

Calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis: Revisión bibliográfica

Carmelo Iborra Moltó (D.U.E.)
Fco. Daniel Corbí Rico (D.U.E.)

Clínica Vistahermosa (ASISA). Alicante
S. Perpetuo Socorro (ADESLAS). Elda (Alicante)

RESUMEN

El concepto CV, es muy difícil de definir, por un lado nos encontramos con que está relacionado con las expectativas individuales de la persona, y por otro, con que está influido por muchos factores que incluyen aspectos físicos, psicosociales, económicos, políticos, culturales, religiosos, etc. El objetivo de nuestro estudio es revisar los factores que influyen en la CV de los pacientes en HD, que aparecen reseñados en las publicaciones biomédicas entre los años 1991-96.

Los cuestionarios e índices de CV más usados en Hemodiálisis son: *Nottingham Health Profile (NHP)*. *Sickness impact profile (SIP)*. *McMaster Health index questionnaire (MHIQ)*. *Karnofsky performance status scale*. *Kidney disease questionnaire*. *Test de Parfrey*.

Un punto importante es determinar en qué medida la CV se ve afectada por las distintas circunstancias que rodean al enfermo, y que de una u otra forma actúan directamente sobre el impacto de su enfermedad, porque a partir de aquí, podremos mejorar muchos aspectos de los enfermos crónicos. Las variables con mayor peso en el mantenimiento de la CV de los pacientes son las siguientes:

La esperanza del trasplante, la sexualidad y de fertilidad, el acceso vascular, el tto. con Eritropoyetina, el correcto estado nutricional, el control sobre los aspectos de la vida, los problemas de sueño y la autopercepción.

INTRODUCCIÓN

En múltiples ocasiones, en los medios de comunicación social, se utiliza el término CV. En el ámbito de la literatura biomédica, es un término cada vez más estudiado, prueba de ello es el importante aumento de las publicaciones que incluyen esta palabra clave. En las bases de datos biomédicas más importantes, concretamente en la base Excerpta Médica, su presencia se triplicó en 1994 respecto a 1990 (1) y en la base Medline, aparecen 5.577 artículos relacionados con la CV durante los años 1995-96, de los cuales 329 están relacionados con la CV en la IRC, y de éstos, 94 están relacionados con la Hemodiálisis.

Como consecuencia del desarrollo de la sociedad, la prevalencia de las enfermedades agudas ha disminuido notablemente, mientras que cada vez hay mayor número de personas que sufren enfermedades crónicas, este hecho evidente, requiere que las líneas de investigación vayan dirigidas a aumentar la calidad de vida de estos pacientes, no sólo la cantidad de años que pueda llegar a vivir (2). En la actualidad hay muchos grupos de investigación que se están preocupando de estudiar el impacto de las técnicas diagnósticas y de los tratamientos en los enfermos crónicos (3).

El concepto CV, es muy difícil de definir, por un lado nos encontramos con que está relacionado con las expectativas individuales de la persona, y por otro, con que está influido por muchos factores que incluyen aspectos físicos, psicosociales, económicos, políticos, culturales, religiosos, etc. (4,5). En todos los trabajos científicos publicados, relacionados con el estudio de la CV, se aprecia el carácter multidimensional (6) de este concepto, con la consiguiente complejidad en su definición y por tanto en su

Correspondencia: Carmelo Iborra Moltó
Clínica Vistahermosa
Unidad de Hemodiálisis
Avda. de Denia, 103. 03013 - Alicante

