

Revisión de la literatura sobre la calidad de vida y aplicación a la evaluación de los diferentes tratamientos para la insuficiencia renal crónica en Cataluña

(resultados preliminares de un estudio piloto)

Penelope Lock*

Resumen

Las terapias para el tratamiento de la insuficiencia renal se han visto sometidas a análisis detallados de su eficacia desde su inicio. Además de la supervivencia, se ha investigado la calidad de vida que proporcionan las diferentes modalidades de tratamiento y las características de los enfermos que mejor se han adaptado, utilizando una gran variedad de indicadores y metodologías. Se revisan algunos de los estudios destacados en este campo y se discuten posibles métodos para investigar la calidad de vida de enfermos renales en Cataluña. Entre ellos, un estudio piloto llevado a cabo en el Hospital General Vall d'Hebron (enfermos trasplantados), Hospital de Sant Gervasi de Barcelona (enfermos en hemodiálisis asistida y a todos los enfermos de hemodiálisis domiciliaria y DPAC de Cataluña). Este estudio ha utilizado un cuestionario para medir la salud percibida y su relación con parámetros clínicos a partir de las historias clínicas y de las variables epidemiológicas basadas en los datos del Registro de Enfermos Renales de Cataluña. Basado en este estudio, se está haciendo un seguimiento de los enfermos en lista de espera para comparar su calidad de vida antes y después del trasplante.

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida. Diálisis. Trasplante renal. Insuficiencia renal.

Review of literature about the quality of life and application to the evaluation of the different treatments for chronic renal failure in Catalonia (preliminary results in a pilot study)

The therapies for the treatment of renal failure have been submitted to detailed analysis of their efficacy from

* Programa d'Atenció a la Insuficiència Renal.
Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya.

their initiation. Besides survival, the quality of life provided by the different treatments and the characteristics of the patients who have adapted to them best have been investigated, using a great variety of indicators and methodology. Some of the outstanding studies in this field are reviewed and possible methods for investigating the quality of life of renal patients in Catalonia are discussed. Among these, a pilot study carried out in the General Hospital Vall d'Hebron (transplant patients), Hospital de Sant Gervasi de Barcelona (patients on assisted dialysis and all the home hemodialysis patients and DPAC of Catalonia). This study has used a questionnaire to measure the health observed and its relation to clinical parameters based on the case histories and the epidemiological variables based on data from the Renal Patients Register of Catalonia. Based on this study a follow up is being made of patients on the waiting list in order to compare their quality of life before and after the transplant.

KEY WORDS: Quality of life. Dialysis. Renal transplant. Renal failure.

Introducción

En un artículo en el New England Journal of Medicine en 1981 (1), Rennie llamó la atención respecto a la carencia de datos sobre la rehabilitación de los enfermos renales, incluso entre los datos de la EDTA. Esta crítica llegó en un momento de gran interés por el concepto de la calidad de vida, que a la vez se puede considerar como una respuesta lógica frente a una población creciente de enfermos con patologías crónicas. Mientras la supervivencia continúa teniendo una im-

portancia fundamental en la evaluación, el valor de las técnicas principales de terapia substitutiva queda bien comprobado.

Desde el artículo de Rennie, han habido numerosos estudios que evalúan la calidad de vida; aquí examinaremos algunos de los más destacados (2-6). El superior valor del trasplante frente a la diálisis está aceptado en la mayoría de estudios, aunque utilicen diferentes definiciones de la calidad de vida y diferentes metodologías para medirla. El estudio de Johnson (2), por ejemplo, la mide a través de indicadores de satisfacción con varias áreas de la vida: el matrimonio, los niños, etc., así como con escalas psicológicas, variables médicas y sociodemográficas, el tiempo que el individuo dedica a su asistencia médica y la renta. Johnson destaca que aunque los enfermos trasplantados están mejor que los enfermos en diálisis, se tendría que incluir entre ellos los enfermos que han vuelto a la diálisis después de perder el riñón, que son el grupo con la peor calidad de vida. Considerando los grupos de esta manera, hay poca diferencia entre las dos técnicas.

