

C a p í t u l o 11

---

EVALUACIÓN DE  
LA CALIDAD DE VIDA EN  
EL TRATAMIENTO DE LOS  
PACIENTES ONCOLÓGICOS  
CON PATOLOGÍA  
NEUROLÓGICA TUMORAL  
SEVERA

**Álvaro Pinto Marín**  
**César Gómez Raposo**  
**Manuel González Barón**

SERVICIO DE ONCOLOGÍA MÉDICA  
HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ. MADRID



## EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA



### INTRODUCCIÓN

A lo largo de los últimos años, hemos asistido a un cambio en el patrón clásico de enfermedad. Actualmente, los principales problemas de salud ya no se derivan de procesos agudos o infecciosos, sino que son predominantes las enfermedades con un curso más dilatado en el tiempo, con remisiones y recaídas, y que frecuentemente precisan un tratamiento mantenido. Por ello, se observa un creciente interés en evaluar el efecto de estas enfermedades y sus terapéuticas sobre la calidad de vida de los pacientes.

El cáncer, por supuesto, no es una excepción. Con los avances conseguidos tanto en el aspecto diagnóstico como en el terapéutico, se obtiene un mayor porcentaje de curaciones y una prolongación de la supervivencia de los pacientes, lo cual nos obliga a monitorizar cuidadosamente los efectos deletéreos sobre la calidad de vida que pueden provenir tanto de la propia enfermedad neoplásica como de los tratamientos empleados frente a ella. Esto es algo que se refleja en la investigación clínica, pues la mayor parte de los ensayos ya incluyen de uno u otro modo una medición de la funcionalidad y de la calidad de vida de los pacientes incluidos.

Sin embargo, la medición de la calidad de vida no es fácil, ya que se encuentra sujeta de forma casi inevitable a cierto grado de subjetividad en relación con la "percepción de enfermedad" por parte del paciente. Es por ello que se intenta estandarizar en la medida de lo posible su evaluación mediante escalas que reflejen con la mayor exactitud posible el impacto tanto de la enfermedad como de su tratamiento sobre esta calidad de vida.

## CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

El concepto de “calidad de vida” ha sido definido como “la evaluación subjetiva de la vida en su conjunto”<sup>1</sup> o como “la aceptación y grado de satisfacción de los pacientes acerca de su capacidad funcional en relación con la que perciben como posible o ideal”<sup>2</sup>. Ambas definiciones hacen hincapié en la naturaleza subjetiva del concepto.

La evaluación de la calidad de vida es multidimensional. Como mínimo, un instrumento que tenga como objeto medir calidad de vida debería incluir<sup>3</sup>: funcionamiento físico (capacidad para el aseo, movilidad, actividad física, desempeño del trabajo), síntomas en relación con la enfermedad y su tratamiento (como dolor, disnea o alopecia), repercusión psicológica (ansiedad, depresión, distrés emocional), y funcionamiento social (relación familiar, de amistad, tiempo de ocio). En escalas más recientes se incluyen otros aspectos<sup>4</sup>, como el espiritual, la imagen corporal o la satisfacción en lo concerniente a la relación médico-paciente.

## EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE CON CÁNCER

Se han desarrollado multitud de escalas a la hora de tratar de medir calidad de vida. Todas ellas deben reunir los siguientes requisitos: ser sencillas, haber pasado por una validación previa y realizar la medida de una forma cuantitativa en la medida de lo posible. Existen escalas que evalúan la calidad de vida de una forma global, como la de la EORTC<sup>5</sup>, que consiste en un cuestionario de 30 preguntas repartidas en 3 ámbitos: capacidad funcional (aspecto físico, papel social, capacidad cognitiva, factores emocionales y sociales), síntomas (astenia, dolor y náuseas/vómitos) y valoración global (Tabla 1). Existen subescalas para los cánceres de pulmón, esófago, estómago, colon-recto, páncreas, vejiga, ovario, próstata y cerebro, así como para mieloma, quimioterapia intensiva y tratamiento de soporte.

# EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA



Tabla 1.

