inicialmente para su uso en pacientes con cáncer de pulmón con el fin de evaluar tratamientos paliativos (Karnofsky, Abelmann & Craver, 1948), se viene utilizando con diversos tipos de cáncer (Buchanan, Flaney & Durrant, 1986).

El KPS se centra en el funcionamiento físico, es decir, otorga un peso muy importante a la dimensión física de la calidad de vida respecto a las dimensiones psicológica y social. En relación a la fiabilidad del instrumento, varios estudios han informado de unos valores muy pobres para el acuerdo entre observadores, encontrándose un porcentaje del 25% de acuerdo entre los pares de observadores (Mercier, Schraub, Bransfield & Fournier, 1992), o un 29-43% de fiabilidad entre observadores con el coeficiente Kappa de Cohen (Hutchinson, Boyd & Feinstein, 1979); no obstante, también hay estudios que encuentran valores altos, como el 97% encontrado por Mor, Laliberte, Morris y Wiemann (1984).

i.2. Eastern Cooperative Oncology Group Performance Scale: ECOG de Zubrod y cols. (1960).

Esta escala (también denominada Zubrod Scale) supone simplemente un formato abreviado de la de Karnofsky, a partir de la cual fue desarrollada, por lo que se trata también de una medida del funcionamiento. Fue diseñada como parte de una batería de cuestionarios para pacientes con distintos tipos de cáncer, y constituye una escala de habilidad, no estrictamente de desempeño, es decir, evalúa lo que el paciente es capaz de hacer, en lugar de lo que realmente hace, lo que supone un matiz diferenciador respecto al Índice de Karnofsky (Bowling, 1995).

En cuanto a la fiabilidad, Roila, Lupattelli y Sassi (1991) encontraron unas correlaciones muy altas entre observadores (0.91), aunque otro estudio realizado por Guyatt, Deyo y Charlson (1989) mantiene que la escala carece de sensibilidad

clínica. En lo que atañe a la validez, según Coates, Fischer y McNeil (1983) correlaciona bien con una escala de calidad de vida que recoge bienestar subjetivo, funcionamiento físico y varios síntomas de enfermedad.

j) Índices Particulares Específicos De Cáncer (Escala De Calidad De Vida) (29).

Perfil de Calidad de Vida de Spitzer (Quality of Life Index: QLI) de Spitzer, Dobson y Hall (1981).

Fue desarrollado para evaluar calidad de vida en pacientes con cáncer, pudiendo ser autoadministrado o administrado por otra persona. De fácil y muy rápida utilización (un minuto, aproximadamente), incluye 5 ítems que representan cinco dominios: actividad, desempeño de las actividades diarias, percepción de salud, apoyo de la familia y amigos, y actitud hacia la vida. Hay dos estudios que han comprobado su fiabilidad.

Youngblood y cols. (1994) cifraron el alfa de Cronbach en 0.88, mientras que Middelboe, Oversen, Mortensen y Bech (1995) lo situaron en 0.77. A su vez, los autores de la escala obtuvieron una correlación entre observadores de 0.81. A pesar de estas cifras, el QLI ha sufrido grandes discrepancias respecto a su fiabilidad, motivadas en parte por su extrema brevedad y por su inespecificidad, lo que ha llevado a un número cada vez mayor de investigadores a no recomendar su uso (Bowling, 1995). En cuanto a la validez, Spitzer y cols.(1981) afirman que el QLI posee validez convergente entre las puntuaciones obtenidas por los propios pacientes, en una prueba autoadministrada, y las puntuaciones ofrecidas por la prueba administrada por médicos a los pacientes. Asimismo, defienden que el QLI posee validez discriminante, ya que discrimina entre personas enfermas y saludables, y entre pacientes con cáncer y otro tipo de enfermos crónicos.(29).

Rotterdam Symptom Check List: RSCL de Haes y Welvaart (1985)

Consta de 29 ítems que se distribuyen en diversas escalas: síntomas físicos y síntomas psicológicos. Este cuestionario se considera uno de los más apropiados para evaluar calidad de vida en pacientes con cáncer, junto con el EORTC QLQ-C30, por su bien documentada fiabilidad y validez, no sólo en la versión española, sino también en versiones para otras culturas, resultando de esta manera apropiado para estudios transculturales (De Haes & Olschewsky, 1998). Finalmente, es capaz de detectar diferencias entre pacientes con tratamientos de quimioterapia de distinta intensidad (Ravaoli y cols., 1996).

En relación con los datos de fiabilidad, Agra y Badía (1999) refieren para la versión española del cuestionario un alfa de Cronbach total de 0.80, un alfa para las escalas entre 0.74 y 0.91, y para las subescalas de entre 0.29 y 0.79; además, se señala un coeficiente de correlación de cada subescala con las otras de su grupo entre 0.71 y 0.88. La consistencia interna más baja la obtiene la subescala quimioterapia. Para comprobar la validez, se obtuvo una correlación con el Nottingham Health Profile (NHP) entre 0.48 y 0.71. A su vez, la estructura interna del cuestionario se replicó mediante el análisis factorial de los ítems. Igualmente, se ha comprobado que se muestra sensible al cambio.

. Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: FACT de Cella, Tross y Orav (1989).

Esta escala evalúa la calidad de vida de los pacientes de cáncer, y para ello cuenta con 28 ítems generales y 5 subescalas específicas para distintos tipos de cáncer: mama, pulmón, colon, cabeza y cuello, e infección por VIH. Los autores presentan una fiabilidad del instrumento con un valor de 0.92 para el alfa de Cronbach, aunque la validez de criterio no resulta tan brillante, con un valor para la correlación del FACT con el ECOG de 0.56. En cuanto a la validez de constructo, los autores han confirmado la estructura factorial de la escala.

. Cancer Rehabilitation Evaluation System Short Form: CARES-SF de Schag, Ganz y Heinrich (1991)

Evalúa las necesidades de rehabilitación y la calidad de vida de pacientes con cáncer. Consta de 139 ítems, aunque algunas secciones están orientadas a problemas concretos, como los derivados de la quimioterapia, por lo que es frecuente que el paciente no tenga que contestar a todas las preguntas. En cualquier caso, existe una versión reducida de 59 ítems que se utiliza con mayor frecuencia y que consta de una puntuación global de alteración de la calidad de vida, así como de cinco subescalas: física, psicosocial, interacción con el médico, interacción con la pareja y sexual, que se contestan mediante escalas de 5 puntos desde 0 (“En absoluto”) hasta 4 (“Se ajusta mucho”) (Bowling, 1995). Los autores han comprobado su fiabilidad por dos procedimientos: mediante su consistencia interna, con valores entre 0.60 y 0.85, y mediante test-retest, con un resultado de 0.92. Asimismo, han comprobado su validez de constructo, resultando mejor predictor de la calidad de vida de los pacientes que el Índice de Karnofsky, y han verificado que el CARES-SF es sensible a los cambios en el nivel de calidad de vida a lo largo del tiempo y a través de distintos tratamientos quirúrgicos (Schag y cols., 1991).

. Hospice Quality of Life Index: HQLI de McMillan y Mahon (1994)

Consta de 28 ítems agrupados en tres subescalas que cubren cinco dominios considerados representativos de la calidad de vida en poblaciones de pacientes terminales: bienestar psicofisiológico, funcional y social/espiritual. McMillan (1996) probó la fiabilidad del cuestionario, encontrando un alfa de Cronbach entre 0.83 y 0.87. Posteriormente, McMillan y Weitzner (1998) encontraron unos valores para la consistencia interna entre 0.82 (escala social/espiritual) y 0.85 (escala psicofisiológica), y 0.88 para la puntuación total. En este trabajo también se puso a prueba la validez, verificándose la validez de constructo (se ha confirmado la estructura factorial de 3 subescalas) y la validez concurrente, aunque esta última a partir de una correlación muy débil con el ECOG (0.26). Asimismo, McMillan (1996) encontró un índice de validez de contenido de 0.83 y comprobó que era sensible a los cambios en calidad de vida.

. Cuestionario McGill de Calidad de Vida (McGill Quality of Life Questionnaire: MQOL) de Cohen, Mount, Tomas y Mount (1996)

A través de sus 16 ítems recoge cinco dominios de calidad de vida: bienestar y síntomas físicos, psicológico, existencial y aspectos de apoyo. Resulta adecuado para realizar medidas rutinarias y continuadas de calidad de vida en cuidados paliativos, aunque no recoge adecuadamente el dominio social. Cohen y cols. (1996) realizaron un análisis de componentes principales que confirma una estructura tetrafactorial (factor psicológico, físico, existencial y apoyo) para el MQOL.

Al mismo tiempo, comprobaron la validez de constructo y la concurrente mediante la correlación de la puntuación total y de las subescalas del instrumento con una escala de un solo ítem que mide calidad de vida global (SIS) y con el Spitzer Quality of Life Index (QLI).

En el mismo trabajo se evaluó la fiabilidad del cuestionario encontrando unos valores para el alfa de Cronbach entre 0.84 y 0.87, resultados confirmados por Cohen, Hassan, Lapointe y Mount (1996), Cohen y cols. (1997), Pratheepawanit, Salek y

Finlay (1999), y Tierney, Horton, Hannan y Tierney (1998), quienes recogen valores entre 0.84 y 0.89 para las subescalas, según el estudio, y entre 0.90 y 0.92 para la total.

