



LA CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO

**Dr. D. JUAN IGNACIO ARRARÁS URDÁNIZ. Profesor tutor
de UNED Pamplona y Doctor en Psicología**

*Sra. Presidenta del Gobierno de Navarra,
Sr. Rector de la UNED,
Sr. Director y Sra. Secretaria General del Centro*

*Autoridades,
Claustro académico,
Estudiantes,
Señoras y Señores*

Nos gustaría dedicar esta lección inaugural a la Calidad de Vida del paciente oncológico: su concepto, importancia, estudio y mejora. Además, queremos presentar una línea de investigación sobre dicha Calidad de Vida que se realiza en el Complejo Hospitalario de Navarra dentro de un grupo internacional, la EORTC.

El mantenimiento y la mejora de la Calidad de Vida es uno de los **objetivos clave** de la atención que recibe el paciente oncológico. Desde los años 90 se ha incrementado de manera importante la evaluación y la búsqueda de la mejora de la Calidad de Vida en dichos **pacientes**. La Calidad de Vida es actualmente una de las **variables clave** en Oncología, tan importante como otras variables médicas (la supervivencia o la respuesta al tratamiento). **Orienta la atención** que reciben dichos pacientes.

Dicha Calidad de Vida es en especial importante en algunos grupos **más frágiles** como los pacientes con enfermedad avanzada, en los que es clave cuidar su Calidad de Vida y hacer un balance entre qué efectos consigue el tratamiento sobre la enfermedad en comparación a su peso en la Calidad de Vida; o en las personas mayores, las cuales constituyen un grupo muy amplio de los pacientes oncológicos.

Nos gustaría recordar que el cáncer en la actualidad se puede entender como una enfermedad crónica, y que más de la mitad de los casos de dicha enfermedad se curan, lo que da más valor a la Calidad de Vida de los pacientes.

CONCEPTO CALIDAD DE VIDA

El término Calidad de Vida se emplea en muy diferentes disciplinas, como la economía. Sin embargo, al hablar de Calidad de Vida en Oncología, siguiendo al profesor Neil Aaronson, nos referimos a la Calidad de Vida *relacionada con la salud* tal y cómo entiende ésta la **OMS**, con sus dimensiones bio psico y sociales, y a la influencia que tienen en ella la enfermedad y los tratamientos oncológicos. Por otro lado, tal como plantea la OMS, nos referimos no solo al mantenimiento de la salud, sino también **a su mejora**.

Hay un consenso sobre las **características** de la Calidad de Vida en el paciente oncológico. Una de ellas es su **subjectividad**: debe ser el propio paciente quien valore su Calidad de Vida. Otra característica clave, tal como decíamos, es que se considera que forman parte de ella las dimensiones del paciente **físicas, y además las psíquicas y sociales**, como el estado emocional, la relación con los familiares, su preocupación por su futuro, o la imagen corporal. Esto supone un contraste importante con una visión de los cuidados al paciente oncológico donde pudieran primar los aspectos físicos, como la toxicidad creada por el tratamiento. Las dimensiones bio psicosociales van a ser por lo tanto áreas importantes a evaluar y a trabajar en el paciente oncológico, y tal como decimos más adelante, criterios clave a la hora de valorar la efectividad de un tratamiento.

LA MEDICION DE LA CALIDAD DE VIDA.

Actualmente hay en el campo de la Salud un interés claro por conocer la **visión que los pacientes** tienen de su enfermedad y de variables relacionadas con ella, como la Calidad de Vida. Hay un término que recoge esta idea y que se emplea a nivel internacional, que es el de **PRO Patient Reported Outcomes**, *resultados valorados por los pacientes*. Se busca conocer y mejorar dichos resultados.



IMPORTANCIA DE LA EVALUACION DE LA C DE VIDA EN ONCOLOGIA

La evaluación de la Calidad de Vida, tal como decíamos, ayuda a mejorar la atención que se ofrece a los pacientes y a sus cuidadores. En este sentido, es de gran **utilidad** para dichos pacientes y cuidadores y para los profesionales.

Dicha evaluación tiene **diferentes aplicaciones**: es clave a la hora de valorar los tratamientos oncológicos nuevos, siendo en algunos países como Canadá obligatoria su medida antes de aprobar un tratamiento nuevo. La valoración de la Calidad de Vida es importante además en el **trabajo diario** con los pacientes. En este sentido, permite afinar las intervenciones que se hacen con un paciente, ayudar a decidir el tratamiento que puede ser más adecuado para él; o favorecer la detección temprana de síntomas. Recientemente hemos comprobado que los valores de Calidad de Vida eran un buen factor pronóstico, el mejor de los estudiados, en pacientes con cáncer de pulmón de nuestro centro.

Las personas con cáncer se muestran en general colaboradoras ante las evaluaciones de su Calidad de Vida, y suelen agradecer que se preste atención a las diferentes áreas de su Vida. En un número importante de casos, dichas evaluaciones, al realizarse en forma de entrevistas permiten ofrecer un apoyo emocional a los pacientes.

La evaluación de la Calidad de Vida tiene además otras funciones, como ayudar a valorar y mejorar los **Servicios** de un hospital, o un **modelo de atención**, como son los cuidados paliativos que se realizan a domicilio.

Dentro de la valoración de la Calidad de Vida tiene un papel fundamental la **metodología que aporta la Psicología**, entre otras funciones, desarrollando cuestionarios, realizando diseños de evaluación o integrando los valores de Calidad de Vida con otras variables relacionadas con la enfermedad y el tratamiento.