## Escala de la EORTC QLQ-C30

Por favor, rodee con un círculo la respuesta elegida		No	Sí
1	¿Tiene dificultades para hacer actividades que requieran un esfuerzo importante, como llevar la bolsa de la compra o una maleta?	1	2
2	¿Tiene dificultades para dar un paseo largo?	1	2
3	¿Tiene dificultades para dar un paseo corto fuera de casa?	1	2
4	¿Tiene que quedarse en cama o sentado la mayor parte del día?	1	2
5	¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al baño?	1	2
6	¿Tiene problemas para hacer su trabajo o las tareas de casa?	1	2
7	¿Es totalmente incapaz de hacer su trabajo o las tareas de casa?	1	2

  

Durante la semana pasada		Nada	Un poco	Bastante	Mucho
8	¿Ha tenido asfixia?	1	2	3	4
9	¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
10	¿Ha necesitado parar para descansar?	1	2	3	4
11	¿Ha tenido problemas para dormir?	1	2	3	4
12	¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
13	¿Le ha faltado apetito?	1	2	3	4
14	¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4
15	¿Ha vomitado?	1	2	3	4
16	¿Ha estado estreñado/a?	1	2	3	4
17	¿Ha tenido diarrea?	1	2	3	4
18	¿Ha estado cansado/a?	1	2	3	4
19	¿Le molestó el dolor para hacer sus actividades diarias?	1	2	3	4
20	¿Ha tenido problemas para concentrarse en leer el periódico o ver la TV?	1	2	3	4
21	¿Se sintió nervioso/a?	1	2	3	4
22	¿Se sintió preocupado/a?	1	2	3	4
23	¿Se sintió irritable?	1	2	3	4
24	¿Se sintió deprimido/a?	1	2	3	4
25	¿Ha tenido dificultad para recordar cosas?	1	2	3	4
26	¿Ha influido su estado físico o el tratamiento en su vida familiar?	1	2	3	4
27	¿Ha influido su estado físico o el tratamiento en su vida social?	1	2	3	4
28	¿Ha tenido problemas económicos por su estado físico o el tratamiento?	1	2	3	4

  

Por favor, rodee con un círculo el número del 1 al 7 lo que mejor se aplique a Vd.		Pésima			Excelente			
29	¿Cómo valoraría su condición física general durante la semana pasada?	1	2	3	4	5	6	7
30	¿Cómo valoraría su calidad de vida general durante la semana pasada?	1	2	3	4	5	6	7

Otra escala global de calidad de vida es la FACT<sup>7</sup> (“Functional Assessment of Cancer Treatment”), que se basa en 33 preguntas agrupadas en 4 ámbitos: físico, funcional, social y emocional (Tabla 2). Al igual que la escala de la EORTC, presenta subescalas específicas para los tumores pulmón, cabeza y cuello, esófago, colon, hígado, cerebro, mama, ovario, próstata vejiga y melanoma, así como para astenia, diarrea, incontinencia urinaria o fecal y neurotoxicidad.

**Tabla 2.**

**Escala FACT**

Rodee con un círculo la respuesta que mejor defina su situación														
Bienestar físico		Nada	Un poco	Moderad.	Bastante	Mucho								
1	Me falta energía	0	1	2	3	4								
2	Tengo náuseas	0	1	2	3	4								
3	Me cuesta atender a mi familia	0	1	2	3	4								
4	Tengo dolor	0	1	2	3	4								
5	Me molestan los efectos 2os del tratamiento	0	1	2	3	4								
6	Me suelo sentir enfermo	0	1	2	3	4								
7	Tengo que pasar tiempo en cama	0	1	2	3	4								
8	¿Cuánto afecta el bienestar físico a su calidad de vida?	Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Mucho
Bienestar social y familiar		Nada	Un poco	Moderad.	Bastante	Mucho								
9	Me noto alejado de mis amigos	0	1	2	3	4								
10	Mi familia me apoya	0	1	2	3	4								
11	Me ayudan mis amigos y vecinos	0	1	2	3	4								
12	Mi familia ha aceptado la enfermedad	0	1	2	3	4								
13	En casa no se habla de mi enfermedad	0	1	2	3	4								
14	Me siento próximo a mi cónyuge (si procede)	0	1	2	3	4								
15	Estoy satisfecho con mi vida sexual (si procede)	0	1	2	3	4								
16	¿Cuántos afecta el bienestar social y familiar a su calidad de vida?	Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Mucho
Relación con el médico		Nada	Un poco	Moderad.	Bastante	Mucho								
17	Confío en mi médico	0	1	2	3	4								
18	Mi médico se ofrece a contestar a mis preguntas	0	1	2	3	4								
19	¿Cuánto afecta la relación con el médico a su calidad de vida?	Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Mucho
Bienestar emocional		Nada	Un poco	Moderad.	Bastante	Mucho								
20	Me siento triste	0	1	2	3	4								
21	Estoy orgulloso de cómo llevo la enfermedad	0	1	2	3	4								
22	Estoy perdiendo la esperanza en la lucha contra mi enfermedad	0	1	2	3	4								



