Artículo de revisión
Dermatol Rev Mex 2019 enero-febrero;63(1):26-39.

Dermatología
Revista mexicana

Valoración de la calidad de vida en pacientes con linfoma cutáneo

Assessment of the quality of life in patients with cutaneous lymphoma.

Ana María Posada-Cano,[1] Oscar Jairo Valencia-Ocampo,[2] Margarita María Velásquez-Lopera[3]

Resumen

Se realizó una revisión sistemática de la bibliografía publicada entre 2000 y 2017 de los estudios que evalúan la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con linfoma cutáneo y se analizaron las diferentes escalas usadas para ello. Se consultaron las bases de datos: PubMED, Clinical Key y Scopus. Para la búsqueda se incluyeron los siguientes términos MeSH: *"lymphoma"*, *"quality of life"*, *"lymphoma, T-cell, cutaneous"*, *"skin neoplasms"*. Se incluyeron estudios originales observacionales descriptivos y analíticos. Se evaluó la calidad en el reporte de los artículos utilizando la lista de chequeo STROBE, además, la declaración PRISMA, con el propósito de ajustar la metodología a las directrices para la realización y publicación de revisiones sistemáticas. Nueve artículos mostraron en mayor detalle aspectos relacionados con la calidad de vida en pacientes con linfoma cutáneo, que utilizaron escalas de medición específicas y genéricas o encuestas con dominios centrados en la valoración de la afectación emocional, funcional o sintomática. En la bibliografía hay pocos artículos que valoran la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con linfoma cutáneo y su importancia se ha subestimado, a pesar de las repercusiones que puede tener esta enfermedad en el bienestar emocional, rol social de los pacientes y en sus cuidadores.

PALABRAS CLAVE: Linfoma; calidad de vida; linfoma cutáneo de células T; neoplasias cutáneas.

Abstract

A systematic review of the literature on the studies published between 2000 and 2017 that evaluate the quality of life related to health status in patients with cutaneous lymphoma was performed, including the analysis of the different scales used to measure it. Consulted databases such as PubMED, Clinical Key and Scopus were included as well as bibliographic references from key articles. The following MeSH terms were used during the review: "lymphoma", "quality of life", "lymphoma, T-cell, cutaneous", "skin neoplasms". Original observational, descriptive and analytical studies were considered. The quality of the report of the articles was evaluated using the STROBE checklist, in addition with the PRISMA declaration, with the purpose of fitting the methodology to the guidelines for the accomplishment and publication of systematic reviews. From the reviewed bibliography, nine articles showed in greater detail aspects related to the quality of life in patients with cutaneous lymphoma, which used specific and generic measurement scales or surveys with domains focused on the assessment of the emotional, functional and/or symptomatic commitment. Few articles in the literature assess quality of life in patients with cutaneous lymphoma. We consider that its importance has been underestimated, despite the repercussions that this disease may have on the emotional well-being and the social role of patients and their caregivers.

KEYWORDS: *Lymphoma; Quality of life; Lymphoma, T-cell, cutaneous; Skin neoplasms.*

[1] Médica.
[2] Dermatólogo.
[3] Dermatóloga, Doctora en Ciencias Biomédicas con énfasis en Inmunología. Profesora y jefa de la Sección de Dermatología.
Centro de Investigaciones Dermatológicas, CIDERM, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

Recibido: diciembre 2017

Aceptado: febrero 2018

Correspondencia
Ana María Posada Cano
anaposada1@gmail.com

Este artículo debe citarse como
Posada-Cano AM, Valencia-Ocampo OJ, Velásquez-Lopera MM. Valoración de la calidad de vida en pacientes con linfoma cutáneo. Dermatol Rev Mex. 2019 enero-febrero;63(1):26-39.

ANTECEDENTES

Los linfomas cutáneos son procesos linfoproliferativos malignos de los linfocitos T, NK o B, en los que los pacientes manifiestan inicialmente lesiones cutáneas y posteriormente pueden cursar con afectación extracutánea, como afección ganglionar o visceral.[1] El linfoma cutáneo forma parte de los linfomas no Hodgkin extranodales y en este grupo ocupa el segundo lugar en frecuencia, después de los linfomas gastrointestinales, con incidencia mundial de 0.5 a 1 por 100,000 habitantes/año. El 65% de estos casos corresponde a linfomas T, 25% a linfomas B y el resto a otros linfomas (células NK y precursores).[2]

Los linfomas cutáneos son un grupo heterogéneo de afecciones que cursan con cuadros clínicos, histológicos, inmunohistológicos y evolutivos muy variados. En este sentido, el sistema de clasificación más utilizado en linfomas cutáneos corresponde a la cuarta versión de la Organización Mundial de la Salud (OMS) 2008, que ha adaptado las definiciones y criterios de la clasificación de la OMS/EORTC de 2005 y en su última revisión de 2016 cuenta sólo con modificaciones menores que incluyen los tipos de CTCL (linfoma cutáneo de células T) y CBCL (linfoma cutáneo de células B). **Cuadro 1**.[3-6]

La mayor parte de los estudios del pronóstico y supervivencia de los pacientes con linfoma cutáneo incluyen variantes como la micosis fungoides y el síndrome de Sézary por su mayor prevalencia.[7]

METODOLOGÍA

Revisión sistemática exploradora, en la que se realizó una búsqueda específica de los artículos con la mejor evidencia científica disponible acerca de las diferentes escalas que valoran la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con linfoma cutáneo.

Cuadro 1. Clasificación de la Organización Mundial de la Salud de acuerdo con la revisión de 2016

Neoplasias de células T maduras y células NK
Micosis fungoides
Micosis fungoides variantes y subtipos
- Micosis fungoides foliculotrópica
- Reticulosis pagetoide
- Piel granulomatosa laxa

Síndrome de Sézary
Linfoma/leucemia de células T del adulto
Trastornos linfoproliferativos cutáneos primarios CD30+
- Linfoma cutáneo primario anaplásico de células grandes
- Papulosis linfomatoide

Linfoma de células T subcutáneo tipo paniculítico
Linfoma de células T/NK extraganglionar, tipo nasal
Linfoma de células T primario cutáneo periférico, subtipos raros
- Linfoma cutáneo primario de células T gamma/delta
- Linfoma cutáneo primario de célula T CD8+ epidermotrópico agresivo (provisional)
- Trastorno linfoproliferativo pleomórfico cutáneo primario de células T de pequeño/mediano tamaño CD4+ (provisional)
- Linfoma cutáneo primario de células T acral CD8+ (provisional)

Linfoma de células T primario cutáneo periférico, no especificado de otra forma
Neoplasias de células B maduras
Linfoma cutáneo primario de células B de la zona marginal
Linfoma cutáneo primario centro folicular
Linfoma cutáneo primario de células B grandes difuso, tipo pierna

Los criterios de inclusión que se tuvieron en cuenta fueron los siguientes: estudios originales: observacionales (descriptivos-analíticos); estudios publicados en lengua española o inglesa entre 2000 y 2017; estudios realizados en pacientes de uno y otro sexo; estudios con texto completo disponible; estudios que evaluaran aspectos relacionados con la calidad de vida en pacientes con linfoma cutáneo.