En común con otros autores, Johnson mostró que en las variables subjetivas existía poca diferencia entre enfermos trasplantados y enfermos en diálisis nunca trasplantados. El estudio de Kutner (3) encontró que, en común con enfermos en DPAC, los enfermos trasplantados pasan más días ingresados al año, aparte de los días necesarios para la intervención quirúrgica, y en un estudio posterior observó que aunque tuviesen una calidad de vida mejor, en general los enfermos trasplantados presentaban altos niveles de ansiedad y depresión (8).

Evans (7) es de los pocos autores que intenta controlar por los factores que diferencian los enfermos en varias modalidades de tratamiento y así detectar el efecto del tipo de tratamiento en sí. Incluso cuando se ajusta por factores de "case-mix" encuentra que los enfermos trasplantados están mejor, con casi un 75 % que se consideran capaces de trabajar, en contraste con los enfermos en diálisis, con sólo un 37 %.

La unanimidad de las conclusiones sobre el valor del trasplante no se refleja en los estudios que intentan comparar el valor de los distintos tipos de diálisis. En algunos, los enfermos en DPAC dan resultados mejores (5) o iguales a los de la hemodiálisis en el centro (4). En estudios que provienen de países donde la hemodiálisis domiciliaria es una alternativa factible, este grupo de enfermos demuestran una calidad de vida superior, aunque parecen ser un grupo más crítico de su tratamiento, como indica la conclusión de Kutner, que encuentra que son el grupo menos satisfecho con su situación médica (8).

Asimismo, han habido intentos de comparar los enfermos renales con otros grupos, bien de en-

fermos o de la población no enferma. Gutman (10) lo hace explícitamente en un artículo en 1981, en el que informa que sólo un 60 % de no diabéticos en diálisis son capaces de una actividad física mayor que la básica de cuidados personales, frente a un 23 % en el caso de los diabéticos sin insuficiencia renal terminal.

Rosenbaum (6) utiliza diabéticos no urémicos como punto de comparación y encuentra que los enfermos en diálisis presentan resultados peores. Destaca que la gente con menos educación y con más de 60 años tiene peor calidad de vida.

Evans encuentra que, aunque no estén rehabilitados, los enfermos renales como grupo, no registran una percepción de salud mucho peor que los no enfermos. En cambio, el estudio de Churchill que consiste en una evaluación del valor que un individuo da a su estado de salud por el método "time trade-off", revela que los enfermos renales tienen una calidad de vida peor que la registrada en otros estudios e inferior a la de la población no enferma (9).

Esta breve revisión de la literatura, que omite los muchos estudios psicológicos y de adaptación a la diálisis, demuestra algunas de las características problemáticas de este campo de investigación.

Primero, la falta de una definición clara del concepto de la calidad de vida y de una metodología adecuada fomenta la variabilidad de conclusiones. Aun así, hay cierto consenso en utilizar indicadores de la actividad física, laboral, sexual, emocional y social, una combinación de indicadores objetivos, subjetivos y variables médicas (tales como la cantidad de otras enfermedades) y sociodemográficas. Parece que el uso de indicadores subjetivos da un resultado en general más positivo que el de indicadores objetivos.

Este hecho subraya el problema de la interpretación. Unos resultados como los de Gutman (10) se presentan como muy negativos, aunque no hay un estándar aceptado de, por ejemplo, qué proporción de un grupo de enfermos se espera que debería poder trabajar. Las comparaciones entre grupos, sean de enfermos o de grupos no enfermos, presentan problemas. Cabe hacer una reflexión sobre lo que el estudio de Rozenbaum (6) puede demostrar: De poco nos sirve saber que los diabéticos no-urémicos son mejores que los enfermos en diálisis, no podemos cambiar la enfermedad de base. Aunque algún punto de comparación es de uso orientativo, es de un valor limitado en cuanto a acción.

