

10. Calidad de vida

La calidad de vida es el bienestar, felicidad, satisfacción de la persona que le proporciona una capacidad de actuación en un momento dado de la vida. Es un concepto subjetivo, propio de cada individuo, que está muy influido por el entorno en el que vive como la sociedad, la cultura, las escalas de valores, etc. El término se utiliza en una generalidad de contextos, tales como sociología, ciencias políticas, medicina, etc. No debe ser confundido con el concepto de **estándar o nivel de vida**, que se basa principalmente en el nivel de ingresos.

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 muy amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

El concepto de calidad de vida en términos subjetivos, surge cuando las necesidades primarias básicas han quedado satisfechas con un mínimo de recursos. El nivel de vida son aquellas condiciones de vida que tienen una fácil traducción cuantitativa o incluso monetaria como la renta per cápita, el nivel educativo, las condiciones de vivienda, es decir, aspectos considerados como categorías separadas y sin traducción individual de las condiciones de vida que reflejan como la salud, consumo de alimentos, seguridad social, ropa, tiempo libre, derechos humanos. Parece como si el concepto de calidad de vida apareciera cuando está establecido un **bienestar social** como ocurre en los países desarrollados.

Los indicadores de calidad de vida incluyen no sólo elementos de riqueza y empleo sino también de ambiente físico y arquitectural, salud física y mental, educación, recreación y pertenencia o cohesión social.

10.1. Características de la calidad de vida

- **Concepto subjetivo:** Cada ser humano tiene su concepto propio sobre la vida y sobre la calidad de vida, la felicidad.
- **Concepto universal:** Las dimensiones de la calidad de vida son valores comunes en las diversas culturas.
- **Concepto holístico:** La calidad de vida incluye todos los aspectos de la vida, repartidos en las tres dimensiones de la calidad de vida, según explica el modelo biopsicosocial. El ser humano es un todo.
- **Concepto dinámico:** Dentro de cada persona, la calidad de vida cambia en periodos cortos de tiempo: unas veces somos más felices y otras menos.
- **Interdependencia:** Los aspectos o dimensiones de la vida están interrelacionados, de tal manera que cuando una persona se encuentra mal físicamente o está enferma, le repercute en los aspectos afectivos o psicológicos y sociales.

La medicina y los recursos económicos, políticos, sociales del mundo occidental ha conseguido aumentar la esperanza de vida dando años a la vida. El objetivo de la medicina (y de la sociedad) a partir de las últimas décadas del siglo XX es dar vida a todos y cada uno de los años, es decir, aumentar la calidad de vida.

10.2. Dimensiones de la calidad de vida

La calidad de vida tiene su máxima expresión en la **calidad de vida relacionada con la salud**. Las tres dimensiones que global e integralmente comprenden la calidad de vida son:

- **Dimensión física:** Es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad, y los efectos adversos del tratamiento. No hay duda que estar sano es un elemento esencial para tener una vida con calidad.
- **Dimensión psicológica:** Es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.
- **Dimensión social:** Es la percepción del individuo de la relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente, el desempeño laboral.

10.3. Indicador

Un indicador general para medir la calidad de vida es el **Índice de Desarrollo Humano (IDH)**, establecido por las Naciones Unidas para medir el grado de desarrollo de los países a través del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), cuyo cálculo se realiza a partir de las siguientes variables:

- Esperanza de vida.
- Educación (en todos los niveles).
- PBN (Producto Bruto Nacional) *per Capita*.

Los países con el IDH más alto son Islandia, Noruega, Australia, Suecia, Canadá y Japón.

10.4. La medición de la calidad de vida en el paciente oncológico

Históricamente, la valoración de las terapias del cáncer se ha centrado en variables biomédicas, como la tasa de respuestas, la supervivencia libre de enfermedad, la supervivencia global y otras. Desde la pasada década ha habido un esfuerzo importante dirigido a medir y a mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos. Este interés también ha aumentado en otras enfermedades crónicas, como las de origen cardiovascular, infeccioso o mental.

Hay un consenso en que la calidad de vida es un fenómeno subjetivo y debe ser el propio paciente quien valore su calidad de vida. Las percepciones que el paciente tiene de su enfermedad son muy variables, y diversos factores entran en juego a la hora de medir la calidad de vida. Sin embargo, hay numerosos cuestionarios e índices diseñados para obtener una medida de la calidad de vida. Algunos ejemplos son:

- Índice de Karnofsky.
- Escala ECOG (*Eastern Cooperative Oncologic Group*): es una forma práctica de medir la calidad de vida de un paciente exclusivamente con cáncer u oncológico, cuyas expectativas de vida cambian en el transcurso de meses,

semanas e incluso días. Esta escala valora la evolución de las capacidades del paciente en su vida diaria manteniendo al máximo su autonomía y de este dato dependerá el protocolo terapéutico y su pronóstico de la enfermedad.

