

# Directrices Prácticas en la Evaluación de la Calidad de Vida del Paciente Oncológico

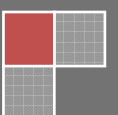
REVISIÓN DE ENFERMERÍA

Guía de enfermería que ofrece directrices prácticas basadas en la evidencia para una óptima evaluación de la Calidad de Vida en pacientes oncológicos adultos

Trabajo Fin de Máster (TFM)  
Máster de Investigación en Ciencias de la Salud

Universidad Pública de Navarra

Autor: Ana Ojer Perea  
Directora: Dra. Blanca Marín Fernández



**Autor:** Ana Ojer Perea

**Directora del TFM:** Dra. Blanca Marín Fernández

**Curso:** 2012 - 2013

**Asunto:** Trabajo Fin de Máster

**Máster:** Máster de Investigación en Ciencias de la Salud.

**Lugar:** Escuela Universitaria de estudios Sanitarios. Universidad Pública de Navarra Pamplona (Navarra)

---

**Ana Ojer Perea**

**Título “Diplomada en Enfermería” por la Universidad de Navarra. Promoción 1995-1998.**

**Título “Grado en Enfermería” por la Universidad de Navarra. Promoción 2011-2012.**

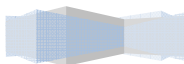
**Título “Profesora Asociada” por la Universidad de Navarra. Curso 2012-2013.**



## INDICE

RESUMEN.....	5
PALABRAS CLAVE .....	5
INTRODUCCIÓN .....	6
METODOLOGÍA .....	8
RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA .....	11
1. <b>CONCEPTUALIZACIÓN DE CV</b> .....	11
1.2 Calidad de Vida Relacionado con la Salud (CVRS) .....	11
1.3 "Satisfacción con la Vida".....	12
2. <b>EL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA EVALUADOR DE LA CV DEL PACIENTE ONCOLÓGICO</b> .....	12
2.1 Aspectos importantes en la evaluación de la CV por el personal de enfermería.....	12
3. <b>EL PROCESO DE EVALUACIÓN DE CV – RECOGIDA DE DATOS</b> .....	15
3.1 La cumplimentación de los instrumentos de evaluación de CV.....	15
3.1.1 El concepto de Individualidad .....	15
3.1.1.1 PRO (Patient Reported Outcome) .....	16
3.1.1.2 PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System).....	17
3.1.2 La defensa y los derechos del paciente .....	17
3.1.3 El entorno natural: EMA (Ecological Momentary Assessment).....	18
3.2 Instrumentos de evaluación de CV .....	19
3.2.1 Características necesarias para un instrumento de medición .....	19
3.2.2 Criterios para seleccionar la herramienta adecuada .....	20
3.2.2.1 Modelos conceptuales de contenido .....	20
a. Modelo conceptual de CV de Ferrans .....	20
b. Modelo "City of Hope" .....	21
a. Modelo conceptual de CVRS de Wilson y Cleary.....	21
3.2.2.2 Instrumentos generales VS específicos .....	23
3.2.2.3 La evaluación de un instrumento PRO .....	23
3.2.2.4 Criterios de selección con finalidad clínica .....	23
3.2.2.5 Criterios de selección con finalidad investigadora .....	24

3.2.3	Tipos de instrumentos de evaluación de CV .....	24
3.2.3.1	Cuestionarios de papel .....	24
a.	C. altamente individuales .....	24
b.	C. de evaluación sencilla .....	25
c.	C. más utilizados para medir los efectos adversos del tratamiento de quimioterapia .....	26
d.	C. específicos para supervivientes de cáncer .....	28
e.	Otros .....	29
3.2.3.2	Cuestionarios telefónicos .....	30
3.2.3.3	Cuestionarios electrónicos/digitales .....	30
a.	Ordenador .....	30
b.	Internet / Web .....	31
a.	Dispositivos especiales .....	32
3.2.4	Beneficios y limitaciones de las nuevas tecnologías en la recogida de datos para evaluar la CV .....	32
3.2.5	Dónde podemos encontrar los instrumentos de medición .....	34
3.2.5.1	Páginas Web .....	34
3.2.5.2	Libros y artículos de revistas .....	34
<b>4.</b>	<b><u>FINALIDAD DE LA EVALUACIÓN DE LA CV</u></b> .....	<b>35</b>
4.1	En el ámbito de la Práctica Clínica.....	35
4.1.1	Aspectos generales .....	35
4.1.2	Durante el diagnóstico .....	36
4.1.3	Durante el tratamiento .....	36
4.2	En el ámbito de la Investigación.....	37
4.2.1	Supervivencia .....	37
4.3	Investigación VS Práctica clínica .....	39
4.4	En situación terminal .....	39
<b>5.</b>	<b><u>BARRERAS Y LIMITACIONES EN LA EVALUACIÓN DE LA CV</u></b> .....	<b>40</b>
5.1	Aspectos generales que limitan la evaluación de la CV .....	40
5.2	Barreras en los instrumentos de recogida de datos .....	41
5.3	Barreras por parte del personal de enfermería .....	41
5.4	Barreras por parte del personal médico .....	42
	<b>CONCLUSIÓN-DISCUSIÓN .....</b>	<b>43</b>
	<b>NUEVAS DIRECTRICES PARA ENFERMERÍA .....</b>	<b>45</b>
	<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>48</b>



**Introducción:** Es imprescindible definir la Calidad de Vida para poder estudiar y entender el fenómeno humano, pero el estudio de la Calidad de Vida se está haciendo fundamental en pacientes con cáncer, debido al aumento de supervivencia de esta enfermedad. La evaluación de la Calidad de Vida por parte del personal de enfermería se hace imprescindible entre otras cosas para poder mejorar la Calidad de Vida de estos pacientes y por ello se necesita disponer de unas pautas prácticas para dicha evaluación.

**Objetivo:** Elaborar unas directrices para el profesional de enfermería destinadas a mejorar la evaluación de la Calidad de Vida en el paciente oncológico adulto.

**Metodología:** Se lleva a cabo una revisión bibliográfica basada en un enfoque conceptual e interpretativo. Se busca en las siguientes BBDD: CINAHL, Medline, OvidSP, ScienceDirect e ISI.

**Resultados:** Una guía de enfermería con contenidos prácticos referentes a la evaluación de la Calidad de Vida del paciente oncológico adulto. Algunos de los contenidos que incluye son la conceptualización del término de Calidad de Vida, el profesional de enfermería como evaluador, el proceso de evaluación - recogida de datos, la finalidad, barreras y limitaciones de la evaluación de la Calidad de Vida.

**Conclusiones:** La incorporación de una guía sobre directrices prácticas en la evaluación de la Calidad de Vida puede favorecer la práctica clínica para el profesional de enfermería.

**Nuevas directrices para enfermería:** Se proponen nuevas directrices encaminadas a la mejora de la evaluación de la Calidad de Vida pero dependientes de una reorganización y apoyo por parte del sistema sanitario ya que implica cambios en la creación de nuevos programas oncológicos o nuevas figuras de enfermería en oncología.

**Palabras clave:** Calidad de Vida, evaluación, enfermería, paciente oncológico.

---

**Introduction:** It is essential to define the Quality of Life for to study and understand the human phenomenon, but the study of the Quality of Life is becoming essential in cancer patients due to increased survival of this disease. The evaluation of the Quality of Life by the nursing staff is essential to improve the Quality of Life of these patients and therefore needs to have guidelines for such assessment practices.

**Aim:** To develop guidelines for nursing professionals to improve the assessment of Quality of Life in adult cancer patients.

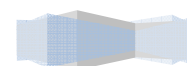
**Methodology:** Literature review based on a conceptual and interpretive. It has become a literature search in CINAHL, Medline, OvidSP, ScienceDirect and ISI.

**Results:** A Nursing Guide with practical contents relating to the evaluation of the Quality of Life of adult cancer patients. Some of the contents included are the conceptualization of the term Quality of Life, the nurse as an evaluator, the evaluation process-data collection, purpose, barriers and limitations of Quality of Life evaluation.

**Conclusions:** The addition of guidance on practical guidelines on the assessment of Quality of Life may favor clinical practice for nursing professionals.

**New guidelines for nursing:** We propose new guidelines aimed to improving the assessment of Quality of Life but dependent reorganization and support from the health system as it involves changes in the creation of new programs or new oncology nursing figures.

**Keywords:** Quality of Life, assessment, nursing, oncology patient.



## INTRODUCCIÓN

La frase “Calidad de Vida” (CV) entró por primera vez en el vocabulario después de la 2ª Guerra Mundial cuando se utilizó para enfatizar que la “buena vida” depende no solo de la influencia material, sino que abarca una amplia gama de factores como el empleo, la vivienda, el medio ambiente, las artes visuales y por su puesto la salud (Holmes, 2005).

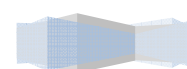
Actualmente se reclama que mantener o mejorar la CV es la esencia de la salud. El interés en CV, sin embargo, se deriva de un creciente reconocimiento de que los individuos son un todo integrado en lugar de una serie de partes desconectadas o estados de enfermedad (Holmes, 2005). Por lo tanto, es imprescindible definir la CV para poder estudiar y entender el fenómeno humano (Movsas, 2003).

El cáncer es una enfermedad muy extendida en la población y se prevé que irá en aumento de forma gradual en el siglo XXI. Esta enfermedad tiene un efecto de deterioro en todos los aspectos de la vida de las personas. Incluso cuando el paciente ha recibido tratamiento para su curación o para aumentar sus posibilidades de supervivencia, sus vidas pueden distorsionarse aún más. Es decir, en el intento de dar años a la vida en los pacientes oncológicos, la vida durante esos años o su calidad de vida con frecuencia se ha visto comprometida (Bahrami & Arbon, 2012).

Debido al incremento de supervivientes de cáncer, la CV es quizás tan importante para el paciente como el efecto terapéutico (Varricchio, 1990). La Sociedad Americana de Oncología Clínica ha designado a la CV en segundo lugar de importancia en supervivientes (Halyard 2008).

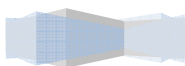
Por otro lado, la evaluación de la CV es imprescindible para el personal sanitario con el fin de obtener información sobre su estado de salud, pero es de particular importancia para el profesional de enfermería (Bahrami & Arbon, 2012). En 1999, Comet-Cortés et al. realizaron un estudio, “Estudio Delphi”, el cual identificaba en tercer lugar, como prioridad de investigación en enfermería, la repercusión de las técnicas y tratamientos agresivos en la CV.

El profesional de enfermería en el ámbito de la oncología es un pilar fundamental en la atención del cáncer y su punto de vista sobre la CV es fundamental para el paciente y sus familiares. Es por ello que la evaluación de la CV en el paciente oncológico les proporciona la mejor oportunidad posible para identificar necesidades, tomar decisiones y seleccionar las acciones apropiadas para ser más terapéutico en sus funciones de apoyo y para mejorar la CV de los pacientes (King, 2006). Por lo tanto es importante identificar cómo el profesional de enfermería evalúa la CV de los pacientes oncológicos (Bahrami 2012).



Con motivo de la unificación de conceptos sobre la CV en pacientes oncológicos es necesaria la creación de una guía o manual con una serie de directrices prácticas que favorezcan una evaluación de la CV del paciente oncológico de una manera sencilla, práctica y eficaz.

Esta guía pretende recoger aspectos prácticos para el profesional de enfermería sobre la evaluación de la CV del paciente oncológico desde el punto de vista de la práctica clínica, de la investigación, pasando por los diversos instrumentos de evaluación, el beneficio o inconvenientes de dichos instrumentos, finalidad de la evaluación, limitaciones, barreras y hasta la propuesta de nuevas directrices para poder desarrollar una evaluación eficaz.



### 1. Objetivos

#### Objetivo general:

- Elaborar unas directrices prácticas para el profesional de enfermería destinadas a mejorar la evaluación de la CV en el paciente oncológico adulto.

#### Objetivos específicos:

- Analizar las competencias que tiene el profesional de enfermería en el estudio de la CV del paciente oncológico.
- Identificar herramientas apropiadas para la evaluación de la CV del paciente oncológico según la finalidad de estudio.
- Identificar las deficiencias y barreras que pueden aparecer en la evaluación de la CV en el paciente oncológico.
- Proponer vías factibles que puedan ayudar al profesional de enfermería a desarrollar una evaluación integral de la CV en el paciente oncológico.

