



## ADMINISTRACIÓN - GESTIÓN - CALIDAD

### CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES TRASPLANTADOS.

#### QUALITY OF LIFE OF TRANSPLANT PATIENTS

**\*Martínez Alarcón, Laura.**

\*Enfermera. Unidad de Investigación en Trasplantes. Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia.

Palabras clave: Calidad de vida, trasplante, bienestar físico, bienestar emocional y bienestar social.

Key words: Quality of life, transplant, Individual's wellness in all areas of life (physical, emotional and social).

#### RESUMEN

Estudio prospectivo de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en pacientes trasplantados hepáticos y renales.

La calidad de vida está influenciada por diversos factores que nos rodean, como son la vivienda, la educación, la política, el clima, el trabajo, y la salud. El estudio se centra en uno de estos aspectos, la Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

Así, la CVRS se refiere a la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para tener un nivel de funcionamiento que le permite seguir aquellas actividades que le son importantes, y que afectan a su bienestar.

#### ABSTRACT

This is a prospective study about Health-Related Quality of Life. The sample comprised patients who underwent a liver or kidney transplant.

Quality of life is influenced by several factors such as home, education, politics, climate, work and health. This work is focused on health and its influence on the perceived quality of life. Through the use of a questionnaire, we evaluated the patient perception of the impact of their health status and the health care received on their daily functioning and their general wellness.

## INTRODUCCIÓN

En Otoño de 1989 surgía un organismo atípico en el panorama de la Administración Sanitaria Española, la Organización Nacional de Trasplantes (ONT). La ONT recibía la misión de coordinar las actividades relacionadas con los trasplantes en el ámbito del Estado Español.

Los trasplantes eran entonces y son ahora, una opción terapéutica perfectamente consolidada, con tasas de supervivencia y calidad de vida absolutamente contrastadas, que el Sistema Sanitario Español está obligado a facilitar a sus ciudadanos. El trasplante de órganos y tejidos es una actividad médica más en nuestros hospitales, pero que tiene un marco legal especial y que es probablemente la única que no puede progresar sólo con más recursos humanos o económicos, con más tecnología o más I+D; es una actividad que requiere del concurso de la ciudadanía que, con sus donaciones, pone en marcha cada día los procedimientos de trasplantes.

El proceso que va desde la obtención de un órgano para su trasplante hasta la intervención quirúrgica de colocarlo en lugar del órgano enfermo de otra persona es complejo: identificación del donante, solicitud de donación a la familia, preservación y mantenimiento de los órganos a trasplantar, coordinación de los equipos quirúrgicos de extracción de órganos y de trasplante, administración de protocolo de inmunosupresión... Es la ONT el organismo encargado de coordinar todas y cada una de las fases de este proceso, tanto desde el punto de vista técnico-médico, como religioso y ético legal. Este “modelo español” de organización de trasplante funciona perfectamente, tanto es así que nuestro país es el que cuenta con la mayor tasa de donación de órganos de toda Europa, 27 por millón de habitantes, y es un modelo que se exporta a todos los países del mundo que quieran mejorar su tasa de obtención de trasplantes.

Desde hace 10 años no han dejado de progresar las tasas de donación y consecuentemente de trasplantes, y no ha cesado de reducirse la lista de espera de trasplante renal. En este periodo casi 100.000 españoles han recibido un trasplante de algún órgano o tejido. Desde hace 10 años la ONT colabora con países que ven con asombro cómo la actividad en nuestro país duplica la media de la Unión Europea o supera 10 puntos a Estados Unidos. Hoy en día España cuenta con el adecuado complemento de una ciudadanía solidaria y concienciada, puesto que el trasplante de órganos es un acontecimiento social, un nuevo paradigma que forma parte de la transformación de algunos valores que está sufriendo la sociedad.

### La calidad de vida de los pacientes trasplantados

Las diferentes situaciones clínicas y sociales y la distinta gama de estadios en los que se encuentran las personas cuando llegan al trasplante, condicionan sus expectativas tanto hacia el propio trasplante como hacia el futuro.