El objetivo que se persigue con un estudio de este tipo es muy importante para determinar el estilo de investigación. El porcentaje de enfermos en una modalidad terapéutica renal substitutiva en un país determinado, depende más de factores históricos, sociales y culturales que directamente de la calidad de vida, salvo, quizás, en el caso del

trasplante. Sin embargo, la calidad de vida puede tener una relevancia directa en la identificación de factores que perjudican a ciertos grupos de enfermos y de parámetros clínicos que se correlacionen con el bienestar subjetivo del enfermo. Además, al tratarse de enfermos crónicos, es de gran importancia poder entender el proceso de la enfermedad, es decir, los cambios en la calidad de vida que ocurren a lo largo de la vida de un enfermo, los cuales pueden influir en su bienestar en un momento dado. La importancia de una visión dinámica del proceso de la enfermedad se destaca en el trabajo de Gerhardt (11) en cuanto a rehabilitación y en la metodología longitudinal utilizada por Kutner (8).

Aunque se han descrito los factores de riesgo en cuanto a supervivencia (12-15) notando los efectos de la edad, otras enfermedades, sobre todo enfermedades cardiovasculares y diabetes, factores socioeconómicos, depresión y los parámetros clínicos como la hemoglobina, los niveles de proteínemia y el aumento de peso interdiálisis, la falta de una definición de lo que es una buena calidad de vida dificulta la tarea.

En Cataluña, donde hay una elevada tasa de trasplante renal, de enfermos de edad avanzada y de diabéticos en tratamiento renal substitutivo y donde el uso de la diálisis domiciliaria y de la DPAC es relativamente bajo en comparación con otros países (16), es interesante identificar los grupos con peor calidad de vida, así como los factores que contribuyen a ello, con el fin de poder intervenir en la toma de decisión clínica para mejorar el bienestar de estos enfermos crónicos, bien modelando mejor la diálisis, cambiando de modalidad terapéutica o seleccionando los enfermos a las modalidades más rehabilitadoras según sus características, ya en el momento de la inclusión en tratamiento substitutivo. También deben incorporarse medidas de calidad de vida en los estudios coste-beneficio y pueden ser útiles asimismo como una medida de resultados en ensayos clínicos.

Evaluación de la calidad de vida de los enfermos con insuficiencia renal crónica terminal de Cataluña

Para llegar a una definición factible de la calidad de vida en este país disponemos ya, a través del registro de enfermos renales, de algunas de las variables que se han considerado de importancia en otros estudios: Entre ellas figuran los días de hospitalización, la rehabilitación socio-laboral según la recoge la EDTA (aunque tenga su problemática) y el tipo y cantidad de otras enfermedades. También se puede acceder a la opinión médica y en algunos Centros a la psicológica. La vertiente que claramente faltaba es el área de la per-

cepción subjetiva del enfermo sobre su propia salud. Para remediar esta carencia, hemos estudiado el uso de un cuestionario, cuya validación para su utilización en España la está llevando a cabo el Ayuntamiento de Barcelona (el perfil de salud de Nottingham, NHP). Este cuestionario mide la percepción que tiene el individuo de su salud en cuanto a las áreas de energía, dolor, reacciones emocionales, aislamiento social, el dormir y los problemas de movilidad, y su uso con enfermos crónicos así como con grupos de individuos no enfermos ha sido bien comprobado en otros países.