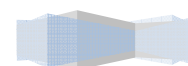
### 2. Diseño

Se ha utilizado un sistema de metodología interpretativa para la revisión de la literatura basado en el marco perfilado de Arksey y O'Malley (Arksey & O'Malley, 2005). Este método está basado en un enfoque conceptual e interpretativo que hace hincapié en la importancia de desarrollar una crítica basada en la relevancia, credibilidad y contribución a la evidencia.

### 3. Método

Los artículos elegidos fueron identificados utilizando estrategias de búsqueda explícitas en una amplia fuente de datos. Las técnicas y los términos utilizados incluyeron herramientas de búsqueda MeSH y operadores booleanos para ampliar y reducir la búsqueda. Se incluyeron los siguientes términos solos o combinados: Quality of Life, oncology, patient, nurse, assessment and evaluation.

Las bases de datos electrónicas para la búsqueda incluyeron: CINAHL, Medline, OvidSP, ScienceDirect y BIOSIS Citation Index (ISI). Para asegurar que estaban todos los artículos apropiados, se llevó a cabo una búsqueda manual en Listas de Referencias y mediante el buscador general de internet Google Académico para buscar cualquier publicación adicional o artículo gratuito.





#### 4. Selección de datos

Los artículos fueron incluidos según los siguientes criterios:

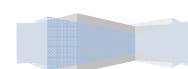
- La evaluación de la CV en el paciente oncológico adulto.
- Abordaje de cualquier aspecto de la evaluación de la CV en el paciente oncológico en relación a la investigación, práctica, desarrollo profesional o educación de enfermería.
- Preferentemente se eligieron artículos presentes en revistas de impacto de enfermería, para garantizar la fiabilidad y la validez de los mismos.
- Rango de fechas entre 2000-2012, ya que fechas anteriores a estas se consideraron que no podían reflejar tendencias novedosas en este ámbito. Únicamente se han tenido en cuenta dos artículos que datan de 1990 ya que son la base de muchos de los aspectos que planteo. Además los artículos más antiguos nos da una pincelada de información sobre el estado del papel de la enfermera de oncología y la relación con la CV en el país pionero por excelencia, Estados Unidos.

Los criterios de exclusión fueron:

- Artículos dirigidos a la evaluación de la CV en el ámbito exclusivamente médico.
- Cualquier artículo relacionado únicamente con la mejora de la CV del paciente oncológico y no a la evaluación de esa CV.
- Artículos que hacían referencia a la calidad de los cuidados. El término anglosajón “Quality of Life” fácilmente confundible con “Quailty of Care”.

Se realizó una primera selección de artículos; se eligieron 160 títulos y resúmenes (CINAHL 39, Medline 38, OvidSP 24, ScienceDirect 50, ISI 9). En una segunda selección se desechó cualquier artículo que no cumplía los criterios de inclusión/exclusión. Una última selección desestimó artículos por la duplicación de datos e ideas o por la poca aportación de éstos, quedando un total de 20 artículos para analizar.

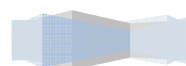
Los artículos que se seleccionaron finalmente fueron leídos y traducidos al español. Los datos se extrajeron usando una plantilla desarrollada especialmente para la revisión. Los datos de cada uno de los artículos se ordenaron en relación a los fines, objetivos, metodología, resultados y origen de los artículos.



Se desarrolló una tabla para gestionar los artículos y los datos obtenidos de los mismos (tabla 1).

Título	Autores	año	Lugar	Publicado (revistas)
1. How do nurses assess quality of life of cancer patients in oncology wards and palliative settings?	Bahrami M.	2011	Iran Austral	E.J. Oncology Nursing
2. Advances in How Clinical Nurses Can Evaluate and Improve Quality of Life for Individuals With Cancer	Cynthia R.	2005	USA	Oncology Nursing Forum
3. The need for education on health related-quality of life	Calvert MJ	2007	UK	Biomed Central
4. Use of Health-related Quality of Life Assessment in Daily Clinical Oncology Nursing Practice	Hilarius DL.	2008	Holanda	American Cancer Society
5. Patient-reported Symptoms and Quality of Life Integrated into Clinical Cancer	Berry DL.	2011	USA	Seminars in Oncology Nursing
6. Development and validation of the Nightingale Symptom Assessment Scale (N-SAS) and predictors of the quality of life of the cancer patients in Turkey	Gulbeyaz C.	2009	Turkía	E.J. Oncology Nursing
7. Quality of Life in Cancer Survivorship. 20 Years Later	Meneses K.	2006	USA	Seminars in Oncology Nursing
8. Differences in what quality of life instruments measure	Ferrans CE.	2007	USA	National Cancer Inst. Monographs
9. Quality of Life Assessment in Clinical Practice	Varricchio, C	2010	USA	Seminars in Oncology Nursing
10. Quality-of-Life Assessment for Routine Oncology Clinical Practice	Halyard MY	2007	USA	<a href="http://www.supportiveoncology.net">www.supportiveoncology.net</a>
11. What are scoping studies? A review of the nursing literature	Davis K.	2008	UK	International Journal of Nursing Studies
12. Relevance of Quality of Life to Clinical Nursing Practice	Varricchio C.G.	1990	USA	Seminars in Oncology Nursing
13. Advances in Measuring Quality of Life Outcomes in Cancer Care	Ferrans CE.	2009	USA	Seminars in Oncology Nursing
14. Patient-reported outcomes: A new era in clinical research	Prasanna R.	2011	India	Perspectives in Clinical Research
15. Measuring Quality of Life in Routine Oncology Practice Improves Communication and Patient Well-being : A randomized controlled trial	Velikova G.	2003	UK	Journal of Clinical Oncology
16. Technology and Quality of Life Outcomes	Danaher E.	2010	USA	Seminars in Oncology Nursing
17. Application of Ecological Momentary Assessment in stress-related disease	Yoshiuchi K.	2008	JAPON	BioPsycoSocial Medicine
18. The Nurse's relationship-based Perceptions of Patient Quality of Life	R. King C.	2002	USA	On line exclusive
19. Critique on the conceptualization of Quality of Life: A review and evaluation of different conceptual approaches	Moons P.	2006	Bélgica Suiza	International Journal of Nursing Studies
20. Quality of life: Conceptual Issues	Ferrans CE.	1990	USA	Seminars in Oncology Nursing

Tabla 1: Gestión de artículos obtenidos en la revisión bibliográfica



### 1. CONCEPTUALIZACIÓN DE “CALIDAD DE VIDA”

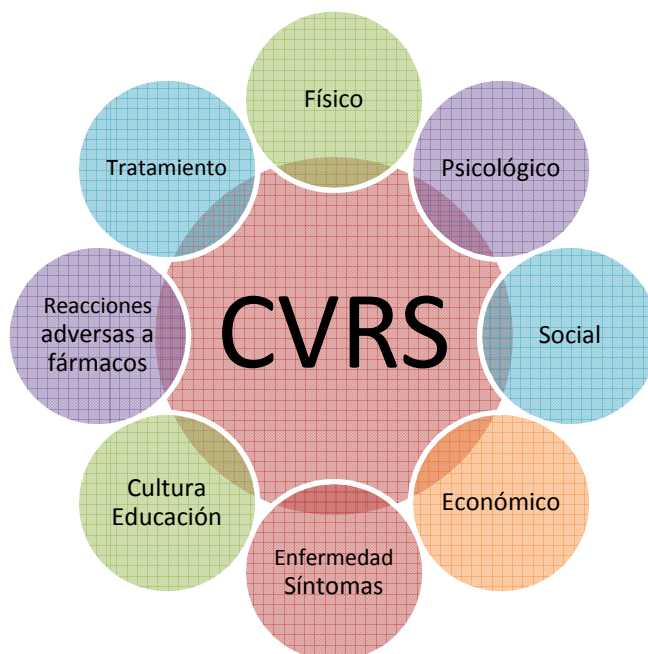
#### 1.2 Calidad de Vida Relacionado con la Salud (CVRS)

En una revisión de 68 artículos que incluyeron la evaluación de la CV, ésta con frecuencia se describe significativamente como subjetiva y multidimensional (King, 2006).

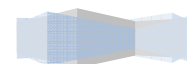
Deshpande, Rajan, Lakshmi & Nazir, (2011) dicen que debemos diferenciar entre la evaluación de síntomas y la evaluación de CVRS, parecen términos similares pero tienen grandes diferencias.

En el área de la medicina el enfoque principal radica en los aspectos de la CV que se ven afectados por la enfermedad y/o su tratamiento. Por lo que el sentido amplio de CV se ve reducido a CVRS (Movsas, 2003; King, 2006; Ferrans, 1990; Halyard 2008).

CVRS es un concepto de multi-dominios los cuales representan la percepción general del paciente del efecto de la enfermedad y el tratamiento en varios aspectos de la vida como el físico, psicológico y social. También existen otros aspectos que afectan a la CVRS como el económico, síntomas de la enfermedad, reacciones adversas a medicamentos, educación del paciente y el tratamiento de la enfermedad que se le ofrece al paciente (figura 1).



**Figura 1: Factores que afectan a la CVRS**  
(Deshpande et al., 2011)



### 1.3 “Satisfacción con la vida”

Todavía no existe consenso en la definición de la CV, pero en general se acepta que la CV es un conjunto multidimensional que abarca todas las áreas de la vida. Ferrans (1990) las agrupa en 6 categorías: vida normal, utilidad social, felicidad/afecto, satisfacción con la vida, el logro de objetivos personales y capacidad natural.

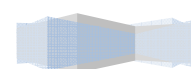
Moons, Budts & Geest, (2006) sugieren que definir la CV en términos de *Satisfacción con la Vida* es más apropiado. Esta definición hace referencia a 6 problemas conceptuales que destaca en su artículo.

Todo esto en un esfuerzo de mejorar el entendimiento conceptual de CV para ayudar a los investigadores a desarrollar estudios de investigación más rigurosos, utilizando un enfoque alternativo al concepto tradicional.

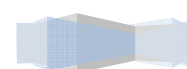
## 2 EL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA EVALUADOR DE LA CV DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

### 2.1 Aspectos importantes en la evaluación de la CV por el personal de enfermería

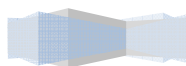
- ✓ La evaluación de la CV se relaciona directamente con los objetivos de la atención de enfermería, los cuales incluyen la promoción de la salud y la recuperación al máximo nivel de la funcionalidad del paciente (Varrichio, 1990).
- ✓ El personal de enfermería no sabe ciertamente si está haciendo evaluación de CV, debido a la insuficiente información que se tiene sobre la situación de los pacientes o por la no utilización del lenguaje académico de CV (Bahrami & Arbon, 2012).
- ✓ La evaluación de la CV en enfermería depende en gran medida de las **percepciones e intuiciones** (King, 2006; Bahrami & Arbon, 2012). Habitualmente no se utilizan herramientas de CV, solamente el personal de enfermería más joven está interesado en usarlas.  
King (2002 & 2006) afirma que la enfermería clínica está concienciada de la diferencia que existe sobre las percepciones de la CV del paciente oncológico entre pacientes, personal de enfermería y médicos. El profesional de enfermería percibe la CV de los pacientes significativamente peor que el propio paciente (King, 2006).
- ✓ La evaluación de la CV está basada en “**Señales simples**” que recogen cuando se comunican con los pacientes (Bahrami & Arbon, 2012). La atención se centra principalmente en problemas físicos. En situación terminal, además pueden recoger señales de pacientes que no se pueden comunicar, como aquellos que se están muriendo.



