



Dimensiones para Medir el Concepto "Calidad de Vida en Pacientes con Cáncer"

Irene Bocaz S. E.U. M. Sc.⁽¹⁾
Haydee Vera L. E.U. M.E. (2)
María E. Mathiesen M.C.S.(3)

Este artículo da a conocer algunos aspectos del constructo "calidad de vida" en pacientes con cáncer, dada su importancia como criterio mayor para evaluar las intervenciones en salud en general y en las intervenciones médicas y de enfermería en lo particular.

Se dan a conocer algunos estudios realizados por enfermeras norteamericanas para desarrollar instrumentos que miden este constructo en forma confiable y válida.

INTRODUCCION

El aumento de la sobrevivencia en la población en general y los diferentes avances en el tratamiento del cáncer, han traído como consecuencia la prolongación de la vida en estos pacientes. La calidad de vida del paciente ha llegado a ser tan importante como el número de años en que prolongan su existencia, por este motivo en las últimas décadas se ha dado gran importancia al estudio de aspectos significativos para ellos en su diario quehacer, emergiendo así como un legítimo componente en el proceso de valoración de su cuidado.

Las enfermedades malignas han sido consideradas como enfermedades crónicas y las drogas utilizadas en el tratamiento no siempre son exitosas en el corto plazo como lo son en las enfermedades agudas, por lo tanto, el tratamiento es administrado por un período prolongado de tiempo, durante el cual el individuo

puede y debe llevar una vida lo más normal posible.

La enfermedad crónica es considerada como un proceso de separación de la vida, del yo, del amor, de lo significativo, para aceptar las limitaciones humanas, sobreponerse al miedo psicológico de no existir y al sufrimiento físico, circunstancia que hace al individuo más sensible a sus motivaciones y carencias tanto en el diario vivir como en su proyecto futuro.

El paciente con enfermedad crónica siempre está conciente de su muerte, especialmente el que padece un cáncer, y construye su vida diariamente, el futuro para él es el presente, por lo tanto la vida tiene más significados y propósitos. Las personas con enfermedad crónica tienen objetivos similares a los de las personas sanas, como es, vivir la vida plenamente y funcionar en forma óptima

(1) Profesor Titular. Departamento de Enfermería U. de Concepción

(2) Profesor Asistente. Departamento de Enfermería. Facultad de Medicina. U. de Concepción.

(3) Profesor Asistente Antropología, Departamento de Historia.

Facultad de Educación Humanidades y Arte U. de Concepción.

en todos los aspectos de la vida. Para tener una mejor calidad de vida, el paciente debe esforzarse por lograr habilidades como : ser capaz de ocuparse de roles que son importantes para él, percibirse a sí mismo como una persona de valor, lograr un sentido de independencia, sentimientos de satisfacción con sí mismo, con sus logros, sus relaciones interpersonales y tener un sentido de bienestar a pesar de las limitaciones impuestas por la enfermedad.

En los pacientes con cáncer, la calidad de vida es considerada de gran importancia en la toma de decisiones, tanto en la atención médica como de enfermería y constituye un importante factor para medir los resultados y eficacia del cuidado de paciente. La percepción de "calidad de vida" que tenga el paciente con cáncer, ayudará a la enfermera a tener una mayor comprensión de las necesidades de éste. ¿Pero cuánto sabemos acerca del cuidado de pacientes con enfermedad crónica o con cáncer y cuánto de lo que sabemos es aplicado en el cuidado? Seguramente, la respuesta es que todo paciente sea agudo o crónico es atendido de acuerdo a sus necesidades y problemas.

Nuestro conocimiento tiende a ser restrictivo y derivado de nuestra experiencia en la atención de pacientes hospitalizados o que asisten a consultorios privados o estatales, pero nuevamente preocupa: cuanto sabemos de la vida de estos paciente en su hogar, como manejan ellos o su familia su vida con una enfermedad crónica e incurable, en otras palabras ¿cómo y cuánto es afectada la calidad de vida en estos pacientes?