- Cuestionario de calidad de vida de la EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer) QLQ (Quality of Life Questionnaire)-C30. Es uno de los cuestionarios más utilizados en los ensayos clínicos. La EORTC es un organismo internacional sin ánimo de lucro fundado en 1962 por especialistas europeos en cáncer para desarrollar y coordinar la investigación en Europa sobre las áreas clínica y experimental del tratamiento del cáncer y sus problemas relacionados. El objetivo de la EORTC es mejorar los tratamientos de cáncer a través del desarrollo de nuevos fármacos, así como, el de la evaluación de esquemas terapéuticos que combinen fármacos que estén actualmente en el mercado, con cirugía o radioterapia. Todos los países de Europa Occidental y un número creciente de países del Este están representados en ella.

La EORTC cuenta con el Grupo de Estudio de Calidad de Vida que fue creado en 1980 para aconsejar al Centro de Datos y a los diferentes Grupos Cooperativos en el diseño, implantación y análisis de los datos de Calidad de Vida en los estudios clínicos Fase III. Desde el principio ha contado con un amplio grupo de profesionales, incluyendo oncólogos médicos y radioterápicos, cirujanos, psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales y expertos en metodología de la investigación en calidad de vida provenientes de Europa, Australia, Canadá y Estados Unidos.

En los últimos años este Grupo ha realizado muchos trabajos de investigación para desarrollar instrumentos de medida de calidad de vida en los pacientes. En 1986, el Grupo se embarcó en un programa cuyo objetivo era crear estrategias de medición de Calidad de Vida para pacientes que participaran en estudios clínicos internacionales. Un aspecto importante era determinar el nivel de especificidad de los instrumentos, el cual podía ir desde cuestionarios diseñados para diferentes enfermedades, pasando por instrumentos para cáncer, para un tipo específico de cáncer, hasta instrumentos desarrollados para un estudio concreto. El Grupo decidió crear un cuestionario específico para cáncer "core", que se pudiera emplear en diferentes estudios nacionales e internacionales, que se pudiera además complementar con módulos específicos para cada tratamiento o tumor.

- Segunda generación del cuestionario: **QLQ-C30**. La segunda generación del cuestionario, el QLQ-C30, tiene la misma estructura básica de la primera versión. Incluye 30 ítems que se reparten en 5 escalas funcionales (física, profesional, emocional, social y cognitiva), 3 escalas de síntomas (fatiga, dolor y náuseas/vómitos), una escala global de salud/calidad de vida, y un número de ítems individuales que evalúan síntomas adicionales (disnea, pérdida de apetito, insomnio, estreñimiento y diarrea) y el impacto económico.

Al igual que con la versión anterior, el cuestionario se evaluó en un estudio internacional con una muestra de pacientes con cáncer de pulmón irreseccable, proveniente de 12 países, entre los que no se encontraba España. A estos pacientes se les pedía que rellenaran el cuestionario general y un módulo específico de cáncer de pulmón. Los resultados apoyan que el cuestionario de la EORTC es un instrumento válido y fiable. El tiempo medio necesario para completar el cuestionario junto con un módulo de pulmón fue de 12 minutos.

Es un documento con Copyright que ha sido traducido y validado a 81 idiomas y es utilizado en más de 3.000 estudios a nivel mundial. Se considera uno de los mejores cuestionarios de valoración de calidad de vida en cáncer. Actualmente, la versión 3.0 es la más reciente.

- Desarrollo de módulos: El cuestionario QLQ-C30 es una herramienta importante para valorar los aspectos generales de la calidad de vida, pero tiene una serie de limitaciones y por lo tanto, se han desarrollado diferentes módulos para la evaluación de aspectos específicos de determinados tipos de tumores. Las preguntas pueden referirse a síntomas relacionados con la enfermedad, los efectos secundarios y otros aspectos relacionados con el tratamiento, o dimensiones adicionales de la calidad de vida como la sexualidad, la imagen corporal o el miedo a una recaída.

Módulos validados:

- QLQ-LC13 - Cáncer de pulmón.
- QLQ-BR23 - Cáncer de mama.
- QLQ-H&N35 - Cáncer de cabeza y cuello.
- QLQ-OES18 - Cáncer de esófago.
- QLQ-OV28 - Cáncer de ovario.
- QLQ-STO22 - Cáncer de estómago.
- QLQ-MY20 - Mieloma múltiple.
- QLQ-CX24 - Cáncer de cuello uterino.
- QLQ-OG25 - Cáncer esófago-gástrico.
- QLQ-PR25 - Cáncer de próstata.
- QLQ-LMC21 - Cáncer colo-rectal con metástasis hepáticas.
- QLQ-CR29 - Cáncer colo-rectal.
- QLQ-BN20 - Tumor cerebral.
- QLQ-C15-PAL - Cuidados paliativos.
- IN-PATSAT32 - Satisfacción del paciente hospitalizado.
- Cuestionario Rotterdam Symptom Checklist.
- Escala de calidad de vida para niños oncológicos. Escala de calidad de vida POQoLs para niños con cáncer.