- ✓ El personal de enfermería hace distinta evaluación de la CV según el estado del paciente (Bahrami & Arbon, 2012). Según estos autores no se realiza la misma evaluación de la CV en salas de oncología que en cuidados paliativos.
- ✓ La evaluación de la CV es algo que hace enfermería de forma **individual** (Bahrami & Arbon, 2012).
- ✓ Ya sea formal o informalmente, el personal de enfermería debe aprender los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales que aumentan o disminuyen la CV de cada individuo con cáncer (King, 2006).
- ✓ **Factores que facilitan la evaluación:**
  - *Relación y compenetración con el paciente* (Bahrami & Arbon, 2012): los pacientes tienden a discutir los síntomas con el personal de enfermería más que con otros profesionales de la salud (Berry, 2011).
  - *Necesidad de cuestionarios abiertos y no cerrados*, es decir, poder destacar áreas problemáticas para poder profundizar en cada una de ellas si fuera necesario (Bahrami & Arbon, 2012). Tienen que ser herramientas fáciles de completar por el paciente y a la vez relevante en las cuestiones clínicas.
  - *La experiencia del personal de enfermería*: una mayor frecuencia de visitas con el paciente y mayor experiencia en el seguimiento, hace que tengas una mejor comprensión para la evaluación de la CV (Bahrami & Arbon, 2012). También puede ayudar a una mejor detección de las señales de los pacientes.
  - *El profesional de enfermería necesita educación y entrenamiento* para mejorar la comprensión de la CV del paciente oncológico. Es importante ser educado sobre el concepto de CV.
  - *Se valora la utilidad de criterios alternativos como PRO (Patient Reported Outcome)* (ver apartado 3.1.1.1), esto podría ser alentador para medir la CV. También sugieren medir otros criterios como el dolor o las Actividades de la Vida Diaria (AVD) para evaluar la CV cuando sea apropiado (Bahrami & Arbon, 2012).



- ✓ Existe una **influencia positiva** del personal de enfermería en la evaluación de la CV para el paciente oncológico (King, 2006; Hilarius, Kloeg, Gundy & Aaronson, 2007), sin embargo Rosenbloom et al. (2007) informaron que la evaluación de la CVRS realizada por el personal de enfermería no mejora la CVRS de los pacientes, aunque este estudio no evaluó el impacto de la evaluación de la CVRS en comunicación, niveles de conciencia o el manejo del paciente.
- ✓ King, Hinds, Hassey, Schum & Lee, (2002) hacen un estudio dirigido a profesionales de enfermería el cual enfatizó el **significado de considerar la CV como:**
  - Un concepto subjetivo, basado en la percepción del paciente.
  - La importancia de la enfermería basada en la valoración de la CV del paciente.
  - La presencia de barreras identificables que previene a enfermería para proporcionar efectivos cuidados de CV.
  - Necesidad de intervenciones específicas para mejorar la CV de los pacientes.
- ✓ Calvert & Skelton (2008) hacen referencia al **papel útil de la enfermera como docente** de la evaluación de la CVRS con estudiantes de 2º año de medicina. Utilidad relacionada con el conocimiento de la práctica clínica.
- ✓ Para la realización de una evaluación precisa, la medición debe evaluar las áreas de mayor preocupación (Varricchio, 1990). La experiencia del cáncer cambia dramáticamente el patrón de las principales preocupaciones de los pacientes y lo hace de una manera única para cada paciente.
- ✓ Cualidades importantes que intervienen en la práctica competente para la evaluación de la CV: las actitudes, las motivaciones, la perspicacia personal, la capacidad de interpretación, la receptividad, la madurez y la autoevaluación del personal de enfermería (Axley, 2008).
- ✓ Se debe contar con varias **perspectivas de investigación** para que el personal de enfermería pueda obtener una visión global de la situación en la evaluación de la CV del paciente oncológico (Hale & Moreno, 2004).
- ✓ King et al., (1997) identifican una **falta de conocimiento acerca de los valores, conceptualizaciones y prácticas de enfermería** en relación con la CV, elementos importantes para el desarrollo de la relación terapéutica enfermero-paciente.

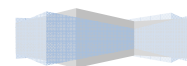


### 3 **PROCESO DE EVALUACIÓN DE CV – RECOGIDA DE DATOS**

#### 3.1 **La cumplimentación de los instrumentos de evaluación de CV**

##### 3.1.1 **El concepto de Individualidad**

- ✓ *La subjetividad en la cumplimentación:* la mayoría de los cuestionarios están diseñados para la auto cumplimentación. Si se rellena por el personal facultativo, destaca los datos fisiológicos, sin embargo si lo rellenan el personal de enfermería, trabajadores sociales o familiares ponen más énfasis en las medidas psicosociales (King, 2006).
- ✓ Los pacientes son los expertos, si los cuestionarios son rellenos por otras personas, éstas pueden minimizar síntomas o efectos secundarios (King, 2006; Movsas, 2003; Ferrans, 2010).
- ✓ Las únicas personas que pueden evaluar la vida y las decisiones de la muerte son aquellas que se enfrentan a ella. Ferrans (2010) dice que en el análisis final, los propios juicios de las personas, es lo único que es éticamente justificable.
- ✓ Los profesionales de la salud deben ser conscientes de cómo están redactados los cuestionarios y cómo se pregunta a los pacientes para que se adquiera riqueza y precisión en la información (King, 2006).
- ✓ Cualquier esfuerzo es necesario para obtener la información de la CV de los propios pacientes, incluso en niños jóvenes (Ferrans, 2010).
- ✓ Medidas individualizadas para evaluar la CV puede ser ventajoso para la planificación de los cuidados y el seguimiento, logrando mejores resultados de tratamiento, ayudando a la toma de decisiones informada y autónoma y mejorando la entrevista clínica estándar que generalmente se centra en los aspectos físicos (King, 2006).
- ✓ Los pacientes prefieren las herramientas de auto cumplimentación, porque son más especializadas y más adaptadas a sus necesidades (Berry, 2011).



**3.1.1.1 PRO (Patient Reported Outcome)**  
(Deshpande et al., 2011)

- ✓ PRO es cualquier medición de las condiciones de salud de un individuo que viene directamente del propio individuo.
- ✓ Algunos datos solo pueden ser obtenidos del paciente; síntomas no obvios por el observador, síntomas psicológicos, frecuencia y gravedad de los síntomas, el impacto de esos síntomas en la vida diaria del paciente, percepción del paciente hacia esos síntomas o hacia el tratamiento al que ha sido sometido.
- ✓ También puede ser medido usando PRO, los juicios globales de salud, bienestar psicológico, bienestar social, funciones cognitivas, actividades de rol, construcción personal, satisfacción con la atención, así como la CVRS, adherencia a regímenes médicos y resultados de estudios clínicos.
- ✓ Existe diferencia entre PRO y CV, la medición de la CV son todos los PRO, pero no todos los PRO son mediciones de CV. PRO puede medir únicamente síntomas (Ferrans, 2010) (Figura 2)
- ✓ PRO está ganando importancia en el ámbito clínico y es de gran utilidad en la determinación de la CV en pacientes oncológicos.



**Figura 2:**  
**Modelo "End Point"**  
**Diagrama de jerarquía de relaciones entre los puntos PRO y noPRO**  
(Deshpande et al. 2011)



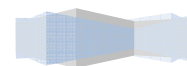
- ✓ En el escenario clínico los resultados pueden ser reportados por el médico, el personal de enfermería, el cuidador, fisiológicamente, bioquímicamente o por el propio paciente. Pueden recogerse por un observador (OROs) o por un representante (PxRO), pero únicamente será PRO si los recoge el propio paciente. Si la recogida es electrónica se denomina ePRO.
- ✓ Se ha encontrado que ePRO tiene más beneficios frente a PRO.

### **3.1.1.2 PROMIS (Patient Reported Outcomes Measurement Information System)** *(Ferrans, 2010)*

- ✓ Existe un nuevo enfoque de las mediciones de la CV y PRO, las cuales utilizan teorías de elemento-respuesta, es decir, las respuestas proporcionadas de las primeras preguntas en la sesión determinan qué cuestiones deben ser preguntadas más tarde en la misma sesión.
- ✓ PROMIS, fundado en 2010 por el Instituto Nacional de Salud Americano, es un banco de instrumentos que ofrece herramientas dinámicas para medir resultados de salud desde la perspectiva del paciente.
- ✓ Se consiguen cuestionarios más individualizados, con preguntas adaptadas para cada paciente.
- ✓ El objetivo último es mejorar precisión y permitir una evaluación a nivel individual del paciente.
- ✓ [www.nihpromis.org](http://www.nihpromis.org)

### **3.1.2 La defensa y los derechos del paciente** *(Varricchio, 1990)*

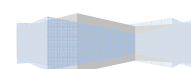
- ✓ En la cumplimentación de los instrumentos, existe una serie de aspectos que hay que tener muy presente y que pueden incluir en la evaluación de la CV dentro de la práctica clínica de enfermería:
  - Necesidad de información
  - Libertad de expresión
  - Autonomía
  - Conformidad



### 3.1.3 **El entorno natural: EMA (Ecological Momentary Assessment)**

(Yoshiuchi, Yamamoto & Akabayashi, 2008)

- ✓ EMA es un sencillo método, desarrollado para evaluar el fenómeno en el momento que ocurre, en un entorno natural, maximizando así la validez ecológica evitando el recuerdo retrospectivo.
- ✓ Muchos datos de investigación han demostrado que las personas no son capaces de recordar con precisión las experiencias pasadas, particularmente las experiencias que son frecuentes, mundanas e irregulares debido a que se ve afectado por *sesgos del recuerdo*, y estos son debido a:
  - El estado de ánimo.
  - Los eventos más recientes son más accesibles a la memoria.
  - Las experiencias relevantes son más propensas a ser codificadas y recordar posteriormente.
  - Tendencia natural e inconsciente de las personas a reconstruir los acontecimientos con el fin de hacerlos consistentes con los hechos posteriores.
  - Malentendido de las instrucciones de los cuestionarios que requieren resumir sus experiencias en el pasado reciente.
  - Las variabilidad de los síntomas pueden afectar el recuerdo
- ✓ EMA ha sido propuesto como un método seguro para evaluar y registrar eventos y síntomas subjetivos así como datos fisiológicos y de comportamiento en ambientes naturales.
- ✓ La recogida de datos de la CV en tiempo real es particularmente atractiva en el ámbito clínico, de esta forma los datos se pueden utilizar para guiar en la toma de decisiones clínicas (Danaher, 2010).
- ✓ La recogida de datos que mejor abarca este concepto son los instrumentos electrónicos.
- ✓ EMA es una forma de acercarse a la objetividad en los síntomas difíciles de evaluar como la fatiga y el dolor (Danaher, 2010; Yoshiuchi et al., 2008) síntomas habituales en los pacientes con cáncer (ver apartado 3.2.3.3).
- ✓ Forma útil de evaluar la asociación entre síntomas subjetivos y datos objetivos mediante dispositivos portátiles.



## **Actigrafía**

- ✓ Es uno de los dispositivos más útiles en los estudios de EMA.
- ✓ Es un método no invasivo que permite, mediante la colocación de un pequeño sensor, valorar los periodos de reposo y actividad (Foto 1).

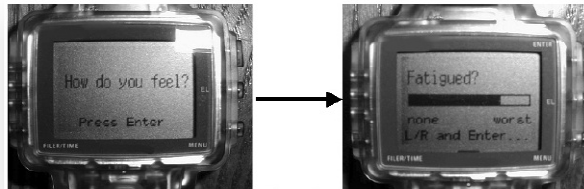


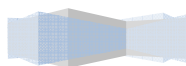
Foto 1: Dispositivo de EMA: Actigrafía

### **3.2 Instrumentos de evaluación de CV**

- ✓ Elegir una herramienta para la evaluación de la CV puede ser desafiante, dado los centenares de instrumentos actualmente disponibles.
- ✓ Incluso entre los instrumentos diseñados específicamente para medir la CV, existen grandes diferencias (Ferrans, 2010). En este apartado se dan una serie de pautas a tener en cuenta para la correcta elección.

#### **3.2.1 Características necesarias de un instrumento de medición** (King, 2006)

- ✓ Corto
- ✓ Fácil de usar
- ✓ Multidimensional
- ✓ Diseño prospectivo
- ✓ No sea una carga
- ✓ Fácil de anotar e interpretar
- ✓ Definición clara de los puntos finales
- ✓ Sensible a los cambios en el estado de salud del sujeto
- ✓ Capacidad de normalización internacional e intercultural
- ✓ Contenido de preguntas globales sobre la experiencia con cáncer
- ✓ Captura de morbilidad específica por cáncer
- ✓ Captura de morbilidad específica relacionado con el tratamiento para el cáncer
- ✓ Auto administrado
- ✓ Estándar, fiable y válido
- ✓ Mida las alteraciones además de la frecuencia y el grado.
- ✓ Captura el estado inicial y que se pueda administrar longitudinalmente



### 3.2.2 **Criterios para seleccionar la herramienta adecuada**

#### 3.2.2.1 **Modelos conceptuales de contenido**

(Ferrans, 2007; Halyard & Ferrans, 2008)

- ✓ Los modelos conceptuales han sido desarrollados para retratar la idea de que la CV abarca la totalidad de la vida y éstos han caracterizado la CV en términos de dominios.
- ✓ Es necesaria una organización del marco conceptual para la correcta elección de los instrumentos de evaluación de CV.