. Edmonton Functional Assessment Tool: EFAT de Kaasa, Loomis y Gillis (1997)

Se trata de un instrumento específico para el cáncer terminal que consta de 10 ítems con los que se evalúa la funcionalidad del paciente. Resulta muy útil como índice de rehabilitación, pues señala si el paciente ha desarrollado algún tipo de

función en el ámbito de cuidados paliativos. Además, los autores destacan una mayor especificidad del EFAT respecto a otros instrumentos que evalúan el estado funcional, como el Índice de Karnofsky y el ECOG. En cuanto a la fiabilidad del instrumento, se ha encontrado una correlación entre observadores para la puntuación total de 0.88, mientras que en las pruebas de consistencia interna, 7 de los 10 ítems obtuvieron correlaciones de 0.70 y superiores.

Respecto a la validez, el EFAT presenta validez de contenido y muestra una validez concurrente con el KPS de -0.79, de 0.85 con el ECOG y de 0.90 con la puntuación global (Padierna & Fernández-Rodríguez, 2001).

. Missoula-VITAS Quality of Life Index: MVQOLI de Byock y Merriman (1998)

Este cuestionario ha sido elaborado específicamente para enfermos oncológicos en cuidados paliativos y consta de 25 ítems agrupados en cinco dominios de calidad de vida: síntomas, interpersonal (social), funcional, bienestar (intrapersonal) y trascendencia (espiritual). Resulta útil para localizar los objetivos a tratar, estableciendo además el grado de estrés que genera la intervención clínica. Los autores encontraron un valor para la consistencia interna de 0.77, lo que apoya la fiabilidad de este instrumento. En cuanto a la validez, los propios autores respaldan tanto la validez de constructo, probada por la correlación con constructos convergentes y divergentes (0.43), como la validez de contenido, avalada por una validez concurrente con el Multidimensional Quality of Life Scale-Cancer2 de 0.63 y justificada, asimismo, por la revisión del instrumento por parte de un grupo de profesionales.

. Quality of Life Questionnaire, Corre 30: QLQ-C30 de la Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer (EORTC) (Fayers y cols., 2001)

En 1980 la EORTC creó el Grupo de Calidad de Vida, que en 1987 desarrolló un cuestionario para evaluar la calidad de vida de los pacientes que participan en

ensayos clínicos sobre el cáncer. La característica más relevante de este cuestionario se encuentra en la estructura modular con que había sido dotado, de manera que contaba con una parte central del instrumento aplicable a todos los enfermos de cáncer y, paralelamente, una serie de módulos específicos adaptados a cada tipo de cáncer. El primer módulo central fue el QLQ-C36, que constaba de 36 ítems con una estructura parecida a la de la versión actual, aunque con sustanciales diferencias, como el hecho de que algunas respuestas fueran dicotómicas. Al mismo tiempo se desarrolló el módulo de cáncer de pulmón QLQ LC-13, el primero de los módulos específicos que se irían creando en los años posteriores (Ararnos y cols., 1993). El QLQ-C30 (versión 3) representa la más actual de las versiones que se han ido sucediendo desde el QLQ-C36, buscando mejorar las propiedades psicométricas del cuestionario inicial. Incluye 30 ítems que se agrupan en cinco escalas funcionales (funcionamiento físico, social, emocional, cognitivo y rol), tres escalas de síntomas (fatiga, dolor, náuseas y vómitos), una escala global de salud/calidad de vida y un número de ítems individuales relacionados con los síntomas de la enfermedad y su tratamiento, así como un ítem de impacto económico. Las respuestas a los ítems de las escalas se refieren a “la semana pasada”, excepto la escala de funcionamiento físico del paciente cuyo marco temporal es el presente. Dichas respuestas obedecen a un formato tipo Likert, que oscila entre 1 (“En absoluto”) y 4 (“Mucho”) (Fayers y cols., 2001).

El módulo para cáncer de pulmón QLQ-LC13 permite valorar los síntomas específicos relacionados con el cáncer de pulmón y su tratamiento que no están incorporados en el cuestionario general. La estructura de este cuestionario se compone de un área de síntomas del cáncer, formada por una escala de Disnea y otra de Dolor, y dos ítems individuales de Hemoptisis y Tos, y una segunda área de efectos secundarios de la quimioterapia y la radioterapia, compuesta por ítems individuales de Pérdida de pelo, Neuropatía, Dolor en la boca y Disfagia. A estas áreas se añade un ítem sobre si el paciente toma medicación para el dolor y el grado de alivio que produce (Aronson y cols., 1993).(29)

2.2 QUIMIOTERAPIA

Aunque quimioterapia abarca el uso de cualquier medicamento (como aspirina o penicilina) para tratar cualquier enfermedad, para la mayoría de las personas se refiere al uso de medicamentos para el tratamiento del cáncer.²¹

Otros dos términos que se usan con frecuencia para describir la quimioterapia como tratamiento del cáncer son terapia antineoplásica (contra el cáncer) y terapia citotóxica (que destruye las células).

La quimioterapia es un tratamiento que se aplica como paliativo, de neoadyuvancia o adyuvancia para los pacientes, los agentes se administran sistemáticamente o se infunden de forma local o regional, para la administración de la quimioterapia, el paciente debe estar en buen estado de hidratación, ya que la quimioterapia afecta la nutrición del individuo haciendo que su organismo sea más susceptible para reponerse de los efectos secundarios.

La quimioterapia consiste en la administración de fármacos antineoplásicos que provocan la destrucción de las células tumorales, al obstaculizar sus funciones, incluida la división celular, se emplea ante todo para el tratamiento de neoplasias generalizadas, aunque a veces se utiliza para lesiones localizadas como coadyuvante de otros tratamientos. El tratamiento, su duración, dosis, fármacos, etc. dependen de factores tan diversos como el tipo de cáncer, su localización, estado general del paciente.(40)

²¹Rockville 1990. Tratado de quimioterapia.2da Ed. Pág. 100

Existen más de 50 medicamentos diferentes para combatir la enfermedad y prevenir el crecimiento de las células malignas, las células cancerosas se caracterizan por el crecimiento descontrolado. Por ello estos medicamentos pueden emplearse solos o bien combinados, estando dirigidos a bloquear esta multiplicación caótica.

2.2.1 HISTORIA DE LA QUIMIOTERAPIA

Hace un siglo apareció una técnica que sin extraer el tejido enfermo podía “matar” estas células de multiplicación descontrolada, lo cual permitía que las células malignas, que escapaban al ojo del cirujano, pudieran ser eliminadas. Dicha técnica utiliza el poder de las radiaciones para detener la multiplicidad de estas células. Sin embargo, las radiaciones al ser aplicadas no pueden evitar el daño sobre el tejido sano y se ha prestado atención a este respecto, perfeccionando las máquinas de radioterapia para lograr el máximo efecto en el tejido tumoral, con el mínimo de daño en las células sanas. El tratamiento moderno del cáncer tiene tres modalidades en orden de aparición histórica: la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia. Se puede decir en pocas palabras, que la quimioterapia consiste en el uso de medicamentos o drogas para el tratamiento del cáncer.²²

Estos medicamentos son también llamados drogas anticancerosas o antineoplásicas.

El primer producto que se usó para la quimioterapia del cáncer no se usaba como medicamento. El gas mostaza se usó como arma química durante la Primera Guerra Mundial, y se estudió más a fondo durante la Segunda Guerra Mundial. En una operación militar de la Segunda Guerra Mundial, varias personas quedaron expuestas accidentalmente al gas mostaza, y posteriormente se descubrió que tenían números

.....
²² FODOR B, Miguel y CAMARGO, Claudia. Ver lo que no queremos ver. 2º Edición. Santiago de Chile. 2001

muy bajos de glóbulos blancos. Los médicos razonaron que algo que dañaba los glóbulos blancos, células de crecimiento rápido, podría tener un efecto similar en el cáncer. Por lo tanto, en la década de los cuarenta, varios pacientes con linfomas avanzados (cánceres de ciertos tipos de glóbulos blancos) recibieron el medicamento por vía intravenosa, en lugar de respirar este gas irritante. Su mejora fue notable, aunque temporal. Esta experiencia condujo a los investigadores a

buscar otras sustancias que tuvieran efectos similares contra el cáncer. Y el resultado ha sido el desarrollo de muchos otros medicamentos. (26)

2.2.2 FARMACOLOGIA CLINICA DE LA QUIMIOTERAPIA ANTINEOPLÁSICA

B.1. Generalidades

Existe la evidencia de que la mayor parte de las neoplasias surgen a partir de una sola célula alterada, que adquiere algún tipo de crecimiento selectivo hereditario, y que le permite a progenie expandirse en forma de una clona neoplásica. En la mayoría de los casos el primer paso resulta de la mayoría de los casos, el primer paso resulta de la exposición aun carcinógeno que produce alguna alteración en los genes que regulan el crecimiento celular, confiriéndole ventajas sobre las otras células normales. Estos genes cuya alteración produce o contribuye a producir un cáncer son los denominados oncogenes y el homólogo celular normal constituye el proto-oncogén.²³

La quimioterapia trabaja de la siguiente manera: El cáncer ocurre cuando las células inician una división anormal y forman más células sin un control o un orden.

Las drogas anticancerosas destruyen a la célula cancerosa deteniendo el crecimiento y multiplicación en uno o más puntos de su ciclo de vida.

.....
²³Goodman y Gilman. Las bases Farmacológicas de la Terapéutica. Pág. 1301

Para obtener la muerte de las células cancerosas con menor toxicidad para el paciente, se necesita de una acción sobre las distintas poblaciones celulares neoplásicas para prevenir la resistencia a los quimioterápicos. Para esto se eligen medicamentos que sean sólo activos, con distintos mecanismos de acción y distintas toxicidades. La quimioterapia puede consistir en más de

una droga. Esto es llamando combinación de quimioterapia que significa varias drogas al tiempo.