Los criterios de exclusión fueron: estudios realizados en animales; estudios en los que la calidad de vida fuera evaluada en relación con medicamentos; revisiones narrativas, cartas al editor o cualquier formato que no corresponda

a un estudio original, revisiones bibliográficas o sistemáticas.

Bases de datos y palabras clave

Se realizó una búsqueda en las bases de datos MEDLINE-PubMed (*National Library of Medicine*, Estados Unidos), Scopus (Elsevier) y Clinical Key; los términos de búsqueda utilizados fueron: *"lymphoma"*, *"quality of life"*, *"lymphoma, T-cell, cutaneous"*, *"skin neoplasms"* (términos MeSH correspondientes); además, se combinaron de la siguiente forma:

1. ("lymphoma"[Mesh]) AND "skin neoplasms" [MeSH]) AND "quality of life"[Mesh]

2. ("lymphoma, T-cell, cutaneous"[Mesh]) AND "quality of life"[Mesh])

Debido a que el término MeSH *lymphoma* contiene el término *lymphoma, T-cell* se realizaron sólo estas dos combinaciones descritas.

Se elaboró un instrumento sistematizado que recopiló la información de interés correspondiente a los artículos incluidos y excluidos. Inicialmente, se realizó la lectura de títulos y resúmenes (*abstract*), lo que permitió descartar artículos que no estaban relacionados con el tema de interés; de los artículos de interés, se realizó lectura completa, excluyendo los artículos que sólo contenían el resumen.

Control de calidad de los artículos

Se aplicaron protocolos para los criterios de evaluación de la calidad de los documentos encontrados y del grado de evidencia científica. La selección de los artículos y la evaluación de la calidad de los mismos fueron realizadas por los investigadores. De cada uno de los estudios incluidos se evaluó la calidad utilizando la propuesta STROBE (*Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology*) para estudios observacionales.[8] De igual manera se aplicó la declaración PRISMA[9] como protocolo de seguimiento para la realización de este informe como revisión sistémica.

Control de sesgos

Para el control del sesgo de selección respecto a la obtención de los datos de la revisión de los estudios, ésta se realizó con la participación de dos investigadores que trabajaron de manera independiente, quienes revisaron y evaluaron la calidad de los estudios y extrajeron los datos de intervenciones y resultados; los investigadores evaluaron la calidad metodológica de los estudios y se utilizó la escala descrita (STROBE) para minimizar el riesgo de sesgos. Se buscaron estudios de selección aleatoria de los participantes o con muestreos representativos. Esto garantizó que las unidades de análisis fueron de mejor representatividad y no de una forma subjetiva o de conveniencia. Para el sesgo de desgaste o pérdida se verificó que el artículo explicara cómo se trataron los datos del personal que no participó; este sesgo se refiere a ocultar las pérdidas de los participantes de alguno de los grupos de estudio de los artículos seleccionados.

Técnicas de procesamiento y análisis de los artículos

Los artículos se seleccionaron a criterio de dos revisores independientes, quienes determinaron los documentos que se analizaron. El análisis de los manuscritos se llevó a cabo usando una ficha analítica. Ésta se constituyó en una herramienta sistematizada en hoja de cálculo en Drive, donde se consignó la información relevante de cada artículo. En esas fichas se contemplaron los datos generales de identificación, la información metodológica y las herramientas de reflexión o conclusión que proporcionó el manuscrito,

para ser utilizado como referencia bibliográfica en este trabajo. Los artículos seleccionados se presentaron en una matriz que incluyó los artículos representativos respecto a la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con linfoma cutáneo.

Este estudio se clasificó sin riesgos y fue aprobado por el comité de investigaciones CIDERM.

RESULTADOS

Después de reunir la evidencia científica de todas las bases de datos revisadas y retirar la información duplicada, se seleccionaron los artículos utilizando el operador booleano AND; éstos se designaron de acuerdo con los criterios de elegibilidad. Posteriormente se revisaron las publicaciones que cumplieron los criterios de inclusión y exclusión de los artículos originales completos, con esto el número se redujo a nueve artículos. Para un total de 1015 pacientes en los que se usaron escalas de medición, como FACT-G, Skindex-29, EORTC QLQ-C30, GHQ-12, TAS-20, escala de prurito, SF-36 o encuestas desarrolladas para la valoración de la calidad de vida.

Calidad de vida en los pacientes con linfoma cutáneo

El linfoma cutáneo no tiene una cura eficaz, lo que produce un efecto negativo en la vida de los pacientes, especialmente en las formas más graves de la enfermedad.[10] Por ello, es necesario valorar de manera multidisciplinaria al individuo, mediante el uso de herramientas para evaluar la percepción personal y estimar los efectos psicológicos, físicos y funcionales desencadenados por la enfermedad. Esto se logra al medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), que corresponde a la evaluación que la persona realiza del nivel de bienestar derivado de diversos dominios de su vida, en relación con su estado de salud.[11]

Los componentes que forman parte de la calidad de vida relacionada con la salud no son evaluables clínicamente y tienen gran carga de subjetividad porque se basan en la percepción del paciente y el tiempo para su adecuado planteamiento durante la consulta médica es, a menudo, insuficiente.[12] Para ello se han creado diversas escalas con el fin de brindar al clínico instrumentos validados, reproducibles y confiables para valorar la calidad de vida de manera integral de los pacientes, permitiendo mejorar su condición física y emocional, aportar a la investigación y generar estrategias en políticas de salud.[13]

Deben considerarse algunos conceptos básicos al evaluar la calidad de vida para decidir qué escalas usar y cuáles variables deben incorporarse teniendo en cuenta la finalidad del estudio, debido a que la calidad de vida puede estar afectada por la enfermedad y por los efectos adversos del tratamiento. Además, es importante conocer las características psicométricas que deben cumplir las escalas para tener calidad científica, entre éstas están la validez y la consistencia; es decir, si los instrumentos miden verdaderamente lo que se quiere medir y si esta medición es consistentemente reproducible por el mismo observador o por otros. Del mismo modo, se requiere que las escalas a usar tengan procesos de adaptación transcultural y de validación en la población en que se van a desarrollar, por lo que se debe asegurar que los dominios explorados sean apropiados para el contexto social donde serán aplicados.[13,14]