Estudio piloto de valoración de utilidad del NHP

En un estudio piloto llevado a cabo con cuatro grupos de enfermos en Barcelona, de las cuatro modalidades terapéuticas principales (trasplante, diálisis en Centro, diálisis domiciliaria y DPAC), con la colaboración del Hospital Vall de Hebrón y el Hospital de Sant Gervasi, encontramos que el cuestionario era aceptado por los enfermos y que los resultados de la encuesta distinguían estos grupos de enfermos de la manera esperada por su edad y su modalidad de tratamiento: Los enfermos con la percepción peor de su salud eran los de DPAC, también el grupo más numeroso. Las mujeres notaban más problemas con su salud que los

TABLA I

De las cifras del mes anterior:

1. Diferencia de peso entre diálisis como indicador de aceptación del régimen de diálisis.
2. Número de episodios de calambres, cefaleas e hipotensión como indicador de la "calidad" de la diálisis.
3. Presión sistólica al inicio de la diálisis.

De los resultados más recientes:

1. Hemoglobina.
2. Urea/Creatinina.

En los últimos seis meses:

1. Unidades de sangre recibidas.

Del año anterior:

1. Número de días de hospitalización.
- Presencia clínica, biológica y/o radiológica de osteodistrofia.
- Evaluación del médico sobre el estado de funcionalidad del enfermo, utilizando la escala de Karnofsky modificada a cinco categorías.
- Número y tipo de otras enfermedades.

hombres, lo cual es una característica normal en este campo. Las áreas donde más se notaban problemas eran la de energía y la de la movilidad y donde menos, en el aislamiento social.

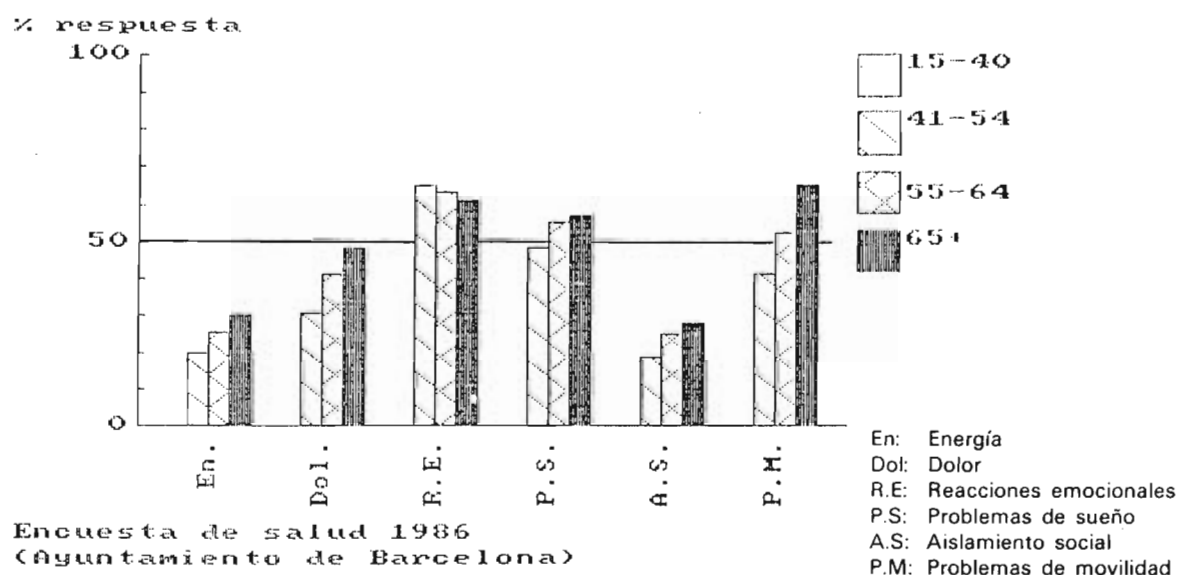
Además, con la ayuda del personal sanitario del Hospital de Sant Gervasi, realizamos un estudio preliminar sobre las posibles relaciones entre la salud percibida por el enfermo y los parámetros clínicos y objetivos que se resumen en la tabla I.