PALABRAS CLAVE: **HEMODIÁLISIS, CALIDAD DE VIDA, CUESTIONARIOS, INSUFICIENCIA RENAL TERMINAL, PERFILES DE SALUD, VARIABLES DE CV.**

medición (7,8). Siegrist y Junge (9), dan una definición tridimensional del concepto CV, la primera dimensión son los aspectos físicos, que incluyen el deterioro funcional, síntomas y dolor causados por la enfermedad y/o tratamiento; la segunda dimensión son los aspectos psicológicos, que incluyen diferentes estados emocionales y cognitivos, y la tercera dimensión la conforman los aspectos sociales, fundamentalmente el aislamiento social y la autoestima, asociadas al papel social de las enfermedades crónicas. Según estudios realizados por Kaplan De Nour (10), sobre la CV en pacientes afectos de IRC, tratados con las diferentes terapias sustitutorias (Hemodiálisis, CAPD y Trasplante Renal), las variables más utilizadas para definir y medir la CV, son la Funcionalidad Física, la Funcionalidad Social y la Condición Psicológica.

Con respecto a las herramientas para la medición de la CV, Berzon (11), ha elaborado un estudio minucioso y completo de los índices y cuestionarios disponibles para medir las variables relacionadas con la CV en general, y de forma específica para hemodiálisis. Algunos de estos cuestionarios están muy extendidos y probados en poblaciones de enfermos crónicos.

El objetivo de nuestro estudio es revisar los factores que influyen en la C de los pacientes en HD, que aparecen reseñados en las publicaciones biomédicas entre los años 1991-96.

MATERIAL Y MÉTODOS

• Material.

Se ha realizado una revisión bibliográfica que incluye los siguientes aspectos:

1.- Calidad de Vida en enfermedades crónicas en general:

Se ha utilizado la revisión sobre calidad de vida que se presenta en los libros: "Quality of life Assessment: Key Issues in the 1990s" editados por Stuart R. Walker y Rachel M. Rosser.

2.- Calidad de Vida en pacientes en Hemodiálisis:

A.- Se ha realizado una búsqueda en la base de datos Medline de todos los artículos publicados durante los años 1995-96, utilizando las palabras clave "quality" and "life" and "hemodialysis".

B.- Se han revisado en los libros de comunicaciones a los Congresos de la SEDEN, de los años 1991 al 1996 todos aquellos trabajos que tienen relación con nuestro estudio.

• Métodos.

RECOGIDA DE DATOS.

- Variables relacionadas con la CV en HD, que aparecen en los artículos revisados.

- VARIABLES FÍSICAS

Edad

Comorbilidad (Especialmente D. Mellitus)

Raza (en EEUU y Canadá, los pacientes negros, mejor CV, objetiva y subjetivamente)

Problemas de Sueño:

Piernas inquietas

Problemas para conciliar el sueño

Apnea de sueño (mayor prevalencia, tto. satisfactorio)

Problemas dermatológicos (picores, sequedad de piel, atrofia cutánea, hiperpigmentación, etc.)

Relaciones sexuales y fertilidad

Acceso vascular (FAVI nativas mejor CV)

Nutrición adecuada

KT/v y PCR adecuados

Tiempo en programa de HD

- VARIABLES SOCIALES

Apoyo Social y amistades

Trabajo

Bienestar social

Apoyo familiar percibido

Estatus Socio-económico

Nivel educacional

- VARIABLES EMOCIONALES

Percepción de su enfermedad

Autocontrol del tto.

Ansiedad y depresión

Autoestima

Espectativas

- OTRAS VARIABLES

Admon. de EPO: (por el aumento del Hematocrito)

Mayor F. Física

Mayor Salud Mental

Mayor vitalidad

Mejora la sexualidad y los hobbies.

- Cuestionarios e índices de CV usados en Hemodiálisis, descripción de los más importantes.

- NOTTINGHAM HEALT PROFILE (NHP) (12)

Es una escala de medida del estado general de salud, desarrollada en el Reino Unido. Consta de 2 partes. La parte I mide el estado de salud percibida o subjetiva, solicitando respuestas si/no a 38 expresiones dentro de seis dimensiones: movilidad, dolor, energía, sueño, reacciones emocionales y aislamiento social. Cada dimensión tiene un rango de puntuación posible que va de 0 a 100.