Estas escalas pueden dividirse en dos grandes grupos (**Figura 1**). El primero reúne los instrumentos genéricos que permiten estimar el efecto de la enfermedad en el estado global de salud, hacer análisis de costo-efectividad, obtener valores poblacionales de referencia y evaluar programas para la asignación de recursos. Entre éstos, destacan el SF-36 (Formato corto de encuesta en

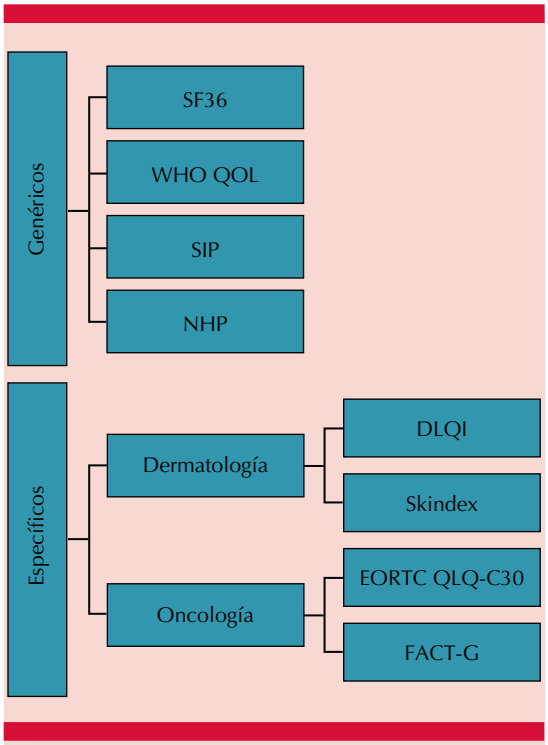

Figura 1. Escalas para la medición de la calidad de vida en salud.

salud) formado por 36 ítems que se agrupan para su análisis en ocho dimensiones, ha mostrado fiabilidad y validez, este cuestionario ya se ha adaptado culturalmente, específicamente en Medellín, Colombia, con demostración posterior de fiabilidad.[15] El WHO-QOL (Índice de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud) es un cuestionario autoadministrado compuesto por 100 ítems que evalúan la calidad de vida global y la salud general en seis dominios: salud física, psicológica, niveles de independencia, relaciones sociales, ambiente y espiritualidad, religión y creencias personales.[16] El SIP (Perfil de impacto de la enfermedad) es un cuestionario autoadministrado o desarrollado por el entrevistador, compuesto por 136 ítems agrupados en 12 categorías en su versión más usada, mide la disfunción generada por la enfermedad con base en los cambios de conducta en los individuos y poblaciones con enfermedades crónicas.[17] El NHP (Perfil de salud de Nottingham), escala autoadministrada que indica el estado de la salud emocional, social y física percibida por el paciente, está conformada por dos partes que evalúan diferentes dominios relacionados con el estado de salud y el efecto de la enfermedad en la vida diaria.[14,18,19]

El segundo grupo está conformado por instrumentos enfocados por especialidades, para medir la calidad de vida centrada en el dominio más relevante de la enfermedad a estudiar; éstos cuentan con mayor sensibilidad a los cambios en el tiempo. En dermatología, entre los más usados está el *Dermatology Life Quality Index* (DLQI), que es una escala unidimensional desarrollada mediante un cuestionario autoadministrado, breve, compuesto de 10 preguntas de fácil ejecución, con limitaciones para evaluar la salud mental y emocional, por lo que se ha sugerido que debe acompañarse de instrumentos genéricos durante su desarrollo.[20,21] Otro instrumento ampliamente usado es el *Skindex*, compuesto por un cuestionario autoadministrado y específico, que cuenta con una versión reducida de 29 ítems para evaluar tres dimensiones: funcional, emocional y sintomática. Esta herramienta se ha validado y aplicado en diferentes países; además, cuenta con estudios en Colombia que muestran su validez de constructo y alta reproducibilidad, evaluada mediante la consistencia interna y la fiabilidad intraobservador e interobservador.[22-24]

Como parte de los instrumentos enfocados por especialidad en oncología, dos de las escalas más utilizadas son el cuestionario de calidad de vida EORTC QLQ C-30 (Cuestionario de calidad de vida de la Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer) y la escala FACT-G (Evaluación funcional de la terapia del cáncer-General), ampliamente usadas para evaluar la respuesta terapéutica en pacientes oncológicos.[25-27]

Desde 1996, La Sociedad Americana de Cancerología Clínica (ASCO) publicó directrices para incorporar la valoración de la calidad de vida en ensayos clínicos, al resaltar que esta evaluación forma parte de los desenlaces más significativos, sólo precedido en importancia por la supervivencia, siendo incluso más relevante que la respuesta tumoral. Asimismo, la Dirección de Alimentos y Fármacos de Estados Unidos (FDA) recomendó la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud de cada nueva terapia farmacológica en el tratamiento del cáncer, por lo que los ensayos clínicos europeos y americanos de neoplasias han desarrollado instrumentos para su medición, como parte de los desenlaces en las intervenciones.[28,29]

En los pacientes con linfoma cutáneo todas las dimensiones del individuo pueden estar afectadas, lo que conlleva al deterioro en la esfera emocional y social, dado por la coexistencia de síntomas físicos, como dolor, prurito severo y privación del sueño, y psicológicos, como disminución de la autoestima, limitación en el desarrollo de las tareas diarias y aumento de las preocupaciones financieras.[30,31] La necesidad de la elaboración de un índice de calidad de vida relacionada con la salud específico para linfoma cutáneo se ha reconocido en diversos estudios, por el creciente interés en el desarrollo de metodologías para medir la calidad de vida en los pacientes con esta afección mixta (neoplásica y cutánea).[32-34] Es necesaria, entonces, la unificación de conceptos porque la existencia de una variedad de reportes en los que se utilizan diferentes escalas de medición de la calidad de vida lleva al fraccionamiento y confusión en la interpretación de la información, debido a que los resultados varían según el instrumento utilizado.[35,36]

