

Desarrollo de un instrumento para medir la calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica y diálisis. Una experiencia en Honduras¹

Development of an instrument to measure quality of life in patients with chronic renal failure and dialysis. An experience in Honduras.

Francisco Ramírez*, Reyna Durón†, Marisabel Rivera‡, Mario Aguilar§,
Rafael Aguilar Estrada¶, Rubén Pineda Cobos¶, Américo Reyes Ticas§

RESUMEN. ANTECEDENTES. La insuficiencia renal crónica (IRC) impacta severamente en la calidad de vida del paciente, sin embargo no existe un instrumento uniforme que la evalúe. **OBJETIVO.** Determinar el impacto de la IRC en la vida de los pacientes hospitalizados para diálisis peritoneal en el Hospital Escuela mediante un cuestionario autoevaluativo diseñado de acuerdo a normas internacionales. **MÉTODOS.** Se entrevistó a 53 pacientes consecutivos ingresados en las salas de Medicina Interna del Hospital Escuela durante el primer semestre del año 2000. El instrumento evalúa 11 áreas de la vida (emocional, social, laboral, económica, familiar, conyugal, independencia, función cognitiva, energía, efectos secundarios de la diálisis y calidad de vida en general). Se siguió los lineamientos de la Organización Mundial de la Salud para el diseño de escalas de cali-

dad de vida, así como otros parámetros de otras escalas utilizadas internacionalmente para otras enfermedades. **RESULTADOS.** Se encontró que la IRC impacta todos los aspectos evaluados, especialmente en las áreas social (83%), laboral (77%), económica y cognitiva (75% cada una) y emocional (73%). El 30.2% calificó su calidad de vida en el último mes como mala, el 41.5% la calificó como regular, el 26.4% de buena y el 1.9% como muy buena. La vida familiar se afecta importantemente en varios aspectos. **CONCLUSION.** Se encontró que el cuestionario fue comprensible e internamente consistente. La mayoría de los pacientes manifestó afectación en importantes áreas de su vida, por lo que se requiere un manejo integral del problema.

Palabras clave: Calidad de vida, diálisis, insuficiencia renal crónica.

ABSTRACT. BACKGROUND. Chronic renal failure (CRF) has a severe impact in the quality of life of patients, and there is not a standardized instrument to evaluate it. **OBJECTIVE.** To determine the impact of CRF in the life of patients hospitalized for peritoneal dialysis in Hospital Escuela by means of an auto evaluative questionnaire designed according to interna-

1 Trabajo premiado por el Colegio Médico de Honduras, Premio Dr. PhD Luis Humberto Cisne Reyes, 2001.

* Médico General. CESAMO de San Juan de Opoa, Copán.

† Médico Residente Postgrado de Neurología, UNAH, Hospital Escuela.

‡ Facultad de Ciencias Médicas, UNAH.

§ Psiquiatra. Hospital Neuropsiquiátrico "Mario Mendoza".

¶ Asociación Científica de Estudiantes de Medicina de Honduras (ASOCEMH)

¶ Nefrólogo. Servicio de Nefrología, Hospital Escuela.

Dirigir correspondencia a: fa_ramirez@yahoo.com

tional criteria. METHODS. We interviewed 53 consecutive patients with CRF hospitalized during the first semester of the year 2000. The instrument evaluates 11 areas of life (emotional, social, work, economy, family, marital life, independence, cognitive functioning, energy, secondary effects of dialysis, and general quality of life). We followed the guidelines of the World Health Organization for the design of quality of life scales, as well as other criteria included in other scales internationally used for other diseases. **RESULTS.** We found that CRF impacts all areas evaluated, especially the social (83%), work (77%), economy and cognition (75% each) and emotional (73%). Thirty percent of patients evaluated their quality of life in the last month as bad, 41.5% as regular, 26.4% as good, and 1.9% as very good. Family life is also affected in important degree. **CONCLUSION.** The questionnaire was well understood by patients and internally consistent. Most of patients reported impact in important areas of life; therefore, the problem requires an integral approach.

Key words: *Chronic renal failure, dialysis, quality of life.*

INTRODUCCION

La insuficiencia renal crónica (IRC) es una condición clínica resultante de una multitud de procesos patológicos que conduce a la destrucción irreversible de la masa de nefronas y consecutivamente a la insuficiencia de la función excretora y reguladora renal.¹ Este proceso altera muchos aspectos tanto biológicos, físicos y emocionales en los pacientes y uno de ellos es la calidad de vida.

