

La estimación de la calidad de vida como parte fundamental de la atención integral en mujeres con cáncer de mama

[The assessment on quality of life as fundamental part of comprehensive nursing care in women with breast cancer]

Beatriz Braña-Marcos (1), Diego Carrera-Martínez (2), Mónica de la Villa Santoveña (3), Sara Avanzas-Fernández (4), María Teresa Gracia-Corbato (5), Ángela Díaz-Barroso (6).

- (1) Unidad de Investigación. Fundación Hospital de Jove. Gijón. Asturias
- (2) Departamento de Enfermería. Residencia "El Cristo". Establecimientos Residenciales para Ancianos del Principado de Asturias. Oviedo. Asturias
- (3) Unidad de Cuidados Intermedios. Fundación Hospital de Jove. Gijón. Asturias
- (4) Servicio de Medicina Interna. Fundación Hospital de Jove. Gijón. Asturias.
- (5) Servicio de Laboratorio Clínico. Fundación Hospital de Jove. Gijón. Asturias.
- (6) Servicio de Oncología. Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo. Asturias.

Dirección para correspondencia:

Beatriz Braña Marcos
Unidad de Investigación
Fundación Hospital de Jove
Avda. Eduardo Castro, s/n
33290 – Gijón – Asturias.
Teléfono: 985320050 – Ext: 84260
bebramar@hotmail.com

Financiación: Este ensayo ha sido escrito en el contexto del proyecto PI08/1477, financiado por la Acción Estratégica en Salud 2008, Subprograma de Proyectos de Investigación en Salud, cofinanciado por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) y por el Plan de Ciencia, Tecnología e Innovación (PCTI) del Principado de Asturias (COF09-27).

Resumen

La determinación del estado de salud de los pacientes se ha centrado históricamente en variables de tipo biomédico que a menudo guardan poca relación con el estado de salud y bienestar real del paciente. La valoración de la calidad de vida (CV) en mujeres con cáncer de mama a través de cuestionarios específicos, autoadministrados, como los de la European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC), permite identificar las áreas más afectadas. Hablamos de la identificación de problemas de salud físicos, psicológicos y sociales que pueden pasar totalmente desapercibidos en una valoración biomédica tradicional. La implementación de ciertas intervenciones para solucionarlos completaría la atención integral y de calidad.

La investigación en enfermería en este campo es esencial para establecer evidencias acerca de los problemas y necesidades de las mujeres con cáncer de mama en las distintas etapas del proceso. Las distintas intervenciones enfermeras y sus resultados en salud constituyen otro amplio y necesario campo de investigación en enfermería.

Palabras clave: Calidad de vida. Cáncer de mama. Necesidades asistenciales. Calidad asistencial. Enfermería. Investigación en enfermería.

Abstract

The estimation of the health status of patients has historically been focused on biomedical variables which often keep little relation to the health and real welfare of the patient. The evaluation of quality of life (QOL) in women with breast cancer through specific self-administered questionnaires such as the European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) ones, let us identify the most affected areas. We talk about the identification of physical, psychological and social health problems that may stay completely unnoticed in a traditional biomedical assessment. The implementation of certain interventions to solve those problems would complete an integral and quality attention.

Nursing research in this field is essential to get evidence about the problems and needs of women with breast cancer at various stages of the process. The different nursing interventions and their health outcomes is another wide and necessary field for nursing research.

Keywords: Quality of life. Breast neoplasm. Needs assessment. Quality of health care. Nursing. Clinical nursing research.