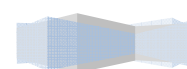
##### a. **Modelo conceptual de CV de Ferrans**

(Ferrans, 1990)

- ✓ La CV incluye varios dominios, no es únicamente el estado físico de salud de un individuo. La naturaleza propia del término de CV es también evidente en la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS), "la CV de una persona se ve afectada de manera compleja por numerosas variables, como la salud física de la persona, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales y la relación con el entorno" (Halyard & Ferrans, 2008)
- ✓ El modelo conceptual de Ferrans tiene como intención definir la naturaleza de la CV (Halyard & Ferrans, 2008).
- ✓ Ferrans deja claro este aspecto en su modelo conceptual. Dicho modelo contiene 4 dominios, el físico, psicológico y espiritual, social y familiar (Figura 3).



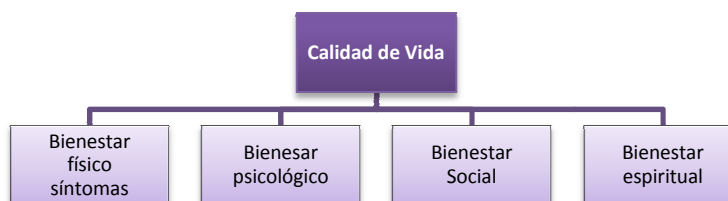
**Figura 3: Modelo Conceptual de CV de Ferrans (Halyard & Ferrans, 2008)**



**b. Modelo “City of Hope”**

(Ferrans, 2010)

- ✓ Este modelo conceptual, al igual que el modelo conceptual de Ferrans, también tiene como intención definir la naturaleza de la CV (figura 4).



**Figura 4: City of Hope Model (Ferrans, 2010)**

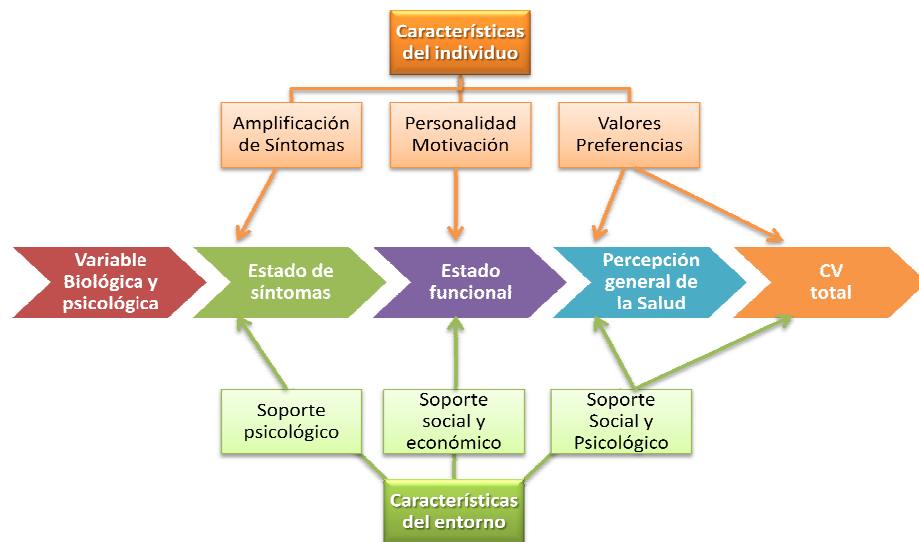
**c. Modelo conceptual de CVRS de Wilson y Cleary**

(Wilson y Cleary, 1995)

- ✓ El modelo de Wilson y Cleary ha sido desarrollado para proporcionar un marco de organización para las muchas maneras de medir la CV (Ferrans, 2010). Este modelo desarrolla el modelo de CVRS (Ferrans, 2007).
- ✓ Es un modelo conceptual que se utiliza para identificar lo más comúnmente medido por los instrumentos más usados en la medición de la CV.
- ✓ Los componentes principales son 5 cuadros que están en el centro del modelo conceptual de Wilson y Cleary (Figura 5):
  - *Variable biológica y psicológica:* se centra en la función de las células, órganos y sistemas de órganos. Aunque es un punto de vista objetivo y no subjetivo del paciente, es un punto de salida apropiado ya que es la base de los siguientes cuadros del modelo.
  - *El estado de síntomas:* Son los síntomas físicos, cognitivos y emocionales percibidos por el paciente. Lo recogen los cuestionarios más utilizados en CV (QLQ-C30, FACT-G, SF-36).
  - *El estado funcional:* Incluye el estado físico, social, de rol y psicológico. Lo recogen los cuestionarios más utilizados en CV (QLQ-C30, FACT-G, SF-36).

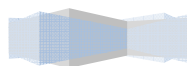
- *La percepción general de salud:* Se refiere a la integración de todos los conceptos de salud del modelo percibidos por el paciente. Se suele presentar como una única pregunta global en los cuestionarios de CV más relevantes (QLQ-C30, SF-36).
- *La CV total:* es la propia evaluación de la CV hecha por el paciente, una descripción subjetiva de su bienestar, es decir, cómo de feliz o satisfecho está con su vida. Es el elemento por excelencia del modelo. Sería la suma de los componentes anteriores. Puede ser medido con una única pregunta global o con múltiples ítems. Un ejemplo es la “Uniscale” de Spitzer (ver apartado 3.2.3.1).

✓ Las flechas indican las asociaciones causales dominantes.



**Figura 5:**  
**Relación entre medidas de los resultados de los pacientes en un modelo conceptual de CVRS**  
**(Wilson & Cleary, 1995)**

- ✓ Este modelo es particularmente útil en la práctica clínica, porque existe una interrelación entre los distintos componentes, ilustra la relación existente entre las variables biológicas y fisiológicas, síntomas y otros componentes de la CVRS.



### **3.2.2.2 Instrumentos generales VS específicas**

*(Ferrans, 2010)*

#### **a. Herramientas generales**

- ✓ Los instrumentos generales están diseñados para medir la CV en general.
- ✓ Son útiles para comparaciones de la población en general y otros grupos de enfermedad
- ✓ Interpretan el impacto de la vida como un todo
- ✓ *Desventaja:* algunos aspectos importantes de la vida pueden ser abordados superficialmente

#### **b. Herramientas específicas**

- ✓ Diseñados para centrarse en un tipo de enfermedad, en este caso el cáncer.
- ✓ Proporciona más poder para detectar cambios en síntomas específicos
- ✓ Existen cuestionarios generales que han desarrollado módulos adicionales para incrementar la especificidad (ej: FACT-C, QLQ-C30...)
- ✓ *Desventaja:* Un enfoque limitado a un síntoma específico puede hacer que otros efectos que produce una terapia se pierdan.

### **3.2.2.3 La evaluación de un instrumento PRO**

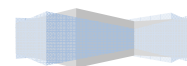
*(Deshpande et al. 2011)*

- ✓ Validez (de contenido, de construcción y de criterio)
- ✓ Fiabilidad (test-retest o fiabilidad intra-entrevistador, consistencia interna, variabilidad inter-entrevistador)
- ✓ Habilidad para detectar cambios.

### **3.2.2.4 Criterios de selección de un instrumento con finalidad clínica**

*(Varricchio, 1990; Ferrans, 2010)*

- ✓ El instrumento debe especificar la enfermedad
- ✓ Debe incluir un estado funcional
- ✓ Tiene que representar la construcción total de la CV
- ✓ Que el paciente lo pueda auto cumplimentar
- ✓ Preguntas cortas y fáciles de entender
- ✓ Sensible a cambios en periodos cortos de tiempo



- ✓ Sensible a cambios en disfunciones debido a la enfermedad y a tratamientos
- ✓ Relevancia clínica
- ✓ Adecuada validez y fiabilidad, se deben evitar cuestionarios “caseros”
- ✓ Evidencia de la idoneidad cultural para el grupo objeto.

### **3.2.2.5 Criterios de selección de un instrumento con finalidad de investigación**

- ✓ El investigador tiene que identificar claramente la población que va a ser estudiada (Meneses & Benz, 2010) y el objetivo del estudio (Ferrans, 2007).
- ✓ Es esencial examinar los ítems para considerar cuál se ajusta mejor a la situación de la población a estudiar (Ferrans, 2010) y valorar la información que los instrumentos nos proporcionan (Ferrans, 2007).
- ✓ La sensibilidad, especificidad e interpretación última de los instrumentos de medida depende del enfoque conceptual seleccionado para la medición de la CV (Ferrans, 2007 & 2010).
- ✓ Los instrumentos de evaluación de CV que se utilizan comúnmente en Ensayos Clínicos son los dirigidos a evaluar síntomas o funcionalidad (Ferrans 2007).

## **3.2.3 Tipos de instrumentos de evaluación de CV**

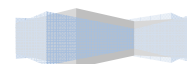
### **3.2.3.1 Cuestionarios de papel**

- ✓ El uso de cuestionarios puede evaluar la presencia o severidad de los síntomas, puede proporcionar información valiosa que permita planificar más eficazmente y mejorar la evaluación de los cuidados (Holmes & Dickerson, 2003). A continuación se nombran los cuestionarios de papel más utilizados según la bibliografía.

#### **a. Cuestionarios altamente individuales**

✚ **[The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life \(SEIQOL\)](#)**  
(King, 2006)

- ✓ Evaluación de la CV de forma individualizada, el individuo puede cuantificar las contribuciones relativas de cada una de las cinco áreas a su CV en general.





- ✓ Incorporan los temas de mayor preocupación para los pacientes.
- ✓ Diseñado para superar el problema de la imposición de un sistema de valores externo a los individuos, en lugar de permitir que describan sus vidas y experiencias que consideran importantes.
- ✓ *SEIQoL-Direct Weight*: Forma abreviada, con gráficos.
- ✓ *SEIQOL* y *SEIQOL Direct Weight* han demostrado su fiabilidad y validez en pacientes terminales con cáncer.
- ✓ <http://www.niigata-nh.go.jp/nanbyou/annai/seiqol/SEIQoL%20Manual%20DW%20VERSION.pdf>

#### **Patient – Generated Index (PGI)**

(King, 2006)

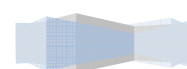
- ✓ Evaluación de la CV de forma individualizada, se ofrece una lista con las áreas de la CV que se mencionan con mayor frecuencia por los pacientes y el individuo describe libremente las áreas más importantes de su CV.
- ✓ Incorporan los temas de mayor preocupación para los pacientes.
- ✓ Diseñado para superar el problema de la imposición de un sistema de valores externo a los individuos, en lugar de permitir que describan sus vidas y experiencias que consideran importantes.
- ✓ Es fiable y sensible a los cambios cuando se utiliza con las comparaciones de grupo.
- ✓ Se ha utilizado en varias poblaciones de pacientes.
- ✓ <http://www.outcomesdatabase.org/node/683>

### **b. Cuestionarios de evaluación sencilla**

#### **Linear Analog Scale Assessments (LASAs)**

(Davis, Drey & Gould, 2009)

- ✓ Cuestionario de un único elemento. Opción de utilización de preguntas adicionales de seguimiento si la CV es baja.
- ✓ Desarrollado para la utilización en la práctica clínica (Halyard & Ferrans, 2008).
- ✓ Incluye aspectos generales, físicos, emocionales y espirituales que afectan a la CV.
- ✓ Demostrada la validez de estos cuestionarios.
- ✓ Útiles para evitar la sobrecarga del paciente y del personal sanitario.



- ✓ De momento no se puede utilizar como sustitutos de instrumentos estándar de evaluación de CV más largos y establecidos.