Calman definió calidad de vida como la diferencia entre las expectativas del paciente respecto a su experiencia actual y que "el balance entre lo percibido y el estatus deseado es la esencia de la ecuación de calidad de vida".² La salud es uno de los factores más importantes que contribuye a la misma. Es de considerar que el concepto de calidad de vida es subjetivo, el paciente es el único que puede definirlo.

La investigación sistemática en calidad de vida tiene su origen con Karnofsky en 1949, quien estudió a pacientes

con cáncer. Posteriormente el término fue aplicado a diversos ámbitos, como la salud, la educación, la economía, la política y los servicios. A la par de éstos y otros conceptos se ha desarrollado la clinimetría, que ha permitido desarrollar escalas que son útiles para definir la interacción de la enfermedad y factores de la vida de los pacientes. También sirven para detectar cambios que ocurren en el seguimiento de su evolución y como guías para seguimiento, intervención, tratamiento o predicción de pronóstico.^{3,4}

Estas escalas se han utilizado en estudios con pacientes que sufren IRC, pero no hay un instrumento uniforme. Por otra parte, en nuestro país la experiencia con estudios sobre calidad de vida en enfermedades crónicas es reciente.⁵ Su importancia es su contribución al manejo adecuado en aquellas patologías crónicas irreversibles que producen un marcado deterioro en múltiples aspectos que pueden acortar la sobrevida. Como parte de una serie de investigaciones sobre la problemática de la IRC en Honduras,^{6,8} se realizó este estudio para determinar mediante un cuestionario autoevaluativo, el impacto de esta condición en la vida de los pacientes atendidos en el Hospital Escuela.

PACIENTES Y METODOS

Se realizó un estudio transversal descriptivo durante el primer semestre del año 2000. Se entrevistó a 53 pacientes consecutivos con diagnóstico de insuficiencia renal crónica tratados con diálisis peritoneal ingresados al Hospital Escuela (Salas de Medicina Interna y Diálisis). La muestra estaba constituida por mujeres en el 53%, el rango de edad fue de 14 a 79 años, con promedio de edad de 47 años, la mayoría procedía de Francisco Morazán, de Departamentos de la zona sur de Honduras y de Comayagua. Estos pacientes permanecen ingresados en las salas de Medicina Interna del Hospital Escuela por un promedio de 3 días para ser dializados vía catéter peritoneal. Otras características de esta muestra han sido descritas previamente por Aguilar y col. en otro estudio de la serie.⁷

Se aplicó a cada paciente un instrumento de recolección de datos para valorar la calidad de vida que fue diseñado por el equipo investigador. Se siguieron los lineamientos

de la Organización Mundial de la Salud para estudios de calidad de vida.³ Se diseñó en base a grupos de preguntas sobre áreas específicas de la vida y siguiendo el formato de otros protocolos para cáncer y epilepsia,^{9,10} pues no hay ningún protocolo específico para IRC.

En el presente estudio se tomó en cuenta los principios utilizados en el desarrollo de estas escalas, incluyendo los aspectos afectivos, sociales, familiares y de concepto de calidad de vida. Se agregó variantes para nuestra población como la evaluación del impacto personal por los efectos secundarios del procedimiento y la afectación de la economía. Inicialmente se realizó una prueba piloto en 10 pacientes, encontrando problemas en la comprensión de algunas preguntas y dificultad en el uso de escalas ordinales de respuesta (por ej., graduar su afectación social de 1 a 10), razón por la cual se optó graduar las respuestas de forma binaria (sí, no) o nominal (por ej., buena, regular o mala calidad de vida).

El cuestionario contiene 11 áreas cada una con preguntas sobre conceptos de salud (emocional, social, laboral, económica, familiar, conyugal, independencia, función cognitiva, energía, efectos secundarios de la diálisis y calidad de vida en general). Las 19 preguntas respecto a éstos ítem fueron mezcladas en la entrevista para control de consistencia de las respuestas. Se registró el tiempo de diagnóstico de la enfermedad y el tiempo en diálisis peritoneal, así como una pregunta para evaluar si el paciente consideraba que recibía apoyo familiar.