23	Me siento nervioso	0	1	2	3	4									
24	Me preocupa la muerte	0	1	2	3	4									
25	¿Cuánto afecta su bienestar emocional a su calidad de vida?	Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Mucho	
<b>Capacidad de realizar tareas</b>		<b>Nada</b>	<b>Un poco</b>	<b>Moderad.</b>	<b>Bastante</b>	<b>Mucho</b>									
26	Puedo trabajar (incluye las tareas del hogar)	0	1	2	3	4									
27	Mi trabajo es satisfactorio	0	1	2	3	4									
28	Soy capaz de disfrutar cada momento	0	1	2	3	4									
29	He aceptado mi enfermedad	0	1	2	3	4									
30	Duelmo bien	0	1	2	3	4									
31	Disfruto con mis aficiones habituales	0	1	2	3	4									
32	Estoy contento con mi calidad de vida actual	0	1	2	3	4									
33	¿Cuánto afecta su capacidad de realizar tareas a su calidad de vida?	Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Mucho	

Estas dos escalas pueden ser consideradas como las más comúnmente empleadas, pero existen otras muchas que también resultan útiles. Entre ellas está el cuestionario de McGill, la escala más conocida para la evaluación del dolor<sup>8</sup>, o la escala TWiST (“tiempo sin síntomas ni toxicidad”)<sup>9</sup>, de especial interés en **tumores cerebrales**, ya que considera que la calidad de vida global equivale a la suma de cuatro tiempos distintos: el tiempo con síntomas por la enfermedad, el tiempo de recuperación después de la cirugía, el tiempo con toxicidad por el tratamiento complementario y, finalmente, el que se pasa sin síntomas ni toxicidad (TWiST). Esta forma de medición se ajusta muy bien al curso evolutivo característico de los tumores cerebrales.

## ASPECTOS ESPECÍFICOS EN PATOLOGÍA NEUROLÓGICA TUMORAL

Hay escasos estudios enfocados de forma específica a evaluar la calidad de vida en pacientes con afectación neoplásica del sistema nervioso y, por lo tanto, existen pocas escalas de calidad de vida validadas para su empleo en este tipo de pacientes. La mayoría de estos estudios evalúan un número pequeño de pacientes, son retrospectivos o emplean cuestionarios diseñados específicamente para dicho estudio, pero que posteriormente no han sido validados.

Tanto en relación con tumores cerebrales primarios como con afectación metastásica secundaria a otros tumores, todo daño cerebral conlleva una serie de secuelas o daños asociados. Aparte de lo asociado estrictamente al daño motor o sensitivo que se puede encontrar según la propia localización de la enfermedad, todo daño cerebral supone en mayor o menor medida una disfunción neuropsicológica. En estudios previos, se ha puesto de manifiesto que esta disfunción se encuentra en relación con la tasa de crecimiento del tumor<sup>10</sup>, siendo mayor por ejemplo en pacientes con glioblastoma que con gliomas de bajo grado. Así mismo, se ha comprobado que el daño asociado a patología cerebrovascular es en general más acusado que el asociado a patología tumoral, lo cual se cree que puede estar relacionado con un diferente mecanismo de producción de dicho daño, ya que mientras en los accidentes cerebrovasculares la isquemia o la hemorragia producirían un daño más profundo, en los tumores cerebrales la disfunción sería secundaria principalmente a desplazamiento del tejido cerebral normal<sup>11</sup>.