✚ **Spitzer Uniscale**

(Ferrans, 2007)

- ✓ Es una única pregunta que recoge la CV global.
- ✓ Es una de las medidas de CV que se usan más comúnmente.
- ✓ Se suele utilizar dentro de los cuestionarios de salud más extensos como FACT-G y QLQ-C30

**c. Cuestionarios más utilizados para medir los efectos adversos del tratamiento de quimioterapia**

✚ **Functional Assessment of Cancer Therapy – General (FACT-G) or Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT)**

- ✓ Sólo puede calcular las puntuaciones de 4 dominios (Can & Aydiner, 2011).
- ✓ Mayor proporción de ítems de síntomas con respecto al *SF-36 Health*. Medido por el modelo de Wilson y Cleary (Halyard & Ferrans, 2008).
- ✓ Se utiliza principalmente para medir los efectos producidos por los tratamientos utilizados en el paciente oncológico.
- ✓ Mide CV global, bienestar físico, bienestar funcional, bienestar emocional, bienestar social/familiar (Halyard & Ferrans, 2008).
- ✓ [www.facit.org](http://www.facit.org)

✚ **European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality-of-Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30)**

- ✓ No se adapta bien a las diferentes culturas (Can & Aydiner, 2011).
- ✓ Demasiadas variables para analizar.
- ✓ Estructura jerárquica poco clara.
- ✓ No calcula la puntuación global.
- ✓ Mayor proporción de ítems de síntomas con respecto al *SF-36 Health*. Medido por el modelo de Wilson y Cleary (Halyard & Ferrans, 2008).
- ✓ Se utiliza principalmente para medir los efectos producidos por los tratamientos utilizados en el paciente oncológico.
- ✓ Mide síntomas globales, funcionalidad física, dolor, fatiga, náuseas y vómitos, desempeño de papeles, habilidad cognitiva, funcionalidad psicológica, interacción social y finanzas (Halyard & Ferrans, 2008).
- ✓ <http://groups.eortc.be/qol/>

### **SF-36 Health**

- ✓ Mayor proporción de ítems de funcionalidad con respecto al QLQ-C30 y FACT-G. Medido por el modelo de Wilson y Cleary (Halyard & Ferrans, 2008).
- ✓ Inicialmente es desarrollado para medir el estado de salud de la población en general.
- ✓ Se utiliza principalmente para medir los efectos producidos por los tratamientos utilizados en el paciente oncológico.
- ✓ Mide las percepciones generales de salud, función física, función del papel físico, vitalidad, dolor corporal, salud mental, función del rol emocional y función social (Halyard & Ferrans, 2008).
- ✓ <http://www.sf-36.org/>

### **Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)- Short Form**

(Halyard & Ferrans, 2008)

- ✓ Mide la CV global, aspectos físico, sexual, psicosocial, interacción medicamentosa.
- ✓ <http://www.cancer.ucla.edu/Index.aspx?page=1221>

### **McGill Quality-of-Life Questionnaire**

(Halyard & Ferrans, 2008)

- ✓ Mide la CV global, síntomas físicos, síntomas psicológicos, visión de la vida, significado de existencia
- ✓ <http://www.outcomesdatabase.org/node/645>

### **Quality of Life Index- Cancer Version (QLI)**

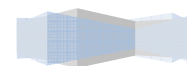
(Halyard & Ferrans, 2008)

- ✓ Mide la CV global, salud y funcionalidad, aspectos psicológico y espiritual, social y económico y familiar
- ✓ <http://www.uic.edu/orgs/qli/>

### **Quality of Life Scale for Cancer (QOL-CA)**

(Halyard & Ferrans, 2008)

- ✓ Mide la CV global, el bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar espiritual y bienestar social



#### d. Cuestionarios específicos para supervivientes de cáncer

##### Quality of Life in Adult Cancer Survivors (QLACS)

(Meneses & Benz, 2010)

- ✓ Desarrollado especialmente para supervivientes de cáncer.
- ✓ Desarrollado para hombres y mujeres supervivientes de cáncer con diagnósticos mixtos en etapas posteriores de supervivencia.
- ✓ Gran fiabilidad de datos.

##### Cancer Problems in Living Scale (CPILS)

(Meneses & Benz, 2010)

- ✓ Desarrollado especialmente para supervivientes de cáncer.
- ✓ Desarrollada inicialmente para supervivientes de cáncer tanto en hombres como en mujeres que requirieron un trasplante de médula. Debe ser adaptada a otros tipos de cánceres.
- ✓ Útil para la evaluación de problemas en etapas tempranas e intermedias de los supervivientes y supervivientes a largo plazo.

##### Satisfaction with Life Domain Scales for Cancer (SLDS-C)

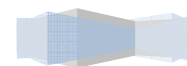
- ✓ Desarrollado especialmente para supervivientes de cáncer
- ✓ Útil en la evaluación de los supervivientes de cáncer inmediatamente tras el tratamiento.

##### Quality of Life – Cancer Survivorship (QOL-CS)

- ✓ Desarrollado especialmente para supervivientes de cáncer
- ✓ Desarrollado para la evaluación e investigación de supervivientes de cáncer a largo plazo.

##### Cancer Survivors Unmet Needs (CaSUN)

- ✓ Desarrollado especialmente para supervivientes de cáncer
- ✓ Desarrollada para individuos con 1 año o más post diagnóstico.
- ✓ Se abordan temas de necesidades médicas, de información, funcionamiento físico, socioeconómico, de relación, emocional, expectativas de uno mismo y de otros y perspectivas de vida.
- ✓ Gran fiabilidad de datos.



✚ ***UCLA Prostate Cancer Index (UCLA-PCI)***

- ✓ Desarrollado especialmente para supervivientes de cáncer.
- ✓ Dirigido a personas mayores con o sin cáncer de próstata.

✚ ***Long – Term Quality of Life (LTQL)***

- ✓ Desarrollado especialmente para supervivientes de cáncer.
- ✓ Desarrollado para población femenina supervivientes de cáncer a largo plazo (> 5 años)

✚ ***Impact of Cancer (IOC)***

- ✓ Desarrollado especialmente para supervivientes de cáncer.
- ✓ Desarrollado para supervivientes a largo plazo (de 5 a 10 años).
- ✓ Estudiado en individuos supervivientes de cáncer de mama, colorectal, próstata y cánceres linfáticos.

**e. Otros**

✚ ***Distress Thermometer Scale - The National Comprehensive Cancer Network (NCCN)***

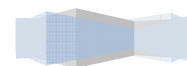
*(Swanson & Koch, 2010)*

- ✓ Escala de medición del estrés/dolor.
- ✓ Apropiaada para medir los aspectos psicosociales del paciente con cáncer.
- ✓ Escala que debe utilizar la enfermera de oncología junto con otras mediciones para evaluar la CV del paciente oncológico.

✚ ***The Nightingale Symptom Assessment (N-SAS)***

*(Can & Aydiner, 2011)*

- ✓ Contiene 68 ítems que abordan los síntomas que reportan los pacientes tratados con quimioterapia.
- ✓ Se ha desarrollado conforme a las experiencias de los pacientes con cáncer y representando las características culturales.
- ✓ Muestra mayor fiabilidad interna y buena validez cuando se correlaciona con la escala FACT-G.
- ✓ Puede ser utilizada para evaluar el efecto de los tratamientos antineoplásicos sobre la CV del paciente oncológico y puede ser una guía en los cuidados y seguimiento de enfermería para mejorar la CV.



### **3.2.3.2 Cuestionarios telefónicos**

- ✓ Tecnología IVRS (Sistema de Respuesta de Voz Interactiva).
- ✓ En personas oncológicas el uso de la tecnología IVR se ha utilizado con varios propósitos (Danaher, 2010):
  - Recogida de datos de síntomas
  - Generación de alertas de síntomas para los profesionales
  - Catalogación de los patrones de síntomas con el tiempo
  - Prestación de asesoramiento de screening de cáncer
  - Proporcionar estrategias para el manejo de síntomas
- ✓ Existen varios estudios que demuestran el beneficio de la utilización del sistema IVR (Danaher, 2010), uno de ellos defendió que el sistema IVR presentaba una estrategia de tiempo, trabajo y un eficiente coste para vigilar y abordar las necesidades de un gran número de pacientes.

#### **ATSM (Automated Telephone Symptom Management)**

- ✓ Es una intervención telefónica de enfermería para el estudio de los síntomas en el paciente oncológico.
- ✓ Se hizo un estudio con esta intervención y se pudo observar que este sistema IVR tenía una mejora en el manejo de la ansiedad, depresión, falta de apetito, tos y fatiga. Sin embargo el manejo del dolor tuvo más éxito mediante la intervención de asistencia de enfermería (Danaher, 2010).

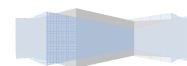
#### **MD Anderson Symptom Inventory**

- ✓ Es una escala numérica con respuestas breves y fáciles de traducir que son aptas para pasar a formato IVRS.

### **3.2.3.3 Cuestionarios electrónicos/digitales**

#### **a. Ordenador**

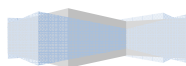
- ✓ A través de pantalla táctil o detección de teclado (Danaher, 2010).



- ✓ Disponibles en varias opciones de formatos informáticos; ordenadores de sobremesa, notebooks, ordenadores portátiles, PDAs, tablets, teléfonos móviles e incluso relojes de muñeca.
- ✓ La elección del dispositivo depende de las necesidades y la habilidad de los usuarios, así como el propósito de la recogida de datos de CV (Por ejemplo, una PDA será más conveniente para evaluar los cambios en la CV a través del tiempo en el entorno natural del paciente (Yoshiuchi, 2008).
- ✓ Debido al gran aumento de profesionales de la salud e investigadores que utilizan estas tecnologías, la conversión de cuestionarios de papel a ordenador está aumentando.
- ✓ La tecnología electrónica está siendo desarrollada para capturar el auto-reporte de síntomas de los pacientes y los datos de la CV (King, 2006).
- ✓ Existen datos muy positivos en la utilización de estas herramientas, un 70% de los investigadores les gusta evaluar mediante sistema informático, el 79% afirmaron que era fácil de usar y el 91% aseguraron que eran fáciles de entender (King, 2006).

f. **Internet / Web**

- ✓ Existe un estudio donde se testó un sistema de auto recogida de datos del paciente de las toxicidades de la quimioterapia basado en la *Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE)*, dándoles la oportunidad a los pacientes de recoger los datos desde casa. Hubo gran aceptación por parte del personal sanitario y por parte del paciente. Fue realmente revelador que los ajustes de la quimioterapia en relación a los retrasos, ajustes de dosis, cambios programados, etc. ocurrieron debido a las alertas generadas por las toxicidades aportadas por los pacientes (Danaher, 2010).
- ✓ La iniciativa PROMIS (apartado 3.1.1.2) patrocinado por el Instituto Nacional de Salud, representa uno de los esfuerzos más amplios para desarrollar un sistema de test adaptado informáticamente (Danaher, 2010).



### g. Dispositivos especiales

#### + Actiwatch – Score®

(Danaher, 2010)

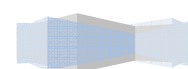
- ✓ Es un reloj de pulsera utilizado con gran éxito para la evaluación de síntomas mediante un solo ítem, escala de intensidad de fatiga (Foto 2).
- ✓ *Ventaja:* es personal, se recoge en tiempo real y en el entorno natural del paciente
- ✓ Hay un estudio que evalúan la fatiga a lo largo del día en pacientes tras un trasplante de células madre hematopoyéticas, que demuestra su validez. Fueron capaces de registrar datos incluso cuando la fatiga era elevada.



Foto 2: *Actiwatch-Score (Phillips Respironics)*  
(Danaher, 2010)

### 3.2.4 Beneficios y limitaciones de las nuevas tecnologías en la recogida de datos para evaluar la CV

- ✓ Debido a la gran diversidad de instrumentos de medición y a las diferencias que existen entre ellos para medir la CV del paciente oncológico, se ha recogido una relación de beneficios y limitaciones de las nuevas tecnologías en la recogida de datos, para favorecer una correcta elección (tabla 2).