Destacamos la condición provisional de los resultados obtenidos. El perfil de Nottingham es un instrumento que está en proceso de validación para España y para investigar su relación con los cambios de calidad en un mismo sujeto y eventualmente su atribución a cambios de modalidades

terapéuticas, por ejemplo, al trasplante, se necesita un seguimiento longitudinal. Sin embargo, por su interés presentamos seguidamente los resultados obtenidos en los 54 enfermos que participaron en esta parte del estudio según la edad (fig. 1), el sexo (fig. 2), comparados con los resultados de la población general de Barcelona obtenidos en la encuesta de salud de 1986 del Ayuntamiento, y según el tipo de tratamiento (fig. 3).

Los parámetros que se correlacionan más estrechamente con la percepción del enfermo de su propia salud, son el número de episodios de calambres, cefalea e hipotensión experimentados durante la diálisis, los días de hospitalización (que se correlacionan con cada dimensión salvo con la de

**INDIVIDUOS QUE PUNTUAN MAS DE CERO - GRUPOS EDAD
(Con percepción de algun problema)
Poblacion de Barcelona**



Prueba Piloto

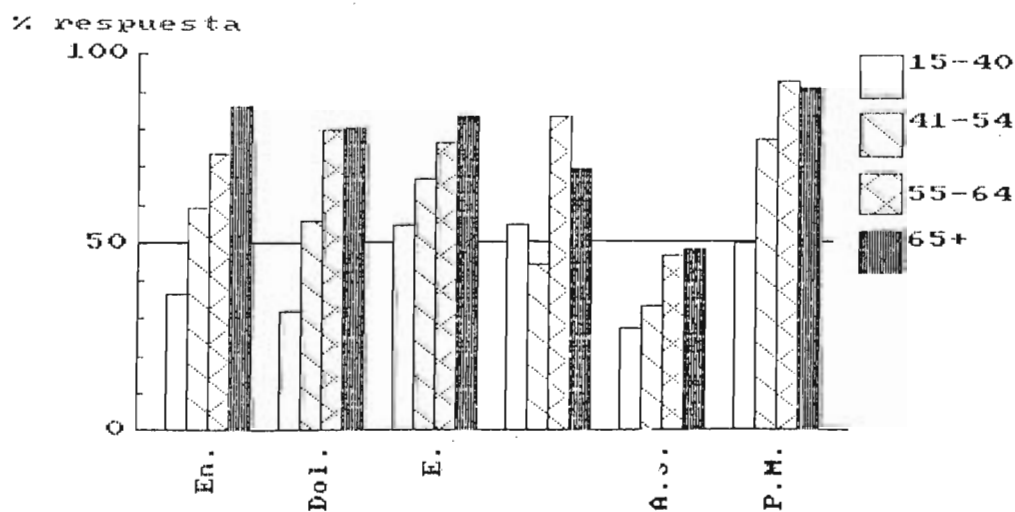


Fig. 1.

problemas en el dormir) y la opinión de los médicos sobre la funcionalidad. La presencia de otras enfermedades se correlaciona con las áreas de energía, dolor y problemas en la movilidad. También se observa una leve correlación entre energía y la presión sistólica (tabla II).

Estudio prospectivo de enfermos en lista de espera y estudio transversal en una muestra aleatoria

Comprobada la validez del NHP como instrumento sensible y sencillo de evaluación de la cali-

dad de vida en los enfermos renales, en estos momentos se está llevando a cabo un estudio de todos los enfermos en lista de espera en dos de los hospitales de Barcelona, el Hospital Valle de Hebrón y el Hospital Clínico, para comparar la calidad de vida del enfermo antes y después del trasplante y, dado que ello constituye un grupo de los enfermos que quizás estén en las mejores condiciones, estamos recogiendo datos transversales sobre una muestra aleatoria estratificada de enfermos en diálisis representativa de la población de enfermos renales de Cataluña, acompañándolo del análisis de los datos del RMRC para estos enfermos y de parámetros clínicos y variables objetivas de