La calidad de vida es un concepto fundamentalmente subjetivo “Calidad de vida percibida”. Según la OMS: “Bienestar físico, bienestar emocional y bienestar social” (WHO,1958). Sin embargo, los profesionales relacionados con el trasplante sienten cada vez más la necesidad de aumentar su percepción del beneficio último de este proceso costoso, tanto desde el punto de vista del gasto sanitario y del coste humano, como desde la perspectiva del principio ético de justicia y equidad, puesto que, a pesar de que España es el país con mayor número de donantes por millón de población, dicho número es todavía insuficiente para todas las personas que permanecen esperando.

La experiencia en los trasplantes ha permitido aumentar la supervivencia de muchas personas, para quienes se abre un futuro incierto; tienen que aprender a vivir con una quimera, que en la mayor parte de los casos asumen como propia, aunque a veces resulte difícil de asimilar.

El Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, ubicado en la Región de Murcia, pertenece a la Red de Temática de Trasplantes. De los cuatro grupos de investigación que forman parte de la Red en el centro, es el de Nuevas Estrategias Terapéuticas en el Trasplante y Coordinación, el que dirige el estudio prospectivo de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en pacientes trasplantados hepáticos y renales.

## **OBJETIVOS**

Los objetivos principales del estudio son:

- Evaluar la CVRS expresada por los pacientes antes y después de recibir un trasplante.
- Investigar la existencia de variaciones en la medida de la CVRS durante los dos primeros años después de recibir el órgano trasplantado.
- Investigar la existencia de asociaciones entre diferentes variables sociodemográficas y clínicas con la medida de la CVRS.
- Investigar la asociación entre la estimación objetiva del médico sobre la evolución del paciente y la CVRS expresada por los propios pacientes.

Como objetivos secundarios del estudio se establecen:

- Investigar la existencia de diferencias en la CVRS expresada por los pacientes añosos respecto a los jóvenes.
- Evaluar el impacto del efecto de los corticoides y otros tratamientos inmunosupresores sobre la percepción de la CVRS.
- Validar en España los cuestionarios específicos: ESRD-SCL para trasplantados renales y KCCQ para trasplantados cardiacos.
- Investigar la CV en pacientes con hepatitis fulminante o cirrosis no descompensadas (hepatocarcinoma).

## **La investigación de resultados en salud**

La calidad de vida está influenciada por diversos factores que nos rodean, como son la vivienda, la educación, la política, el clima, el trabajo, y la salud. El estudio se centra en uno de estos aspectos, la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Así, la CVRS se refiere a la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios, y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para tener un nivel de funcionamiento que le permite seguir aquellas actividades que le son importantes, y que afectan a su bienestar. Las dimensiones importantes son: el funcionamiento social, físico, y cognitivo; movilidad y cuidado personal, y el bienestar emocional.

Y por qué se mide la calidad de vida relacionada con la salud, pues porque tiene más que ver con lo que le pasa y/o siente el paciente que las medidas más "objetivas". Permite valorar la necesidad y calidad de los cuidados. Permite evaluar y comparar la eficacia y

efectividad de diferentes tipos de tratamiento. Puede ayudar en el seguimiento individual del paciente. Tiene valor predictivo independiente en cuanto a morbilidad.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

La medida de los resultados en medicina se obtiene a través de la experiencia personal del paciente acerca de su enfermedad y de la influencia de la ayuda y de los tratamientos que demanda, consiguiendo así sistematizar la práctica clínica y aprender de la práctica clínica diaria. Esta medida debe cumplir una serie de requisitos:

1. Mide aspectos y efectos de la enfermedad importantes para el paciente.
2. Es una medida sensible al cambio del paciente.
3. Es aplicable al espectro total de enfermedad.
4. Puede medir los efectos de una amplia gama de intervenciones médicas.
5. Es breve y sencilla.

### Características de los instrumentos de medida de la CVRS:

- Deben ser Instrumentos simples.
- Deben incluir todas las dimensiones de la CVRS.
- Su contenido debe ser compatible con la perspectiva social.
- Deben ser cuantitativos
- Deben ser aplicables a la mayoría de situaciones y poco influenciados por edad, sexo y tipo de enfermedad.
- Deben ser fácilmente aceptables por evaluador y evaluado.
- Deben ser sensibles a los cambios en el evaluado.
- Deben ser discriminantes entre grupos de diferente CVRS.
- Los resultados deben ser consistentes.
- Deben ser formalmente validados antes de recomendarse para uso amplio y general.

