

Calidad de vida de pacientes con insuficiencia renal en diálisis

Dra. Carmen Sckell de Duarte*, Lic. Rosa Villalba**

* *Profesor Jefe de Patología Médica y Nefrología
Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Nacional de Asunción.
Director de la Unidad de Diálisis. Hospital del Corazón.
Lambaré, Paraguay.*

** *Nutricionista de la Unidad de Diálisis. Hospital del Corazón.
Lambaré, Paraguay.*



Resumen: *En el presente artículo se presenta la evaluación de calidad de vida realizada a 100 pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis de la Unidad de Hemodiálisis del Hospital del Corazón de Lambaré en Paraguay, considerando su edad, patología y expectativa de vida por la enfermedad que desencadenó la insuficiencia renal crónica.*

La calidad de vida observada en estos pacientes es buena en un porcentaje muy alto de la muestra y los síntomas que ellos expresan en grado leve a moderado, no afectan su calidad de vida.

Este es el primer estudio sobre calidad de vida que se realiza en Paraguay sobre una población que representa aproximadamente 8% de la población hemodializada en el país.

Abstract: *This article presents the quality of life assessment of 100 patients with chronic renal failure on hemodialysis of the Hemodialysis Unit of the Lambaré Heart Hospital in Paraguay, considering their age, pathology and life expectancy due to the disease which triggered chronic renal failure.*

The quality of life observed in these patients is good in a very high percentage of the sample and the symptoms that they express in a mild to moderate degree, do not affect their quality of life.

This is the first study about quality of life in Paraguay on a population that represents approximately 8% of the hemodialysed population in the country.

Palabras clave: enfermedad renal crónica, hemodiálisis, calidad de vida, cuestionario.

Key Words: renal chronic disease, hemodialysis, life quality, questionnaire.

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la **calidad de vida** como la **percepción** que tiene un individuo de su posición o lugar en la existencia de acuerdo a su cultura y sistema de valores en que vive y su relación con sus objetivos, expectativas, valores y preocupaciones.

Este concepto está influido por la **salud física** del sujeto, el estado **psicológico**, el nivel de **independencia**, las relaciones sociales y la relación con los elementos esenciales de su entorno familiar.

También influyen el apoyo que consigue en su dolencia cuando su salud ha sido alterada por discapacidades, estados funcionales, percepciones y oportunidades sociales que son producidas por la **enfermedad renal crónica** y su **dependencia** de un tratamiento y un aparato externo a su cuerpo.

El concepto de calidad de vida está vinculado con las nociones de bienestar y los síntomas que refiere el paciente, donde el dolor está siempre presente en las

enfermedades crónicas así como una serie de síntomas que alteran el estado de satisfacción, plenitud, dificultad física y también psíquica que son investigados a través de cuestionarios en los pacientes.

El concepto de calidad de vida relacionado con la salud fue introducido en el debate de las metas de tratamiento médico hace relativamente poco tiempo⁽¹⁾. Aunque apareció como palabra clave en las bases de datos de la literatura médica en 1975, se puede rastrear su origen hasta la definición de la salud de la OMS de 1946 y 1948. Inicialmente se utilizó para llamar la atención hacia el hecho que no solo la cura o la prolongación de la vida de los pacientes deben ser consideradas importantes sino también el **bienestar** de la persona.

En el contexto de un rápido desarrollo de tecnologías como la diálisis, la medicina intensiva y los trasplantes, y de una enorme concentración del poder del conocimiento médico para manipular la vida, esto lleva a la necesidad e importancia de que el médico conozca y proteja adecuadamente la calidad de vida del paciente en forma personalizada.

E-mail: sckellcarmen@hotmail.com

Evaluación de la calidad de vida

En 1984 John E. Ware propuso un marco conceptual para incorporar **la visión del paciente** en la evaluación de los estados de salud^(3,4).

Esta conceptualización está directamente relacionada con el diseño del cuestionario "*Medical Outcome Study Short form 36*", más conocida como SF-36 que en la últimas dos décadas se convirtió en el instrumento de evaluación de calidad más estudiado y utilizado en el mundo. Planteaba cómo conocer el impacto de la enfermedad, las dolencias físicas, el bienestar emocional, la capacidad funcional, la percepción general de salud y los roles sociales.