B.2 El Gen P₅₃

El supresor de tumores P₅₃ es un “policía” que vela por la integridad del DNA antes de iniciarse la división celular. La proteína P₅₃ hace un reconocimiento del estado del DNA antes de permitir la replicación del material genético anterior a la división celular. Mutaciones o alteraciones en este gen permiten la división celular en presencia del DNA dañado; el resultado será una célula muy inestable y si el daño ha afectado a funciones relacionadas con el control de la propia división celular, tendremos una célula potencialmente maligna.

El P₅₃ es uno de los genes que con mayor frecuencia se encuentra alterado en todos los tipos de cánceres humanos descritos hasta el momento.

Se localiza en el cromosoma 17 del cariotipo humano y su producto es una proteína nuclear que se fosforila y que interacciona con otras proteínas activando la transcripción en determinados promotores y parando el ciclo celular en estadio G₁.²⁴

.....
²⁴Gonzales Izquierdo, Biología Molecular. Pág 22

B.3 Ciclo Celular

El ciclo celular de las células animales se divide en 4 estadios. Después de la mitosis, la célula entra en el estadio G₁, durante el cual la célula es

metabólicamente muy activa pero no hay síntesis de DNA o ADN (ácido desoxirribonucleico); siendo pues diploide en este estadio (contiene 2N de DNA) y aumentando generalmente de tamaño. La célula prosigue a continuación al estadio S (síntesis), durante el cual se produce la duplicación del DNA; al final de este estadio la célula posee 4 veces el contenido haploide del genoma (4N).

A continuación se entra en el segundo intervalo (G2) anterior a la mitosis, que dividirá la célula en dos células hijas diploides. El tiempo que tarda cada tipo de células en completar un ciclo es variable. Una célula en cultivo en fase exponencial, por ejemplo tardará unas 20 horas en completar el ciclo: 8 horas en G1, 8 horas en S, 3 horas en G2 y una hora en la mitosis.

. **Fase G0:** (etapa de reposo): la célula aún no comienza a dividirse. Las células pasan una gran parte de su vida en esta fase. Dependiendo del tipo de célula, la etapa G0 puede durar desde unas pocas horas hasta unos pocos años. Cuando la célula recibe una señal de reproducirse, pasa a la fase G1.

. **Fase G1:** durante esta fase, la célula comienza a sintetizar más proteínas y a crecer, para que las células nuevas tengan el tamaño normal. Esta fase dura aproximadamente de 18 a 30 horas.

. **Fase S:** en la fase S, los cromosomas que contienen el código genético (ADN) se replican para que ambas células nuevas tengan hebras iguales de ADN. La fase S dura aproximadamente de 18 a 20 horas.

. **Fase G2:** en la fase G2, la célula revisa el ADN y comienza a prepararse para dividirse en dos células. Esta fase dura aproximadamente de dos a 10 horas.

. **Fase M (mitosis):** en esta fase, que dura sólo de 30 a 60 minutos, la célula se divide para formar dos células nuevas.

Este ciclo celular es importante porque muchos medicamentos quimioterapéuticos sólo ejercen su acción en células que se están reproduciendo activamente (no en las células que se encuentran en la fase de reposo, G₀). Algunos medicamentos atacan específicamente las células en una fase particular de su ciclo (por ejemplo en la fase M o S). Al entender el funcionamiento de estos medicamentos los oncólogos pueden predecir las combinaciones de medicamentos que tienen probabilidades de surtir un buen efecto.

Los médicos también pueden planear la frecuencia de administración de las dosis con base en la duración de las fases celulares. Cuando los medicamentos quimioterapéuticos atacan las células en reproducción, no pueden detectar la diferencia entre las células en reproducción de los tejidos normales (que están reemplazando las células normales viejas) y las células del cáncer. El daño a las células normales puede causar efectos secundarios. Cada vez que se administra la quimioterapia, se trata de encontrar un equilibrio entre la destrucción de las células cancerosas (para curar o controlar la enfermedad) y la preservación de las células normales (para aminorar los efectos secundarios indeseables).

2.2.3 ACCIÓN DE LA QUIMIOTERAPIA (26)

Para entender cómo funciona la quimioterapia, es útil entender el ciclo de vida normal de una célula del cuerpo o el ciclo celular. Todo tejido vivo está compuesto de células. Las células crecen y se reproducen para reemplazar aquellas que se pierden debido a lesiones o al envejecimiento normal. El ciclo celular consiste en una serie de fases por las cuales pasan, tanto las células normales como las cancerosas, para formar células nuevas.

Este análisis es algo técnico, pero puede ayudarle a entender cómo los médicos predicen las combinaciones de medicamentos que pueden ser eficaces y cómo deciden la frecuencia de administración de las dosis de cada medicamento. El ciclo celular consiste en cinco fases que se designan con letras y números, como se indica abajo. Como la reproducción celular es un proceso continuo, el ciclo

celular se muestra abajo en forma de círculo. Todas las fases regresan a la fase de reposo (G₀) que es el punto de partida.

Cuando la célula se reproduce, el resultado son dos células nuevas idénticas. Cada una de las dos células que se originan de la primera célula puede pasar por este ciclo celular otra vez cuando se necesitan células nuevas.

Dependiendo del tipo de cáncer y del estado de su desarrollo la quimioterapia puede ser usada para:

- ◆ Curar el cáncer.
- ◆ Limitar la diseminación del cáncer.
- ◆ Disminuir el crecimiento del cáncer.
- ◆ Matar células cancerosas que pueden ser llevadas a otras partes del cuerpo desde el tumor original.
- ◆ Aliviar los síntomas que pueden ser causados por el cáncer.
- ◆ Evitar mutilaciones y pérdida de órganos, permitiendo que se realice una cirugía más limitada.

Algunas veces la quimioterapia es el único tratamiento que reciben los pacientes dependiendo de las características de su enfermedad. Sin embargo, es frecuente el tratamiento combinado con radioterapia y cirugía. Cuando la quimioterapia se usa luego de una cirugía o radioterapia, ayuda a destruir las células cancerosas que permanecen y en este caso se habla de quimioterapia adyuvante. La quimioterapia puede ser administrada antes de la cirugía o de la radioterapia con el fin de disminuir el tumor y ésto es llamado quimioterapia neo adyuvante.

El médico con la especialidad de oncólogo médico, es quien decide cuáles son las drogas o medicamentos que se utilizan. La decisión depende del cáncer que se tenga, de la extensión, si afecta o no las funciones normales del organismo y de la salud en general.

2.2.4 EL TIEMPO DE QUIMIOTERAPIA

El tiempo de quimioterapia depende del tipo de cáncer que se tenga, del mejor rendimiento del tratamiento, de la droga usada y de la respuesta del organismo al tratamiento. La mayoría de las quimioterapias se administran cada día, cada semana o cada mes. La quimioterapia se programa en ciclos que incluyen periodos de descanso para el organismo y así se otorga la posibilidad de que construyan nuevas células sanas y recuperar fuerzas. El especialista en último término es quien determina el momento de indicar la quimioterapia.

2.2.3 VÍAS DE ADMINISTRACIÓN DE LA QUIMIOTERAPIA

Dependiendo del tipo de cáncer y de los medicamentos, la quimioterapia puede ser administrada por una o más de las siguientes vías:

a. Vía endovenosa (por la vena)

Se puede aplicar el tratamiento insertando una aguja o bránula dentro de la vena, usualmente en la mano o en el antebrazo. Otras quimioterapias pueden ser administradas por un catéter, un tubo pequeño que es situado en una vena larga del cuerpo y puede permanecer largo tiempo allí si es necesario.

b. Vía oral (por la boca)

En cápsulas, comprimidos o líquido y puede ser consumida junto a otros medicamentos.

c. Vía intramuscular (por el músculo),

d. Vía subcutánea (bajo la piel) o intralesional (directamente en la zona cancerosa), todos por medio de una inyección con aguja.

e. Tópicamente (el medicamento es aplicado sobre la piel).

2.2.3 AGENTES ANTINEOPLÁSICOS (40)

Tratándose de fármacos altamente tóxicos, el objetivo es proporcionar la información fundamental sobre la acción, metabolismo, biodisponibilidad y toxicidad de estos fármacos en el hombre, que permite el uso clínico óptimo de los agentes anticancerosos, la exposición presupone un conocimiento básico sobre

los constituyentes celulares, el esquema fundamental de la síntesis de DNA, RNA y proteínas, y los principios fundamentales sobre el transporte, metabolismo y excreción de los fármacos.

a. Agentes Alquilantes y “amarradores” del ADN

Estos son compuestos con gran facilidad para unirse a las moléculas de ADN y otras proteínas. Su principal modo de acción es amarrar por medio de enlaces cruzados a la cadena de la molécula de ADN, bloqueando de esta manera la replicación del ADN y la transcripción del ARN.