### Propiedades psicométricas de los instrumentos de medida de la CVRS:

1. Pertinencia (Grado en que el contenido de una medida se corresponde con los objetivos del investigador).
2. Validez (Grado con el cual proporciona información del fenómeno que pretende medir y no de otros fenómenos).
3. Fiabilidad (Intenta cuantificar el error aleatorio de la medida. Es el grado en que un instrumento está libre de error aleatorio).
4. Sensibilidad a los cambios (Es la habilidad de un instrumento para detectar cambios).

Para ello se utilizan una serie de instrumentos genéricos, aplicables a todos los pacientes e instrumentos específicos de cada patología. Así los instrumentos genéricos deben ser:

- Familiares y comprensibles.
- Utilizados en una gran variedad de poblaciones .
- Dimensiones relevantes para un amplio rango sujetos.
- Permiten comparaciones entre diferentes poblaciones.
- Poco sensibles a cambios en la salud.

Y los instrumentos específicos:

- Lenguaje más específico, menos familiar
- Para una población determinada
- Dimensiones más relevantes para esa población
- No permiten comparaciones entre diferentes poblaciones
- Más sensibles a cambios en el estado de salud

Para elegir los instrumentos (cuestionarios) adecuados para el estudio, se deben contestar una serie de cuestiones:

- ¿Cuáles son los objetivos del estudio?  
¿Seguimiento de grupo o de individuos?  
¿Diferencias entre tratamientos?  
¿Qué se quiere describir?
- ¿Qué tipo de población vamos a estudiar?
- ¿De qué medios disponemos?
- ¿En qué grado cumplen las propiedades psicométricas los cuestionarios disponibles?

En general se recomienda la utilización de un instrumento genérico junto con uno específico para la enfermedad que vamos a evaluar. (Dew y Simmons, 1990)

Además, es mejor utilizar un instrumento genérico que disponga de normas poblacionales (dada la gran influencia que tienen edad y sexo en la CVRS)

#### Métodos de recogida de datos de CVRS

- Autocumplimentación del cuestionario (generalmente por correo)  
\*No es apropiada en determinados pacientes. Justificada solamente por una extrema restricción de costes.
- Entrega controlada del cuestionario  
\*Es autoadministrado, pero con explicación previa.
- Entrevista personal con el paciente.

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describe su estado de salud en el día de HOY.  
No marque más de una casilla en cada grupo.

**Movilidad**

- 1 No tengo problemas para caminar
- 2 Tengo algunos problemas para caminar
- 3 Tengo que estar en la cama

**Cuidado Personal**

- 1 No tengo problemas con el cuidado personal
- 2 Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme
- 3 Soy incapaz de lavarme o vestirme

**Actividades Cotidianas (Ej.: trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)**

- 1 No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- 2 Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- 3 Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

**Dolor/Malestar**

- 1 No tengo dolor ni malestar
- 2 Tengo moderado dolor o malestar
- 3 Tengo mucho dolor o malestar

**Ansiedad/Depresión**

- 1 No estoy ansioso ni deprimido
- 2 Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- 3 Estoy muy ansioso o deprimido

Comparando con mi estado general de salud durante los últimos 12 meses, mi estado de salud hoy es: (POR FAVOR PONGA UNA CRUZ EN EL CUADRO)

- 1 Mejor
- 2 Igual
- 3 Peor

\*Entrevista con formato estructurado (cierta libertad pero dentro de unos límites relativamente estrechos y claramente definidos)

- Por correo, por teléfono, por internet...

Cualidades necesarias para entrevistar (Borg LE):

- Atención y respeto por el entrevistado.
- Acercamiento totalmente honesto en todas las tareas.
- Inteligencia superior a la media.
- Actitud 100% neutral respecto a cualquier tema en la entrevista.
- Capacidad de adaptación a cualquier circunstancia.
- Escritura legible
- Actitud amistosa y sin prisas... habilidades ejecutivas...
- Capacidad de seguir las instrucciones.
- Capacidad para leer todas las preguntas tal y como están.

Fig. 1 Cuestionario Euroqol-5D

- Evitar cualquier juicio personal relativo a lo que la persona está tratando de decir.

Manual de Procedimiento

- Inclusión: desde la lista de espera para trasplante y una vez recibido el injerto se les realiza un seguimiento a los 3, 6, 12 y 24 meses .