Como enfermeras, es lógico que nos preocupe la definición del concepto, pero el constructo calidad de vida no ha sido medido en la población atendida por enfermería en nuestro país, aún cuando el objetivo de aumentar o mejorar la calidad de vida de las personas es un enunciado siempre presente en la filosofía de enfermería.

En este artículo se da, a conocer algunos aspectos considerados en el estudio del constructo calidad de vida en pacientes con

cáncer de mama, tema que las autoras abordarán en su investigación.

Dimensión del Concepto

En Estados Unidos el constructo calidad de vida ha sido estudiado por varios autores de diversas ciencias como : sociales, psicológicas y de enfermería. Esta última ha aplicado dicho constructo a pacientes con enfermedades crónicas como: artritis reumatoídea, cáncer, pacientes en diálisis y en ancianos.

Según Ferrans y Power (1985) el término "calidad de vida" aparece en el vocabulario norteamericano a partir de la II guerra mundial y se utilizó para enfatizar que la "buena vida" requería más que una simple opulencia material. Desde entonces esta idea ha sido de gran interés en el cuidado de la salud y en las políticas sociales en Estados Unidos. En el cuidado de la salud especialmente se ha considerado para valorar la eficacia de ésta en la población (1).

La calidad de vida resulta difícil de definir y medir debido a que la cultura, raza, religión y valores personales de los individuos determinan en gran parte el cómo la vida es juzgada por cada una. Las personas tienen diferentes valores y distintos aspectos de la vida no tienen igual impacto en la calidad de ésta para todas las personas. Aunque existan indicadores o estándares para medirla, una definición clara para ser usada en investigación, no se ha logrado. Esta deficiencia se ha observado en la inconsistencia de la interpretación de lo que realmente es calidad de vida para diferentes autores.

Así tenemos a Ferrans (1990) quien la define como : "el sentido de bienestar de una persona, que se origina de la satisfacción o insatisfacción con las áreas de la vida importantes para las personas". Esta definición se basa en el hecho que los valores de las personas influyen en los distintos aspectos de la vida y que tienen un impacto variable en la calidad de ella. La satisfacción es usada para definir el constructo, porque sugiere una

evaluación basada en la comparación de lo deseado y la condición real de la vida. Esta definición es intencionalmente subjetiva en su naturaleza y enfocada a la experiencia más que a la condición de la vida (2).

Levine (1987) dice que el concepto va más allá de la idea de las actividades de la vida diaria, que aunque son importantes no transmiten la dimensión social tan completamente como lo hace cuando se refiere y fija su atención en el más completo ser social y psicológico: la ejecución de sus roles sociales, su agudeza mental, su estado emocional, su sentido de bienestar y su relación con otros (3).

Dalkey y Rourke (1976) la define como: "un sentido de bienestar de la persona, su satisfacción o insatisfacción con la vida, o su felicidad o infelicidad" (4). Sin embargo, Cambell et al. argumentan que la felicidad y la satisfacción son conceptualmente diferentes, estableciendo que: "Satisfacción implica discernimiento y experiencia cognitiva, mientras que la felicidad sugiere una experiencia de sentimientos o afectos" (5).

Grant et al. (1990) la han definido como "el nivel de bienestar de un individuo y el nivel de satisfacción con la vida". La definición está centrada en los aspectos de salud de la calidad de vida de los pacientes con cáncer, basándose en el trabajo de Flanagan (1983) que revela que la salud es el aspecto más importante de la calidad de vida para todas las edades (6).

