

Factores asociados al estado de salud percibido (calidad de vida relacionada con la salud) de los pacientes en hemodiálisis crónica

Fernando Álvarez - Ude.

Jefe de Sección de Nefrología.
Hospital General de Segovia y Fundación Renal.

INTRODUCCIÓN

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se ha definido como: “la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios, y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para él y que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones esenciales para la medición de la CVRS son: el funcionamiento social, físico y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal; y el bienestar emocional”. En pacientes con enfermedades crónicas, los avances terapéuticos actuales se dirigen no tanto a conseguir un aumento de su supervivencia como a ayudarles a vivir lo mejor posible con su enfermedad, o lo que es lo mismo, a mejorar la calidad de su supervivencia. En otras palabras, se trata no solo de añadir “años a la vida” sino “vida a los años”.

La rehabilitación de los pacientes en diálisis, en el sentido de restaurar una calidad de vida óptima, debe ser un objetivo fundamental de los programas de tratamiento de la insuficiencia renal crónica terminal (IRCT). Sin embargo, muchos clínicos parecen estar más interesados en medir y controlar adecuadamente los parámetros fisiológicos y bioquímicos que en los aspectos subjetivos del paciente. Las medidas fisiológicas suministran información a los clínicos, pero tienen un interés limitado para los pacientes y a menudo se correlacionan pobremente con su bienestar y su capacidad funcional. Es un hecho comúnmente observado que dos pacientes con idéntico criterios clínicos presentan respuestas totalmente diferentes en lo que a capacidad funcional y bienestar emocional se refiere. Por otra parte diversos estudios han señalado una estrecha relación entre la

CVRS y la mortalidad. En la Tabla I aparecen las principales razones para medir CVRS en nuestros pacientes.

TABLA 1
¿Por qué medir CVRS?

Tiene más que ver con lo que le pasa y/o siente el paciente que las medidas más “objetivas” (TA, hematocrito, PTH, etc.).
Permite valorar la calidad de los cuidados (criterio de resultado)
Permite evaluar y comparar la eficacia y efectividad de los diferentes tratamientos sustitutivos de la IRCT
Permite evaluar y comparar la eficacia y efectividad de otros tratamientos (EPO, inmunosupresores, etc.)
Ayuda en el seguimiento individual del paciente
Tiene valor predictivo independiente en cuanto a morbimortalidad

Para medir la CVRS se han utilizado diversos instrumentos (cuestionarios): *genéricos* (aplicables a cualquier población o tipo de pacientes) o *específicos* (exclusivos para una población o un problema de salud determinados). La mayoría de los autores sugieren la conveniencia de usar medidas múltiples de CVRS, destacando las diferencias entre los resultados obtenidos según el cuestionario utilizado.

La mayoría de los instrumentos de medida de CVRS se componen de una serie de ítems o preguntas y unas instrucciones para completar el cuestionario. Los ítems generalmente se agrupan en dimensiones que miden diferentes aspectos de la salud como la función física, el dolor o la función emocional. Las opciones de respuesta pueden ser de tipo dicotómico (sí/no) o escalas ordinales tipo Likert (de

cuatro a siete opciones de respuesta), si bien algunos cuestionarios también utilizan escalas visuales analógicas. Las puntuaciones de los ítems se suman para obtener las puntuaciones globales de cada dimensión. A veces estas puntuaciones pueden sumarse para obtener una puntuación global del conjunto de dimensiones.

Los cuestionarios de medida de la CVRS deben cumplir los mismo criterios de validez, fiabilidad y sensibilidad al cambio que se exigen a cualquier otro tipo de medida. Por otra parte es imprescindible disponer de una versión española adecuadamente validada. Debido a las muchas diferencias existentes entre cuestionarios, antes de trabajar con ellos es importante conocer bien su utilización, puntuación y análisis. Para algunos instrumentos existen normas de referencia poblacional que son de gran utilidad para la comparación con una población específica. La elección del instrumento depende del tipo estudio, de sus objetivos, del tipo de pacientes o del modo de administración del cuestionario. En la Tabla II aparece un listado de los cuestionarios, de los que se dispone de versión española validada, que se están usando en España en enfermos renales.