El linfoma cutáneo, al ser un tumor visible, tiene efecto profundo en la calidad de vida, especialmente en las formas más severas de la enfermedad. Los estudios recientes que evalúan la calidad de vida en linfoma cutáneo son pocos (**Cuadro 2**), pero el efecto en los diferentes roles es evidente. Estos pacientes tienen mayor afectación psicosocial con tasas más altas de depresión, frustración, ira y vergüenza, lo que, sumado a las preocupaciones por la gravedad de la enfermedad y sus complicaciones, genera grandes dificultades en el trascurso de la vida. La mayor parte de estos estudios utilizan dos tipos de escalas específicas al valorar la calidad de vida de los pacientes con linfoma cutáneo, entre las más usadas están el Skindex-29 y EORTC QLQ-C30. Los resultados plantean un deterioro significativo de la calidad de vida predominante en los pacientes con linfoma cutáneo de células T que en los que cursan con linfoma cutáneo de células B, asimismo, la prevalencia de trastornos psiquiátricos y alexitimia, definida como la incapacidad de identificar y describir verbalmente las emociones y sentimientos, es mayor en el primer grupo.[37-41]

La afección en la esfera psicológica del paciente depende, en parte, de la manifestación de la enfermedad, los pacientes con micosis fungoides tienen prevalencia de ansiedad y depresión de 34%, comparada con una tasa de 58% en pacientes con síndrome de Sézary. Asimismo, los pacientes con linfomas cutáneos en estadios avanzados tienen calidad de vida más precaria que los pacientes con estadios más tempranos de la enfermedad. Además, cuando se valoran las diferentes escalas de síntomas, los pacientes con enfermedades más avanzadas muestran mayores puntuaciones.[42,43] El prurito, al ser un síntoma común en el linfoma cutáno y de difícil control, requiere herramientas específicas para su medición, entre ellas se incluyen la escala visual análoga de medición de prurito, el cuestionario de calidad de vida en prurito y escalas para la evaluación de la severidad del prurito. Mediante el uso de éstas y su asociación con otras herramientas, como el Skindex-29, se ha

Cuadro 2. Estudios que evalúan la calidad de vida en pacientes con linfoma cutáneo

Estudio	Pacientes	Tipo de linfoma cutáneo	Escala aplicada	Estadio
Health-related quality-of-life assessment in patients with cutaneous T-cell lymphoma[10]	22	CTCL	FACT-G, Skindex-29	IA-IIA; IIB-IVB
Significant Impact of Cutaneous T-Cell Lymphoma on Patients' Quality of Life[37]	630	CTCL	Encuesta	IA-IIA; IIB-III; IV
Quality of life and psychological distress in patients with cutaneous lymphoma[38]	95	CTCL y CBCL	Skindex-29, EORTC QLQ-C30	IA; IB-IIA; IIB-III; remisión
Assessment of quality of life, psychological distress, and alexithymia in patients with cutaneous lymphoma[40]	66	CTCL y CBCL	Skindex-29, EORTC QLQ-C30, GHQ-12, TAS-20	Estadios tempranos y avanzados
Development of a quality of life instrument specific for cutaneous lymphoma[41]	44	CTCL	FACT-G, Skindex-29, escala de prurito	IA-IIA; IIB-III; IV
We had to change to single beds because I itch in the night a qualitative study of the experiences, attitudes and approaches to coping of patients with cutaneous T-cell lymphoma[44]	19	CTCL	Entrevista	IB–IVB
An in-depth assessment of the impact of pruritus on health-related quality of life of patients with mycosis fungoides/Sézary syndrome[31]	19	Micosis fungoides/ síndrome de Sézary	Entrevista, Skindex-16, escala de prurito	IA-IB, IIB–III; IVA; remisión
Prevalence and severity of pruritus and quality of life in patients with cutaneous T-cell lymphoma[42]	100	CTCL	Escala de prurito, Skindex-29	IA-IIA, IIB-IVB
Physical and mental health survey of 20 patients with Sézary syndrome using the medical outcomes study 36-item short form health survey[39]	20	Síndrome de Sézary	SF-36	No mencionado
Total de pacientes evaluados	1015	CTCL: 96. 2%, CBCL: 3.8%		

CTCL: linfoma cutáneo de células T; CBCL: linfoma cutáneo de células B.

encontrado correlación entre el prurito intenso y el deterioro de la calidad de vida.[36,42]

La afectación de la calidad de vida en los pacientes con linfoma cutáneo y los pacientes con cáncer pulmonar y de colon es similar, a pesar de que estos últimos son sumamente agresivos con pronóstico más incierto. Esta afectación se vincula con el componente neoplásico y con las manifestaciones producidas en la piel del linfoma cutáneo, lo que tiene importantes implicaciones en la apariencia del individuo; estos pacientes se consideran poco atractivos, evitan visitar playas y piscinas públicas desde etapas muy tempranas de la enfermedad, se ven afectados al momento de elegir su vestuario por la extensión de las lesiones, e incluso en muchos casos manifiestan ser confundidos con condiciones infecto-contagiosas, lo que también deteriora su vida sexual.[30,37]

Una encuesta realizada a los miembros de la Fundación de Linfoma Cutáneo en Estados Unidos en colaboración con la Universidad de Boston evaluó la perspectiva de 630 pacientes respecto al efecto producido por el linfoma cutáneo y su tratamiento en relación con el estilo de vida, ocupación, salud emocional y condición social. La mayoría de los pacientes cursaban con micosis fungoides y una proporción menor con

síndrome de Sézary y trastornos linfoproliferativos de células T cutáneos primarios CD30+. El 55% de los encuestados eran mujeres, en su mayoría de raza blanca, con edad media de 57 años. Entre los síntomas más comunes destacaba la picazón en 88% de los encuestados; pues en los estadios más avanzados del linfoma cutáneo los pacientes sufren prurito intenso que tiene poca respuesta al tratamiento y se relaciona en algunos casos con complicaciones infecciosas. El dolor es otro síntoma importante que afecta a 41% de los pacientes, antecedido por la descamación y el eritema (**Figura 2**).[30,37] La alteración en el ciclo del sueño en relación con el linfoma cutáneo es otro aspecto relevante, presente en 66% de los encuestados. De la misma forma, reportaron efecto significativo en la funcionalidad de los pacientes debido al cansancio, menor capacidad para satisfacer las necesidades familiares y laborales e incapacidades frecuentes.[37]

Al evaluar la calidad de vida relacionada con la salud mediante un cuestionario específico de dermatología, el Skindex-29, y un cuestionario específico de oncología, el EORTC QLQ-C30,