TABLA Nro 1

AGENTES ALQUILANTES	ACCIÓN
AMSACRINA	Intercalar DNA; inhibir topoisomerasa
BUSULFAN	Enlaces cruzados ADN; Alkilación thioles celulares
CARBOPLATINO	Enlaces cruzados ADN
CARMUSTINE-BCNU	Enlaces cruzados ADN; inhibición polimerasa, repartición ADN; Síntesis ARN
CLORAMBUCIL	Similar a Busulfán
CISPLATINO	Enlaces cruzados ADN; intercalación; inhibición de precursores DNA, alteración de membranas celulares
CICLOFOSFAMIDA	Enlaces cruzados ADN
DACARBAZINA-DTIC	Metilación de ADN; inhibe incorporación de precursores de ADN Y ARN
IFOSFAMIDA	Enlaces cruzados ADN y escisión de la cadena
LOMUSTINE-CCNU	Similar a carmustine-BCNU
MECLORETAMIN	Enlaces cruzados ADN

MELPHALAN	Similara Busulfán
PROCARBAZINA	Alkilación ADN; inhibe la incorporación de grupos metilo en ARN
STREPTOZOTOCINA	Enlaces cruzados ADN; inhibe reparación de ADN guanina-metil-transferasa
THIO-TEPA	Enlaces cruzados de ADN

b. Agentes derivados de productos naturales

Un grupo importante de agentes antineoplásicos son derivados de productos naturales, algunos son antibióticos tumorales derivados de microorganismos; otros son alcaloides extraídos de plantas y otros son productos enzimáticos. Entre los alcaloides y productos naturales hay agentes cuyo mecanismo de acción merece una mención especial.

b.1. Inhibidores de la Topoisomerasa:

Las topoisomerasas son enzimas que fracturan y reúnen las cadenas de ADN. El alcaloide de origen vegetal, camptotecin y sus análogos (topotecan, 9-aminocamptotecin) son inhibidores específicos de la topoisomerasa I. El etopósido, tenipósido y drogas de otras clases tales como amsacrina, doxorubicina, mitoxantrone y daunorubicina son inhibidores de topoisomerasas, produciendo lesiones de ADN que interfieren con replicación y transcripción.

b.2. Inhibidores de la mitosis:

Vincristina, vinblastina ejercen su efecto citotóxico uniéndose a la tubulina; esto inhibe la formación de microtúbulos dando lugar a una detención de la metafase. El taxol y el taxotere también son inhibidores mitóticos; pero a diferencia de los alcaloides de la vinka, aumentan la formación de microtúbulos y en consecuencia producen un microtúbulo estable y no funcional.

b.3. Enzimas:

Entre las enzimas tenemos la L-asparaginasa que actúan primariamente inhibiendo la síntesis de proteína mediante la deprivación de asparagina a las células tumorales.

b.4. Antibióticos: Los antibióticos antitumorales son productos naturales del metabolismo microbiano. La mayoría fueron aislados inicialmente de varias especies de *Streptomyces*. Hay gran diversidad estructural entre estos productos naturales, y por supuesto no existe un mecanismo de acción común.

Los antracíclicos daunorubicina y doxorubicina son derivados del *S. peucetius*; Actinomicina D es derivada del *S. parvulus* y la Bleomicina del *S. verticillus*; la Mitomicina C deriva del *S. caespitosus*, y la Mitoxantrona es un antibiótico sintético.

TABLA Nro 2

PRODUCTOS NATURALES	ACCIÓN
ASPARAGINASA	Hidroliza la asparagina
ACTINOMICINA D	Intercalación ADN; inhibe topoisomerasa II
BLEOMICINA	Excisión de cadena de ADN
DAUNORUBICINA	Intercalación ADN; inhibición de ADN y ARN pre-ribosomal; alteración de membranas celulares
DOXORUBICINA	Igual a Daunorubicina
ETOPOSIDO	Inhibe topoisomerasa II
IDARUBICINA	Igual a Daunorubicina
MITOMICINA	Enlaces cruzados ADN: Despolimerización ADN
MITOXANTRONA	Intercalación ADN: Inhibe topoisomerasas II
MITRACINA	Intercalación ADN: Inhibe osteoclastos
TAXOL	Promueve ensamblaje de microtúbulis; estabiliza polímeros de tubulina formando microtúbulis no

	funcionales.
TAXOTERE	Igual que taxol
TENIPOSIDO	Igual que etopósido
TOPOTECAN	Inhibición de la topoisomerasa I
VINBLASTINA	Mediante la unión con tubulina inhibe el ensamblaje de microtúbulis y disuelve la estructura del huso mitótico
VINCRISTINA	Igual que vinblastina
VINORELBINA	Igual mecanismo antimitótico

b.5. Antimetabolitos

Son análogos estructurales de moléculas normales esenciales para el crecimiento y replicación celular. Esta propiedad les permite incorporarse en las moléculas de ADN o ARN de modo que se transmite un mensaje falseado.

Los antimetabolitos pueden ser análogos de la citadina como la citarabina y la 5-azicitidina; pirimidinas fluorinadas; análogos de las purinas como 6-mercaptopurina y 6-thioguanina, inhibidores de la ribonucleótido-reductasa como la hidroxuurea; inhibidores de adenosina-deaminasa como el pentostatín, y los antagonistas del ácido fólico como el methotrexate.

TABLA Nro 3

En la Tabla Nro 3 se hace una relación de los antimetabolitos más empleados y su respectivo mecanismo de acción.(44)

ANTIMETABOLITOS	ACCIÓN
AZATICIDINA	Bloquea producción de citidina y uridina
CLORODEOXIADENOSINA	Análogo de la deoxidadenosina. Bloquea síntesis ARN.
CITARABINA	Inhibidor competitivo de la ADN polimerasa; bloquea reparación ADN
FLOXURIDINA	Inhibe la síntesis de timidilato
FLUDARABINA	Inhibe la timidilato sintetasa que convierte el ac. Deoxiuridílico en ac. Timidílico.
HIDROXIUREA	Inhibe la ribonucleósido reductasa, que convierte ribonucleósidos en desoxiribonucleósidos, la incorporación de timidina y la reparación de ADN.
MERCAPTOPURINA	Inhibe la síntesis de purinas bloqueando la conversión de ac. Inosínico en ribótidos adenina y xantina.
METHOTREXATE	Inhibe la aspartato-carbomilasa, enzima importante en síntesis de uridina.
PENTOSTATINA	Inhibe la adenosina-deaminasa, enzima importante para el metabolismo de purina-nucleósido.
THIOGUANINA	Compite con guanina en la síntesis de purina-nucleósido.
TIMETREXATE	Igual que methotrexate

2.2.4. ADMINISTRACIÓN DE AGENTES QUIMIOTERÁPICOS

El médico que administra determinado régimen quimioterápico, se enfrenta a menudo, con un cuadro de severa depresión medular, y se inclinado a prolongar los intervalos entre ciclos sin considerar el potencial rebrote de la neoplasia, durante ese descanso prolongado.

El cálculo de la intensidad de dosis se hace convirtiendo las intensidades de dosis en mg/m²/semana. Esto es, comparado con el régimen estándar, y de esta manera se puede verificar la dosis recibida, contra la dosis programada en el esquema.

2.2.5. EVALUACIÓN DEL PACIENTE CANDIDATO A QUIMIOTERAPIA

a) Evaluación Diagnóstica

Una regla invalorable es que ninguna forma de quimioterapia debe ser administrada a un paciente a menos que se tenga evidencia de la presencia de células o tejido neoplásico.

En la mayoría de los casos basta con una pequeña muestra obtenida por aspiración o raspado del tejido para que un patólogo experimentado pueda llegar a un diagnóstico concluyente. Sin embargo, hay algunas circunstancias y algunos tipos de cáncer que requieren de muestras de mayor tamaño para hacer coloraciones especiales, inmunohistoquímica, citometría.

b) Estadiaje de la enfermedad

Los procedimientos necesarios para determinar el estadio de la enfermedad varían de acuerdo a la clase de tumor y a su historia natural.

El sistema TNM de la Unión Internacional contra el Cáncer se basa en la determinación de 3 parámetros: el Tumor (tamaño del tumor), el ganglio (Node) y los ganglios Metastásicos y el compromiso de otros territorios por la vía hematogena (metástasis).

c) Performance del paciente (Escala Karnofsky y Zubrod)

Se refiere al nivel de actividad o capacidad o estado físico del paciente. Las ventajas de usar una graduación numérica sobre la calificación vaga y subjetiva son obvias. El primero en llamar la atención sobre este sistema de evaluación del paciente con cáncer fue David Karnofsky.

d) Respuestas al tratamiento

Después de administrada la quimioterapia el médico tratante debe determinar la respuesta del tumor al tratamiento. El objeto de este proceder es separar al grupo de pacientes que mejora con el tratamiento y merece continuar el mismo régimen de quimioterapia, del grupo de pacientes que no mejora con el tratamiento y en el que obviamente se le perjudica si se persiste en el mismo régimen de quimioterapia.

. Criterios para determinar esta respuesta

- Variaciones en el tamaño de la masa tumoral

La regresión de un tumor, es una medida temprana y objetiva de la efectividad del tratamiento o respuesta objetiva, puede ser de 4 clases:

1. Respuesta completa que es la desaparición de toda evidencia de enfermedad en dos mediciones tomadas con un intervalo no menor de 4 semanas.
2. Respuesta parcial que es la disminución de 50% o más del tamaño del tumor sin que aparezcan nuevas lesiones, por lo menos por 4 semanas.
3. Enfermedad estabilizada es la disminución de menos de 50% del tamaño del tumor con o sin un incremento menor de 25% del diámetro de otras lesiones.
4. Progresión de la enfermedad es el aumento de más de 25% del diámetro del tumor o la aparición de cualquier nueva lesión.

- Sobrevida

Se trata de determinar si la sobrevida de una cohorte de pacientes dentro de un determinado periodo, es diferente a la de una cohorte comparable de personas sin cáncer.