Antecedentes

La determinación del estado de salud de los pacientes se ha centrado históricamente, en variables de tipo biomédico, que muy a menudo guardan poca relación con el estado de salud y bienestar real del paciente. La definición de la OMS en 1946 sobre el Estado de Salud como “el bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad”, supuso un giro en este sentido, despertando un mayor

interés por integrar estos “nuevos paradigmas” en la valoración biomédica tradicional (1). Surge así el concepto de “Calidad de Vida” (CV), que podríamos definir como:

“concepto multidimensional, basado en la percepción subjetiva del paciente, que abarca aspectos relacionados con su funcionamiento físico (estado funcional, morbilidad, actividad física, etc.), con la enfermedad y síntomas derivados del tratamiento (síntomas específicos de la enfermedad, náuseas, vómitos, etc.), con su funcionamiento psicológico (ansiedad, depresión, etc.), su funcionamiento social (alteraciones de la actividad social normal) y otros aspectos relacionados con su estado espiritual / existencial, funcionamiento sexual, imagen corporal y satisfacción con los cuidados sanitarios recibidos”. (2)

Según esta definición, es el propio paciente quien debe medir su CV, ya que la evaluación por terceras personas, influenciadas por su propia escala de valores, puede proporcionar un resultado nada objetivo y, por lo tanto, equivocado. A través de la estimación de la CV por el propio paciente, podemos conocer “cómo se siente”, en lugar del tradicional “cómo creen los profesionales de la salud que se siente el paciente”. En este sentido, el cáncer es una de las enfermedades en las que el conocimiento de la CV tiene mayor relevancia, debido a la elevada morbimortalidad e importantes costes que conlleva tanto la enfermedad como su tratamiento.(2,3)

El cáncer de mama es el tumor más frecuente entre las mujeres de todo el mundo. En España, las cifras se sitúan en torno a unos 22.000 nuevos casos al año (el 30 % de todos los tumores del sexo femenino), la mayoría entre los 45 y los 65 años. El riesgo de padecerlo se estimó, para el 2006, en 1 de cada 8 y el aumento de la incidencia se estima en un 1-2% anual. El análisis de mortalidad en Asturias para el año 2001, señala al cáncer de mama como la primera causa de muerte tumoral en las mujeres, representando un 3,6 % del total de defunciones. El tumor maligno de mama supone, asimismo, la primera causa de mortalidad global en las mujeres entre 40-64 años. No disponemos de un registro nacional de tumores en nuestro país para poder proporcionar cifras exactas, pero las conocidas son, sin duda, ilustrativas de la magnitud del problema. Por otra parte, podemos hablar de una tasa de supervivencia en torno al 80%, bastante por encima de la media europea (58%), posiblemente debido a los programas de detección precoz, la eficacia de los tratamientos actuales y la aparición de nuevas técnicas diagnósticas. (4,5) Viendo estas alarmantes cifras de incidencia, así como la del creciente número de supervivientes a largo plazo, parece lógico pensar que la mejora de la CV en mujeres con diagnóstico de cáncer de mama debe ser parte fundamental de la estrategia terapéutica. La valoración de la calidad de vida en esta patología constituye, por lo tanto, un parámetro realmente importante. (2,3,6-8)

Este artículo pretende ser motivo de reflexión sobre la importancia de la valoración de la CV para la detección y manejo de los problemas de salud que afectan a las mujeres con cáncer de mama en las distintas etapas del proceso. Igualmente, el impulso de la investigación en torno a esta temática es otro de nuestros objetivos, ya que ésta resulta ser esencial para establecer evidencias acerca de los

problemas de salud identificados en nuestras pacientes e implementar intervenciones costoefectivas para solucionarlos.