TABLA 2 Cuestionarios de CVRS usados en pacientes con IRCT en España	
GENÉRICOS	Nottingham Health Profile Sickness Impact Profile SF-36 EuroQol Láminas COOP-WONCA
ESPECÍFICOS	Kidney Disease Questionnaire Kidney Transplant Questionnaire KDQOL Cuestionario de Parfrey

Antes de la década de los ochenta, el impacto de la IRCT y de su tratamiento en la CVRS había sido poco estudiado. A partir de los estudios de Evans y cols. en EEUU, evaluando la CVRS en un amplio grupo de pacientes con IRCT tratados con hemodiálisis (HD), diálisis peritoneal (DP) o trasplante renal (Tx), las publicaciones se han multiplicado, tanto fuera como dentro de nuestro país.

En este trabajo revisaremos los factores (Tabla III) que han demostrado influir sobre la CVRS de los pacientes en diálisis. De modo general conviene señalar que dichos factores pueden tener efectos diferentes y en ocasiones divergentes sobre las diversas dimensiones de los cuestionarios (función física, social y cognitiva, bienestar emocional, etc.) según el instrumento utilizado y las características de la población estudiada.

TABLA 3
Factores que influyen sobre la CVRS de los pacientes en diálisis

SOCIODEMOGRÁFICOS	Edad Sexo Nivel de estudios Situación socioeconómica Apoyo familiar y social Situación laboral
CLÍNICOS	Estado funcional Comorbilidad Cuidados en la fase de prediálisis Cuidados en diálisis Nivel de hematocrito Características de la diálisis Síntomas físicos "residuales" Alteraciones emocionales Otros (albúmina; días de hospitalización)

A) FACTORES SOCIODEMOCRÁFICOS

Edad

Numerosos estudios demuestran que la CVRS (sobre todo las dimensiones físicas y de función y bastante menos las psicosociales) empeora con la edad, tanto en la población general como en los pacientes en diálisis. Cuando se estandarizan las medidas usando normas poblacionales, se comprueba que la CVRS de los enfermos añosos (más de 65 años) en diálisis es mejor que la de los jóvenes y, en algunas dimensiones como satisfacción global con su vida, función emocional y función social, no se aleja demasiado o incluso supera a la de la población general de igual edad.

Es probable que los mencionados hallazgos se expliquen porque los pacientes añosos ven menos afectadas por la diálisis su vida laboral, familiar y sexual; encuentran en las unidades de diálisis nuevas fuentes de contacto social y se sienten mejor atendidos por médicos y enfermeras que otros ancianos que no tienen IRCT.

Cada vez es mayor el porcentaje de pacientes añosos que entra en diálisis. La mayoría tiene niveles muy aceptables de supervivencia y CVRS, pero algunos viven poco tiempo y su estado de salud está severamente afectado. Conocer qué pacientes pertenecen a este segundo grupo nos permite dar un consejo mejor informado y más adecuado a la hora de decidir sobre su inclusión en programa. Un alto nivel de comorbilidad, un mal estado funcional y una mala CVRS en prediálisis predicen significativamente un mal pronóstico en diálisis, tanto en términos de supervivencia como de ulterior CVRS.

Sexo

También son numerosos los estudios que demuestran peor CVRS en las mujeres, tanto en población general como en los enfermos en diálisis, aunque en un estudio los hombres tenían peor adaptación psicosocial. Al igual que pasa con la edad, cuando se estandarizan las medidas desaparecen las diferencias entre sexos e incluso ciertas dimensiones puntúan significativamente mejor en las mujeres (por ejemplo, en un estudio la salud mental estimada con el SF-36).

No existe una explicación clara de las diferencias entre sexos. Puede que en algunos casos se expliquen por las diferencias en importancia que tradicionalmente se atribuyen por ambos sexos a las actividades fuera y dentro del hogar; por ejemplo, en un estudio los hombres puntuaban peor en la categoría "trabajo" y las mujeres en la categoría "tareas domésticas".

Nivel de estudios y situación socioeconómica

En varias publicaciones se demuestra el efecto positivo sobre las dimensiones físicas y psicosociales de la CVRS de un mayor nivel de estudios y una mejor situación socioeconómica, hallazgo que parece lógico y que también se ha demostrado en la población general.