- Marcadores tumorales

- . La enzima fosfatasa alcalina
- . Alfa feto proteína
- . Ca 15.3
- . La fosfatasa ácida prostática
- . Ca 125
- . Ca 19.9, entre otros

- Estado de “Stress” psicológico

Dependiendo del estadiaje y el pronóstico que le dé el médico al paciente, será su respuesta, pues en casos en que hay amenaza de muerte por la enfermedad hay desequilibrio emocional, dándose:

- El miedo:

El miedo a varias cosas como:

- A la muerte
- Al dolor
- A las consecuencias de tratamiento ya sea quirúrgica, radioterapia o quimioterapia.

Y si el paciente no tiene un adecuado manejo por el profesional inicialmente consultado, otro problema se puede incubar en su mente; la sospecha de que no se le está diciendo la verdad. (28)

2.2.6. EFECTOS DE LA QUIMIOTERAPIA (4)

Los agentes quimioterápicos contra el cáncer a diferencia de la mayor parte de los fármacos empleados en otras dolencias producen frecuentemente severos efectos colaterales a la dosis terapéutica normales. Debido a la severidad de estos efectos, es crucial que el paciente sea monitorizado cuidadosamente por el médico tratante con respecto a estos efectos adversos. De esta manera, las dosis, los esquemas y calendarios de administración serán modificados para evitar que la toxicidad llegue a amenazar la vida de un enfermo.

La mayoría de estos efectos colaterales varía con:

1. El agente quimioterápico
2. La dosis empleada

3. El esquema de administración
4. La ruta de administración
5. Los factores predisponentes en el paciente

A. EFECTOS SECUNDARIOS

Las células del cáncer crecen y se dividen rápidamente y las drogas antineoplásicas o quimioterápicas, son específicas para eliminar estas células de crecimiento rápido. Al mismo tiempo hay células normales (células sanas), que también se dividen rápidamente y por lo tanto la quimioterapia las puede afectar, produciéndose los efectos adversos. Dentro de ellas las células que probablemente se pueden ver más afectadas son:

- ◆ Las células sanguíneas (formadas en la médula ósea).
- ◆ Las células del tracto digestivo (intestino delgado y grueso)
- ◆ Las células del sistema reproductor (ovario, testículos etc.)
- ◆ Los folículos pilosos (cabello)
- ◆ Otros órganos como: corazón, riñón, pulmón y sistema nervioso

A pesar que la mayoría de estos efectos adversos desaparecen rápidamente, algunos pueden tardar meses o años en desaparecer completamente. Actualmente son usadas muchas drogas nuevas y técnicas que incrementan el efecto del poder de la quimioterapia en las células del cáncer y que disminuyen los efectos adversos en las células del organismo. Algunos de los efectos adversos más frecuentes con el uso de los quimioterápicos son:

i) NECROSIS TISULAR

Los agentes quimioterápicos de uso exclusivo por la vía intravenosa puede accidentalmente extravasarse, esta infiltración hacia los tejidos subcutáneos produce reacciones o daño variable en estos tejidos. Se ha estimado que la extravasación ocurre en 1/1000 venipunturas.

El tratamiento está a cargo de la enfermera calificada, la cual vigila la vía de administración que debe estar permeable, para eso se recomienda administrar de 10 a 20 cm³ de Solución Fisiológica antes de la administración de la quimioterapia.

ii) NAUSEAS Y VOMITOS

Los pacientes que reciben quimioterapia para cáncer opinan que el vómito es el efecto colateral más importante seguido, en segundo lugar de las náuseas.

Este efecto esta en relación al uso de dosis cada vez mayores de agentes quimioterápicos; el empleo de más y más complejas combinaciones de quimioterapia y la aplicación más frecuente de tratamiento ambulatorio con pobre control de la medicación antiemética.

El tratamiento es el uso de la Difenhidramina, las Fenotiazinas como la Clorpromazina, la Procloperazina, Perfenazina y Trietilperazina; benzodicepinas como diazepam y lorazepam.

La metoclopramida extensamente estudiada en el control de la emesis.

iii) REACCIONES CUTANEAS

Se presentan con la administración de quimioterapia y pueden ser generalizadas o localizadas al sitio de la inyección de quimioterapia a lo largo de las venas usadas en la administración.

Tipos de Reacciones Cutáneas

- . **Eritema/Urticaria:** Puede ser localizada al sitio de inyección y aparece a varias horas de la aplicación de quimioterapia.
- . **Hiperpigmentación:** Se le ubica en el hecho ungueal y mucosa oral, se presenta a las dos o tres semanas de recibir quimioterapia.
- . **Hiperqueratosis:** Es una reacción en que la piel de las manos, pies, cara y áreas de roce presentan engrosamiento.

iv) ALOPECIA

La pérdida temporal o permanente de cabello que se produce como efecto colateral de la administración de quimioterapia es uno de los más penosos golpes psicológicos que recibe el paciente con cáncer.

v) HEPATOTOXICIDAD

Es tan amplia que va desde la elevación de transaminasa hasta la severa necrosis masiva hepática.

vi) TOXICIDAD RENAL

Algunos agentes pueden producir lesiones renales específicamente en tubulis o glomérulos, pero a su vez las alteraciones en la función renal pueden condicionar acumulación de metabolitos.

Entre los agentes nefrotóxicos tenemos:

- Cisplatino
- Estreptomicina
- Mitomicina-C
- Ifosfamida
- Metotrexato

vii) NEUROTOXICIDAD

La administración de asparaginasa se ha reportado que produce con frecuencia disfunción cerebral, letargo, somnolencia y confusión; se ha encontrado hasta en 30% de pacientes. Evidencia de encefalopatía puede aparecer desde la primera dosis en asparaginasa; pero frecuentemente somnolencia, confusión y ocasional estupor o coma.

viii) CARDIOTOXICIDAD

La toxicidad aguda se manifiesta comúnmente por arritmias y trastornos de la conducción y mucho cuidado que puede tener serias y hasta fatales consecuencias. Su gravedad puede ir desde la taquicardia supraventricular pasajera hasta el bloqueo completo y la taquicardia ventricular.

ix) TOXICIDAD PULMONAR

Es producido por varios de los más útiles agentes en el tratamiento del cáncer, la mayor parte de estas sustancias producen un cuadro de pneumonitis intersticial difusa, este cuadro se manifiesta por disnea y tos, no productiva: la radiografía del tórax puede ser normal o mostrar un patrón difuso intersticial; los gases arteriales mostrarán hipoxia, hipercapnea y alcalosis respiratoria.

x) MIELOSUPRESION

Los agentes citotóxicos destruyen células en proliferación; las células en fase post-mitótica son relativamente resistentes. Las células proliferantes normales son atacadas igual que las células neoplásicas en reproducción que se encargan. Este efecto se observa claramente en las células del sistema hematopoyético, conformado por una clona de células en reproducción que se encargan de la producción continua de células maduras post-mitótica.

. **Neutropenia.-** Las neutropenias profundas se presentan después de tratamiento agresivos que reducen la Población de células progenitoras por debajo del 1%, la principal consecuencia es la infección y el riesgo de infección está relacionado a la profundidad y duración de la neutropenia: 1 de cada 4 episodios de neutropenia inferior a 0.1×10^4 termina en infección severa y si la neutropenia persiste por 4 semanas, el riesgo de infección se eleva a 100%.

. **Trombocitopenia.-** Generalmente no es clínicamente evidente hasta que la cuenta de plaquetas caiga a $50,000/\text{mm}^3$ en que petequias y equimosis empiezan a aparecer espontáneamente. A medida que el nivel de plaquetas sigue bajando, la incidencia de epistaxis y púrpura, así como el sangrado de mucosas (gastrointestinales, genitourinarias, pulmonares, orales), aumenta.

xi) REACCIONES ALÉRGICAS

El tipo de reacciones alérgicas que producen estas drogas puede describirse de acuerdo a la clasificación de Gell y Coombs que separa 4 grupos (I-IV) dependiendo del mecanismo ya sea reacción mediada por anticuerpos tipos (I-III) o mediada por linfocitos T (tipo IV).²⁵

x) MUCOSITIS Y ESTOMATITIS

La mucositis es una inflamación de la mucosa que recubre el tubo digestivo causada por la quimioterapia y radioterapia. Usualmente se presenta como una lesión de color rojo que semeja quemadura o como lesiones ulceradas en toda la boca.

Aparece muy temprano, a veces hasta 3 días después de la quimioterapia en forma rojiza, siendo lo normal entre 5 y 7 días. Las quimioterapias en dosis altas como en los trasplantes de médula ósea, pueden causar mucositis severa. La estomatitis puede tener o no presencia de “llagas” que pueden ir de leve a severa llegando incluso a no poder usar la boca para comer o beber.

.....
²⁵ Barriga Zúniga Carmen. Factores que determinan complicaciones y efectos secundarios por quimioterapia. Pág 30-45

xi) FATIGA Y ANEMIA

La quimioterapia puede reducir la habilidad de la médula ósea para formar glóbulos rojos que son los que transportan el oxígeno a todas partes del cuerpo el cual es necesario para la vida.

Cuando hay pocos glóbulos rojos, los tejidos del cuerpo no reciben oxígeno para trabajar, en este momento, en el examen de sangre periódico se notará esta disminución y eventualmente se puede sentir el cuerpo flojo y cansado. (4)

2.2.7 CUIDADOS DEL PACIENTE EN QUIMIOTERAPIA PARA DISMINUIR LOS EFECTOS COLATERALES O ADVERSOS

Como ya se explicó anteriormente, además del efecto obtenido sobre los tejidos célula enferma, las drogas provocan alteraciones en los tejidos sanos.