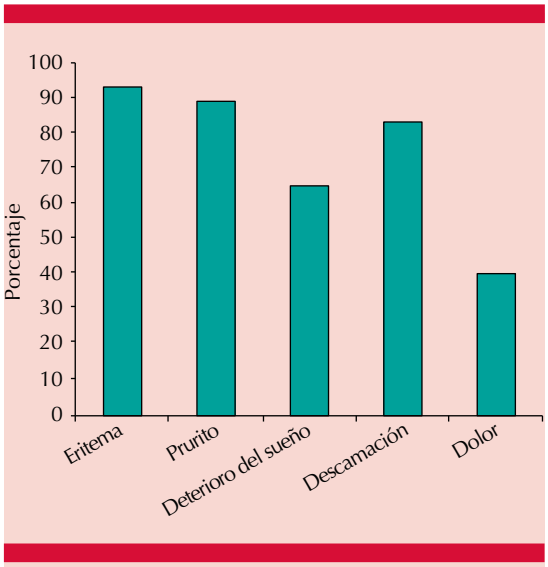

Figura 2. Frecuencia de los síntomas en pacientes con linfoma cutáneo.[37]

los ítems más afectados son síntomas físicos y emocionales. Los pacientes con síndrome de Sézary tienen puntuaciones muy altas, al igual que los pacientes en etapas avanzadas de micosis fungoides, lo que indica mayor deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud. Además, los pacientes con síndrome de Sézary tienen afectación funcional y emocional, similar a la de los pacientes con psoriasis y la puntuación media de las emociones en los pacientes con micosis fungoides es similar a la de los pacientes con vitíligo.[38]

Asimismo, los estudios evaluados muestran cómo el diagnóstico del linfoma cutáneo generalmente es tardío porque se asemeja clínica e histológicamente a enfermedades inflamatorias benignas de la piel, como la dermatitis atópica, la psoriasis y el eccema crónico, lo que hace difícil obtener una evaluación inicial certera, llegando a un diagnóstico preciso sólo después de meses o años de tratamientos denegados o mal dirigidos, sin lograr el control adecuado de los síntomas.[44-46]

La evaluación de los aspectos específicos relacionados con el cáncer, al usar la escala EORTC QLQ-C30, evidencia afectación general del estado de salud y problemas financieros. Los estudios que usaron esta escala evidencian todos los aspectos considerados de la calidad de vida relacionada con la salud significativamente más deteriorados en los pacientes con síndrome de Sézary que en la población general, excepto por la función cognitiva y la pérdida del apetito. Igualmente mediante el Skindex-29, se evidenció mayor deterioro en la calidad de vida relacionada con la salud en las mujeres que en los hombres, al igual que en los pacientes con ansiedad o depresión de base.[38]

Mediante la búsqueda se evaluaron artículos que no cumplieron con los criterios de inclusión, pero evidenciaron cómo el efecto de las

enfermedades dermatológicas no sólo incluye al paciente, sino también a los miembros de la familia; 98% de éstos tienen afección psicológica, con mayores niveles de preocupación, frustración, estrés, vergüenza y ansiedad.[47] Asimismo, en los cuidadores de pacientes con linfoma cutáneo existe afección psicológica, por la afectación en diferentes campos, como las demandas en el cuidado de la enfermedad, alteración en la dinámica familiar, efecto negativo financiero, disrupción en la intimidad física y emocional, que requieren ajuste y adaptación en el tiempo.[43]

Las estrategias terapéuticas del linfoma cutáneo se basan principalmente en la etapa de la enfermedad, es así como en estadios tempranos con afectación limitada a la piel se usan generalmente medidas locales y en etapas tardías, a pesar de no existir un tratamiento estándar, la terapia inmunobiológica y la quimioterapia única o multiagente han mostrado eficacia clínica, aunque la permanencia de la respuesta puede ser, a menudo, de corta duración.[46] Durante la revisión sistemática se excluyeron los artículos que evaluaran la calidad de vida como respuesta terapéutica; sin embargo, la bibliografía evidencia cómo el efecto de la terapia con corticoesteroides, fototerapia UVB (ultravioleta B) de banda estrecha, fototerapia PUVA (psoraleno más luz ultravioleta A), solos o en combinación con interferón o retinoides pueden lograr remisiones duraderas con desaparición casi completa de las lesiones en la piel, permitiendo a muchos pacientes con linfomas en estadios tempranos participar en la vida pública. Las modalidades de tratamiento más agresivo, como la quimioterapia y la radioterapia corporal total, pueden tener un efecto en ocasiones negativo en la calidad de vida de los paciente, porque inducen efectos secundarios, como alopecia, reducción en la capacidad de transpiración de la piel y, a menudo, se asocian con complicaciones infecciosas.[30] A su vez, la angustia emocional producida en los pacientes con enfermedades dermatológicas puede afectar el resultado de los tratamientos; particularmente en los pacientes con psoriasis, se ha observado que la intranquilidad psicológica resulta en una respuesta desfavorable a la terapia PUVA.[48]

En la bibliografía hay reporte de limitados artículos que evalúan la calidad de vida en pacientes con linfoma cutáneo durante el tratamiento, entre ellos destacan artículos que valoran las respuestas frente a agentes antineoplásicos, en los que generalmente el instrumento usado es el FACT-G o escalas específicas de medición de calidad de vida, usadas al inicio del estudio y durante el curso de la terapia. Los resultados evidencian una correlación entre la respuesta clínica y la mejoría en la calidad de vida relacionada con la salud.[49-51]

DISCUSIÓN

Se realizó una revisión sistemática de la bibliografía en la que se incluyeron estudios originales observacionales que estimaran la calidad de vida en pacientes con linfoma cutáneo. Se evaluó la calidad en el reporte de los artículos encontrados utilizando diferentes listas de chequeo, y de esta forma se seleccionaron nueve artículos que cumplían con los criterios de inclusión y exclusión, para un total de 1015 pacientes en los que se aplicaron escalas de medición, como FACT-G, Skindex-29, EORTC QLQ-C30, GHQ-12, TAS-20, escala de prurito, SF-36 o encuestas de calidad de vida. La mayor parte de los estudios usó dos escalas específicas; para estimar la afectación dermatológica y oncológica; por la inexistencia de una herramienta que evalúe esta afectación mixta.

Entre las limitaciones durante la revisión sistemática está el número restringido de artículos que usan instrumentos para la medición de la calidad de vida de forma heterogénea, porque

utilizan diferentes escalas genéricas o específicas y en algunos estudios el instrumento desarrollado fue una encuesta.

En los artículos evaluados no se considera a la población infantil y no se describe qué tipo de instrumento es el más recomendado en este grupo de pacientes. Además, los artículos que cumplen con los criterios de inclusión y exclusión evalúan un número limitado de pacientes con linfoma cutáneo de células B por su menor prevalencia en la población general.