Los instrumentos utilizados para la medición del bienestar y calidad de vida de los pacientes son **cuestionarios estructurados**. Los cuestionarios aportan mucha practicidad, son formas eficientes y confiables de recoger información y a veces los pacientes se sienten más cómodos cuando tienen que contestar un cuestionario, que si tienen que hablar de su dolencia con un entrevistador.

Estos cuestionarios están compuestos por preguntas o ítems que miden una variable latente que se pondrá de manifiesto a través de la respuesta de la persona a esa pregunta.

Una escala con categoría de respuesta puede utilizar respuestas dicotómicas sencillas, tales como sí o no, verdadero o falso o puede utilizar respuestas con múltiples categorías, lo que se conoce como escala Lykert.

Los instrumentos de medición de la calidad de vida cumplen con dos funciones:

- sirven para alertar al médico acerca de la **repercusión sintomática y los efectos secundarios** y ayudan por lo tanto al manejo terapéutico del paciente y, en segundo lugar
- pretenden **evaluar la calidad de vida global** en sus distintas dimensiones.

Evaluación internacional

A nivel mundial se destacan dos estudios multicéntricos dirigidos al estudio de la adecuación de la diálisis en los que se incluyen medidas de calidad de vida: el estudio multinacional DOPPS (*Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study*) y el estudio holandés NECOSAD (*Netherlands Cooperative Study On Adequacy of Dialysis*). El estudio DOPPS incluyó 148 centros de Estados Unidos, 101 de Europa y 75 de Japón.

Afectación de la calidad de vida

Entre los síntomas que alteran la calidad de vida del paciente con insuficiencia renal crónica se encuentra el **dolor** desde la etapa pre diálisis a la etapa del tratamiento sustitutivo de la función renal. El dolor es una queja común en la práctica clínica y estudios realizados en portadores de IRC, particularmente hemodiálisis, han mostrado que el 47 % de ellos presenta dolor y que el 82% de ellos clasifican su dolor como moderado e intenso.

Otros estudios con pacientes en hemodiálisis muestran en forma consistente que el dolor y otros síntomas estresantes están fuertemente asociados a **distrés psicosocial, insomnio, depresión** y reducción sustancial de la calidad de vida del renal crónico. Además los pacientes con dolor severo expresan 3 veces más deseo de abandonar la diálisis cuando se lo compara con pacientes sin dolor o con dolor leve.

En la práctica clínica el reconocimiento de estos síntomas ayuda a identificar a los pacientes en hemodiálisis que presentan mayor riesgo de hospitalización y muerte prematura.

Se puede evaluar el dolor de forma sistemática mediante instrumentos unidireccionales o multidireccionales. No obstante, en el contexto de la calidad de vida, si se considera la sobrecarga de síntomas observada en portadores de insuficiencia renal crónica es recomendable el uso de instrumentos que evalúen varios síntomas simultáneamente.

Los instrumentos m-ESAS (*modified Edmonton Symptom Assessment System*) y POS-renal (*Palliative Outcome Scale - Renal*) están entre los más utilizados con este propósito. El uso de resultados validados por el paciente, obtenidos a través de estos instrumentos valuados es actualmente considerado el **gold standard** de la práctica clínica porque refleja la excelencia del servicio de salud brindado al paciente desde el punto de vista del usuario. Además el uso adecuado de estos instrumentos en forma continuada promueve una extraordinaria mejora en la calidad asistencial y en la satisfacción de pacientes, familiares, profesionales de la salud y proveedores. En la práctica esto refleja directamente la preocupación de los servicios de salud por promover el bienestar integral del paciente por una evaluación temprana y rutinaria de los síntomas, y el efecto de las estrategias terapéuticas utilizadas para su alivio, según la perspectiva del propio paciente.

El gran aumento de pacientes en diálisis últimamente en nuestro país y el acceso de la población a este tratamiento por la cobertura del estado desde el año 2008, ha creado una nueva necesidad de medir con instrumentos confiables no solo la diálisis técnicamente óptima sino la calidad de vida que lleva el paciente que es sometido a un tratamiento de sustitución de la funcionalidad renal por un equipo extracorpóreo al cual se conecta 3 veces por semana, 12 horas semanales como mínimo.

Según los informes del Instituto Nacional de Nefrología de Paraguay en el año 2014 se registran 1184 pacientes en Diálisis Crónica en Paraguay⁽²⁾.