A continuación se resaltan algunas acciones para disminuir estos efectos colaterales:

- ◆ Los cuidados deben ser: alimentación (aumentar el agua y disminuir ingesta previa de comida).
- ◆ Cuidado con el contacto con otra personas
- ◆ Cuidado con el entorno físico
- ◆ Cuidado con la mucosa bucal

3. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

- A NIVEL LOCAL

VINCULO TERAPEÚTICO Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DE 40 A 60 AÑOS QUE RECIBEN QUIMIOTERAPIA AMBULATORIA EN EL HOSPITAL CARLOS ALBERTO SEGUIN ESCOBEDO, AREQUIPA, 2011

Trabajo de investigación para optar el título profesional de Licenciada en enfermería

Autora: Nohelia Andrade Paz, Andrea Fabiola Polar Belón

Resumen

Objetivos:

- . Identificar cómo es el vínculo terapéutico que existe entre enfermeras y pacientes de 40 a 60 años que reciben quimioterapia ambulatoria en el H.N.C.A.S.E
- . Determinar la calidad de vida de los pacientes de 40 a 60 años que reciben quimioterapia ambulatoria en el H.N.C.A.S.E
- . Establecer la repercusión del vínculo terapéutico, en la calidad de vida de pacientes de 40 a 60 años, que reciben quimioterapia ambulatoria en el H.N.C.A.S.E.

Materiales y métodos

Estudio de tipo relacional, transversal, que evaluó a 73 pacientes con tratamiento de quimioterapia, entre las edades de 51 a 60 años en el Hospital Nacional Carlos Alberto Seguin Escobedo Arequipa 2011.

Resultados

PRIMERO: Según las características socio demográficas, la población de estudio se encuentra entre las edades de 51 a 60 años, predominando el sexo femenino, de procedencia de Arequipa, con un tiempo de tratamiento menor a un año, y con diagnóstico de cáncer de mama.

SEGUNDO: Según la opinión de los pacientes que reciben quimioterapia ambulatoria, el vínculo terapéutico según escala, se encuentra en connotación de malo. Y según la opinión de las enfermeras, se encuentra en connotación de regular.

TERCERO: La calidad de vida encontrada en la población de estudio es mala, seguida por regular.

CUARTO: Según los resultados encontrados, el vínculo terapéutico tiene repercusión en la calidad de vida.

- **A NIVEL NACIONAL**

No se encontraron estudios

- **A NIVEL INTERNACIONAL**

1. CALIDAD DE VIDA Y FACTORES ASOCIADOS EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA, INSCRITAS EN LOS PROGRAMAS DE TRATAMIENTO ONCOLÓGICO. ANTIOQUIA, AÑO 2009.

Trabajo de investigación para optar al título de Magíster en Epidemiología

Autora: Carolina Salas Zapata

Resumen

Introducción: El cáncer de mama consiste en un crecimiento anormal y desordenado de las células de este tejido. Por esta razón se presenta de muchas formas y no es igual en todas las mujeres, pues varía de acuerdo con la velocidad del crecimiento del tumor y su capacidad de diseminación a otras partes del cuerpo. Por lo tanto, la calidad de vida de la mujer se ve afectada después del diagnóstico, dado que surgen efectos físicos, psicológicos y sociales que conllevan a un cambio de actitud y expectativas frente a la vida. Con el fin de conocer cuáles son los aspectos más afectados en la calidad de vida de las mujeres con dicho diagnóstico, que se encuentran inscritas en los programas de tratamiento oncológico en Antioquia, se presenta la información tanto de la

calidad de vida general como de los dominios físico, psicológico, social y de entorno; además, se construye un perfil de las características de las pacientes según su calidad de vida.

Materiales y métodos: Se condujo un estudio Transversal de asociación para el análisis de las dimensiones: salud física, psicológica, relaciones sociales y de entorno, de la calidad de vida de 220 mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, las cuales fueron elegidas de forma no probabilística. Se utilizaron pruebas no paramétricas para el análisis de la calidad de vida según características socio demográficas y clínicas. En segunda instancia, se construyó un modelo de regresión logística binaria con el fin de determinar algunas características que explicaban en conjunto la calidad de vida del grupo de pacientes del estudio. Finalmente, se efectuó un análisis de correspondencias múltiples para caracterizar el perfil de estas pacientes.

Resultados: La calidad de vida de las mujeres del estudio, analizada desde las diferentes dimensiones (dominios) del WHOQOL BREF, fue mejor en aquellas con mayor nivel de escolaridad, afiliadas al Régimen Contributivo, que recibían apoyo por parte de familiares y/o amigos, que provenían del nivel socioeconómico alto y que tenían como soporte para afrontar el diagnóstico sus creencias personales, espirituales o religiosas. Se enfatiza el efecto de éstas dos últimas, el cual permaneció durante todo el análisis, incluso después de controlar el efecto de potenciales variables de confusión.

Conclusiones: Se debe formular una política de salud para la mujer, que incluya el mejoramiento de la prestación de los servicios para las pacientes del Régimen Contributivo y del Subsidiado, disminuyendo las barreras para el acceso al diagnóstico y al tratamiento oportuno. Además, el Estado debe promover la creación y fortalecimiento de programas de apoyo integral a las pacientes y a sus familias, para que afronten de mejor forma las dificultades del diagnóstico.

2. CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES QUE RECIBEN QUIMIOTERAPIA AMBULATORIA EN EL CENTRO ESTATAL DE ATENCIÓN ONCOLÓGICA DE MORELIA

México. Morelia, Michoacán, Febrero 2008

Trabajo de investigación para optar el título profesional de Licenciada en enfermería

Autora: Rocío Ramirez Suarez

Resumen

Objetivos:

- . Evaluar la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de cáncer que reciben quimioterapia ambulatoria, en el Centro Estatal de Atención Oncológica de la ciudad de Morelia Michoacán.
- . Conocer el nivel de calidad de vida en el aspecto físico de los pacientes en quimioterapia ambulatoria
- . Identificar el nivel de calidad de vida en el aspecto psicosocial de los pacientes en quimioterapia ambulatoria
- . Conocer como es la calidad de vida relacionada al medio ambiente de los pacientes en quimioterapia ambulatoria

Materiales y métodos

Estudio de tipo descriptivo, transversal, no experimental, evaluó 130 pacientes, hombres y mujeres con diagnóstico de cáncer que recibieron quimioterapia ambulatoria en el Centro Estatal de Atención Oncológica, de Morelia, durante los meses de abril a septiembre del 2007.

Resultados:

La calidad de vida, encontrada en la población de estudio es buena.

En el aspecto físico, la calidad de vida es mala en el 48.5%, y en el 51.5% la calidad de vida es buena.

El factor de relación social, se clasificó de la siguiente manera: mala calidad de vida; 39.2%, y buena calidad de vida; 42.3%.

El factor de relación psicológico resultó con mala calidad de vida 45.4% y buena calidad de vida 54.6%

El dominio de medio ambiente se asignó de la siguiente manera: mala calidad de vida 57.7%, buena calidad de vida; 42.3%.

4. OBJETIVOS.

a. GENERAL.

Determinar el nivel de Calidad de vida de los de los pacientes adultos que reciben quimioterapia ambulatoria en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas del Sur - Arequipa.

b. ESPECIFICOS

b.1. Determinar las principales características epidemiológicas y su influencia en la calidad de vida de los pacientes adultos que reciben quimioterapia ambulatoria en el Instituto regional de Enfermedades Neoplásicas del Sur - Arequipa

b.2. Determinar las principales características clínicas y su influencia en la calidad de vida de los pacientes adultos que reciben quimioterapia ambulatoria en el Instituto regional de Enfermedades Neoplásicas del Sur- Arequipa

5. HIPOTESIS

Dado que es un estudio, tipo descriptivo, no será necesario formular una hipótesis.

III. PLANTEAMIENTO OPERACIONAL

1. TÉCNICAS, INSTRUMENTOS Y MATERIALES DE VERIFICACIÓN:

- **Técnica** :
- Entrevista
- Revisión de historia clínica.

- **Instrumento** :

- Ficha de Recolección de datos.
- Cuestionario ROTTERDAM SYMPTON CHECK LIST

2. CAMPO DE VERIFICACIÓN

2.1 Ubicación Espacial: Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas

Arequipa

2.2. Ubicación Temporal: Enero- Marzo 2013

2.3 Unidades de Estudio

Población:

Hombres y Mujeres adultos, con diagnóstico de Cáncer que reciben quimioterapia ambulatoria en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas del Sur –Arequipa.

Muestra. Tipo convencional

3. CRITERIOS DE ELECCIÓN:

. Criterios de inclusión

- Pacientes de ambos sexos con diagnóstico de cáncer que reciben quimioterapia ambulatoria en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas del Sur- Arequipa.

. Criterios de exclusión

- Pacientes que no acepten someterse al estudio
- Pacientes con alteraciones mentales
- Pacientes con compromiso auditivo
- Cuestionarios mal llenados o incompletos

4. ESTRATEGIA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

3.1. Organización.

Se realizará la gestión para la obtención de autorización del Gerente del IREN-Arequipa a través de la Oficina de Educación para la salud, para la realización del presente estudio; una vez aprobado, se procederá a entregar los consentimientos informados respectivos a los pacientes que se encuentran en tratamiento con quimioterapia, para su aprobación y participación del estudio, posteriormente se les entrevistará, para el llenado de la ficha de recolección de datos y el cuestionario ROTTERDAM SYMPTON CHECK LIST, luego se procederá a la revisión de historias clínicas para completar datos.

Una vez concluida la recolección de información, éstos serán organizados en bases de datos para su posterior interpretación y análisis.

Finalmente se elaborará el informe final con la posterior publicación de los resultados obtenidos.