Escalas de medición de la calidad de vida relacionada con la salud y su utilidad

La primera aproximación a las actuales escalas para la valoración de la CV en pacientes oncológicos, surge en 1949, de manos de Karnofsky (Índice Funcional de Karnofsky), considerada hoy en día como de escasa fiabilidad. El cuestionario diseñado por Spitzer et al. (1981) suele ser cumplimentado por los profesionales de la salud, lo que, desde nuestro punto de vista, resta validez a sus resultados. (3) El verdadero desarrollo en el campo de la medición de la CV en el paciente oncológico viene de manos de la European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC). La escala EORTC QLQ-C30, más concretamente su última versión, la 3.0, desarrollada en 1997, ha sido mundialmente aceptada. Además ha sido validada y traducida para poder ser utilizada en diferentes países, entre ellos España (2). Este cuestionario tiene en cuenta escalas funcionales (funcionamiento físico, emocional, social y cognitivo); escalas de síntomas (fatiga, dolor y náusea / vómito), una escala global de salud e ítems individuales que evalúan aspectos tales como la pérdida de apetito, insomnio, estreñimiento, diarrea e impacto económico. La escala EORTC QLQ-C30 se acompaña de módulos específicos en función del tipo de tumor, como por ejemplo el módulo EORTC QLQ-BR23, para el cáncer de mama. Este módulo incluye la valoración del nivel de satisfacción con la imagen corporal, funcionamiento sexual, disfrute del sexo y preocupación por el futuro, así como la valoración de síntomas en el brazo y en el pecho intervenido, efectos secundarios de los tratamientos adyuvantes y preocupación por la alopecia. (2,7-10)

El estudio de la CV a través de la escala EORTC QLQ-C30 y su módulo EORTC QLQ-BR23, nos proporciona un valor numérico ilustrativo del funcionamiento físico, psicológico y social, desde la propia perspectiva del paciente. Con su cumplimentación, podremos identificar áreas con mayor afectación, que no serán sino problemas de salud físicos, psicológicos y / o sociales que podrían pasar totalmente desapercibidos con una evaluación biomédica tradicional. Además, al tratarse de cuestionarios autoadministrados, es decir, cumplimentados por las propias pacientes, sus resultados reflejarán fielmente su propia percepción sobre su CV.

La situación actual y el papel de Enfermería.

La revisión bibliográfica nos muestra un escaso número de estudios publicados en nuestro país por personal sanitario (sobre todo por enfermería) sobre la identificación de problemas de salud en los pacientes oncológicos mediante la valoración de la CV. Y es que, en nuestro país, el actual entorno de atención a pacientes con cáncer de mama no parece ser el adecuado para identificar y dar respuesta a sus necesidades en todo aquello que se aleje del inmenso arsenal terapéutico del que disponemos (11,12). Los oncólogos valoran periódicamente la evolución de la enfermedad y la efectividad de los tratamientos a través de criterios clínicos, sin hacer una valoración exhaustiva de la

CV de las pacientes con cáncer de mama. Pero, curiosamente, a pesar del carácter holístico de nuestra profesión, es en el campo de la Enfermería donde este ámbito de la atención está menos desarrollado. Sin duda resulta llamativo que el escaso contacto de los pacientes con el personal de enfermería sea en los momentos en los que acuden a administrarse sus tratamientos oncológicos y / o a realizarse curas. Momentos en los que los enfermeros tratan de brindar, como algo inherente a su profesión, una atención integral a sus pacientes en la medida de sus posibilidades. Sin embargo, creemos que esto no es suficiente: para conseguir una óptima calidad asistencial debemos proporcionar a nuestras pacientes una atención integral permanente y no sólo en momentos puntuales de su tratamiento médico.

De acuerdo con el Consejo Internacional de Enfermería, la principal responsabilidad de las enfermeras es la de promocionar la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento (13,14). En las consultas de enfermería de Atención Primaria encontramos programas de atención y planes de cuidados para pacientes con enfermedades crónicas como la hipertensión arterial o la diabetes mellitus, pero no en todas existe uno específico para mujeres con cáncer de mama. Este hecho, en nuestra opinión, debería ser replanteado, ya que la elevada tasa de supervivencia en este tipo de tumor, así como el creciente aumento de la población de supervivientes a largo plazo, hace que esta enfermedad pueda considerarse como un proceso crónico. Y, en este sentido, nuestras pacientes podrían verse beneficiadas de un programa de control y seguimiento como los mencionados previamente, a través de los que se les brinde información y asesoramiento y se les garantice la continuidad de los cuidados a lo largo del proceso (14).