RESULTADOS

El 66% de los pacientes se encontraban entre 40 y 69 años. El tiempo de diagnóstico de la enfermedad fue menor de un año en 52.8% (Cuadro No. 1) y el tiempo de inicio del manejo con diálisis también en la mayoría fue menor de 1 año (68.0%). Se encontró que la IRC impacta todos los aspectos evaluados y a todos los pacientes, especialmente en las áreas social (83%), laboral (70%), económica (75%), cognitiva (75%) y emocional (73%). La mayoría de los pacientes calificaron su calidad de vida en el último mes como regular (41.5%) y mala el (30.2%) (Cuadro No. 2).

Cuadro No. 1. Grupos etáreos, tiempo de evolución desde el diagnóstico y desde el inicio de la diálisis peritoneal en los 53 pacientes con IRC entrevistados.

Características	Casos	%
Grupos etáreos		
-20	4	7.5
21-29	5	9.4
30-39	4	7.5
40-49	15	28.3
50-59	11	20.7
60-69	9	17.0
70+	5	9.4
Tiempo desde el diagnóstico		
Menos de 1 año	28	52.8
1-2 años	17	32.1
3-4 años	4	7.5
Mayor de 5 años	4	7.5
Tiempo desde el inicio de diálisis peritoneal		
<1 año	36	68.0
1-2 años	16	30.0
>3 años	1	2.0

El 94% de los pacientes refirió recibir apoyo familiar, con respecto a los pacientes con vida conyugal, el 8.3% ha tenido problemas de pareja por su enfermedad, asociados a la función sexual. El 6.4 % no tenía pareja. El 81% afirmó ser dependiente de la familia y el 100% refiere sentirse menos útil a ella. En cuanto a diferencias por sexo, se encontró en el área emocional, reportando las mujeres un mayor impacto en esta área que los hombres (85 vs. 68%). Los hombres reportaron ocurrencia de complicaciones más frecuentemente que las mujeres (40 vs. 71%). En el resto de las preguntas los porcentajes fueron muy similares (datos no presentados).

DISCUSION

Se encontró que la IRC impacta todos los aspectos evaluados en un alto porcentaje de los pacientes y especialmente en las áreas social (83%), laboral (80%), económica (75%), cognitiva (75%) y emocional (73%). Es de considerar que 83% de los pacientes evaluados no recibe un ingreso propio porque no trabajan, y el tiempo que pasan fuera de su casa es un promedio de 5 días. Al sumar las dificultades que tienen por sus viajes frecuentes, se entiende la afectación en los aspectos socioeconómicos.

Cuadro 2. Respuestas a las preguntas del instrumento diseñado para evaluar calidad de vida.

Area evaluada	Pregunta	% de pacientes con respuesta afirmativa (n=53)	% promediado con afectación (n=53)
1. Bienestar emocional	¿Se siente triste?	79.0	73.0
	¿Siente ganas de llorar?	83.0	
	¿Se siente nerviosa(a), angustiado (a) o ansioso(a)?	72.0	
	¿Está más irritable o enojón que antes?	57.0	
2. Funcionamiento social	¿Su enfermedad le impide hacer visitas a sus amistades o salir a pasear?	83.0	83.0
3. Laboral	¿Considera que su rendimiento en el trabajo es ha disminuido desde que enfermó?	70.0	73.0
	¿La enfermedad le impide trabajar?	83.0	
4. Familiar	¿Siente que le es menos útil a su familia?	96.0	51.0
	¿Ha perdido el apoyo de su familia durante su enfermedad?	6.0	
5. Conyugal*	¿Su enfermedad le ha generado problemas con su pareja?	7.0	41.0
	¿Ha disminuido su interés sexual?	75.0	
6. Energía/fatiga	¿En la mañana se siente peor?	51.0	67.0
	¿Se siente cansado o decaído?	83.0	
7. Independencia	¿Se siente usted una persona independiente?	19.0	49.0
	¿Se siente inseguro con falta de confianza en sí mismo(a)?	79.0	
8. Función cognitiva	¿Le cuesta trabajo concentrarse?	75.0	75.0
9. Efectos del procedimiento de diálisis	¿Ha tenido alguna complicación durante la diálisis?	47.0	47.0
10. Impacto económico	¿Su enfermedad le dificulta ganar dinero para cubrir sus necesidades?	75.0	75.0
11. Calidad de vida en general	¿Cómo cree que ha sido su vida en el último mes? o ¿Cómo le va en la vida?		
	Muy buena	2.0	–
	Buena	26.0	
	Regular**	42.0	
	Mala**	30.0	

*Aplicable solo a pacientes con pareja conyugal (n=39).

**La calidad de vida considerada más afectada suma 72%.

El problema se agudiza además, porque las alternativas de tratamiento son limitadas.