Estudio Clínico

El presente estudio clínico de calidad de vida fue realizado en 100 pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis tres veces por semana. Los pacientes reciben su tratamiento en la Unidad de Hemodiálisis del Hospital del Corazón de Lambaré - Paraguay.

Si bien existen varios cuestionarios para medir los aspectos relevantes de la calidad de vida relacionada a salud en los

pacientes renales crónicos, en el presente trabajo se utilizó el cuestionario POS renal (*Palliative Care Outcome Scale – renal*) que evalúa 17 síntomas que son clasificados en términos del impacto sobre el paciente durante la última semana con una puntuación de 0 a 4.

Un hecho destacable de este trabajo de investigación es la adaptación del cuestionario al idioma guaraní, ya que más del 90% son guaraní parlantes.

Objetivo General

Evaluar el estado clínico, emocional y los síntomas físicos que alteran la calidad de vida, como el dolor y otros trastornos, en los pacientes con insuficiencia renal crónica, tratados en la Unidad de Hemodiálisis del Hospital del Corazón Lambaré.

Material y Método

Diseño del estudio

Estudio observacional descriptivo con un corte analítico transversal en pacientes con insuficiencia renal crónica que reciben tratamiento en la Unidad de Hemodiálisis del Hospital del Corazón de diciembre 2016 a mayo de 2017, que accedieron al estudio.

La muestra se basó en 100 pacientes que tenían más de 90 días de ingreso a la unidad.

Se aplicó el cuestionario POS renal (*Palliative Outcome Scale – Renal*) traducido al guaraní. Este cuestionario evalúa 17 síntomas que son clasificados en términos del impacto sobre el paciente durante la última semana con una puntuación de 0 a 4.

Los síntomas evaluados incluyeron:

1. dolor,
2. falta de aire,
3. debilidad o falta de energía,

4. náuseas,
5. vómitos,
6. falta de apetito,
7. constipación,
8. problemas en la boca,
9. somnolencia,
10. pérdida de movilidad,
11. picazón,
12. dificultad para dormir,
13. piernas inquietas,
14. ansiedad,
15. depresión,
16. alteraciones en la piel y
17. diarrea.

Resultados

De los 100 pacientes estudiados, 54% son de sexo masculino y 47% de sexo femenino.

La edad de los pacientes comprende de 18 a 85 años y el 52% de la muestra se encuentra entre 45 y 65 años.

El 50% de los pacientes son portadores de diabetes mellitus.

Conclusiones

De los resultados obtenidos, un 43% de los pacientes refirió algún tipo de **dolor**, datos similares fueron encon-

Presencia de síntomas evaluados

1. Presencia de dolor

Graduación(%)	General	Diabéticos	No Diabéticos
Nulo	57	29	28
Leve	17	7	10
Moderado	16	9	7
Grave	7	4	3
Excesivo	3	1	2

Presencia de otros síntomas evaluados

Grad.(%)	2. Falta de aire			3. Debilidad o falta de energía			4. Náuseas			5. Vómitos		
	Gral.	Diab.	No Diab.	Gral.	Diab.	No Diab.	Gral.	Diab.	No Diab.	Gral.	Diab.	No Diab.
Nulo	85	43	42	48	20	28	77	38	39	90	44	46
Leve	10	3	7	31	16	15	22	11	11	10	6	4
Moderado	4	3	1	17	11	6	1	1	0	0	0	0
Grave	1	1	0	4	3	1	0	0	0	0	0	0
Excesivo	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Grad.(%)	6. Falta de apetito			7. Constipación			8. Problemas bucales			9. Somnolencia		
	Gral.	Diab.	No Diab.	Gral.	Diab.	No Diab.	Gral.	Diab.	No Diab.	Gral.	Diab.	No Diab.
Nulo	83	38	45	88	42	46	80	38	42	63	30	33
Leve	9	8	1	5	3	2	15	10	5	27	13	14
Moderado	7	3	4	7	5	2	5	2	3	10	7	3
Grave	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Excesivo	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Presencia de otros síntomas evaluados

Grad.(%)	10. Movilidad disminuida			11. Picazón			12. Dificultad para dormir			13. Dificultad p/mantener las piernas quietas		
	Gral.	Diab.	No Diab.	Gral.	Diab.	No Diab.	Gral.	Diab.	No Diab.	Gral.	Diab.	No Diab.
Nulo	63	25	38	67	32	32	68	33	35	95	46	49
Leve	11	9	2	25	13	13	14	5	9	4	3	1
Moderado	10	4	6	4	3	3	10	8	2	1	1	0
Grave	16	12	4	4	2	2	7	3	4	0	0	0
Excesivo	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0