3.2. Recursos

a) Humanos:

- Autor del trabajo
- Tutor
- Asesor

b) Materiales:

- Fichas de investigación
- Útiles de escritorio
- Material bibliográfico conformado por las historias clínicas
- Material logístico: computadora e impresora. Programas procesadores de texto, bases de datos y software estadístico, Internet.
- Ficha de recolección de datos

c) Financiero:

- El estudio será autofinanciado

3.3 Validación de los instrumentos.

La escala de Rotterdam es un cuestionario para evaluarla calidad de vida de pacientes con cáncer. Fue diseñada para cubrir dos dominios: síntomas físicos y síntomas psicológicos.

Los síntomas físicos, comprenden 19 ítems. Algunos de los síntomas como por ejemplo dolores de cabeza o fatiga, tal vez lo experimentas las personas en general, así como los pacientes con cáncer. Otros síntomas están específicamente más relacionados con el cáncer o el tratamiento del cáncer, la quimioterapia.

Los síntomas psicológicos, comprenden 10 ítems, en relación con los diferentes síntomas que pueden experimentar los pacientes con cáncer, después de haber recibido tratamiento de quimioterapia.

El uso de la escala de Rotterdam ha demostrado ser adecuado para aplicar a pacientes con diagnóstico de cáncer, sometidos a tratamientos por diferentes modalidades: los pacientes sometidos a cirugía, a quimioterapia o a radioterapia. La escala de Rotterdam ha sido utilizada en pacientes con distintos tipos de cáncer: mama, próstata, ovarios, pulmón, colo-rectal, gástrico, entre otros. Este instrumento ha sido utilizado en pacientes al inicio de su enfermedad así como en pacientes con enfermedad terminal.

Dicha escala, también tiene otros usos como para la detección de casos como violencia psicológica; además, permite la detección de los pacientes en riesgo de depresión por el curso de la enfermedad; también, permite la detección de aquellos pacientes que necesitan intervención psiquiátrica. En estos casos, se aplicará una más amplia entrevista de diagnóstico psiquiátrico.

La escala Rotterdam fue validada en Holanda, inicialmente en tres muestras de estudio.

La primera, consistió en un grupo de 86 pacientes de sexo femenino, en una clínica de quimioterapia ambulatoria, se le pidió completar el cuestionario, mientras esperaban su turno, para recibir su tratamiento y cuando terminaran, se la entregarían a su oncólogo.

La segunda muestra consistió en un grupo de 56 pacientes, el objetivo de este estudio fue comparar dos regímenes de quimioterapia para el tratamiento de cáncer de ovario avanzado. Estos pacientes completaron el cuestionario en la clínica varias veces en el curso de la prueba.

En el tercer estudio, se tomaron dos grupos de pacientes con cáncer, el primero, de pacientes que habían sido operados hacia tres meses o que estaban recibiendo quimioterapia; y, el segundo, pacientes que ya no tenían síntomas de la enfermedad hacía tres años o más. A cada uno de los pacientes, se le envió una carta invitándoles a participar en la investigación, así como una copia del cuestionario.

El cuestionario fue completado y devuelto por el 78% de los pacientes en tratamiento (n=216), el 87% de los pacientes que ya no tenían síntomas de enfermedad (n=201), y el 72% de la normal, los controles (n=201). La edad media de los pacientes que participaron fue 54 años y los pacientes libres de enfermedad fueron 61 años. De los pacientes que recibieron tratamiento, el 30% era varón, el 70% era de sexo femenino; de los pacientes sin síntomas de enfermedad, el 32% era de sexo masculino y el 67% femenino.

- Las alternativas de Respuesta y su Puntuación

Se deberá preguntar al entrevistado, cuan frecuente son sus síntomas, en relación a la semana después de que recibió su quimioterapia. La decisión de optar por una semana, se basa en tener una cobertura más completa de la presencia de efectos secundarios que suele tener un tratamiento como la quimioterapia.

La puntuación de esta escala es muy sencilla: ranquear desde la primera columna del 1 al 4; 1 (nada), 2 (un poco), 3 (bastante), 4 (mucho). Entonces, tenemos que cuanto más alto es el puntaje, mayor es el nivel de carga o

impedimento. En donde, como resultados tenemos: buena calidad de vida (29-59), regular calidad de vida (60-85) y mala calidad de vida (86-106).

- **Modos de Administración**

La escala de Rotterdam puede ser utilizada como cuestionario o mediante una entrevista, que tardará, aproximadamente, 8 minutos.

Es fácil de administrar, en un entorno clínico por ejemplo, en una sala de espera, o incluso mientras el paciente está recibiendo su tratamiento, siempre y cuando acepte que se le entreviste. Se recomienda, darle un cuestionario al entrevistado, para que él o ella pueda leer mientras el entrevistador hace las preguntas.

A veces los pacientes piden consejo por ejemplo de familiares que se encuentran acompañándoles al responder las preguntas planteadas. Esto debe evitarse en la medida de posible. Es aconsejable dar instrucciones claras en la introducción del cuestionario para evitar que esto suceda.

3.4 CRITERIOS O ESTRATEGIAS PARA EL MANEJO DE RESULTADOS

a) Plan de Procesamiento:

Los datos registrados en el Anexo 1 y 2 serán luego codificados y tabulados para su análisis e interpretación.

b) Plan de Clasificación:

Se empleará una matriz de sistematización de datos en la que se transcribieron los datos obtenidos en cada Ficha para facilitar su uso. La matriz fue diseñada en una hoja de cálculo electrónica (Excel).

c) Plan de Codificación:

Se procederá a la codificación de los datos que contengan indicadores en la escala continua y categórica para facilitar el ingreso de datos.

d) Plan de Recuento:

El recuento de los datos será electrónico, en base a la matriz diseñada en la hoja de cálculo.

e) Plan de análisis de datos

Se empleará estadística descriptiva con distribución de frecuencias (absolutas y relativas), medidas de tendencia central (promedio) y de dispersión (rango, desviación estándar) para variables continuas; las variables categóricas se presentarán como proporciones. Para el análisis de datos se empleará la hoja de cálculo de Excel 2010 con su complemento analítico y el programa SPSS (Statistical Package for Social Science); la consistencia interna ya fue validada en estudios previos.

Los resultados se presentarán en tablas y gráficos utilizando estadística descriptiva: Shapiro Wilk (para corroborar la distribución normal de los datos; y para determinar si existe diferencia entre los grupos de cada variable se aplicará inferencia estadística: Prueba de t student y Chi cuadrado según corresponda, con un nivel de significancia de 0.05.

5. CRONOGRAMA DE TRABAJO

ACTIVIDADES	ENERO 2013				FEBRERO 2013				MARZO 2013			
	Semanas				Semanas				Semanas			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
1. Elección del tema	X											
2. Revisión bibliográfica		X										
3. Elaboración del proyecto		X	X	X								
4. Ejecución					X	X	X	X				
5. Análisis e interpretación									X	X		
6. Informe final										X	X	



BIBLIOGRAFÍA

1. Arraras J, Martínez M, Manterota A, Laínez N. La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. *Psico-oncología* 2004; 1 (1): 87-98
2. Badia X, Salamero M, Alonso J. La medida de la salud. 2da Ed. Barcelona Edimac; 1999.
3. Badia X, Carné X. La evaluación de la calidad de vida en el contexto del ensayo clínico. *Med Clin* 1998; 110: 550-556
4. Barriga Zúniga Carmen. Factores que determinan complicaciones y efectos secundarios por quimioterapia. Pág 30-45.
5. Bennett S, Oldridge N, Eckert G, Embree J, Browning S et al. Discriminant properties of commonly used quality of life measures in heart failure. *Qual Life Res* 2002; 11 (4): 349-359
6. B. Harcourt; B. Shirley. Enfermería oncológica: Aspectos Psicosociales y Relacionados con calidad de vida. Madrid. España. 2008
7. Bergner M. Quality of life, health status, and clinical research. *Med Care* 1989; 27 (3): 148-156
8. Bottomley, A, Flechtner, Efficace F, Vanvoorden V, Coens C et al. Health related quality of life outcomes in cancer clinical trials. European Organization for research and Treatment of Cancer (EORTC). *Eur J Cancer* 2005; 41 (12): 1697-1709
9. Cardona D, Agudelo HB. Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Rev Fac Nacional de Salud Pública* 2005; 23 (1): 79-90
10. Centros para el control y la prevención de enfermedades. Calidad de vida relacionada con la salud. [Base Web]. Atlanta. USA. [Actualizado el 7 de mayo 2012; Acceso el 14 de enero del 2013]. Disponible en: <http://www.cdc.gov/spanish/hrqol/>.
11. Consiglio E. Medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). *Revista del Instituto de Higiene y Medicina Social* 2000; 4 (2): 9-15

12. Consiglio E, Bellosso W. Nuevos indicadores clínicos. La calidad de vida relacionada con la salud. Medicina 2003; 63 (2): 172-178.
13. Dockendorf C. La construcción social de un anhelo. Santiago de Chile: Unicef Mideplan Fosis;1993:1-3
14. Erikson R. Descripciones de la desigualdad, el enfoque sueco de la investigación sobre el bienestar En: Sen A, Nussbaum M (comp.). La calidad de vida. México: Fondo de Cultura Económica; 1998.
15. Feinstein AR. An Additional Basic Science for Clinical Medicine: IV. The Development of Clinimetrics. Ann Intern Med 1983; 99 (6): 843-848
16. Fernández AM, Bujalance MJ, Leiva F, Martos F, García Aj, Sanchez F. Salud autopercebida, apoyo social y familiar de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Medifam 2001; 11(9):44-53.
17. Fitzpatrick AR, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D et al. Medida de la calidad de vida en los servicios sanitarios I: Aplicaciones y aspectos a valorar. BMJ 1995; Separata Especial: 1-6.
18. Fleury E, Lana de Costa. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad Saúde Pública 2004; 20 (2): 580-588
19. Fodor B, Miguel y Camargo, Claudia. Ver lo que no queremos ver. 2º Edición. Santiago de Chile. 2001
20. García CR. Calidad de vida: Aspectos teóricos y metodológicos. Buenos Aires: Paidós; 2008
21. Gomez Vele, Maria. Calidad de vida: Evaluación del Concepto de su Influencia en la Investigación y en la Práctica. Instituto Científico de Investigación en la Comunidad. Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca. Salamanca. España. 2004
22. Gonzales Izquierdo, Biología Molecular. Pág. 22-28
23. Goodman y Gilman. Las bases Farmacológicas de la Terapéutica. Pág. 1301
24. Grau Ábalo J, García Viniegras CR, Hernández E. Calidad de Vida y Psicología de la Salud. Psicología de la Salud. Fundamentos y Aplicaciones. Mexico: Universidad de Guadalajara; 2006.