El acceso más amplio a cupos para hemodiálisis y trasplante renal mejoraría enormemente la calidad de vida de estos pacientes y aumentaría la sobrevida. Se observó que la mayoría de pacientes tenía menos de un año de haber recibido el diagnóstico de IRC y de haber iniciado diálisis, lo que podría ser sugestivo de una baja sobrevida en

los pacientes del Hospital Escuela. Por otra parte, sería conveniente establecer diferencias entre grupos, por lo que es necesario estudiar los pacientes que actualmente están en programas de hemodiálisis. Para comparación deberá utilizarse la misma escala.

Muchos autores están de acuerdo en la importancia de la evaluación de calidad de vida en enfermos crónicos como los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en

terapia renal sustitutiva. Se reporta que el uso de escalas de calidad de vida es algo aceptado por los clínicos y en particular por los nefrólogos en diversos países como España. En trabajos de Rebollo y colaboradores,¹¹ se observó que los pacientes renales transplantados tienen una mejor calidad de vida que los pacientes en hemodiálisis o diálisis peritoneal y que estos niveles de calidad de vida eran similares a los de la población en general. Los instrumentos utilizados fueron el Sickness Impact Profile (SIP) en su versión española y el cuestionario de salud SF-36 desarrollado por Ware y adaptado y validado en España por J. Alonso y colaboradores.^{12,13}

Estos estudios reportan que entre las variables que implican mayor afectación están la mayor edad, el sexo femenino, el nivel socioeconómico, el nivel de educación, el diagnóstico principal de la enfermedad renal, el número de ingresos hospitalarios, la comorbilidad, el hematocrito y hemoglobina, la albúmina sérica e incluso el hospital donde el paciente recibe el tratamiento.¹⁴⁻²³ El presente estudio encontró mayor afectación en el sexo femenino en el aspecto emocional y en el sexo masculino en el aspecto de complicaciones por el procedimiento de diálisis. Se requiere de estudios con el modelo estadístico que evalúe esas variables en pacientes hondureños. También fue notable las diversas formas en como se afecta la vida familiar de estos pacientes.

Es de considerar que existen varios tipos de escalas, como ser: dimensionales (por ej. números específicos de síntomas o eventos), quasidimensionales (escalas de diferencias graduadas por ej. escalas análogas visuales), ordinales (grados de severidad alfanuméricos por ej. la escala de Glasgow), binarias (presencia o ausencia de efectos adversos, por ej. respuestas afirmativas o negativas) y nominales (clasificación por grupos, características, etc.²⁴

Los cuestionarios de calidad de vida suelen utilizar combinación de estas escalas. Según la experiencia con el cuestionario que diseñamos, los pacientes en nuestro medio comprenden mejor las escalas binarias y nominales. En la prueba piloto realizada inicialmente, se encontró dificultad en obtener calificaciones de áreas de la vida utilizando números, grados y porcentajes de afectación. Esto estaba relacionado con el nivel educativo de los pacientes, que procedía en su mayoría de zonas rurales y urbano-marginales. La encuesta diseñada brindó

resultados coherentes, demostrando que fue sensible en detectar la problemática de los pacientes encuestados pero no pudo evaluar el grado de afectación.

Aunque trabajos como estos son numerosos, muchos en español, sus metodologías son diferentes debido a que no existe un instrumento único y los diferentes grupos investigadores han combinado modelos como el propuesto por Karnofsky, la Organización Mundial de la Salud y otros. En este sentido, la presente propuesta de cuestionario de calidad de vida para pacientes en terapia renal sustitutiva está sujeta a discusión. En cuanto a la problemática local encontrada, es claro que se debe dar un apoyo integral y multidisciplinario a estos pacientes tanto a nivel familiar como institucional.