En enfermería se han dado algunas definiciones operacionales del concepto; como por ejemplo: Laborde y Power (1988) evaluaron la calidad de vida con la satisfacción de la vida en el pasado, presente y futuro (7). Young y Longman (1983) como: "el grado de satisfacción percibido en las circunstancias presentes de la vida", medida en una escala de 6 puntos (8). Lewis (1982) dice que es "el grado en el cual una persona tiene autoestima, un propósito en la vida y una ansiedad mínima", medida por tres instrumentos separados dando tres diferentes puntajes (9). Burckhard (1985) definió el constructo como "un puntaje compuesto de

grado en el cual una persona percibe que la calidad de vida es buena, que el individuo tiene bienestar físico y material, buenas relaciones con otros, habilidades para participar en actividades sociales, de la comunidad y clínicas; y que al individuo le permite: desarrollo personal, realización y recreación (10).

Medición de la Calidad de Vida

En la literatura hemos encontrado varios estudios que miden la calidad de vida en diferentes pacientes con enfermedades crónicas y se han utilizado variados instrumentos de medición; se ha encontrado que hay ausencia de consenso en relación al dominio a medir, algunos miden la capacidad funcional del individuo, otros la habilidad para realizar ciertas actividades de la vida diaria, otros salud física, depresión, sexualidad, náuseas y vómitos.

En enfermería, en Estados Unidos, varias son las investigadoras que se han dedicado al estudio sobre calidad de vida. A partir del año 1970, Padilla, G. V.; Presant, G.; Grant, M.; Matter, G.; Lipsett, J. y Heide, F. empezaron a desarrollar un instrumento para medirla como una variable de resultados del tratamiento de los pacientes con cáncer, posteriormente, estas autoras han continuado buscando mayor información sobre calidad de vida en diferentes poblaciones (Grant et al., 1983) (11).

Padilla y Grant (1985) también desarrollaron un instrumento: - "Quality of Life Index"-, instrumento multidimensional, válido y confiable para pacientes con cáncer. Además, desarrollaron un modelo conceptual que describe como la calidad de vida se comporta como una variable de resultados. Usando este modelo, se puede predecir cómo la intervención en enfermería puede, en forma directa o indirecta, producir un impacto en la calidad de vida de los pacientes. Este modelo fue utilizado también en pacientes con colostomía (12).

Ferrell, B.; Wisdom, C. y Wenzl, C. (1989) llevaron a cabo un estudio sobre "calidad de vida" como una variable de resultados en el manejo del dolor en pacientes con cáncer (13). Padilla et al. (1990) colaboró con Ferrell, dando

como resultado el diseño de un instrumento específico para pacientes con dolor por cáncer, validándose así el modelo conceptual de "calidad de vida" que había dado la fundamentación para el desarrollo del instrumento (14).

Ferrans, C. y Power, M.G. (1985) estudiaron la validez y confiabilidad de un instrumento diseñado por ellas - "quality life index"- . Se aplicó a 88 personas sanas (enfermeras graduadas) y 37 pacientes en diálisis. Los resultados apoyaron la validez, confiabilidad y la consistencia interna del instrumento (QLI). Las autoras estimaron que este instrumento podía ser usado en enfermería, en la investigación y en clínica para evaluar la práctica, facilitar la comunicación con los pacientes y planificar la intervención de enfermería en un intento por mejorar la calidad de vida de estos pacientes (15).

Posteriormente, Ferrans, C.E. (1990) desarrolló otro instrumento para medir la calidad de vida de paciente con cáncer "Quality of Life for cancer patient" (QOL) en el cual se tomó en cuenta los valores individuales y la satisfacción con la vida. El constructo global es representado por cuatro dominios o factores fundamentales de la vida : salud y funcionamiento, socioeconómico, psicológico espiritual y familia. Estos factores están compuestos de 35 aspectos de la vida, por lo tanto este instrumento es conceptualizado como un constructo multidimensional. Los hallazgos apoyaron la confiabilidad de la consistencia interna, la validez concurrente y la validez del constructo en la versión del pacientes con cáncer. La autora dice que el instrumento (QLI) puede ser usado fácilmente en clínica para identificar problemas y evaluar el texto de la intervención diseñada para mejorar el instrumento (QOL) para pacientes con cáncer (16).