**CRITERIOS DE INCLUSIÓN-EXCLUSIÓN:**

- Edad igual o superior a 18 años.
- Capacidad cognitiva suficiente para la cumplimentación de los cuestionarios: Mini-Examen Congnoscitivo.
- Estar incluido en lista de espera para trasplante o en "Alerta 0" y recibir un primer injerto renal, hepático, cardíaco o pulmonar.
- Presentar consentimiento informado por escrito para la participación en el estudio .

Cuestionarios

Genéricos:

- EuroQol - EQ.5d (EuroQol Group, 1990) ) (Fig 1y 2)
  - Cuestionario genérico de medida de la CVRS

- Para investigación clínica y de servicios sanitarios
- Permite comparaciones entre diferentes países
- Cubre múltiples dimensiones de la CVRS
- Aplicable a la población general y a pacientes
- Desarrollo europeo
  - Inglaterra, Holanda, Noruega, Suecia y Dinamarca
- Proporciona 3 tipos de información:
  - Perfil descriptivo
  - Valor de la CVRS global del individuo
  - Tarifa social de valores que junto con los años de vida proporcionan el AVAC. (años de vida ajustados a calidad)



▪ Fig. 2 Cuestionario Euroqol-5D. Escala visual analógica

- Cuestionario de Salud SF-36 (Ware, 1992)(Fig 3, 4 y 5)
  - Objetivos del SF-36
    - Representa conceptos de salud multidimensional
    - Mide la gama completa de los estados de salud, incluyendo niveles de bienestar y evaluaciones personales de la salud
  - Tres niveles:
    - 36 preguntas
    - 8 dimensiones
    - 2 medidas sumarias



Fig.3 Dimensiones SF36



Fig.4 Dimensiones SF36





**Fig 5. Componentes SF36**

Específicos:

- End-Stage Renal Disease Symptom check-list - ESRD-scl (Dr. P.Rebollo y F. Ortega).
  - Objetivo: Evaluar la CVRS de los receptores de trasplante renal, teniendo en cuenta los efectos de la terapia inmunosupresora.
    - 43 ítems
    - 6 dimensiones : (Ítems)
      - limitación de la capacidad física (LCF). (10)
      - limitaciones de la capacidad cognitiva (LCC). (8)
      - disfunción cardiaca y renal (DCR). (7)
      - efectos secundarios de esteroides (ESE). (5)
      - aumento de crecimiento del vello y encías (ACVE). (5)
      - distress psicológico asociado al trasplante (DPAT). (8)
- Liver Disease Quality of Life Questionnaire - LDQOL (Dr. T. Casanovas et al).
  - Mide los aspectos de la enfermedad y su impacto en la vida no detectados por los cuestionarios genéricos
  - Consta:
    - Del test genérico SF-36 (36 ítems)
    - De 76 ítems específicos para la enfermedad hepática que se agrupan en 12 escalas puntuadas igual que el SF-36

Escalas específicas:

- Síntomas relacionados con la hepatopatía (17 ítems)

- Efectos de la hepatopatía en las cuestiones de la vida diaria (10 ítems)
- Concentración (estado cognitivo) (7 ítems)
- Memoria (6 ítems)
- Problemas en las relaciones sexuales (3 ítems)
- Actividad sexual (3 ítems)
- Problemas con el dormir (6 ítems)
- Aislamiento social (5 ítems)
- Preocupación por la enfermedad (4 ítems)
- Soledad (5 ítems)
- Preocupación por el futuro (4 ítems)
- Estigma/imagen corporal (6 ítems)

### Resultados preliminares:

Nos encontramos a la mitad del estudio, todavía queda un año y medio para concluirlo y no se puede hablar de resultados finales, pero sí de algunos preliminares que ya se van obteniendo.