Existen sociedades internacionales dedicadas al estudio y mejora de la Calidad de Vida, como la *ISOQOL Sociedad Internacional de Calidad de Vida*. Estas sociedades cuentan con un número muy importante de estudios y han desarrollado una metodología que podemos considerar como muy sólida. Se ha dado un incremento



importante de los estudios de Calidad de Vida. En este sentido, una búsqueda en la base de datos internacional Medline con las palabras *cáncer* y *Calidad de Vida* nos ofrece más de 50.000 trabajos publicados.

Nos gustaría además citar la evaluación de la Calidad de Vida que se realiza desde el enfoque de la *Economía de la Salud*, enfoque que podemos considerar como complementario con el que presentamos en esta lección.

ESTUDIOS DENTRO DE LA EORTC: Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer.

En la segunda parte de esta intervención nos gustaría presentar una **línea internacional de investigación** sobre la Calidad de Vida que se lleva a cabo en los Servicios de Oncología Médica y Oncología Radioterápica del Complejo Hospitalario de Navarra. Dicha línea se inició en 1990, y ya desde 1992 se viene trabajando de manera ininterrumpida en un grupo internacional de investigación: el Grupo de Calidad de Vida de la EORTC.

Dicha línea cuenta con **dos grandes apartados**: la creación de escalas dentro de la EORTC; y la realización de estudios sobre la Calidad de Vida de los pacientes tratados en dichos servicios. Esta línea la coordina Juan Ignacio Arraras, psicólogo clínico del Servicio Navarro de Salud y profesor tutor de este Centro Asociado, y en ella trabaja Uxue Zarandona psicóloga licenciada en dicho centro.

EORTC

La EORTC es un organismo internacional dedicado al estudio del cáncer. Tiene como **objetivo último** dar a cuantos más pacientes el mejor tratamiento posible. Es el organismo más importante en Europa dentro del campo de la Oncología. Su sede está en Bruselas. Más de 350 centros de todo el mundo participan en él.

Dentro de este organismo hay un **grupo de trabajo dedicado a la Calidad de Vida del paciente oncológico**. Está formado por investigadores de Europa y del resto del mundo, con diferentes profesiones: Psicólogos Clínicos, Oncólogos, Estadísticos y otros.



Funciones del Grupo de Calidad de Vida de la EORTC.

El Grupo de Calidad de Vida de la EORTC tiene como **funciones principales** la creación de instrumentos de medida de Calidad de Vida en el paciente oncológico que sean válidos para su uso en estudios internacionales; el asesoramiento a profesionales que vayan a emplear dichos cuestionarios, y la creación de metodología de medición de la Calidad de Vida. Esta organizado en subgrupos que trabajan en diferentes tumores, tratamientos, y otras áreas.

Este Grupo cuenta con un **sistema de medida** formado por un cuestionario general, común a todo tipo de cáncer, y que se complementa con módulos específicos para diferentes localizaciones del cáncer (mama, pulmón, y otras), y otras áreas importantes del paciente oncológico (como la fatiga o los aspectos espirituales). Se trata de uno de los dos sistemas de medida de Calidad de Vida en cáncer más importantes del mundo.

La metodología de **comunicación por internet** tanto entre los profesionales del grupo como con los pacientes está siendo de gran ayuda. Dicha metodología es en gran parte similar a la que emplea la propia UNED:

Los **Servicios de Oncología** del **Complejo Hospitalario de Navarra**, llevan 22 años trabajando en este grupo internacional de investigación, siendo el **único centro español** que participa en el. Dicha participación ha facilitado el poder aportar las características más específicas de nuestra cultura, como puede ser el papel tan importante que la familia realiza en el cuidado del paciente oncológico. Es el **centro de referencia** para los estudios de Calidad de Vida de la EORTC en nuestro país.

El cuestionario general y un número importante de los módulos han sido validados en el Complejo Hospitalario de Navarra para su uso en España. Además, este hospital está participando activamente en los diferentes pasos del proceso de creación de gran parte de dichos módulos, dentro de estudios internacionales del grupo de investigación. Los cuestionarios creados y validados en el Servicio de Oncología se están empleando en múltiples estudios en España y Sudamérica.



Una información sobre su enfermedad y tratamiento ajustada a las características del paciente, y una comunicación adecuada entre este y los profesionales, son dos elementos clave del **soporte** que se puede ofrecer al paciente oncológico. Desde nuestro centro se coordinan **dos estudios internacionales de la EORTC** sobre la información que recibe el paciente oncológico, y la comunicación entre el paciente y los profesionales. En ambas áreas se cuenta con un número importante de diferencias transculturales.

Estudios de Calidad de Vida en los Servicios de Oncología del Complejo Hospitalario de Navarra

Las evaluaciones de Calidad de Vida se realizan en **estudios** del Complejo Hospitalario de Navarra, dentro de lo que podríamos entender como **líneas de investigación de la Calidad de Vida en tumores específicos**: cáncer de mama, pulmón, laringe, colorectal y otros. Además, la Calidad de Vida se estudia en **grupos importantes de pacientes**, como son el paciente anciano, la enfermedad avanzada o los supervivientes de cáncer.

Los estudios en cada tumor se suceden de manera coordinada, de tal manera que se intentan responder a preguntas clínicas que aparecen con el avance de los tratamientos, o que se han abierto en anteriores estudios, como son el efecto en las pacientes mayores de la cirugía en la mama o en la axila. Los diferentes profesionales de los dos Servicios de Oncología participan en los estudios.

Estos estudios de Calidad de Vida se han llevado a cabo contando con el soporte de becas del Departamento de Salud del Gobierno de Navarra y la CAN.

Conclusiones

Como conclusiones de esta lección nos gustaría destacar dos ideas: el gran papel que tiene la Calidad de Vida y su evaluación en el tratamiento del paciente oncológico; y por otro lado, nos gustaría animar a los licenciados en la UNED a participar en grupos internacionales de investigación.