En la búsqueda bibliográfica sobre esta materia, nos encontramos con varias definiciones del concepto y de instrumentos para medirlo; de los cuales hemos elegido para nuestro trabajo, la definición dada por la Dra. Ferrans (1990) y al instrumento desarrollado por ella -"Quality of life for Cancer patient"- (QOL).

Las autoras de este artículo, interesadas en medir la calidad de vida de pacientes con cáncer de mama, se encuentran realizando una investigación en pacientes controlados en el servicio de oncología del hospital Guillermo Grant Benabente de Concepción y pacientes privados de un consultorio médico, razón por la cual nos hemos comunicado con la Dra. Ferrans en la universidad de Illinois, Chicago; quien gentilmente, nos ha autorizado para usar su instrumento, además su colaboración y sugerencias han sido de gran ayuda para nuestro estudio, cuyo protocolo ha sido recientemente aprobado por la dirección de investigación de la universidad de Concepción. Esperamos ofrecer a futuro, el resultado de esta investigación.

BIBLIOGRAFIA

FERRANS, C. F. y POWER, M. J. (1985). Quality fo life Index: development and psychometric propeerties. *Adv. Nurs.Sc.* 8 (1):15-24.

FERRANS, CAROL, E. (1990). Developmnet of a Quality of Life Index for patients with Cancer. *Oncology Nursing Forum* 17 (3) : 15 - 24.

LEVIN, SOL (1987). The changing terrains in Medical Sociology: Emergent Concern with quality of Life. *J. Health and Social Behavior* 28 (3) : 1 - 6

DALKEY, N. y ROURKE, D. (1976). The delphi procedure and rating Quality of Life factors, in *The Quality of Life Concept*. Washington, D.C. Environmental Protection Agency.

CAMBELL, A., CONVERSE, P., ROGERS, W. : *The Quality of American Life*. New York, Russell Sage Foundation.

GRANT, M., PADILLA, G., FERRELL, B., RHINER, J. (1990). Assessment of quality of Life with a single instrument. *Seminars in Oncology Nursing* . 6 (4) : 266 - 270.

Laborde, J. M., Power, M. J. (1980). Satisfaction with life for patients undergoing hemodialysis and patients suffering from osteoarthritis. *Res.*

Nurs. Health. 3:19 -24

YOUNG, K.J., LONGMAN, A.J. (1983). Quality of life and persons with Melanoma. A pilot study. Cancer Nurs. 6 :219-225.

LEWIS, F. M. (1983). Experienced personal control and quality of life in late stage cancer patients. Nurs. Res. 31 : 113 - 119.

BURKHARD, C. S. (1985). The impact of arthritis on quality of life. Nurs Res. 34 (1):11-16.

GRANT, M.M., PADILLA, G. V., PRESANT, C. Et al. (1983). Cancer patients and quality of life. Proceedings of the Fourth National Conference on Cancer Nursing. New York, American Cancer Society pp. 2 - 11.

PADILLA, G. V. y GRANT, M. M. (1985). Quality of life as a cancer nursing outcome variable. Ad. Nurs. Sc. 8 (1) : 45 - 60.

FERRELL, B. R., WISDOM, C. Y WENZL, C. (1989). Quality of life as an outcome variable in

the management of Cancer Pain. cancer. 63 :2321 -2327.

PADILLA, G. V., FERRELL, B. et al. (1990). Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. Cancer Nursing, 13 (2) : 108 -115.

FERRANS, C. E. y POWERS, M. J. (1985). Quality of life index : development and psychometric properties. Adv. Nurs Sc. 8 (1):15-24.

FERRANS, C. E. (1990). Development of a Quality of Life Index for patients with cancer. Oncology Nursing Forum. 17(3) :15-21

Mayor información

Irene Bocáz S.

Universidad de Concepción

Escuela de Enfermería

Concepción - Chile