25. Gullatte MM, Gaddis J. Chemotherapy. In: Varrichio CG, Ed. A Cancer Source Book for Nurses. 8th ed. Sudbury, Mass: Jones and Bartlett; 2004:103-130.
26. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health related quality of life Ann Intern Med 1993; 118 (8): 622-629.
27. Heitkemper Lewis Dirksen. Enfermería medico quirúrgica. Valoración y cuidados de Problemas Clínicos. 6ta Ed. Española. 2004
28. Hurria A, Somlo G, Ahles T. Renaming "chemobrain". Cancer Invest. 2007; 25(6):373-377.
29. Instituto Nacional del Cáncer, de los Institutos de Salud de Los EE.UU. ¿Qué es el cáncer? [Sede Web]. EEUU.[Actualizada el 2 abril del 2012; acceso 12 de enero del 2013]. Disponible en: <http://www.cancer.gov>
30. Joel G. Hardman. Oncología Médica. Pág.1320-1330
31. Juan Domingo Martín-Ortiz, María José Sánchez Pérez, Juan Carlos Sierra. Evaluación de calidad de vida en pacientes con cáncer: Revisión Revista Colombiana de Psicología,2005, No. 14, 34-45
32. Kalfoss MH, Low G, Molzahn A.E. The suitability of the WHOQOL -BREF for Canadian and Norwegian older adults. Eur J Ageing 2008; 77-80.
33. Langhorne M.Otto E.S. Enfermería Oncológica. Editorial Mosby Hartcout Brace. Madrid España 2002
34. Lucas-Carrasco R, Skevington SM, Gomez-Benito J,Rejas J, March J. Using the WHOQOL -BREF in Patients with Dementia: A Validation Study. Alzheimer Dis Assoc. Disord. 2011 Feb 2.
35. Lugo J, Barroso M, Fernández L. Calidad de vida y sus instrumentos de medición. Una herramienta en oncología. Rev Cubana Oncol 1996; 12 (1)
36. Luxardo N. El cuerpo medido. Escalas y mediciones de la calidad de vida de personas con cáncer. En: IV Jornadas de jóvenes investigadores Instituto de Investigaciones Gino Germani. Buenos Aires; 2007: 1-16

37. Moons P, Budas W, De Geest S. Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. En Garcia V. Calidad de vida: aspectos teóricos y metodológicos. Buenos Aires. Paidós.2008
38. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Antiemesis, 2010; 2. [Base Web] [USA. Actualizado 16 de Julio, 2010; Acceso el 12 de enero del 2013]. Disponible en: www.nccn.org/professionals/physician
39. Nuamah Roy, I.F. Cooley, M. E. Fawcett, J.McMorkle. Testing a theory for a health related quality of life in cancer patients: a structural equation approach Center for advancing care in serious illness. University of Pennsylvania Philadelphia U.S.A. 1999
40. Noerholm V, Groenvold M, Watt T, Bjorner JB, Rasmussen NA, Bech P. Quality of life in the Danish general population-normative data and validity of WHOQOL - BREF using Rasch and item response theory models. Qual Life Res 2004; 13: 531-540.
41. Oblitas LA. Psicología de la salud y calidad de vida. 2da Ed. México: Thomson. Editores; 2006.
42. Osoba D. Measuring the effect of cancer in health related quality of life. Pharmacoeconomics 1995; 7 (4): 308-319
43. Rodado C, Grijalba E. La tierra cambia de piel: una visión integral de la calidad de vida. 2ed. Bogotá D.C: Planeta; 2001
44. Rockville 1990. Tratado de quimioterapia. 2da Ed. Pág. 100-150
45. Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. Instrument Review Criteria. Medical Outcomes Trust Bulletin 1995
46. Simone, JV. NCCN Oncology Practice Guidelines. ONCOLOGY 1996;10 (11)
47. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group. Qual Life Res 2004; 13: 299-310.
48. Solidoro Amadeo. Quimioterapia del Cáncer. Pág. 26-30

49. Szabo, S. The World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument. En Quality of life and pharmaco economics in clinical trials Spilker. B New York, Lippinkott Raven 2000 (36) Pág.355-362.
50. Universidad de Navarra. Instituto Empresa y humanismo, bienestar, felicidad y calidad de vida. [Sede Web]. España. [Actualizada 15 Junio de 2008; Acceso 15 de enero 2013]. Disponible en: [http://www.unav.es/empresa y humanismo](http://www.unav.es/empresa-y-humanismo)
51. Velarde Jurado E. Avila Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. Revista Salud Pública México. 2002;44(4):349-361
52. Wood, S. Taller de Introducción al Estudio de la calidad de vida Relacionada con la Salud. Montevideo. Uruguay.2001
53. World Health Organization. Programme on Mental Health WHOQOL. User Manual. Geneva: WHO; 1998
54. World Health Organization. Programme on Mental Health WHOQOL-BREF Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Geneva: WHO; 1996.



ANEXO 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACIÓN

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes de esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

El objetivo de este estudio es establecer algunas características epidemiológico-clínicas asociadas a la calidad de vida en pacientes adultos que reciben tratamiento de quimioterapia ambulatoria en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásicas-Arequipa. Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder algunas preguntas de un cuestionario. Esto tomará aproximadamente 10 minutos de su tiempo, luego de haber completado el cuestionario, éste será revisado y analizado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito. Sus respuestas en cuestionario, serán anónimas. Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él.

La presente investigación es conducida por Madeleine Karina Aruquipa Taca, alumna de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santa María. Desde ya le agradezco su participación.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado(a) de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactarme con la investigadora.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Firma del Participante

ANEXO 2

Ficha de recolección de datos

- . **Edad :** Años _____
- . **Sexo :** Masculino _____ Femenino _____
- . **Situación laboral:** Empleado: _____
Desempleado: _____
- . **Estado Civil:**
 .Soltero (). Casado ()
 .Viudo (). Divorciado ()
 .Conviviente ().Separado ()
- . **Procedencia**
 Provincia de Arequipa ()
 Otras provincias de la Región ()
 Otras Regiones del Perú ()
- . **Diagnóstico oncológico:**
 Ca. Mama (). Ca. Cérvix ()
 Ca. Colon (). Ca. Próstata ()
 Ca. Gástrico (). Ca. Pulmón ()
 Otros ()
- . **Tiempo de quimioterapia:**Meses
- . **Diagnósticos concomitantes:**
 . Hipertensión Arterial ()
 . Diabetes Mellitus ()
 . Insuficiencia Renal ()
 . Otros ()
- . **Otro tratamiento:**
 . Cirugía ()
 . Radioterapia ()
 . Ambas ()
 . Otro ()

ANEXO 3

CUESTIONARIO “ROTTERDAM SYMPTON CHECK LIST”

En éste cuestionario, usted responderá acerca de sus síntomas. Por favor marque la alternativa según cuán frecuente sean sus síntomas. Las respuestas estarán en relación a los síntomas que tuvo la semana pasada después de haber recibido quimioterapia.

	Nada	Un Poco	Bastante	Mucho
1. Irritabilidad	1	2	3	4
2. Cansancio	1	2	3	4
3. Preocupación	1	2	3	4
4. Dolor muscular	1	2	3	4
5. Depresión	1	2	3	4
6. Dolor de espalda	1	2	3	4
7. Nerviosismo	1	2	3	4
8. Náuseas	1	2	3	4
9. Incertidumbre	1	2	3	4
10. Dificultad para dormir	1	2	3	4
11. Dolor de cabeza	1	2	3	4
12. Vómitos	1	2	3	4
13. Pérdida del deseo sexual	1	2	3	4
14. Tensión	1	2	3	4
15. Dolor de estómago	1	2	3	4
16. Ansiedad	1	2	3	4
17. Constipación	1	2	3	4
18. Diarrea	1	2	3	4
19. Indigestión	1	2	3	4
20. Escalofríos	1	2	3	4

21. Hormigueo en manos o pies	1	2	3	4
22. Dificultad para concentrarse	1	2	3	4
23. Dificultad para comer	1	2	3	4
24. Pérdida de cabello	1	2	3	4
25. Ardor en los ojos	1	2	3	4
26. Falta de aliento	1	2	3	4
27. Sequedad en la boca	1	2	3	4
28. Fiebre	1	2	3	4
29. Labilidad emocional	1	2	3	4

Suma total:

- Mala calidad de vida: 86-106
- Regular calidad de vida: 60-85
- Buena calidad de vida: 29-59