Apoyo familiar social

Aunque en la población general estar casado y disponer de un buen apoyo social y familiar influye sobre morbilidad y CVRS, son pocos los trabajos que demuestran la influencia de estos factores sobre la CVRS de los pacientes en diálisis. En el estudio antes citado de Evans, el estado civil demostró influir significativamente sobre los niveles de bienestar general, bienestar psicológico y satisfacción con la vida de los pacientes en diálisis. Kimmel y cols han publicado varios trabajos en los que demuestran en pacientes en HD la intercorrelación entre la percepción de apoyo sociofamiliar, la percepción que el paciente tiene de los efectos de su enfermedad y los niveles de depresión y de satisfacción con la vida. En un estudio de nuestro grupo los pacientes casados dormían mejor que los no casados.

Situación laboral

La capacidad para trabajar y la actividad laboral que se realiza son dimensiones incluidas en muchos de los cuestionarios de CVRS; varios estudios demuestran que el trabajo activo predice mejores niveles de CVRS en otras dimensiones. El porcentaje de pacientes en diálisis que sigue trabajando es escaso, a pesar de que muchos de ellos reconocen ser capaces de hacerlo. Esta situación no sólo se debe al impacto de la IRCT y su tratamiento sino a diversos factores socioeconómicos, como demuestra el hecho de que es infrecuente que pacientes que han recibido un trasplante re-

nal con éxito y que valoran su calidad de vida como excelente reanuden su trabajo.

Holley describe los factores que influyen en la situación laboral de los pacientes en diálisis y los clasifica en: a) propios del paciente (edad, nivel de educación, comorbilidad, personalidad, motivación y situación laboral prediálisis); b) relacionados con la IRCT (tipo de diálisis, adecuación de diálisis, uso de EPO y niveles de Hcto, situación funcional física, estado percibido de salud); c) relacionados con la diálisis (actitud positiva del personal, disponibilidad de asesoramiento laboral, flexibilidad de horario); y d) relacionados con el empleo (tipo de trabajo, flexibilidad de horario; discriminación de empleadores, ayudas sociales: incapacidad, jubilación anticipada, etc.).

La mayoría de los pacientes que siguen trabajando en diálisis, lo hacen en sus trabajos previos. Por ello, mantenerles en la mejor situación física posible (por ejemplo, con el uso precoz de EPO), ayudarles a elegir la modalidad de diálisis que menos interfiera con sus actividades, prepararles adecuadamente para ella (realización precoz del acceso vascular o el catéter peritoneal), dializarles en horarios compatibles con su trabajo y, en la medida de lo posible, entrenarles en las modalidades domiciliarias durante sus vacaciones y/o en horarios flexibles, permite que los pacientes puedan mantener su trabajo.

B) FACTORES CLÍNICOS**Estado funcional**

Como cabe esperar, el estado funcional de los pacientes medido mediante la Escala de Karnofsky (que los divide en 10 categorías según la presencia/ausencia de síntomas, su capacidad para realizar diversas actividades y su grado de dependencia de otras personas), se relaciona con la CVRS, especialmente con sus dimensiones físicas. Esto es así porque el Karnofsky (estimado por el clínico) y las dimensiones físicas de las escalas de CVRS (estimadas por el paciente) están midiendo en parte lo mismo.

Comorbilidad

Todos los estudios en los que se ha medido la severidad de la patología asociada (comorbilidad), demuestran que ésta influye de forma muy significativa en la CVRS, especialmente en las dimensiones físicas y de función y menos en las psicosociales. Buen ejemplo de ello es la diabetes: en la mayoría de los estudios los pacientes diabéticos tienen puntuaciones significativamente peores en muchas de las dimensiones de los cuestionarios. Precisamente son las diferencias en comorbilidad las que explican muchos de los hallazgos publicados sobre resultados, en términos de supervivencia y CVRS, en pacientes tratados con HD o DP-CA.

Puesto que la mayoría de los factores comorbidos (patología cardiovascular, diabetes, etc.), están presentes en la etapa de prediálisis, es muy importante su diagnóstico, prevención y tratamiento precoces con el fin de mejorar el estado de salud y la supervivencia de los pacientes incluidos en programa.