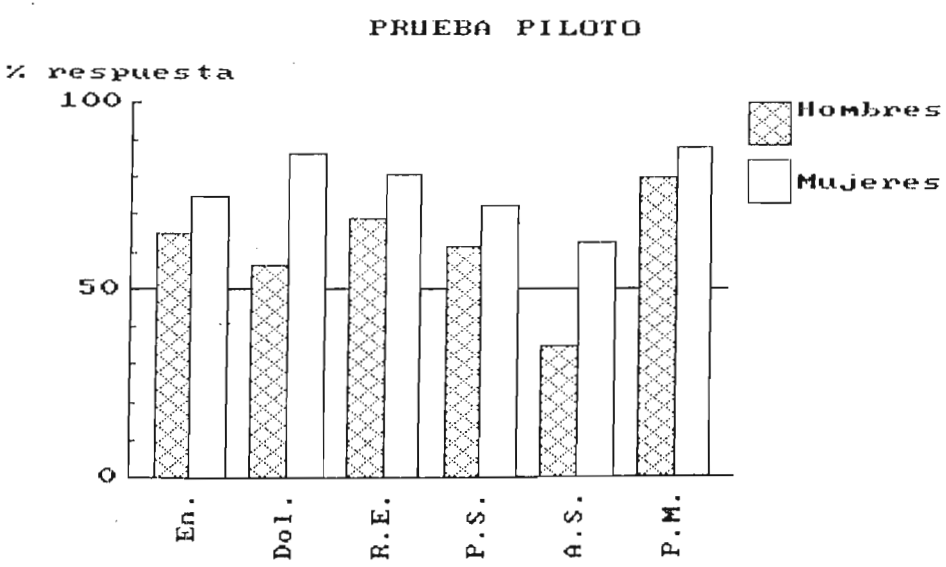
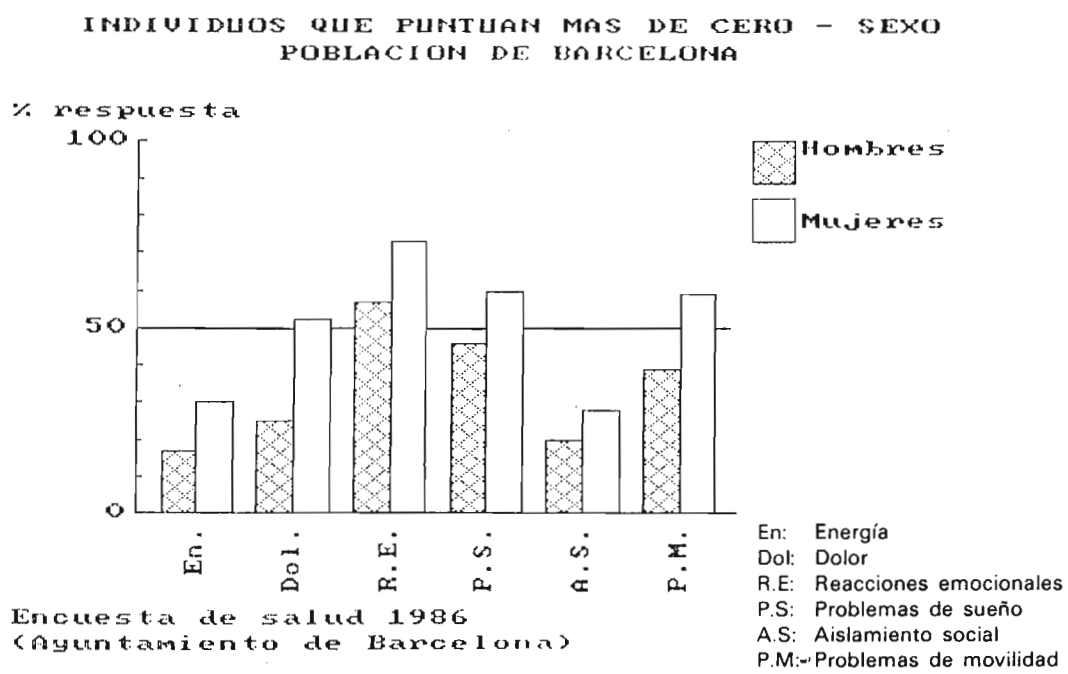


Fig. 2.