Y es que Enfermería tiene un papel muy importante no sólo en el cuidado de los pacientes y familiares durante la fase de tratamiento, sino también durante las fases de diagnóstico, tiempo libre de enfermedad, supervivencia, recidiva y fase terminal del cáncer. Las intervenciones enfermeras en los pacientes oncológicos contribuyen a un fortalecimiento en la toma de decisiones, participación en el tratamiento, mejor control del dolor, fatiga y náuseas, aumento de la capacidad del paciente y familiares para el autocuidado, etc. En consecuencia, nuestras intervenciones mejoran su CV y aumentan su independencia con respecto a las instituciones sanitarias, con el abaratamiento de costes que ello implica (6,11,12, 15-20).

Por otra parte, la literatura nos muestra como la CV puede estar influenciada por múltiples factores como la edad, el nivel socioeconómico y cultural, el estado menopáusico, la invasividad o recurrencia tumoral, el soporte sociofamiliar, las condiciones laborales o incluso los mecanismos intrínsecos de adaptación a las situaciones difíciles de cada persona (21,22).

La propia estimación de la calidad de vida es temporal y puede variar a lo largo de la enfermedad. Así hemos encontrado estudios realizados inmediatamente después del diagnóstico que nos hablan de altos niveles de estrés, insomnio, alteraciones del estado de ánimo, fatiga, pérdida de concentración, etc (23) Factores relacionados con el proceso, como por ejemplo los tratamientos adyuvantes administrados, parecen guardar relación con la fatiga, los síntomas menopáusicos, deterioro

psicosexual, deterioro cognitivo e importantes efectos adversos que inciden directamente en la CV de las pacientes.(7,11,24-31) La participación activa en la toma de decisiones con respecto a los tratamientos, así como la cantidad y el tipo de información recibida durante el proceso de la enfermedad también parece influir en la CV de la mujeres con cáncer de mama (32). Posteriormente al tratamiento, la CV parece mejorar en algunos aspectos, pero las mujeres pueden permanecer “marcadas” por la experiencia vivida y percibir dificultades para adaptarse a la nueva realidad. Además pueden continuar experimentando síntomas tales como fatiga, dolor, linfedema, insomnio, dificultades en sus relaciones sexuales, etc. (33).

Por otra parte, dado el carácter dinámico, individual y subjetivo de la CV, podremos encontrar pacientes en estadios avanzados de la enfermedad con una buena valoración, puesto que pueden haber encontrado una estabilización en sus síntomas y tienen una buena adaptación a la enfermedad. Del mismo modo, podremos encontrar pacientes que, con los mismos criterios biomédicos, tienen valoraciones absolutamente dispares.(2,3,6) Sarenmalm y colaboradores, nos documentan cómo cambios en las puntuaciones de la CV pueden ser indicativos de recurrencia y, por lo tanto, pueden contribuir a un diagnóstico precoz de la misma (14).

Desde nuestro punto de vista, una atención sanitaria basada exclusivamente en aspectos de tipo biomédico será una atención “deficiente”, que no podremos calificar en términos de “óptima calidad asistencial”. El ser humano ha de ser considerado como un ser multidimensional (físico, psíquico, social y espiritual), y como tal ha de ser atendido, tratado y cuidado. La atención integral del paciente, por lo tanto, pasa por evaluar, conjuntamente con los aspectos biomédicos, la CV de nuestras pacientes, lo que nos ayudará a detectar sus problemas de salud y / o necesidades (34). La incorporación de la medición de la calidad de vida dentro del plan de cuidados de las pacientes con cáncer de mama de un modo prospectivo y continuado se convierte en algo fundamental e imprescindible en la esfera de la enfermería asistencial.

Investigación en enfermería.

Esta temática, constituye un ámbito a impulsar en la investigación en enfermería en nuestro país, pues parece lógico pensar que para ofrecer una atención de calidad a esta población en continuo crecimiento, es prioritario el conocimiento de la realidad de nuestras pacientes. La investigación a este respecto es esencial para establecer evidencias acerca de las necesidades de las mujeres con cáncer de mama y de los problemas de salud identificados a través de la valoración de la CV en las distintas etapas del proceso (19,34).