REFERENCIAS

1. Lazarus JM, Brenner BM. Insuficiencia renal crónica. En: Fauci, Braunwald et al editores. *Harrison, Principios de Medicina Interna*. Madrid: Mc Graw Hill, 1998;vol II:1720-1727.
2. Calman KC. Quality of life in cancer patients, an hypothesis. *J Med Ethics* 1984;10:124-127.
3. Orley J, Saxena S, Herrman H. Quality of life and mental illness. *Reflections from the perspective of the WHOQOL*. *Br J Psychiatry* 1998;172:291-293.
4. Cramer JA. A brief questionnaire to screen for quality of life in epilepsy: The QOLIE-10. *Epilepsia* 1996;37(6):582.
5. Durón R, Smith C, Stansbury J, Flores K, Medina MT, Madrid A, Trevathan E. Development of a Central American version of the Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-31) inventory. *Epilepsia* 1998; 3(6):S-186.
6. Durón R, Sierra F, Osorio JR, Ochoa E, Izaguirre J, Reyes T, Zelaya L, Ramos C, Pineda J. Características de los pacientes en el programa de Diálisis Peritoneal del Hospital Escuela. *Revista Médica Hondureña* 2000, 68:123-128.
7. Aguilar R, Durón R, Ramírez F, Rivera M, Aguilar M, Pineda R. Evaluación de la atención hospitalaria por los pacientes en el Programa de Diálisis peritoneal del Hospital Escuela, Honduras. *Revista Médica Hondureña*, 2000; 68:129-133.
8. Ramírez F, Rivera M, Aguilar R, Durón R, Aguilar M, Pineda R. Frecuencia de depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica en el Programa de Diálisis Peritoneal del Hospital Escuela. *Memoria XII Semana Científica U.N.A.H., Honduras* 2000:90.
9. Hermann BP. Developing a model of quality of life in epilepsy: The contribution of Neuropsychology. *Epilepsia* 1993;34(Suppl.4):14-21.
10. QOLIE Group. QOLIE 31 (Version1.0). *Scoring Manual*. 1993.
11. Rebollo P, Ortega F, Badía X, Alvarez U, Baltar J, Alvarez-

- Grande J. Salud percibida en pacientes mayores de 65 años en tratamiento sustitutivo renal (TSR). *Nefrología* 1999;49(supl. 1) :73-83.
12. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Conceptual framework and item selection : I. *Med Care* 1992 ; 30 :473-483.
 13. McHorney CA, Ware JF, Lu JFR, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) : III. Test of data quality. Scalling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care* 1994 ;32 :40-66.
 14. Evans RW, Manninen DL, Garrison LP, Hart LG, Blag CR, Gutman RA, Hull AR, Lowrie EG . The quality of life of patients with end-stage renal disease. *N Engl J Med* 1985 ;312(9) :553-559.
 15. Harris LE, Luft FC, Rudy RW, Tierney WM. Clinical correlates of functional status in patients with chronic renal insufficiency. *Am J Kidney Int* 1993 ;21(2) :161-166.
 16. Alvarez U, 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* 1995 ;15(6) :572-580.
 17. Moreno F, Aracil FJ, Pérez R, Valderrábano F. Controlled study on the improvement of quality of life in elderly hemodialysis patients after correcting end-stage-related anemia with erythropoietin. *AM J Kidney Dis* 1996 ;27(4) :548-556.
 18. Merkus MP, Jager KJ, Dekker FW, Boeschoten EW, Stevens P, Krediet RT, and the Necosad Study Group : Quality of life in patients on chronic dialysis : self-assessment 3 months after the start of treatment. *Am J Kidney* 1997 ;29(4) :584-592.
 19. Rocco MV, Gassman JJ, Wang SR, Kaplan RM, and the Modification of Diet in Renal Disease Study Group. Cross-sectional study of quality of life and symptoms in chronic renal disease patients : the modification of diet in renal disease study. *Am J Kidney Dis* 1997 ;29(6) :888-896.
 20. Jofré R, López-Gómez JM, Moreno F, Sanz-Guajardo D, Valderrábano F. Changes in quality of life after renal transplantation. *Am J Kidney Dis* 1998 ;32(1) :93-100.
 21. Mozes B, Shabtai E, Zucker D. Differences in quality of life among patients receiving dialysis replacement therapy at seven medical centers. *J Clin Epidemiol* 1997 ;50(9) :1035-1043.
 22. Elgueta L, Manalich J, Saffie A. Hemodiálisis crónica : programa para evaluar la calidad de vida de los pacientes mayores de 60 años. *Rev Med Chil* 1994 ;122(6) :679-685.
 23. De Oreo PB. Hemodialysis patient-assessed functional health status predicts continued survival, hospitalization, and dialysis-attendance compliance. *Am J Kidney Dis* 1997 ;30(2) :204-212.
 24. Cramer JA. A clinimetric approach to assesing quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993;34(Suppl.4):8-13.

LA ENFERMEDAD ES EL RESULTADO
NO SÓLO DE NUESTROS ACTOS SINO
TAMBIÉN DE NUESTROS PENSAMIENTOS.

GANDHI