La calidad de vida relacionada con la salud es un concepto multidimensional que busca valorar la percepción del individuo, dando idea al clínico de los efectos de la enfermedad y el efecto del tratamiento en el bienestar de los pacientes. La valoración de la calidad de vida se ha subestimado y toma gran importancia en el linfoma cutáno porque los pacientes pueden cursar con sufrimiento severo y efectos desfavorables en múltiples dimensiones (**Figura 3**).[10,37]

El cuadro clínico del linfoma cutáneo es fluctuante, requiere constante vigilancia y monitoreo, donde la adecuada relación médico-paciente es un factor crítico al momento de afrontar la enfermedad y durante este intercambio de información es necesario identificar problemas

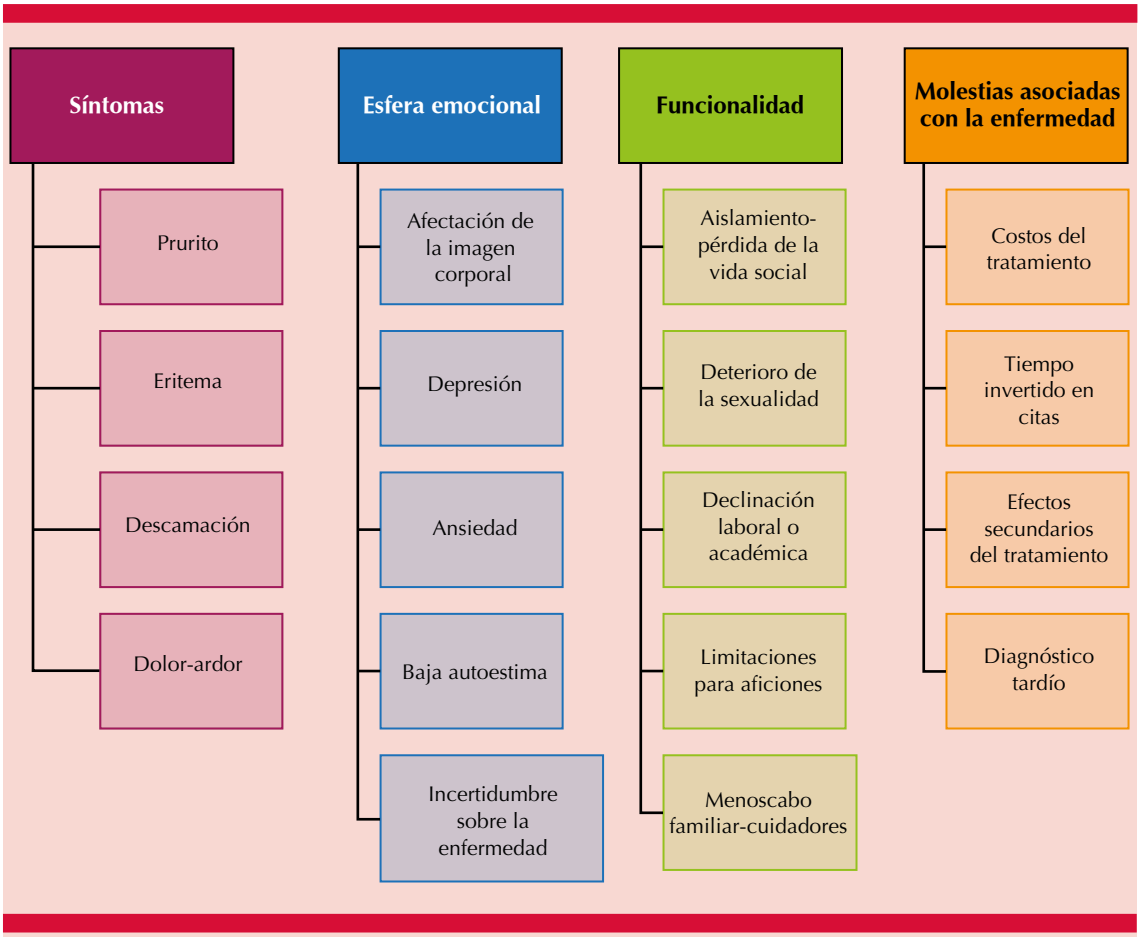

Figura 3. Factores que afectan negativamente la calidad de vida en pacientes con linfoma cutáneo.

relacionados con el entorno emocional, funcional, el desarrollo cognitivo y rol social, no sólo de los pacientes, sino también de sus cuidadores.

Debe incorporarse, entonces, en forma rutinaria la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud, mediante la implementación de instrumentos reproducibles, válidos y adaptados a nuestro medio, con el fin de mejorar la valoración de la enfermedad, su efecto acumulativo y evolución frente a los diferentes tratamientos que pueden generar cambios adicionales a lo largo del tiempo, discutiendo cuidadosamente las expectativas de los pacientes e informarlos de los efectos adversos de las diferentes terapias.[52]

Del mismo modo, es necesario motivar al personal médico a la aplicación de estas escalas durante la consulta y al detectar deterioro de la calidad de vida generar redes de apoyo para los pacientes y sus cuidadores, como valoración por psicología, espacios de educación, grupos de apoyo, ofreciendo atención óptima y un mejor acceso a los servicios de salud. Reconocer estos puntos facilita la toma de decisiones clínicas, aporta al desarrollo de programas en políticas en salud e investigación porque hasta la fecha son muy pocos los estudios que evalúan la calidad de vida en el linfoma cutáneo como desenlace principal.