Tipos	Beneficios	Limitaciones
<b>Tecnología telefónica y digital</b>  (Halyard & Ferrans 2008)  (Danaher, 2010)	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Elección de formatos para las preguntas</li> <li>✓ Posibilidad de cotejar, organizar y analizar los datos</li> <li>✓ Permite la ramificación de preguntas basadas en las respuestas</li> <li>✓ Disponible sistema de Alarma</li> <li>✓ Personalización de instrumentos</li> <li>✓ Recogida más objetiva, evitando la subjetividad del observador.</li> <li>✓ Disponible en múltiples idiomas</li> <li>✓ Reduce potencialmente las respuestas perdidas</li> <li>✓ Reduce potencialmente la necesidad de recursos humanos (King, 2006)</li> <li>✓ Reducción del coste asociado al papel o la intervención de administrar cuestionarios.</li> <li>✓ Control de calidad de datos con menos errores de entrada de datos manuales</li> <li>✓ Disponibles opciones de recordatorio</li> <li>✓ Puede estar disponible las 24h de los 7 días de la semana (24/7)</li> <li>✓ Permite la obtención inmediata de los datos para el ámbito clínico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Elevado coste</li> <li>❖ Infracciones de confidencialidad</li> <li>❖ Mal funcionamiento del equipo local o del servidor.</li> <li>❖ El tiempo y la falta de recursos pueden ser barreras de implementación</li> <li>❖ Limitación de la elección: No disponibilidad de todos los cuestionarios, ya que no todos están adaptados a las nuevas tecnologías</li> <li>❖ Se utilizan aplicaciones para ordenadores tipo tablet basados en los National Cancer Institute's Common Toxicity Criteria (NCICTC) (Berry, 2011)</li> <li>❖ No es posible o factible utilizar cuestionarios traducidos en otros idiomas. Es necesaria la ADAPTACIÓN CULTURAL para la utilización de un buen instrumento</li> </ul>
<b>Teléfono</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Tecnología IVR (Sistema de respuesta de voz interactiva)</li> <li>✓ En USA están muy familiarizados con este sistema</li> <li>✓ Apropiado para personas con bajo nivel socio cultural</li> <li>✓ Ideal para grandes ensayos clínicos</li> <li>✓ Se puede acceder desde cualquier tipo de teléfono</li> <li>✓ Cada vez existen más cuestionarios adaptados al sistema IVR</li> <li>✓ Amplio potencial de aplicaciones para la recogida de datos de la CV</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Falta de señales visuales para las preguntas y las respuestas</li> <li>❖ Una sobreexposición a la tecnología en la vida cotidiana puede obstaculizar su uso.</li> <li>❖ Formatos de respuesta verbal puede impedir el entendimiento</li> </ul>
<b>Digital</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Permite la confidencialidad y privacidad de las respuestas (King, 2006)</li> <li>✓ Habilidad de recoger la CV en tiempo real en el entorno natural del paciente, EMA (Yoshiuchi, 2008)</li> <li>✓ La evaluación puede incluir audio junto con video.</li> <li>✓ Múltiples opciones de elección</li> <li>✓ Impacto positivo en la comunicación enfermera-paciente. Tienden a discutir más con el personal sanitario los síntomas (Berry, 2011)</li> <li>✓ Se ha demostrado fiabilidad (Berry, 2011)</li> <li>✓ Mejora la comodidad del paciente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ La administración de cuestionarios de CV solo disponibles en equipos concretos.</li> <li>❖ Las capacidades de almacenamiento de algunos dispositivos puede ser limitada</li> <li>❖ Pocos estudios del uso en la rutina clínica (Berry, 2011)</li> <li>❖ Resistencia cultural para la administración de instrumentos electrónicos</li> </ul>
<b>Web Internet</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ La evaluación puede incluir audio junto con video.</li> <li>✓ Puede haber acceso a los cuestionarios a través de cualquier dispositivo que disponga de acceso a internet</li> <li>✓ Múltiples opciones de elección</li> <li>✓ Capaz de recoger datos o supervisar pacientes a través de diversas localizaciones y lugares</li> <li>✓ simultáneamente, ideal para grandes ensayos clínicos</li> <li>✓ Importante en la evaluación de la CV en cáncer, ya que se puede recoger desde cualquier lugar, la mayoría de los efectos de los tratamientos para el cáncer ocurre mientras el paciente está en casa.</li> <li>✓ Da la oportunidad de recoger la información con la ventaja de un ordenador, en tiempo real pero con la ventaja añadida de poder valorar más de un ítem, una evaluación más compleja.</li> <li>✓ Acceso a información aportada por el paciente en personas que previamente no eran accesibles</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Requiere acceso a un dispositivo de ordenador</li> <li>❖ Requiere acceso a internet.</li> <li>❖ No se sabe si resultados clínicos positivos en pacientes seriamente enfermos.</li> <li>❖ Incapacidad por parte de los profesionales de la salud de recuperar los reportes en tiempo real oportunamente.</li> <li>❖ Ser reacio por parte del paciente a introducir información sensible, puede conducir a fallos en la comunicación proporcionada por el paciente.</li> <li>❖ Pérdida de relación profesional de la salud-paciente con todo lo que implica</li> </ul>
<b>Papel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Coste relativamente bajo</li> <li>✓ El instrumento publicado estándar por excelencia para la evaluación de la CV.</li> <li>✓ Toda la variedad de cuestionarios disponibles están en versión de papel.</li> <li>✓ Una establecida validez y fiabilidad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Pacientes cansados que generalmente no les gusta que se les haga tantas preguntas (4)</li> <li>❖ No es posible o factible utilizar cuestionarios traducidos en otros idiomas. Es necesaria la ADAPTACIÓN CULTURAL para la utilización de un buen instrumento</li> <li>❖ No válidos para la rutina de la clínica diaria, no se puede disponer inmediatamente de los resultados</li> <li>❖ Los cuestionarios en la consulta: "sesgo del recuerdo" (Yoshiuchi, 2008)</li> </ul>

**Tabla 2: Beneficios y limitaciones de las nuevas tecnologías de recogida de datos para la evaluación de la CV del paciente oncológico. (Halyard & Ferrans, 2008; Danaher 2010)**

### 3.2.5 Dónde podemos encontrar instrumentos de medición

#### 3.2.5.1 Páginas Web

- ✓ Existen dos sitios en la web para la búsqueda de instrumentos de evaluación de CV, éstas organizan los instrumentos en categorías, lo cual puede ser útil en la búsqueda del mejor instrumento para un uso en particular.

##### a. PROQOLID (Patient Reported Outcome and Quality of Life Instrument Database)

- ✓ Recopilado por *Mapi Research Institute* en Lyon, Francia.
- ✓ Actualmente contiene 660 instrumentos.
- ✓ Muy bien organizada con facilidad de funciones de búsqueda.
- ✓ *Inconveniente*: existen dos niveles de acceso a la información, un nivel gratuito y otro nivel de pago. En el nivel gratuito se proporciona información muy rudimentaria.
- ✓ [www.proqolid.org](http://www.proqolid.org)

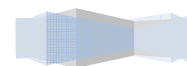
##### b. QLMED (Clinician's Guide to the Choice of Instruments for Quality of Life Assessment in Medicine)

- ✓ Recopilada por *Marcello Tamburini of the National Cancer Institute* en Milán, Italia.
- ✓ Contiene más de 800 instrumentos, incluyendo resúmenes, artículos y vínculos a otras páginas web.
- ✓ *Inconveniente*: es más complicada de utilizar.
- ✓ *Ventaja*: el acceso a la información de esta web es totalmente gratuito.
- ✓ [www.qlmed.org](http://www qlmed.org)

#### 3.2.5.2 Libros y artículos de revistas

(Ferrans, 2010)

- ✓ Proporcionan excelentes revisiones de instrumentos.
- ✓ “*European Journal of Oncology Nursing*”, más información en <http://www.cancernurse.eu/>
- ✓ “*Oncology Nursing Forum*”, más información en [www.ons.org](http://www.ons.org)

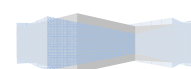


## 4 **FINALIDAD DE LA EVALUACIÓN DE LA CV**

### 4.1 **En el ámbito de la Práctica clínica**

#### 4.1.1 **Aspectos Generales**

- ✓ Existe un incremento en la evaluación de la CV en la investigación clínica, posiblemente debido a los recursos limitados y a un mayor enfoque en la práctica basada en la evidencia (King, 2006), esto hace que el profesional de enfermería en el ámbito de la oncología haya fomentado la traducción de la CV desde un punto de vista científico a los cuidados clínicos diarios (Varricchio & Ferrans, 2010).
- ✓ Los hallazgos de recogida de información específica del paciente de la CV han demostrado que las evaluaciones rutinarias de la CV en la práctica clínica son útiles (King, 2006) y proporcionan una guía para la decisión de tratamientos, elección de intervenciones y evaluación de la eficacia desde el punto de vista médico (Varricchio & Ferrans, 2010). También se ha visto que mejora la comunicación médico-paciente (Halyard & Ferrans, 2008).
- ✓ Desde el punto de vista de enfermería, una nueva tendencia en oncología es la evaluación de la CV como una parte de la práctica clínica rutinaria para guiar en el cuidado de una manera individualizada. Estas evaluaciones pueden ser útiles en plan de cuidados, elección de intervenciones, ayuda en la toma de decisiones y promoción de la atención para generar mejores resultados (Varricchio & Ferrans, 2010).
- ✓ Los profesionales de enfermería que se dedican al ámbito clínico dentro de la oncología pueden tener un efecto significativo sobre los diversos aspectos de la CV del paciente oncológico (King, 2006), uno de los más importantes es facilitar la comunicación con el paciente y aumentar la conciencia de enfermería sobre los problemas de los pacientes (Hilarius et al., 2007).
- ✓ Está demostrado que mediante la implementación de intervenciones específicas de enfermeras especialistas dentro del ámbito clínico, influye positivamente en la CV de los pacientes oncológicos de manera significativa (King, 2006).
- ✓ Una de las finalidades es detectar problemas de focalización y hacer la comunicación más fácil en la práctica clínica (Halyard & Ferrans, 2008; King et al., 2002).



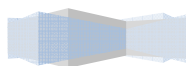
- ✓ La evaluación de la CV es un concepto valioso que debe ser movido a la vanguardia de la práctica clínica, que a la larga puede resultar una mejor atención al paciente (King et al., 2002).
- ✓ El profesional de enfermería que evalúa la CV en el ámbito clínico, tiene que tener claro los siguientes aspectos ya que tienen implicaciones en la planificación o evaluación de los cuidados (Varricchio, 1990).
  - El propósito
  - El uso de la información
  - La congruencia de la definición implícita por el instrumento de evaluación
  - La razón de la evaluación
  - La intención del método de evaluación
  - La perspectiva del paciente en relación a la CV que está siendo evaluada

#### **4.1.2 Evaluación durante el diagnóstico**

- ✓ Cuando se evalúa la CV, es esencial saber el nivel básico habitual de funcionamiento y la satisfacción general con la vida antes del diagnóstico de la enfermedad y al inicio del tratamiento (Varricchio, 1990).

#### **4.1.3 Evaluación durante el tratamiento**

- ✓ Las enfermeras clínicas no deben dar por hecho cómo afecta la CV en individuos que viven con cáncer o están en tratamiento (King, 2006).
- ✓ Varricchio & Ferrans, (2010) recomiendan que la información sobre la CV debe ser recogida rutinariamente como parte de la clínica diaria y evaluada antes del tratamiento.
- ✓ Se ha demostrado que una amplia expectativa de curación ayuda a mantener una elevada CV. Generalmente los optimistas tienen estrategias de afrontamiento más favorables que los pesimistas.

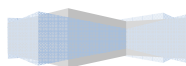


## 4.2 En el ámbito de la Investigación

### 4.2.1 Supervivencia

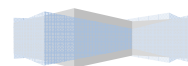
- ✓ La medición de la CV en supervivientes de cáncer que evalúe cambios después del tratamiento es fundamental (Meneses y Benz, 2010).
- ✓ Varricchio (1990), Movsas (2003) y Halyard & Ferrans (2008) argumentan la utilidad de la evaluación de la CV en supervivientes. Los fines serían los siguientes:
  - Determinación de efectos negativos en la terapia adyuvante.
  - Identificación de las necesidades de atención de apoyo.
  - Comparación de dos terapias estándar teniendo similares resultados de supervivencia.
  - Para averiguar si un régimen terapéutico es mejor que solo una atención de apoyo cuando el tiempo de supervivencia es corto.
  - Para evaluar el progreso de un paciente en los diferentes estados de enfermedad o tratamiento
  - Identificación de efectos negativos de las terapias cuando el tiempo de supervivencia es largo.
- ✓ El personal de enfermería en el ámbito de la oncología ha mantenido un papel destacado en la práctica, investigación y educación del superviviente con cáncer y ha tomado la delantera en documentar de manera temprana y continua las necesidades clínicas de los supervivientes de cáncer y de sus familias (Meneses & Benz, 2010).
- ✓ Meneses & Benz (2010) hacen referencia a los avances de enfermería en la investigación de la CV en supervivientes de cáncer (tabla 3).