PUNTUACION MEDIANA DEL PERFIL POR TRATAMIENTO

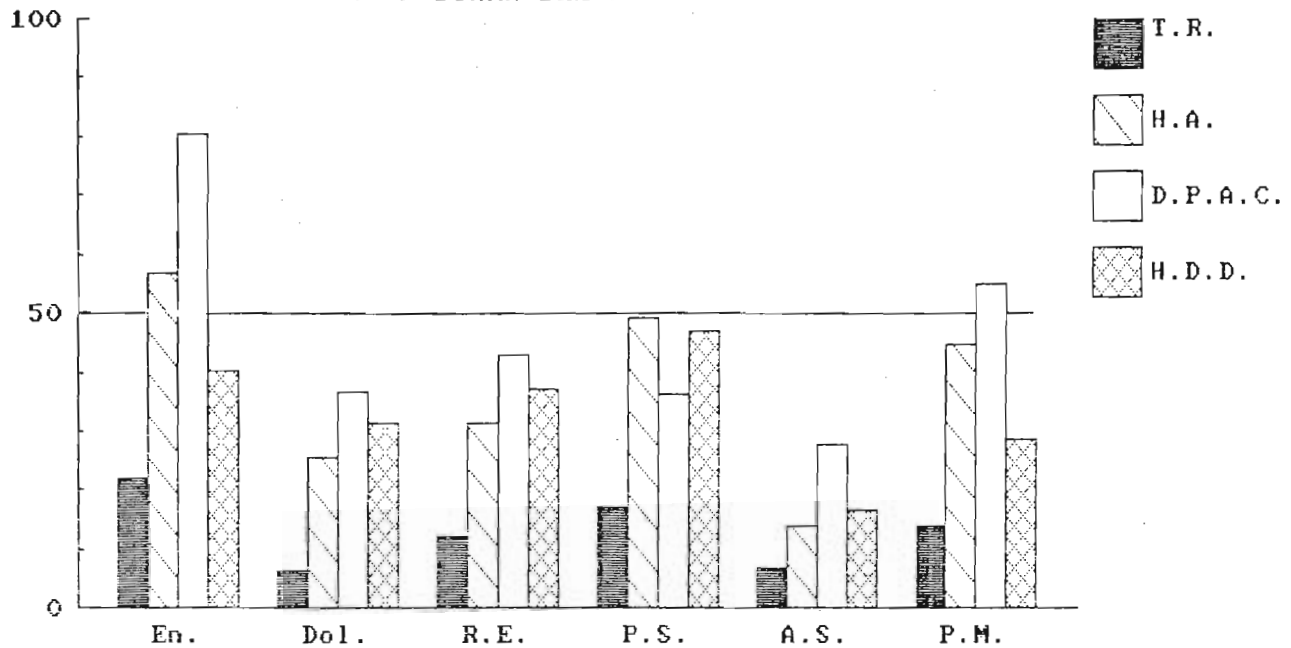


Fig. 3.

TABLA II

Relación entre el perfil y los indicadores clínicos

| Area | Calambres/Hipotensión cefalea | Días hospitalización | Funcionalidad | Otras enfermedades | Presión sistólica |
|-------------------------------|----------------------------------|-------------------------|---------------|-----------------------|----------------------|
| Energía (En.) | p < 0,05 | p < 0,05 | p < 0,001 | p < 0,05 | - |
| Dolor (Dol.) | - | - | p < 0,05 | p < 0,05 | - |
| Reacciones emocionales (R.E.) | - | - | p < 0,05 | - | - |
| Problemas del sueño (P.S.) | - | - | p < 0,05 | - | - |
| Aislamiento social (A.S.) | p < 0,05 | p < 0,05 | p < 0,05 | - | - |
| Problemas de movilidad (P.M.) | - | - | p < 0,001 | p < 0,05 | - |

Correlación de Spearman significativa (valor de $p < 0,05$)

funcionalidad (Karnofsky modificado). Esperamos con estos estudios poder aclarar algunas de las características de los enfermos renales y del proceso del enfermo que recibe un trasplante y, a la vez, examinar más detalladamente los componentes y la relevancia de la calidad de vida.