La parte II pregunta sobre cualquier efecto de la salud sobre siete áreas de la vida diaria: trabajo, tareas del hogar, vida social, vida familiar, vida sexual, intereses, aficiones y vacaciones. En la mayoría de los estudios, sólo se

aplica la parte I. Hay una traducción y adaptación de la escala a nuestro idioma (13).

- SICKNESS IMPACT PROFILE (SIP) (14)

Fué desarrollado en Estados Unidos, como una medida del estado de salud percibida. La enfermedad se mide en relación con su impacto sobre el comportamiento. Contiene 136 ítems referidos a disfunciones relacionadas con la enfermedad en 12 áreas: trabajo, recreo, emoción, afecto, vida en el hogar, sueño y descanso, comer, deambulación, movilidad, comunicación e interacción social.

Está traducida a nuestro idioma, y junto a la NHP, son las más utilizadas en nuestro país cuando queremos medir el estado general de salud.

- McMASTER HEALTH INDEX QUESTIONNAIRE (MHIQ) (15)

También es una escala para la medida del estado general de salud, desarrollada en Ontario, Canadá. En su versión original, contiene 24 ítems de funcionalidad física: actividad física, movilidad, autocuidado, comunicación, función física global; 25 ítems de función social: bienestar general, trabajo, apoyo familiar, apoyo de amistades y función social global; y 25 ítems de función emocional: autoestima, sentimientos hacia las relaciones personales, pensamientos sobre el futuro, sucesos críticos de la vida y función emocional global. En total está formada por 74 ítems. La adaptación española, está formada por 65 ítems, se utiliza menos que las anteriores (16).

- KARNOFSKY PERFORMANCE STATUS SCALE (17)

Es una escala para la medida de la capacidad funcional, es una escala simple que va del 1 al 10. La escala está mucho más dirigida a las dimensiones físicas de la CV que a las dimensiones sociales y psicológicas. Está traducida a nuestro idioma, es muy utilizada a nivel clínico.

- KIDNEY DISEASE QUESTIONNAIRE (18)

Es una escala específica para pacientes con IRC tratados con Hemodiálisis periódica, fue desarrollada en Ontario, Canadá. Consta de 26 ítems distribuidos en 5 dimensiones: síntomas físicos, fatiga, depresión, relaciones con otros y frustración. Dentro de estas dimensiones, se tienen en cuenta desde los trastornos del sueño, hasta los problemas de transporte. No está traducida al español.

- TEST DE PARFREY (19)

Es un test específico para enfermos en HD, fue desarrollado en Canadá por Parfrey y cols. Consta de 24 ítems distribuidos en 2 dimensiones: 12 ítems preguntan sobre la frecuencia de aparición de síntomas físicos y 12 ítems preguntan sobre las sensaciones afectivas. Está traducido y adaptado al castellano (20).

- Variables poco estudiadas.

Rehabilitación psicosocial y ocupacional.

Situación cultural y creencias.

Hacer partícipe al paciente a la hora de la elección del

tto. y durante el mismo.

Entorno familiar.

DISCUSIÓN

Como hemos comentado a lo largo de la recogida de datos, la CV en Hemodiálisis está influida por muchos factores, y al igual que otras enfermedades crónicas, es necesario tenerlos en cuenta para su medición, pues suelen estar estrechamente relacionados entre si.

Un punto importante es determinar en que medida la CV se ve afectada por las distintas circunstancias que rodean al enfermo, y que de una u otra forma actúan directamente sobre el impacto de su enfermedad, porque a partir de aquí, podremos mejorar muchos aspectos de los enfermos crónicos (21).

La mayoría de los pacientes jóvenes en HD, e incluidos en listas de espera para trasplante, refieren especial interés para que se les trasplante cuanto antes, mientras que los pacientes con edades avanzadas, no piensan de esta forma, ya que consideran que es un riesgo muy importante y que se encuentran bien en programa de HD (22).