Existe una clara evolución de enfermería en este ámbito, desde la recogida de datos sobre efectos agudos físicos debidos al tratamiento a mediados de los años 70, pasando por una nueva responsabilidad que adopta el paciente en relación a su recuperación, llegando hasta el desarrollo de nuevas intervenciones de enfermería encaminadas a mantener e incluso mejorar la CV de los supervivientes con cáncer a finales de los años 90.



Año	Evolución de la CV y supervivientes de cáncer	Autor
<b>Periodo temprano en la Investigación de la CV y supervivientes de cáncer</b>		
1976	Aparecen las primeras investigaciones en supervivientes de cáncer La CV es el resultado de los efectos agudos físicos y psicosociales del tratamiento	Weisman & Worden
1978	Primeras apariciones de la observación de enfermería sobre la CV en la literatura. Importante una enfatización de vivir con cáncer como una enfermedad crónica y no terminal.	Oberst
1984	Se utiliza el término "supervivencia" como un tema importante para la investigación de enfermería	Carter
1989	Resumen de efectos biológicos tardíos y a largo plazo de adultos con cáncer	Loescher et al.
<b>Investigación en la Conceptualización de la CV y supervivientes de cáncer</b>		
1990	Primera vez que se describe la complejidad del concepto de CV. No hay todavía una definición universal o medición estándar.	Ferrans
	Descripción del papel de la enfermera en la mejora de la CV del paciente superviviente con cáncer. Se establecen las bases para el futuro de la investigación de la enfermera de oncología.	Belcher
	Los pacientes comienzan a expresar la importancia del sentido de sus vidas y la importancia de la familia en su recuperación.	Belec
	Se sugiere la incorporación de nuevos instrumentos para grandes poblaciones de supervivientes con cáncer	Wyatt et al.
1995-1999	Los investigadores prestan mayor atención a la CV durante el tratamiento e inmediatamente después	
	Identificación de secuelas psicosociales debido a los efectos del tratamiento	
	Re-conceptualización de la CV en supervivientes de cáncer: Balance entre sobrevivir a una enfermedad mortal y demandas de los problemas de salud crónicos.	
1997	Se publica un artículo del conocimiento de la CV y la experiencia del cáncer desde una perspectiva teórica, clínica, de investigación y educacional. Demostraron lagunas en el conocimiento de la CV a través de la investigación y la práctica	King et al.
<b>Intervenciones para mejorar la CV en supervivientes de cáncer</b>		
1999	Las intervenciones de enfermería comienzan a desarrollar estudios de intervención para mantener o mejorar la CV en supervivientes de cáncer La mayoría de la investigaciones incluía supervivientes con cáncer de mama	
	Intervenciones basadas en el cara a cara, teléfono, escrito, multimedia e instrucciones por ordenador.	

**Tabla 3: Evolución de la evaluación de la CV en supervivientes de cáncer (Meneses y Benz, 2010)**



### 4.3 Investigación Vs Práctica clínica

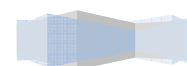
- ✓ Existen diferencias entre la evaluación de la CV en el ámbito clínico frente al ámbito de la investigación (Varricchio & Ferrans, 2010) (tabla 4).
- ✓ El creciente interés de la investigación en el ámbito de la salud, hace que el profesional de enfermería que se dedica al ámbito clínico pueda querer usar las medidas de la CV para ambos propósitos.

Principales características de la evaluación de la CV	
INVESTIGACIÓN	PRÁCTICA CLÍNICA
✓ Se utiliza para evaluar resultados específicos de investigación	✓ Se utiliza para selección o evaluación de una respuesta clínica de interés
✓ Diseño riguroso	✓ Simple, medición eficaz
✓ Medidas válidas y fiables	✓ Determinar fácilmente la puntuación
✓ Complejo diseño de medición	✓ Interpretar fácilmente la puntuación
✓ Datos de grupo	✓ Datos individuales
✓ Estadísticamente significativo	✓ Clínicamente significativo
✓ Evaluaciones de enfermería más largas y participativas, evaluación del progreso de un paciente en los diferentes estados de la enfermedad o tratamiento, ayudar en la elección de la intervención más apropiada para el paciente, identificar los efectos tardíos de una determinada terapia	✓ Evaluación de síntomas de enfermedad, efectos secundarios al tratamiento, influencias culturales, trastornos psicológicos e interacción social

Tabla 4: *Principales características de la evaluación de la CV en el ámbito de la investigación y en la práctica clínica. (Varricchio & Ferrans, 2010)*

### 4.4 En situación terminal

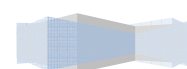
- ✓ La evaluación de la CV en situaciones terminales se llevan a cabo utilizando unas directrices específicas.
- ✓ La evaluación es más en profundidad y la información de la CV suele provenir de una amplia gama de profesionales, es interdisciplinar (Bahrami & Arbon 2012).
- ✓ Es muy útil para hacer un análisis comprensivo y para mejorar el impacto de estrategias diseñadas para apoyar la CV del paciente en esta situación.



## 5 **BARRERAS Y LIMITACIONES EN LA EVALUACIÓN DE LA CV**

### 5.1 **Aspectos generales que limitan la evaluación de la CV**

- ✓ La falta de consenso acerca del significado que tiene la CV ha dado lugar a la ambigüedad y por lo tanto, se refleja la **dificultad para la medición de la misma** y la consiguiente dificultad de identificar los componentes de este concepto multifacético (Holmes, 2005).
- ✓ Por motivos de afrontamiento o en el intento de irse de alta, de no intervenir o por ser estoicos, los pacientes pueden negar la severidad de su estado de salud en la evaluación de la CV (King, 2006).
- ✓ **Problemas metodológicos** (King, 2006):
  - La variedad de herramientas utilizadas
  - El tiempo que conlleva las evaluaciones de CV
  - La deserción de los pacientes
  - La pérdida de datos
  - La falta de puntos finales predefinidos
  - La dificultad en la interpretación de los resultados de CV
  - La falta de visión de los pacientes de la importancia de los diferentes síntomas y funciones relacionadas con la CV.
- ✓ Barreras que existen en la evaluación de la CV en la **práctica clínica diaria** (King, 2006):
  - Falta de tiempo ( Berry, 2011; Bahrami & Arbon, 2012; Moreno-Casbas et al. 2012)
  - Falta de recursos (Berry, 2011)
  - Falta de instrumentos adecuados
  - La creencia de que las evaluaciones de la CV son innecesarias
  - Falta de voluntad de los profesionales de la salud para administrar los cuestionarios
  - Creencia por parte de los profesionales de la salud que medir la CV es una invasión de la privacidad del paciente.





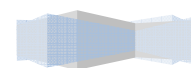
- ✓ **Sistema Sanitario limitado:** las evaluaciones modernas, el seguimiento del estado de salud de un individuo y el aporte de intervenciones de vanguardia requiere de una logística no solo de pacientes y profesionales de la salud, sino también de una comunidad de expertos en tecnología, innovadores y proveedores de servicios. Nuestro sistema sanitario actual se caracteriza por una **limitada intervención cara a cara enfermería-paciente** que se programa en tiempos limitados y sitios inoportunos (Committee on Quality Health Care, 2001)
- ✓ El problema del lenguaje y la cultura (Berry, 2011).

## **5.2 Barreras en los instrumentos de recogida de datos**

- ✓ Los instrumentos de medición a veces no incorporan todo lo que se necesita preguntar (Bahrami & Arbon, 2012).
- ✓ Una única evaluación de CV es inútil, debe ser longitudinal para poder evaluar los cambios de la CV durante todo el tiempo (Bahrami & Arbon, 2012).
- ✓ Muchos instrumentos de recogida no pueden incluir temas relacionados con preocupaciones después del tratamiento, como los efectos a largo plazo, la recuperación o la reintegración (Menesses & Benz, 2010).
- ✓ Existen limitaciones cuando la cumplimentación de los cuestionarios es recogida por una persona ajena al paciente, incluso los familiares (Menesses & Benz, 2010).

## **5.3 Barreras por parte del personal de enfermería**

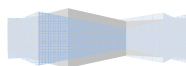
- ✓ **Seguimiento de tareas reglamentadas:** El personal de enfermería se centra en tareas reglamentadas y sometida a plazos de tiempo (King, 2006). En el área de paliativos es diferente, se da prioridad a las necesidades de los pacientes (Bahrami & Arbon, 2012).
- ✓ **Limitación de tiempo:** El personal de enfermería no tiene tiempo suficiente para evaluar a fondo la CV de los pacientes. Esa limitación influye en la comunicación del profesional de enfermería con el paciente. (King, 2006; Bahrami & Arbon, 2012).
- ✓ El tiempo dedicado a la investigación en gran parte es tiempo de dedicación personal no facilitado por las instituciones (Jones, 2000).



- ✓ Fragmentación o discontinuidad en el sistema sanitario (Bahmari & Arbon, 2012).
- ✓ La enfermera desconoce las investigaciones o no se siente capaz (Hilarius et al., 2007).
- ✓ **Falta de formación metodológica en investigación** hace que la enfermería no esté capacitada para investigar, poder hacerlo críticamente y poder decidir su aplicabilidad en la práctica clínica (Moreno-Casbas et al. 2012).

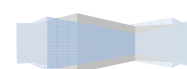
#### 5.4 **Barreras por parte del personal médico**

- ✓ El patrón de comunicación médico-paciente durante la visita médica es típicamente médico-orientada, suele hacer interrupciones o hace preguntas cerradas (Berry, 2011). Intenta ayudar a los pacientes a través del tratamiento pero solo con las cuestiones que está más familiarizado.
- ✓ Limitación de tiempo para la evaluación de la CV, falta de recursos, política institucional (Berry, 2011).

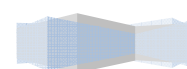


## CONCLUSIÓN-DISCUSIÓN

- ✚ Existe mucha bibliografía sobre la evaluación y resultados de la CV del paciente oncológico desde el punto de vista médico, pero **poca literatura** sobre la importante tarea que puede desempeñar el profesional de enfermería en este ámbito.
- ✚ El profesional de enfermería que trabaja en el ámbito de la oncología **no tiene que estar limitado a la valoración del paciente mediante la recogida de síntomas**, tiene que ir más allá y poder realizar una completa evaluación de la CV de estos pacientes. Estos conocimientos de la evaluación de la CV los puede utilizar en la práctica clínica habitual o en el ámbito de la investigación (el estudio de supervivientes de cáncer) aplicando los resultados obtenidos para implementar la práctica basada en la evidencia.
- ✚ La evaluación clínica de la CV en el paciente oncológico puede conducir a una **mejora de los resultados de los pacientes** y proporcionar una evaluación de la efectividad de las intervenciones.
- ✚ El personal de enfermería puede tener dificultad para aprender a realizar evaluaciones de la CV en la práctica clínica, sin embargo, la planificación de la atención individualizada y el seguimiento de la CV basadas en la información pueden conducir a mejores resultados del tratamiento, proporcionando cuidados de gran calidad que influyen positivamente en la CV del paciente oncológico.
- ✚ La incorporación de las **evaluaciones de CV de manera estándar en la práctica clínica diaria** del personal de enfermería en el ámbito de la oncología, facilita la discusión de los aspectos de la CV e incrementa la conciencia del personal de enfermería en este campo. Por lo tanto, la educación y las iniciativas de aprendizaje en la enfermería en el ámbito de la práctica clínica pueden mejorar los estudios de investigación de CV y ayudar a cerrar la brecha que existe entre el ámbito de la investigación y el ámbito de la práctica clínica.
- ✚ Con respecto a la recogida de datos, la tecnología está cambiando el camino de evaluación de la CV de los pacientes con cáncer y la forma de proporcionar la atención. Como partes interesadas en el sistema de entrega de atención sanitaria y defensora de los pacientes, enfermería debería estar íntimamente involucrada en la evaluación y el uso de las nuevas tecnologías que impactan en la CV.