REFERENCIAS

1. Rueda CCX. Linfomas cutáneos. Cutaneous lymphomas. Revista Asociación Colombiana de Dermatología 2008;16(2):143-58.
2. Eros N, Karolyi Z, Matolcsy A. Complex histologic, immunophenotypic and molecular genetic investigation in cutaneous T-cell lymphoproliferative diseases. Orv Hetil 2004;145(2):75-80.
3. Jaffe E HN, Stein H, et al. World Health Organization classification of tumors. Pathology and genetics of tumors of hematopoietic and lymphoid tissues. Lyon, France: IARC Press; 2001.
4. Willemze R, Kerl H, Sterry W, Berti E, Cerroni L, Chimenti S, et al. EORTC classification for primary cutaneous lymphomas: a proposal from the Cutaneous Lymphoma Study Group of the European Organization for Research and Treatment of Cancer. Blood 1997;90(1):354-71.
5. Swerdlow SH, Campo E, Harris NL, Jaffe ES, Pileri SA, Stein H, et al. WHO Classification of Tumours of Haematopoietic and Lymphoid Tissues. 4th ed. 2008.
6. Swerdlow SH, Campo E, Pileri SA, Harris NL, Stein H, Siebert R, et al. The 2016 revision of the World Health Organization classification of lymphoid neoplasms. Blood 2016;127(20):2375-90.
7. Fung MA, Murphy MJ, Hoss DM, Grant-Kels JM. Practical evaluation and management of cutaneous lymphoma. J Am Acad Dermatol 2002;46(3):325-57; quiz, 58-60.
8. von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gotzsche PC, Vandenbroucke JP. Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. BMJ (Clinical research ed). 2007;335(7624):806-8.
9. Liberati A, Altman DG, Tetzlaff J, Mulrow C, Gøtzsche PC, Ioannidis JPA, et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. BMJ (Clinical research ed). 2009;339.
10. Demierre MF, Tien A, Miller D. Health-related quality-of-life assessment in patients with cutaneous T-cell lymphoma. Arch Dermatol 2005;141(3):325-30.
11. Urzúa MA. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Revista Médica de Chile 2010;138:358-65.
12. Velikova G, Brown JM, Smith AB, Selby PJ. Computer-based quality of life questionnaires may contribute to doctor–patient interactions in oncology. Br J Cancer 2002;86(1):51-9.
13. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Methodological considerations for evaluating quality of life. Salud Publ Mex 2002;44(5):448-63.
14. Restrepo C, Escobar Valencia C, Mejía Giraldo AM, Tamayo Arango S, García García HI, Lugo Agudelo LH, et al. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida en dermatología. Iatreia 2013;26:467-75.
15. Lugo A LH, García G HI, Gómez R C. Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín, Colombia. Revista Facultad Nacional de Salud Pública. 2006;24(2):37-50.
16. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. Qua Life Res 2004;13(2):299-310.
17. Pollard B, Johnston M. Problems with the sickness impact profile: a theoretically based analysis and a proposal for a new method of implementation and scoring. Soc Sci Med 2001;52(6):921-34.
18. Bagot FGM. Linfomas cutáneos: aporte de la clasificación OMS-EORTC. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Dermatologie 2006.

19. Busija L, Pausenberger E, Haines TP, Haymes S, Buchbinder R, Osborne RH. Adult measures of general health and health-related quality of life: Medical Outcomes Study Short Form 36-Item (SF-36) and Short Form 12-Item (SF-12) Health Surveys, Nottingham Health Profile (NHP), Sickness Impact Profile (SIP), Medical Outcomes Study Short Form 6D (SF-6D), Health Utilities Index Mark 3 (HUI3), Quality of Well-Being Scale (QWB), and Assessment of Quality of Life (AQoL). Arthritis Care Res 2011;63(Suppl 11):S383-412.
20. Both H, Essink-Bot ML, Busschbach J, Nijsten T. Critical review of generic and dermatology-specific health-related quality of life instruments. J Invest Dermatol 2007;127(12):2726-39.
21. Basra MK, Fenech R, Gatt RM, Salek MS, Finlay AY. The Dermatology Life Quality Index 1994-2007: a comprehensive review of validation data and clinical results. Br J Dermatol 2008;159(5):997-1035.
22. Chren M-M. The Skindex instruments to measure the effects of skin disease on quality of life. Dermatol Clin 2012;30(2):231-6.
23. Sanclemente LHLG, Medina L, Jones-Caballero M, García HI. Preprueba para la adaptación cultural de la versión española del instrumento de calidad de vida dermatológico Skindex-29, en Colombia. Rev Asoc Colomb Dermatol 2011;19(4):273-9.
24. Sanclemente-Mesa G, García HI, Aguirre-Acevedo DC, Jones-Caballero M, Lugo LH, Escobar C, et al. Fiabilidad y validez de constructo de la versión colombiana del instrumento de calidad de vida Skindex-29© en Medellín, Colombia. Iatreia 2017;30:21-33.
25. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. J Nat Cancer Inst 1993;85(5):365-76.
26. Cella DF, Tulsky DS, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A, et al. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. J Clin Oncol 1993;11(3):570-9.
27. Luckett T, King MT, Butow PN, et al. Choosing between the EORTC QLQ-C30 and FACT-G for measuring health-related quality of life in cancer clinical research: issues, evidence and recommendations. Ann Oncology 2011;22(10):2179-90.
28. Beitz J, Gnecco C, Justice R. Quality-of-life end points in cancer clinical trials: the U.S. Food and Drug Administration perspective. J Natl Cancer Inst Monogr 1996(20):7-9.
29. Outcomes of cancer treatment for technology assessment and cancer treatment guidelines. J Clin Oncol 1996;14(2):671-9.
30. Dummer R, Hess-Schmid M, Burg G. Cutaneous T-cell lymphomas: prognosis and quality-of-life issues. Clin Lymphoma 2000;1 Suppl 1:S21-5.
31. Demierre M-F, A. Olsen E, A. Williams C, Marie Arduino J, S. McNaughton K. An in-depth assessment of the impact of pruritus on health-related quality of life of patients with mycosis fungoides/Sézary syndrome. J Supp Oncol 2011;9:e13-e19.
32. Olsen EA, Whittaker S, Kim YH, et al. Clinical end points and response criteria in mycosis fungoides and Sézary syndrome: A Consensus Statement of the International Society for Cutaneous Lymphomas, the United States Cutaneous Lymphoma Consortium, and the Cutaneous Lymphoma Task Force of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer. J Clin Oncol 2011;29(18):2598-607.
33. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. Clin Exp Dermatol 1994;19(3):210-6.
34. Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. Br J Dermatol 1997;136(3):305-14.
35. Ordóñez ÁPJ, Londoño A, Jiménez S. Medicion de la calidad de vida por medio del DLQI en pacientes con psoriasis. Rev Asoc Colomb Dermatol 2013;21(4):305-13.
36. Beynon T, Radcliffe E, Child F, Orlowska D, Whittaker S, Lawson S, et al. What are the supportive and palliative care needs of patients with cutaneous T-cell lymphoma and their caregivers? A systematic review of the evidence. Br J Dermatol 2014;170(3):599-608.
37. Demierre MF, Gan S, Jones J, Miller DR. Significant impact of cutaneous T-cell lymphoma on patients' quality of life: results of a 2005 National Cutaneous Lymphoma Foundation Survey. Cancer 2006;107(10):2504-11.
38. Sampogna F, Frontani M, Baliva G, Lombardo GA, Alvetreti G, Di Pietro C, et al. Quality of life and psychological distress in patients with cutaneous lymphoma. Br J Dermatol 2009;160(4):815-22.
39. Bouwhuis SA, Gonzalez-Arriaza HL, McEvoy MT, Davis MDP. Physical and mental health survey of 20 patients with Sézary syndrome using the Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey. J Eur Acad Dermatol Venereol 2003;17(6):724-5.
40. Sampogna F, Frontani M, Baliva G, et al. Assessment of quality of life, psychological distress, and alexithymia in patients with cutaneous lymphoma. Blood 2006;108(11):5540.
41. Linos E, Kim YH, Parker SRS, Sutherland K, Chen SC. Development of a quality of life instrument specific for cutaneous lymphoma. Blood 2011;118(21):3158.
42. Wright A, Wijeratne A, Hung T, Gao W, Whittaker S, Morris S, et al. Prevalence and severity of pruritus and quality of life in patients with cutaneous T-cell lymphoma. J Pain Symptom Management 2013;45(1):114-9.
43. Selman LE, Beynon T, Radcliffe E, Whittaker S, Orlowska D, Child F, et al. 'We're all carrying a burden that we're not sharing': a qualitative study of the impact of cutaneous T-cell lymphoma on the family. Br J Dermatol 2015;172(6):1581-92.
44. Beynon T, Selman L, Radcliffe E, et al. 'We had to change to single beds because I itch in the night': a qualitative study