La escala de la EORTC tiene una subescala para tumores cerebrales, la EORTC BN-20, aunque está diseñada sobre todo para pacientes en tratamiento quimioterápico y/o radioterápico<sup>12</sup>. Recientemente se ha empleado, junto al cuestionario general QLQ-C30, en estudios para evaluar calidad de vida en pacientes con glioblastoma en tratamiento activo<sup>13</sup>.

En cuanto a las secuelas a nivel neuropsicológico, su evaluación resulta todavía más compleja, existiendo multitud de herramientas encaminadas a realizar su medición, cada una de ellas centrada en uno u otro aspecto de una manera más específica<sup>14</sup>. Para citar algunos ejemplos, tenemos el COWA (Controlled Oral Word Association), el BDI (Beck Depression Inventory), el SMQ (Short-Memory Questionnaire), o el test de Wechsler (Wechsler Memory Scale-Russell Revision Visual Reproduction Test).

## PROBLEMAS DE LA MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

Existen varios aspectos cuanto menos problemáticos a la hora de evaluar de forma correcta la calidad de vida. Ante todo, debe quedar claro que está justificado medir la calidad de vida únicamente dentro de un





ensayo clínico comparativo, en el que se enfrentan dos o más opciones de tratamiento<sup>15</sup>. Por el contrario, su medición no está justificada a título individual, puesto que las escalas no han sido diseñadas para este propósito, pudiéndose hallar variaciones sin significado clínico. Por lo tanto, la determinación formal de la calidad de vida tiene escasa relevancia en la práctica diaria. Sin embargo, el propio concepto de calidad de vida ha calado en la sociedad y esto ha supuesto que sea un objetivo más en multitud de ensayos clínicos en los últimos años.

Un problema relativamente frecuente a la hora de evaluar calidad de vida es que no se cumplimenta el cuestionario de manera correcta, bien por dejadez del paciente o del propio personal sanitario, pues éste no se percibe como una parte fundamental del tratamiento. En otras ocasiones, el problema es que se usan escalas no validadas, el tamaño muestral no es suficiente, multitud de pacientes abandonan el estudio antes de su conclusión o se realiza un mal diseño del estudio.

Esto supone, como ya hemos comentado, una de las principales críticas al estudio de calidad de vida: que en muy pocas ocasiones ha contribuido a modificar la práctica diaria. Aparte, si a esto le añadimos que su medición es cara y compleja y que la mayor parte del personal médico no está familiarizado con su evaluación, el resultado es que todavía no se considera un objetivo prioritario en la mayoría de los estudios.

Como posibles soluciones a esta problemática, se han planteado varias alternativas. Una de ellas es el concepto de “beneficio clínico”, que consiste en una evaluación centrada en los principales síntomas que produce el tumor a lo largo del tiempo<sup>16</sup>, y cuyas principales ventajas son la sencillez de aplicación e interpretación y la posibilidad de que el paciente ejerza como su propio control. Sin embargo, es un concepto que aun no está extendido.

Otra posible solución es el empleo de subescalas para grupos de pacientes con problemáticas concretas (Tabla 3). Por ejemplo, se ha estudiado bastante sobre el impacto de la quimioterapia adyuvante del cáncer de mama o las secuelas de cirugía y radioterapia en tumores de cabeza y cuello.

**Tabla 3.** Clasificación internacional de las crisis epilépticas (Epilepsia 1981;22:489-501)

Módulo	EORTC	FACT
Pulmón	LC13	FACT-L
Mama	BR23	FACT-B
Mama y linfedema		FACT-B + 4
Cabeza y cuello	H&N 35	FACT-H&N
Esófago	OES18	
Ovario	OV28	FACT-O
Estómago	ST022	
Satisfacción	IN-PATSAT32	
Mieloma	X	
Próstata	X	FACT-P
Cerebro	X	
Colon y recto	X	
Colon y recto, metas hígado	X	
Vejiga superficial	x	
Vejiga invasiva	x	
Páncreas	x	
Hígado	x	FACT-Hep
Cerviz	x	
Quimioterapia intensiva / Transplante MO	x	FACT-BMT
Carcinoide, neuroendocrino	x	
Oftálmico	x	
Neuropatía periférica	x	FACT/GOG-ntx
Leucemia		FACT-Leu
Modificadores de la respuesta biológica		FACT-BRM
Taxanos		FACT-taxane
Anorexia / caquexia		FAACT
Anemia y astenia		FACTan & FACIT-F
Síntomas endocrinológicos		FACT-ES
Información	x	
Cuidados paliativos		FACIT-Pal

X: en fase de validación final. x: aún en fase III – prevalidación.