- ✚ Por lo tanto, el profesional de enfermería de oncología no tienen que estar limitado a la recogida de síntomas por papel. Los síntomas que aporta el paciente y la información de la CV pueden ser recogidos electrónicamente con la ventaja de poder detectar a tiempo una determinada alteración o necesidad y poder hacer una atención al paciente en tiempo real, sin que llegue a agravarse el problema.
- ✚ Así como el personal facultativo y de enfermería deben estar formados en la interpretación de resultados de laboratorio y de imágenes, también deberían estar entrenados en usar los datos de la CV en la práctica habitual de la oncología. Para ello tiene que haber una concienciación general empezando por los propios profesionales involucrados así como por los sistemas sanitarios responsables de favorecer la integración de estos aspectos.
- ✚ Como se ha podido ver en esta guía, la falta de tiempo y motivación por parte del personal de enfermería son unos de los problemas fundamentales en la evaluación de la CV del paciente oncológico, esta guía pretende ayudar, mediante la aportación de ideas sencillas y prácticas basadas en la evidencia, en el manejo de la evaluación de la CV. Esta idea está ampliamente desarrollada en EEUU y en España comienza a ocupar una posición relevante debido, en gran parte, a la introducción de ensayos clínicos en los diversos hospitales del país.
- ✚ Por lo tanto, desde el punto de vista de la enfermería, es tarea primordial pasar de una visión investigadora de la evaluación de la CV del paciente oncológico a una visión más práctica y clínica que favorezca la CV del mismo, ya que mejorar la CV del paciente es nuestro objetivo fundamental, dentro del marco de la oncología.



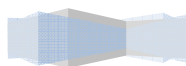
Debido a las limitaciones de tiempo en una visita de enfermería y la vacilación de los pacientes para informar sobre ciertos síntomas, en EEUU se aprobó un proyecto de ley presentado en la Cámara de Representantes en el año 2009 y que obligaba a pagar todas las visitas de enfermería a todos los pacientes en tratamiento con quimioterapia oral y a proporcionar **mayor financiación para la investigación de los síntomas en pacientes oncológicos** (Berry, 2011).

En EEUU esta nueva ley ha supuesto un gran adelanto, sobre todo debido a la privacidad de la sanidad, por lo tanto, en España, el pago de las visitas de enfermería se podría extrapolar a hospitales privados, pero sin embargo esa mayor financiación para la investigación de síntomas puede ofrecerse a todos los hospitales públicos y privados.

**Desarrollar un programa oncológico** para proporcionar a las personas con cáncer y sus familiares acceso a la experiencia, información, educación y apoyo psicosocial de las enfermeras de oncología, de esta forma, los pacientes evalúan qué percepción tienen ante el manejo del estudio de la CV por parte de enfermería. Esto supone una ayuda a la enfermera para ver dónde tiene sus fuertes y sus limitaciones en torno a las cuestiones de la evaluación de la CV.

Se desarrolló un estudio cualitativo en Canadá por “Interlink Community Cancer Nurses” (Howell, Fitch & Caldwell, 2002) para evaluar el efecto de este programa en pacientes con cáncer y aparecieron los siguientes temas centrales:

- Las enfermeras comparten el “viaje” de la enfermedad del paciente gracias a esa estrecha relación enfermera-paciente.
- La capacidad de los pacientes para desahogarse de miedos y pensamientos debido a la escucha compasiva del personal de enfermería.
- La capacidad del profesional de enfermería, debido a sus conocimientos y experiencia, para ayudar a los pacientes a entender su enfermedad
- La capacidad del profesional de enfermería para proporcionar un enlace a la información y a los recursos necesarios.
- La percepción del personal de enfermería como una fuerza estabilizadora en su experiencia con el cáncer.
- La habilidad de la enfermería para descubrir los puntos fuertes de los individuos con cáncer y fomentar la esperanza y el valor como última instancia para sobrevivir.



🚩 **La creación de una nueva figura, “el profesional de enfermería navegador” especializado en oncología (ENO).**

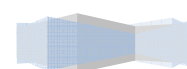
Se trata de la figura de enfermería centrada en el cuidado del cáncer que guía y apoya a los pacientes a través de los desafíos que presenta el cáncer desde el diagnóstico a lo largo de la trayectoria de la enfermedad.

Lo que le diferencia del personal de enfermería de oncología es que apuesta por una marcada multidisciplinariedad, basada en colaborar con todos los miembros del equipo médico para asegurar que la información sobre el diagnóstico y el plan de cuidados es entendido por todos los miembros del equipo, incluyendo médicos, personal de enfermería, auxiliar y especialmente el paciente y su familia (Swanson & Koch, 2010) (Figura 6)



**Figura 6: Jerarquización de la ENO en relación a su rol multidisciplinar**

En este contexto, la ENO puede ser la responsable de **desarrollar un plan de actuación en relación a la CV del paciente oncológico**, poder implementarlo en profundidad y de esta forma poder aportar todos los resultados al resto de personal sanitario, en especial al médico y enfermera de oncología.

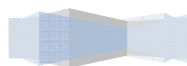


La ENO puede reducir la sobrecarga de trabajo del personal de enfermería ya que suele disponer de tiempo sólo para lo esencial (Swanson & Koch, 2010) y fundamentalmente permite tener una completa, profunda y elaborada evaluación de la CV del paciente oncológico, ya sea con fines de investigación o para la práctica clínica diaria.

Se trata de establecer una única persona que trabaje constantemente con el paciente y genere una profunda y mayor relación terapéutica de la figura de enfermería con el paciente.

Fillion et al., (2006) argumentan en sus investigaciones que la ENO se ha implementado fácilmente y ha sido una ayuda para el equipo multidisciplinar para el cuidado del paciente oncológico.

Se necesitarían desarrollar más normas para el papel de la ENO y las organizaciones profesionales deben ayudar a la cohesión y a la competencia global.

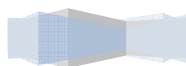


## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arksey, H. & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology Theory & Practice*, vol. 8, 32.
- Axley, L. (2008). Competency: a concept analysis. *Nursing Forum*, vol. 43(4), 215-222.
- Bahrami, M. & Arbon, P. (2012). How do nurses assess quality of life of cancer patients in oncology wards and palliative setting? *European Journal of Oncology Nursing* 16, 212-219.
- Berry, D.L. (2011). Patient-Reported Symptoms and Quality of Life Integrated into Clinical Cancer Care. *Seminars in Oncology Nursing*, Vol 27(3), 203-210.
- Calvert, M. & Skelton, J.R. (2008). The need for education on health related-quality of life [Versión electrónica]. *BMC Medical Education*, vol. 8(2).
- Can, G. & Aydiner, A. (2011). Development and validation of the Nightingale Symptom Assessment Scale (N-SAS) and predictors of the quality of life of the cancer patients in Turkey. *European Journal of Oncology Nursing*, vol. 15, 3-11.
- Comet-Cortés, P., Escobar-Aguilar, G., González-Gil, T., Ormijana-Sáenz Hernández, A., Rich-Ruiz, M., Vidal-Thomas, C., Córcoles-Jiménez, P., Izquierdo-Mora, D. & Silvestre-Busto, C. (2010). Establecimiento de prioridades de investigación en enfermería en España: estudio Delphi. *Enfermería Clínica*, vol. 20(2), 88-96.
- Committee on Quality Health Care; Institute of Medicine (2001). Crossing the quality chasm: a new health system for the 21 st century. Washington, D.C.: *National Academy Press*.
- Danaher, E. (2010). Technology and Quality of Life Outcomes. *Seminars in Oncology Nursing*, Vol. 26(1), 47-58.
- Davis, K., Drey, N. & Gould, D. (2009). What are scoping studies? A review of the nursing literature. *International Journal of Nursing Studies* 46, 1386-1400.
- Deshpande, P.R., Rajan, S., Lakshmi Sudeepthi, B. & Nazir, A. (2011). Patient-reported outcomes: A new era in clinical research. *Perspectives in Clinical Research*, vol. 2(4), 137-144.
- Ferrans, C.E. (1990). Quality of Life: Conceptual Issues. *Seminars in Oncology Nursing*, vol. 6, Nº 4, 248-254.
- Ferrans, C.E. (2007). Differences in What Quality of Life Instruments Measure. *Journal of the National Institute Monographs*, vol. 37, 22-26.



- Ferrans, C.E. (2010). Advances in Measuring Quality of Life Outcomes in Cancer Care. *Seminars in Oncology Nursing*, vol. 26(1), 2-11.
- Fillion, L., De Serres, M., Lapointe-Goupil, R., Bairati, I., Gagnon, P., Deschamps, M. & Demers, G. (2006). Implementing the role of patient-navigator nurse at a university hospital centre. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 16, 11-17.
- Hale, C.A. & Moreno, M. (2004) Enfermería Basada en la Evidencia. En P. Alonso, O. Ezquerro, I Fargues, J.M. García, M. Marzo, M. Navarra, J. Pardo, M. Subirana & G. Urrutia (Eds). *Enfermería Basada en la Evidencia. Hacia la excelencia clínica* (pp. 7-23). Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE, S.L.).
- Halyard, M.Y. & Ferrans, C.E. (2008). Quality of Life Assessment for Routine Oncology Clinical Practice. *Journal Support Oncol* vol. 6, 221-229.
- Hilarius, DL., Kloeg, PH., Gundy, CM. & Aaronson, NK. (2007). Use of Health-related Quality of Life Assessment in Daily Clinical Oncology Nursing Practice [Versión electrónica]. *Wiley InterScience*. Obtenido el 15 de Noviembre de 2012, de website de Wiley InterScience. [www.interscience.wiley.com](http://www.interscience.wiley.com)
- Holmes, S. & Dickerson, J. (2003). The quality of life: design and evaluation of a self-assessment instrument for use with cancer patients. *International Journal of Nursing Studies* 40, 515-520.
- Holmes, S. (2005). Assessing quality of life-reality or impossible dream? A discussion paper. *International Journal of Nursing Studies* 42, 493-501.
- Howell, D., Fitch, M. & Caldwell, B. (2002). The impact of interlink community cancer nurses on the experience of living with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 29, 715-723.
- Jones J. (2000). Performance improvement through Clinical Research Utilization: The linkage Model. *Journal of Nursing Care Quality*, vol. 15: 49-54.
- King, C.R., Hinds, P., Hassey, K., Schum, L. & Lee, C. (2002). The Nurse's Relationship-Based Perceptions of Patient Quality of Life [Version electrónica]. *King*, vol. 29(10), 118-126.
- King, C.R. (2006). Advances in How Clinical Nurses Can Evaluate and Improve Quality of Life for Individuals With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, Vol. 33(1), 5-12.
- Meneses, K. & Benz, R. (2010). Quality of life in cancer survivorship: 20 years later. *Seminars in Oncology Nursing*, vol. 26, N°1, 36-46.
- Moons, P., Budts, W. & De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualization of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies* 43, 891-901.



- Moreno-Casbas, T., Fuentelsaz-Gallego, C., González-María, E. & Gil de Miguel, A. (2012). Barreras para la utilización de la investigación. Estudio descriptivo en profesionales de enfermería de la práctica clínica y en investigadores activos. *Enfermería Clínica* 20(3):153-164.
- Movsas, B. (2003). Quality of Life in Oncology Trials: A Clinical Guide. *Seminars in Radiation Oncology*, vol. 13, Nº 3, 235-247.
- Patient Reported Outcome and Quality of Life Instruments*. Obtenido el 2 de Agosto de 2009 de Proqolid Database: <http://www.proqolid.org>
- Patient Reported Outcomes Measurement Information System*. Obtenido el 2 de Septiembre de 2009 de Nihpromis Database: <http://www.nihpromis.org>
- Rosenbloom, S., Victorson, D.E., Hahn, E.A., Peterman, A.H. & Cella, D. (2007). Assessment is not enough: a randomized controlled trial of the effects of HRQL assessment on quality of life and satisfaction in oncology clinical practice. *Psycho-Oncology* 16: 1069-1079.
- Swanson, J. & Koch, L. (2010). The Role of the Oncology Nurse Navigator in Distress Management of Adult Patients With Cancer: A Retrospective Study. *Oncology Nursing Forum*, vol 37(1), 69-76.
- Varricchio, C.G. (1990). Relevance of Quality of Life to Clinical Nursing Practice. *Seminars in Oncology Nursing*, vol. 6, Nº 4, 255-259.
- Varricchio, C.G. & Ferrans, C.E. (2010). Quality of Life Assessment in Clinical Practice. *Seminars in Oncology Nursing*, vol. 26(1), 12-17.
- Wilson, I.B. & Cleary, P.D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life: a conceptual model of patient outcomes. *Journal of American Medical Association* 273: 59-65.
- Yoshiuchi, K., Yamamoto, Y. & Akabayashi, A. (2008). Application of ecological momentary assessment in stress-related diseases [Versión electrónica]. *BioPsychoSocial Medicine*, vol. 2: 13.