Cuidados en la fase de prediálisis

Todavía siguen siendo numerosos los pacientes que entran demasiado tarde en diálisis y que no reciben una adecuada atención en la fase de prediálisis (aclaramientos por debajo de 20-30 ml/min). Progresivamente van apareciendo estudios que demuestran que una atención precoz y cuidadosa en estos pacientes, así como la posibilidad de elegir la modalidad de diálisis, mejora su supervivencia y CVRS durante la fase de diálisis. El control precoz permite: 1) corregir diversas alteraciones físicas de los pacientes urémicos (anemia, osteodistrofia, hipertensión arterial, desnutrición, etc.) que tienen un claro impacto sobre su bienestar y supervivencia posteriores; 2) informar a los pacientes y sus familias con suficiente antelación de las diversas alternativas de tratamiento, facilitando la elección del método y la adecuada preparación; 3) educar a los pacientes en su autocuidado; 4) promocionar pautas saludables de conducta (ejercicio, supresión del tabaco, dieta equilibrada, etc.); y 5) familiarizar a los pacientes con el tratamiento elegido y con el personal que debe atenderles lo que, sin duda, contribuye a disminuir el nivel de estrés y mejorar su estado emocional.

Cuidados en la fase de diálisis

La calidad de los cuidados que se suministra a los pacientes influye sobre su bienestar, como demuestra un estudio español en el cual el llamado "efecto centro" predecía de forma significativa e independiente los niveles de CVRS. En otro estudio se demuestra que el nivel de satisfacción de los pacientes con la atención sanitaria que reciben se correlaciona con un índice de CVRS y con su bienestar psicológico, aunque no queda claro si la satisfacción con los cuidados es causa o efecto.

Características de la diálisis

En ninguno de los estudios revisados se demuestra una asociación entre la dosis de diálisis estimada con el Kt/V, el tipo de buffer o la naturaleza de la membrana y los niveles de CVRS. En un estudio cruzado se comparaba el bienestar de dos grupos de pacientes, unos tratados con HD convencional y otros con HD de alto flujo, sin que se encontraran diferencias. Recientemente en un estudio randomizado, 13 pacientes en HD pasaron de tres sesiones a la semana a HD diaria con niveles similares de Kt/V; con lo que se demostró una mejoría significativa en el control

hemodinámico, en el bienestar intradiálisis, en la CVRS (dimensión energía del NHP y dimensiones salud mental y funcionamiento físico del SF36) y en ciertos síntomas (cansancio y sed), sin que se apreciaran cambios significativos en el control bioquímico.

Nivel de hematocrito

Numerosos estudios han demostrado el efecto beneficioso sobre muchas de las dimensiones físicas y psicosociales de la CVRS, de corregir la anemia de los pacientes en diálisis con eritropoyetina, tanto cuando el hematocrito diana estaba en niveles de 34%-36% como cuando el hematocrito alcanza niveles "normales" de alrededor del 42%. No obstante, la conveniencia de normalizar sus niveles no está clara a la vista de los efectos negativos en cuanto a supervivencia detectados en pacientes con patología cardiovascular significativa en un estudio americano multicéntrico, confirmados en la población de pacientes en hemodiálisis en Segovia (datos pendientes de publicar). En este sentido el hematocrito óptimo está por determinar y sería aquel que maximice la supervivencia, la función cardiovascular, las actividades de la vida diaria y el bienestar físico y mental de los pacientes con riesgos mínimos. Es muy posible que los efectos del nivel de hematocrito no sean los mismos sobre diferentes órganos (cerebro y miocardio) o poblaciones de pacientes (sedentarios-activos; jóvenes-ancianos, diabéticos-no diabéticos, etc.).

Síntomas físicos "Residuales"

Recientemente hemos finalizado un estudio (cuyos resultados coinciden con los de un estudio multicéntrico holandés), que demuestra que el malestar inducido por los síntomas "residuales" de los pacientes en HD (cansancio, sed, dolores osteoarticulares, insomnio, etc.) se asocia a su CVRS. Se trata de un hallazgo esperable toda vez que uno de los principales determinantes de la salud percibida por estos y otros pacientes es la presencia de síntomas. Estos resultados enfatizan la importancia de usar cuestionarios específicos para los pacientes en diálisis que incluyan una dimensión "síntomas".

Alteraciones emocionales

En el mismo trabajo antes mencionado estudiábamos la frecuencia y severidad de los trastornos emocionales (ansiedad y depresión) de nuestros pacientes en HD y encontramos que por un lado se asociaban a la intensidad del malestar inducido por los síntomas y por otro contribuían a deteriorar significativamente su bienestar. No es de extrañar que así sea, teniendo en cuenta que los trastornos emocionales (conceptualizados de una u otra manera) forman parte de todos los cuestionarios de CVRS.