- Actividad sexual:

- \* La hepatopatía crónica terminal produce una importante alteración de la vida sexual del paciente ( 38%)

- \* A corto plazo el trasplante produce una leve mejoría de su actividad sexual (33-42%,  $p > 0.05$ )

- Aislamiento social:

- Las relaciones sociales y el rechazo de la sociedad mejoran significativamente tras el trasplante. (62-90%,  $p < 0.05$ )

- Cuadros ansioso-depresivos:

- Afectan a la mitad de los pacientes en lista de espera, siendo más frecuentes y graves en pacientes hepáticos ( 75%)

# RED TEMATICA DE INVESTIGACION EN TRASPLANTES

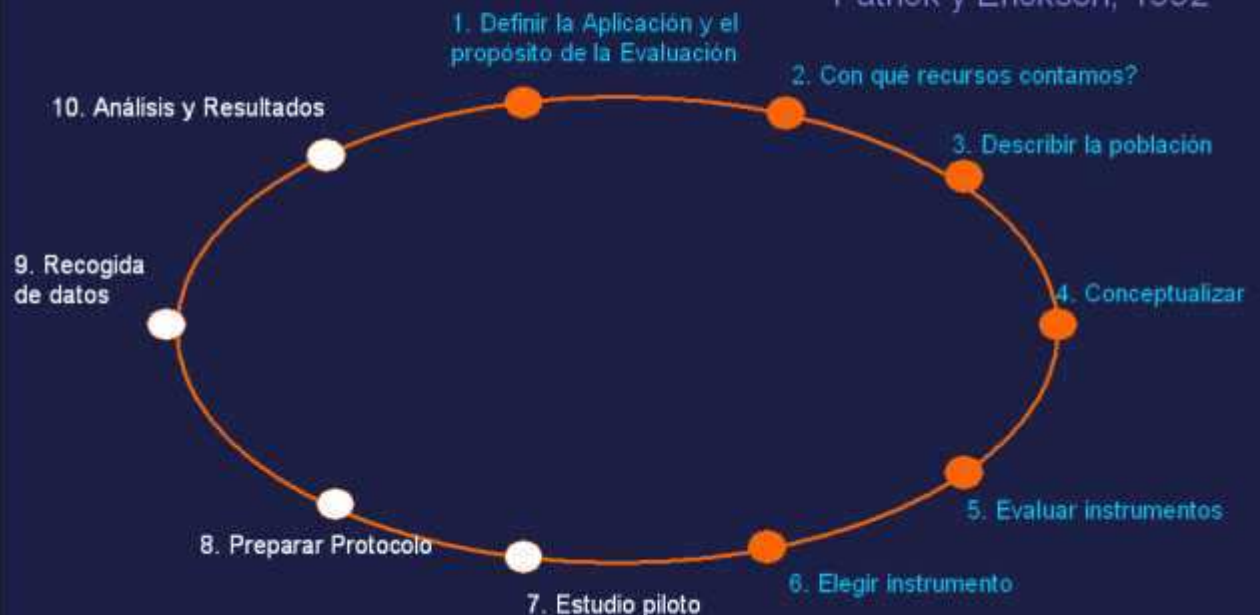


FIG. 13.1. Distribución de los centros en el territorio nacional.