Grad.(%)	14. Ansiedad			15. Depresión			16. Cambios en la piel			17. Diarrea		
	Gral.	Diab.	No Diab.	Gral.	Diab.	No Diab.	Gral.	Diab.	No Diab.	Gral.	Diab.	No Diab.
Nulo	76	31	45	82	39	43	71	38	33	91	46	45
Leve	16	12	4	11	6	5	14	2	12	4	1	3
Moderado	7	6	1	7	5	2	13	9	4	4	2	2
Grave	1	1	0	0	0	0	2	1	1	1	1	0
Excesivo	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

trados por Rodríguez y colaboradores donde un 64% presentaba dolor en alguna parte de su cuerpo.

La **debilidad o falta de energía** fue referida por 52% de los pacientes, mientras que 16% refirieron falta de apetito en comparación con un 26% observado en el estudio DOPPS⁽²⁾.

En cuanto a los trastornos **gástricos**, las náuseas y vómitos fueron leves en un 11% de los mismos, no habiendo diferencia entre diabéticos y no diabéticos.

Se constató del total de pacientes que participaron del estudio, que un 37% presentaba **dificultad en la movilidad**, siendo el mayor porcentaje para los pacientes diabéticos con un 25% del total.

Se halló 24% de pacientes con síntomas de **ansiedad** y un 18% manifestó **depresión**.

Se observó que los pacientes con **diabetes** presentaban en **mayor porcentaje** de síntomas neuropáticos, descritos como pinchazos, frío doloroso, insensibilidad u hormigueo, choques eléctricos y picazón frente a los pacientes no diabéticos.

Sólo un 3% de pacientes refirió dolor grave que altera su calidad de vida y falta de energía grave un 4%. El resto de los signos y síntomas fueron leves a moderados no alterando la calidad de vida y la adherencia al tratamiento en la población estudiada.

Respecto a la ansiedad y depresión que también se observó en un porcentaje leve a moderado, ningún paciente tenía atención psiquiátrica especializada, únicamente tratamiento realizado por el nefrólogo, debido a que tanto la depresión como la ansiedad puede influir en la adherencia al tratamiento de hemodiálisis y la calidad de vida y estas percepciones pueden acortar la supervivencia del afectado.⁽⁵⁻⁷⁾ A partir de estos hallazgos se diseñarán estrategias

para poder paliar y mejorar estos síntomas en nuestra Unidad de Diálisis.

Este es el primer estudio referido a calidad de vida que se realiza en Paraguay, sobre una muestra que representa aproximadamente 8% de la población total hemodializada en el país.

Comprobamos que el paciente en hemodiálisis puede llevar una vida relativamente buena y de calidad, dentro de su expectativa de vida, por la patología que desencadenó su ingreso a hemodiálisis crónica.

Enviado: 27/06/2017
Aprobado: 28/07/2017

Referencias Bibliográficas

- Rodríguez M, Castro M, Merino J. Calidad de vida en pacientes renales hemodializados. *Cienc. Enferm:* 11 (2); 2005
- Fernández M, Fernández L, Teruel J, Burguera V, Sosa H, Rivera M, et al. Tratamiento de la anorexia urémica con acetato de megestrol. *Nefrología:* 30; 2010.
- Gil A, Gumbao A, Canales A. Incidencia de estreñimiento en una unidad de hemodiálisis. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol:* 9 (3); 2006.
- Amador R, Pons E, Espinosa C. Depresión y ansiedad en pacientes en hemodiálisis: la creatividad para combatirlas. Comunicaciones Presentadas al XXXIV Congreso Nacional SEDEN; 2009.
- García H, Calvanese N. Calidad de vida, depresión y ansiedad en pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal. *Psicología y salud:* 18(1), 2008.
- Davison SN, Yhangri 65. The impact of cronic pain on depression; sleep; and tehe desire to withdraw. *From dialysis in hemodialysis patients. Y pain Symptom Manage* 2005 nov; 30(5): 465-73
- Cohen SD, Patel SS, Khetpal P; Peterson RA; Kimmel PL. Pain; sleep disturbance, and quality of life in patients with chronic Kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2007 Sep;2(5):919-25.