Otros

Otras variables asociadas a la CVRS de los pacientes en diálisis, encontradas en algunas publicaciones, han sido los niveles de albúmina y el número de días de hospitalización en los meses previos. Probablemente ambas variables son un reflejo indirecto de la comorbilidad de los pacientes.

COMENTARIOS

Como señalan P. Rebollo y cols., todas las variables hasta aquí mencionadas explican un porcentaje de la variación en las puntuaciones de los cuestionarios de CVRS, pero otro porcentaje significativo queda sin explicar lo que indicaría que estamos ante algo diferente de las medidas habitualmente usadas, que tiene interés tanto para el clínico como para el paciente.

En nuestra experiencia los enfermos aceptan con agrado el empleo de estos cuestionarios que en ocasiones les ayudan a comentar con el clínico aspectos de su estado de salud, tanto física como psicosocial, que de otro modo pasarían desapercibidos como, por ejemplo, la repercusión de los síntomas o del propio tratamiento con diálisis en su vida sociofamiliar.

Creemos que este tipo de medidas debe convertirse en uno más de los instrumentos empleados periódicamente (por ejemplo 2 ó 3 veces al año) para evaluar los resultados de los tratamientos y los cuidados administrados. Corresponde al personal sanitario (médicos y enfermeras) familiarizarse con su uso e interpretación, pasando de la fase actual de investigación a otra de uso habitual.

Prestando atención a los factores antes mencionados susceptibles de modificación, como, por ejemplo, prestando asistencia social y psicológica al paciente y su familia; intentando mejorar su situación funcional con programas de rehabilitación; corrigiendo juiciosamente la anemia con EPO; evaluando la calidad de los cuidados médicos y de enfermería en las fases de prediálisis y diálisis; prestando atención al diagnóstico, prevención y tratamiento de las patologías asociadas; intentando mejorar la tolerancia en HD mediante la adecuación de su modalidad e intensidad (duración ajustada a las necesidades, tipo de membrana, modelado de sodio, AFB, HD diaria, etc.) y vigilando la frecuencia y severidad de los síntomas residuales (sed, prurito, insomnio, etc.), se puede mejorar la CVRS (el bienestar) de nuestros pacientes y, con toda probabilidad, alargar su supervivencia.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

Badía X, Carné X: "La evaluación de la calidad de vida en los ensayos clínicos". *Med Clin (Barc)*, 110:550-556, 1998.

Badía X, Salamero M y Alonso J: "La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español". 2ª edición. Edimac. Barcelona 1999.

Rebollo P, Ortega F, Badía X, Alvarez-Ude F, Baltar J, Valdés F, Caramelo C, Alvarez-Grande J: "Salud percibida en pacientes mayores de 65 años en tratamiento sustitutivo renal" *Nefrología*. XIX. Supl.1: 73-83, 1999.

Rebollo P, Bobes J, González MP, Saiz P, Ortega F: "Factores asociados a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes en terapia renal sustitutiva". *Nefrología XX (2)*:171-181, 2000.

Jofré R: "Factores que afectan a la calidad de vida relacionada con la salud en prediálisis, diálisis y trasplante renal". " *Nefrología*. XIX. Supl.1: 73-83, 1999.

Jofré R, López Gómez M, Rodríguez Benitez P: "Calidad de vida de pacientes en hemodiálisis". En "Tratado de hemodiálisis". Editor: Valderrabano F. Editorial Médica Jims, Barcelona, 1999.

Alvarez-Ude F, Vicente E, Badía X: "La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes en programa de hemodiálisis y diálisis peritoneal continua ambulatoria de Segovia". *Nefrología XV (6)*:572-580, 1995.

Alvarez-Ude F, Galán P, Vicente E, Álamo C, Fernández-Reyes, Badía X: "Adaptación transcultural y validación de la versión española del Kidney Disease Questionnaire (Cuestionario de la enfermedad renal)". *Nefrología*., XVII (6):486-496, 1997.

Alvarez-Ude F, Alamo C, Fernández-Reyes MJ, Bravo B, Vicente E, Ferrer M, Alonso J, Badía X: "Alteraciones del sueño y salud percibida en pacientes en hemodiálisis crónica". *Nefrología*, XIX (2):168-176, 1999.