of the experiences, attitudes and approaches to coping of patients with cutaneous T-cell lymphoma. Br J Dermatol 2015;173(1):83-92.

45. Morimura S, Sugaya M, Suga H, Miyagaki T, Ohmatsu H, Fujita H, et al. TOX expression in different subtypes of cutaneous lymphoma. Arch Dermatol Res 2014;306(9):843-9.
46. Weed J, Girardi M. The difficult—and often delayed—diagnosis of CTCL. Science Transl Med 2015;7(308):308fs41-fs41.
47. Basra MKA, Finlay AY. The family impact of skin diseases: the Greater Patient concept. Br Jf Dermatol 2007;156(5):929-37.
48. Fortune DG, Richards HL, Kirby B, et al. Psychological distress impairs clearance of psoriasis in patients treated with photochemotherapy. Arch Dermatol 2003;139(6):752-6.
49. Olsen E, Duvic M, Frankel A, et al. Pivotal phase III trial of two dose levels of denileukin diftitox for the treatment of cutaneous T-cell lymphoma. J Clin Oncol 2001;19(2):376-88.
50. Duvic M, Kuzel TM, Olsen EA, Martin AG, Foss FM, Kim YH, et al. Quality-of-life improvements in cutaneous T-cell lymphoma patients treated with denileukin diftitox (ONTAK). Clin Lymph 2002;2(4):222-8.
51. Duvic M, Hymes K, Heald P, et al. Bexarotene is effective and safe for treatment of refractory advanced-stage cutaneous T-cell lymphoma: multinational phase II-III trial results. J Clin Oncol 2001;19(9):2456-71.
52. Demierre MF, Kim YH, Zackheim HS. Prognosis, clinical outcomes and quality of life issues in cutaneous T-cell lymphoma. Hematology/Oncology Clin North Am 2003;17(6):1485-507.

EVALUACIÓN

1. ¿Cuál de las siguientes escalas se usa para la valoración de la calidad de vida específica dermatológica?
   a) escala SF36
   b) WHO-QOL
   c) FACT-G
   d) SKINDEX

2. Seleccione la afirmación verdadera
   a) la valoración de la calidad de vida en los pacientes con linfoma cutáneo requiere una única medición porque es constante en el tiempo
   b) los pacientes con linfoma cutáneo tienen afectación mixta, oncológica y dermatológica, que generalmente requiere el uso de dos escalas para su valoración
   c) la calidad de vida en los pacientes con linfoma cutáneo no se afecta según el estadio de la enfermedad

3. De los siguientes grupos de linfomas ¿a cuál corresponden los linfomas cutáneos?
   a) linfomas no Hodgkin extranodales
   b) linfomas de Hodgkin clásicos
   c) linfomas de Hodgkin nodulares de predominio linfocitario

4. En los pacientes con linfoma cutáneo ¿cuál de los siguientes dominios muestra afectación?
   a) esfera emocional
   b) afectación sintomática
   c) rol funcional
   d) todas las anteriores

5. ¿Cuál de los siguientes es el síntoma más referido por los pacientes con linfoma cutáneo?
   a) prurito
   b) insomnio
   c) hiporexia
   d) dolor

6. De las siguientes afirmaciones con respecto al linfoma cutáneo ¿cuál es falsa?
   a) los pacientes manifiestan inicialmente lesiones cutáneas y posteriormente pueden cursar con afectación extracutánea
   b) el linfoma cutáneo cuenta con cura eficaz, incluso en las formas más graves de la enfermedad
   c) en los pacientes con linfoma cutáneo todas las dimensiones del individuo pueden estar afectadas, por la coexistencia de síntomas físicos y psicológicos

7. ¿Cuál de los siguientes tratamientos contra el linfoma cutáneo causa deterioro significativo de la calidad de vida?
   a) radioterapia
   b) quimioterapia
   c) corticoesteroides tópicos
   d) a y b son verdaderas

8. ¿En cuál de las siguientes esferas los cuidadores de los pacientes con linfoma cutáneo tienen mayor afectación?
   a) efecto negativo financiero
   b) afección psicológica
   c) alteración en la dinámica familiar
   d) todas las anteriores

9. ¿Cuál de las siguientes afirmaciones es verdadera?
   a) el linfoma cutáneo de mayor prevalencia corresponde al linfoma cutáneo de células B
   b) el diagnóstico del linfoma cutáneo es temprano, generalmente en los primeros meses de la enfermedad
   c) los pacientes con linfoma cutáneo tienen afectación psicosocial con tasas más altas de depresión, frustración, ira y vergüenza

10. De los siguientes subtipos de linfoma cutáneo ¿cuál forma parte de los linfomas cutáneos de células B?
    a) micosis fungoide
    b) síndrome de Sézary
    c) linfoma cutáneo primario centrofolicular
    d) trastornos linfoproliferativos cutáneos primarios CD30+

El Consejo Mexicano de Dermatología, A.C. otorgará dos puntos con validez para la recertificación a quienes envíen correctamente contestadas las evaluaciones que aparecen en cada número de *Dermatología Revista Mexicana*.
El lector deberá enviar todas las evaluaciones de 2019 a la siguiente dirección electrónica: **articulos@nietoeditores.com.mx**
Fecha límite de recepción de evaluaciones: 15 de enero de 2020