Una vez obtengamos fiel reflejo de la realidad de nuestras pacientes, podremos planificar e implementar intervenciones efectivas y eficaces, específicamente destinadas a mejorar y / o solucionar estos problemas de salud (7). Las distintas intervenciones enfermeras y sus resultados en salud para la mejora de la calidad de vida, constituyen otro amplio y necesario campo de investigación en enfermería.

La incorporación de la evaluación de la calidad de vida en las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama, aumentaría nuestro conocimiento sobre las necesidades y problemas de salud de este grupo poblacional. La puesta en marcha de intervenciones específicamente destinadas a solucionar esos problemas de salud, no sólo mejoraría sustancialmente la calidad asistencial prestada, sino también la calidad de vida de nuestras pacientes, lo que, desde nuestro punto de vista, constituye el aspecto más importante y el fin último de la atención a las mujeres con cáncer de mama (35).

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Constitución de la Organización Mundial de la Salud. [Consultado el 19 de Junio de 2007]. Disponible en: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution.sp.pdf
2. Arraras JI, Martínez M, Manterola A, Laínez N. La evaluación del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. *Psicooncología*. 2004;1(1):87-98.
3. Badia X, Lizán L. Estudios de calidad de vida. En: Martín Zurro A, Cano Pérez FJ. Atención Primaria. España: Edición 5ª, Elsevier; 2003. Volumen2. p. 250-61.
4. Asociación Española Contra el Cáncer. Cáncer de mama. Incidencia. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/CancerMama/Paginas/incidencia.aspx>. Consultado el 1 de Junio de 2010.
5. Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias. Programa Clave de Atención Interdisciplinar de cáncer de mama. Disponible en: <http://www.princast.es/salud/pcais/pdfs/cancermama.pdf>. Consultado el 10 de Octubre de 2008.
6. Rabien E, Heldt E, Hirakata VN, Fleco MP. Quality of life predictors in breast cancer women. *Eur J Oncol Nurs*. 2008;12:53-7.
7. Arndt V, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H. A population-based study of the impact of specific symptoms on quality of life in women with breast cancer 1 year after diagnosis. *Cancer*. 2006;107(10):2496-503.
8. Arraras JI, Illarramendi JJ, Manterola A, et al. Evaluación de la calidad de vida a largo plazo en pacientes con cáncer de mama en estadios iniciales mediante los cuestionarios de la EORTC. *Rev Clin Esp*. 2003;203(12):577-81.
9. EORTC. The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. 3ª Edición. Bruselas: EORTC. 2001.
10. Young T, de Haes H, Curran D et al. Guidelines for assessing quality of life in EORTC clinical trials. Bruselas: EORTC. 2002. En http://groups.eortc.be/qol/downloads/200203guidelines_qol.pdf. Consultado el 16 de Julio de 2007.
11. Morales JM, Muñoz FJ, Celdrán M. Las enfermeras oncológicas consiguen igual o mayor efectividad que los psicólogos en el apoyo a mujeres con cáncer de mama. *Evidentia*. 2007