Bibliografía

- Rennie, D.: Renal rehabilitation: Where are the data? *New Eng. J. Med.*, 304, 6: 351-2, 1981.
- Johnson, J. P.; McCauley, C. R.; Copley, J. B.: Quality of life of hemodialysis and transplant patients. *Kidney Int.*, 22, 3: 286-291, 1982.
- Kutner, N. G.: Quality of life of patients with end stage renal disease. *New Eng. J. Med.*, 312: 1.579, 1985.
- Rozenbaum, E. A.; Chaimovitz, C.; Bearman, J. E.: Comparative study of costs and quality of life of CAPD and haemodialysis patients in Israel. *Isr. J. Med. Sci.*, 21: 335-339, 1985.
- Simmons, P. G., Anderson, C. and Kamstra, L.: Comparison of the quality of life of patients on CAPD, haemodialysis and after transplantation. *Amer. J. Kid. Dis.*, 4: 253, 1984.
- Rozenbaum, E. A.; Pliskin, J. S.; Barnoon, S.; Chaimovitz, C.: Quality of life of patients on chronic dialysis. *Isr. J. Med. Sci.*, 20: 104, 1984.
- Evans, R. W.; Manninen, D. L.; Garrison, L. P.; Hart, L. G.; Blagg, C. R.; Gutman, R. A.; Hull, A. R.; Lowrie, E. G.: The quality of life of pa-

- tients with end-stage renal disease. *New Eng. J. Med.*, 312, 9: 553-559, 1985.
8. Kutner, N. G.; Brogan, D.; Kutner, M. H.: End stage renal disease treatment modality and patients quality of life. *Amer. J. Nephrol.*, 6: 396-492, 1986.
 9. Churchill, D. N.; Morgan, J.; Torrance, G. W.: Measurement of quality of life in end stage renal disease. The time trade of approach. *Clin. and Invest. Med.*, 10, 1: 14-20, 1987.
 10. Gutman, R. A.; Stead, W. W.; Robinson, R. R.: Physical activity and employment status of patients on maintenance dialysis. *New Eng. J. Med.*, 304, 6: 309-313, 1981.
 11. Gerhardt, U.: Patients careers in end-stage renal failure. *Social Sci. Med.*, 1988 (en prensa).
 12. Wai, L.; Burton, H.; Richmond, J.; Lindsay, R. M.: Influence of psychosocial factors on survival of home dialysis patients. *Lancet*, II: 1.155, 1981.
 13. Gokal, R.; King, J.; Bogle, S.; Marsh, F.; Oliver, D.; Jakubowski, C.; Hunt, L.; Baillord, R.; Ogg, C.; Ward, M.; Wilkinson, R.: Outcome in patients on CAPD and haemodialysis: A 4 years analysis of a prospective multicentre study. *Lancet*, I, 8.586, 1.105, 1987.
 14. Burton, P. R.: Selection-adjusted comparison of life expectancy of patients on CAPD, haemodialysis and renal transplantation. *Lancet*, I, 8.542, 1.115, 1987.
 15. Rubin, J.; Kirchner, K.; Ray, R.; Bower, J. D.: Demographic factors associated with dialysis technique failures among patients undergoing CAPD. *Arch. Int. Med.*, 145: 1.041, 1985.
 16. Registro de enfermos renales de Cataluña. Informe Estadístico, 1986.