Otro problema común que tienen los enfermos en HD, es a nivel sexual y de fertilidad. En los estudios publicados sobre el tema, se ve claramente la diferencia entre los pacientes que están satisfechos sobre este aspecto (no tienen ningún problema en este apartado) y los que no están satisfechos (tienen problemas de todo tipo: nivel de actividad sexual, frecuencia, etc.). Tanto unos como otros, no reciben información sobre este problema, y aparte de esto no hay un nivel estandar de funcionamiento a nivel de sexualidad y fertilidad (23).

El acceso vascular, es otro punto muy importante para el mantenimiento de la CV en estos pacientes. Parece que hay acuerdo común en la preferencia de fístulas nativas (de los propios pacientes) por los menores riesgos y complicaciones que conllevan (24).

Hay un factor muy importante, y también muy estudiado, en los pacientes con IRC, que es el tto. con Eritropoyetina (EPO). Principalmente, los pacientes tratados con Epo, tienen buena funcionalidad física y puntúan, de forma estadísticamente significativa, mejor en el cómputo total de la CV (25, 26).

El correcto estado nutricional, es otro punto importante, ya que en los estudios realizados sobre el tema, se observa claramente como unas cifras bajas de Urea, creatinina y albúmina se relacionan con malnutrición y complicaciones severas (27).

El control sobre los aspectos de la vida es un importante factor de ajuste psicológico. Creer que pueden cumplir el tto. con dieta y restringiendo líquidos, fueron las ideas más comentadas. Esto sugiere que las intervenciones para

umentar la percepción de control son positivas (28).

Un aspecto que también deteriora mucho la CV de estos pacientes son los problemas de sueño, ya que hay muchos pacientes que tienen problemas para conciliar el sueño, y muchos pacientes con apnea de sueño, que además es uno de los de mayor prevalencia (29).

También es muy llamativa la diferencia que hay entre la autopercepción que tienen la mayoría de los enfermos crónicos y cómo los ven los especialistas que los tratan, ya que unos se ven según sus propias características y los otros basan sus ideas en analíticas y resultados clínicos (1).

Hay un aspecto muy importante que hemos observado al hacer esta revisión y es que en algunos países como Estados Unidos y Canadá, la interrupción de la diálisis es la segunda causa de muerte más frecuente en los pacientes hemodializados. Los pacientes insisten ahora en sus derechos a rechazar un nuevo tratamiento o a interrumpir un tratamiento ya establecido si no creen que éste les puede proporcionar una CV aceptable (30).

BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Quality of Life (editorial). *Lancet* 1991; 338:350-351.
- 2.- Quality of Life Assesment: Key issues in the 1990s. Edited by Stuart R. Walker and Rachel M. Rosser. Kluwer Academic Publishers Group, Distribution Center, PO Box 322, 3300 AH Dordrecht, The Netherlands.
- 3.- Bardelli, D. and Saracci, R. Measuring the quality of life in cancer clinical trials. Methods and impact of controlled therapeutic trials in cancer. IVCC Technical Report Series, 1978, 36:75-97.
- 4.- Calman, K.C. Quality of life in cancer patients. *J. Med. Ethics* 1984; 10: 124-127.
- 5.- Schipper, H. and Levitt, M. Quality of life in cancer trials: What is it? Why measure it? In *Voletien of Cancer*, V. van Dam, F.S.A.M. Yancik, R. et al. (eds) Assesmente of Quality of Life and Cancer Treatment. Amsterdam, Elsevier Scoencie Publishers, 1986, 19-29.
- 6.- Bergner M. Quality of life, health, status and clinical research. *Med. Care* 1989; 27 Supl: 148-156.
- 7.- N.K. Aaronson. Quality of life: What is it?, How should it be measure?. *Oncology* 1988. Vol 2.
- 8.- N.K. Aaronson and F. Calais Da Silva. Evaluación de la Calidad de Vida en la investigación del cáncer. *Oncology* 1988. Vol. 2.
- 9.- Siegrist J., Junge A. Background material for the workshops on QALYs. Conceptual and methodological problems in research on the quality of life in clinical medicine. *Soc. Sci. Med.* 1988; 29; 463-468.
- 10.- Kaplan de Noir, A. Renal replacemete therapies. Quality of life. H. Spilker Raven Press. Ltd. New York 1990.
- 11.- Berzon, R.A., G.P. Simeon, R.L., Simpson, et al. Quality of life bibliography and indexes: 1993 update. Quality of life Research, 1995, 4; 53-74.
- 12.- Hunt, S.M. Measuring health in clinical care and clinical trials. in Teeling Smith G. (ed.). *Measuring health: a practical approach*. Chichester, John Wiley. 1986.
- 13.- Alonso J., Antó JM, Moreno C. Spanish version of the Nottingham Health Profile: Translation and preliminary validity. *Am J Public Health* 1990; 80: 704-708.
- 14.- Deyo, R.A. et al. Physical and psychological functions in rheumatoid arthritis: clinical use of a self-administered instrument. *Arch Int Med*, 142:879-82, 1982.
- 15.- Chambers, L.P.W.; Mcdonald, L.A.; Tugwell, P. et al. The McMaster Health index Questionnaire as a Meassure of Quality of life for patients with Rheumatoid disease. *Jornal or Rheumatology* 1982; 9, 780-784.
- 16.- Rodríguez Marín, J. Vallejo Muñoz, E. Versión Española del MacMaster Health. Uniersidad de Alicante. Facultad de Medicina. Departamento de Psicología de la Salud. 1992.
- 17.- Karnofsky, D.A., Abelmann, W.H. et al. The use of nitrogen mustards in the palliatie treatment of carcinoma. *Cancer*, I: 634-56, 1948.
- 18.- Laupacis A. et al. Disease specific questionnaire for patients with a renal transplant. *Nephron* 1993; 64; 226-231.
- 19.- Parfrey, PS et al. Development of a health questionnaire specific for end-stage renal disease. *Nephron*, 52; 20-28, 1989.
- 20.- Yuste E; Ponz E; Traducción y validación de un test de CV específico para los enfermos con IRCT. Com. al XX Congreso Nacional de la SEDEN, Granada 1-4 Oct. 1995, 242.
- 21.- Kimmel PL; et al. Aspects of quality of life in hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol*, 1995 No, 6:5, 1418-26.
- 22.- Holley JL; et al. Patients views in the choice of renal trasplant. *Kidney Int*, 1996 Feb, 49:2, 494-8.
- 23.- Milde FK; et al. Sexuality and fertility concerns of dialysis patients. *ANNA J*, 1996 Jun, 23:3, 307-13; discussion 314-5.
- 24.- Berkoben M; et al Maintenance of permanent hemodialysis vascular access patency. *ANNA J*. 1995 Feb., 33:1, 17-24.
- 25.- Beusterien KM; et al. The effects of recombinant human erythropoietin on funcional health and well-being in chronic dialysis patients. *J Am Soc Nephrol*, 1996 May, 7:5, 763-73.
- 26.- Moreno F; et al. Quality of life in dialysis patients. A spanish multicentre study. *Nephrol Dial Transplant*, 1996; 11 Suppl 2; 125-9.
- 27.- Bergstrom J; Nutrition and mortality in hemodialysis (editorial). *J Am Soc Nephrol* 1995 Nov. 6:5, 1329-11.
- 28.- Bremer BA; et al. Patients' perceived control over their health care: an outcome assessment of their psychological adjustment to renal failure. *Am J Med Qual*, 1995 Fall, 10:3, 149-54.
- 29.- Burmann-Urbanek M; et al. Sleep disorders in patients with dialysis-dependent renal failure. *Pneumologie*, 1995 Mar, 49 Suppl 1.; 158-60.
- 30.- Oureopoulos D.G. Interrupción de la diálisis: cuando dejar morir es mejor que ayudar a vivir. (Editorial), *The Lancet* (Ed. Esp.), 1995; Vol. 27, 5-276.