## CONCLUSIONES

La calidad de vida es una parte integral del manejo del paciente con cáncer, pero su medición es un problema real, con múltiples vertientes a tener en cuenta (física, social, emocional, espiritual,...). Existen multi-



tud de instrumentos útiles a la hora de evaluar la calidad de vida, tanto de una forma general, como de forma más focalizada en algunos subgrupos de pacientes o frente a síntomas concretos.

El concepto de calidad de vida ha experimentado un auge en los últimos años, pasando a ser un objetivo más en multitud de ensayos clínicos comparativos. Es éste el ámbito ideal en el que realizar una evaluación formal de la calidad de vida, mientras que su medición a título individual o en la práctica diaria es más susceptible de sufrir sesgos o no ser de utilidad.

Sin embargo, esto no supone que no haya que preguntar al paciente acerca de la eficacia del control sintomático o de los efectos secundarios que pudieran derivarse del tratamiento recibido. Proporcionar al paciente el mayor bienestar posible debe ser un objetivo siempre presente en nuestra práctica médica habitual, ya que en último término es lo que el propio paciente demanda y lo que el personal médico, en buena lógica, debe intentar asegurar.

## BIBLIOGRAFÍA

1. De Haes JCJM. Quality of life: conceptual and theoretical considerations. En Watson M, Greer S, Thomas C, eds. *Psychosocial Oncology*. Oxford, Pergamon Press, 1988; 61-70
2. Cella DF, Cherin EA. Quality of life during and after cancer treatment. *Comprehensive Therapy* 1988; 14: 69-75
3. Velikova G, Stark D, Selby P. Quality of life instruments in Oncology. *Eur J Cancer* 1999; 35 (11): 1571-80
4. Cohen SR, Mount BM, Tomas JJN, Mount LF. Existential well-being is an important determinant of quality of life - evidence from the McGill quality of life questionnaire. *Cancer* 1996; 77: 576-86
5. Stewart AL, Hays RD, Ware JE Jr. The MOS Short-Form General Health Survey. Reliability and validity in a patient population. *Med Care* 1981; 19: 724-35
6. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993; 85 (5): 365-76
7. Cella DF, Tulsky DS, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A et al. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol* 1993; 11 (3): 570-9

8. Tolentino VR, Sulmasy DP. A Spanish version of the McGill Quality of Life Questionnaire. *J Palliat Care* 2002; 18 (2): 92-6
9. Brunner KW. Adjuvant therapies in breast cancer and quality of life: a critical review of the TWiST concept. *Recent Result Cancer Res* 1989; 115: 239-43
10. Hom J, Reitan RM. Neuropsychological correlates of rapidly vs. slowly growing intrinsic cerebral neoplasms. *J Clin Neuropsychol* 1984; 6: 309-24
11. Anderson SW, Damasio H, Tranel D. Neuropsychological impairments associated with lesions caused by tumor or stroke. *Arch Neurol* 1990; 47: 397-405
12. Osoba D, Aaronson NK, Muller M. The development and psychometric validation of a brain cancer quality-of-life questionnaire for use in combination with general cancer-specific questionnaires. *Qual Life Res* 1996; 5: 139-50
13. Health-related quality of life in patients with glioblastoma: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol* 2005; 6: 937-44
14. Hahn CA, Dunn RH, Logue PE, King JH, Edwards CL, Halperin EC. Prospective study of neuropsychologic testing and quality-of-life assessment of adults with primary malignant brain tumors. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2003; 55 (4): 992-9
15. Espinosa E, Zamora P, Cubillo A. Calidad de vida en Oncología. En: González Barón M ed. *Oncología Clínica*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana, 1998; 261-7
16. Hoffman K, Glimelius B. Evaluation of clinical benefit of chemotherapy in patients with upper gastrointestinal cancer. *Acta Oncol* 1998; 37 (7-8): 651-9









*Sociedad Española  
de Oncología Médica*

SECCIÓN SEOM DE CUIDADOS CONTINUOS

[www.seom.org](http://www.seom.org)