- may-jun;4(15). n <http://www.index-f.com/evidentia/n15/327articulo.php>. [ISSN: 1697-638X]. Consultado el 4 de Abril de 2008.
12. Sutton LB, Erlen JA. Effects of mutual dyad support on quality of life in woken with breast cáncer. *Cancer Nurs*. 2006;29(6):488-98
 13. Consejo Internacional de Enfermeras. Código Deontológico del CIE para la profesión enfermera. Disponible en: http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_spanish.pdf. Consultado el 27 de Septiembre de 2010.
 14. Sarenmalm EK, Odén A et al. Changes in health-related quality of life may predict recurrent breast cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2009;13(5):323-9.
 15. Titeca G. Impact of cosmetic care on quality of life in breast cancer patients during chemotherapy and radiotherapy: an initial randomized controlled study. *JEADV J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2007;21(6):771-6.
 16. Dirksen SR, Epstein DR. Efficacy of an insomnia intervention on fatigue, mood and quality of life in breast cancer survivors. *J Adv Nurs*. 2007;61(6):664-75.
 17. Andersen BL, Farrar WB et al. Distress reduction from a psychological intervention contributes to improved health for cancer patients. *Brain Behav Immun*. 2007;21(7):953-61.
 18. Mick J. Factors affecting the evolution of oncology nursing care. *Clin J Oncol Nurs*. 2008;12(2):307-13.
 19. Given BA, Sherwood PR. Nursing sensitive Patient Outcomes – A white paper. *Oncol Nurs Forum*. 2005;32(4):773-84.
 20. Mick J. Fators affecting the evolution of oncology nursing care. *Clin J Oncol Nurs*. 2008;12(2):307-13.
 21. Loerzel VW. Quality of life in older women with early-stage breast cancer in the first year of survivorship. *Oncol Nurs Forum*. 2008;35(6):924-32.
 22. Van Gestel YRBM. A comparison of quality of life, disease impact and risk perception in women with invasive breast cancer and ductal carcinoma in situ. *Eur J Cancer*. 2007;43(3):549-56.
 23. Ritz LJ, Nissen MJ et al. Effects of Advanced Nursing Care on quality of life and cost outcomes of women diagnosed with breast cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2000;27(6):923-31.
 24. Dabakuyo TS. A multicenter cohort study to compare quality of life in breast cancer patients according to sentinel lymph node biopsy or axillary lymph node dissection. *Annals of Oncology*. 2009;20(8):1352-61.
 25. Lemieva J. Chemotherapy-induced alopecia and effects on quality of life among women with breast cancer: a literature review. *Psycho Oncol*, 2008;17(4):317-28.
 26. Arraras JI et al. impact of radiotherapy on the quality of life of elderly patients with localized breast cancer. A prospective study. *Clin Transl Oncol*. 2008;10(8):498-504.
 27. Buijs C et al. The influence of endocrine treatments for breast cancer on health-related quality of life. *Cancer Treat Rev*. 2008,34(7):640-55.

28. Beckjord E, Caompas BE. Sexual quality of life in women with newly diagnosed breast cancer. *J Psychosoc Oncol*. 2007;25(2):19-36.
29. Janz NK, Mujahid M, Chung LK et al. Symptom Experience and Quality of Life of Women Following Breast Cancer Treatment. *J Women's Health*. 2007;16(9):1348-61.
30. Simon A, Wardle. Socioeconomic disparities in psychosocial wellbeing in cancer patients. *Eur J Cancer*. 2008;44(4):572-8.
31. Browall M, Ahlberg K, Karisson P et al. Health-related quality of life during adjuvant treatment for breast cancer among postmenopausal women. *Eur J Oncol Nurs*. 2008;12(3):180-9.
32. Street, RL., Voigt, B. Patient participation in deciding breast cancer treatment and subsequent quality of life. *Med Decis Making*. 1997;17(3):298-306.
33. Dominguez Gil MR, Acosta Mosquera ME et al. Evaluación de la calidad de vida tras el tratamiento primario del cancer de mama. *Index de enfermería*. 2009;18(4):246-8.
34. Vivar CG. Calidad de vida en supervivientes a largo plazo de cáncer de mama. Un área olvidada en la investigación enfermera española. *Index de Enfermería*. 2005;14(50):25-9.
35. Álvarez Leiva MI. Eficacia en términos NOC de intervenciones de la CIEN para el control del temor. Medida de resultados en pacientes con cáncer. *Evidentia*. 2007;4(17). En <http://www.index-f.com/evidentia/n17/372articulo.php> [ISSN: 1697-638X]. Consultado el 3 de Abril de 2008.