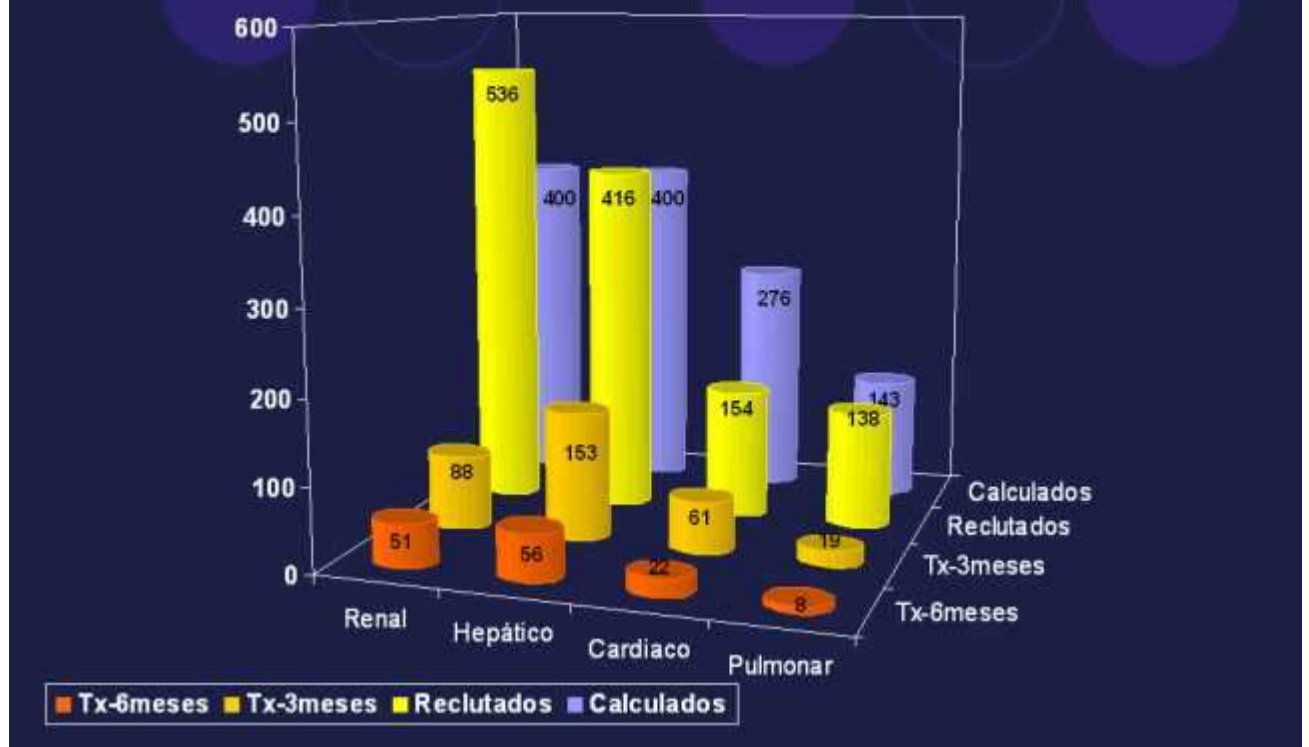


## Metodología de la recogida de datos

Patrick y Erickson, 1992



## Situación del proyecto de CVRS



### CONCLUSIONES

Estudios anteriores realizados en nuestro hospital en pacientes trasplantados de hígado concluyen diciendo que la calidad de vida de los pacientes sometidos a trasplante de hígado mejora significativamente a partir de los 6 meses tras ser sometidos a esta terapéutica, alcanzando la máxima mejoría al año del trasplante.

Debemos de esperar a que se obtengan más datos para poder conseguir resultados finales, ya que este estudio investiga tanto en pacientes renales como hepáticos.

### BIBLIOGRAFÍA

1. Rothman KJ. Epidemiología Moderna. Madrid: Ediciones Díaz de Santos, S.A, 1987.
2. Prieto L, Badia X. Cuestionarios de Salud: Concepto y Metodología. Atención Primaria 2001; 28: 201-209.
3. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Is quality of life determined by expectations or experience?. BMJ 2001; 322: 1240-1243.
4. Baltar J, Ortega F, Rebollo P, Gómez E, Álvarez-Grande J. Cambios en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de los pacientes trasplantados renales durante el primer año del Trasplante Renal. Nefrología 2002; 22: 262-268.

5. Rebollo P , Ortega F, Baltar JM, Badía X, et al: Health Related Quality of Life of Kidney Transplanted patients: variables that influence it. Clin Transplantation 2000; 14: 199-207.
6. Jassal SV, Krahn MD, Naglie G, Zaltzman JS, Roscoe JM, Cole EH, Redelmeier DA. Kidney transplantation in the elderly: a decision analysis. J Am Soc Nephrol 2003; 14: 187-196.
7. Dew MA, Kormos RL, DiMartini AF, Switzer GE, Schulberg HC, Roth LH, Griffith BP. Prevalence and risk of depression and anxiety-related disorders during the first three years after heart transplantation. Psychosomatics 2001; 42: 300-313.
8. Casanovas Taltavull T, Vallejo Blanxart G, Herdman M, Verge Monedero JM, Tremosa Llurba G, Rodriguez Fariña E et al. Adaptación transcultural del cuestionario específico de calidad de vida para hepatopatías crónicas (LDQOL 1.0) para su uso en la población española. Gastroenterol Hepatol 2003; 26: 234-244.
9. Alonso J, Prieto L, Antó JM. La versión española del "SF-36 Health Survey"-cuestionario de salud SF36-: un instrumento para la medida de los resultados clínicos. Medicina Clínica 1995; 104: 771-776.
10. Younossi ZM, Guyatt G, Kiwi M, King D. Development of a disease specific questionnaire to measure health related quality of life in patients with chronic disease. Gut 199; 45: 295-300.
11. Badía X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. La versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones. Medicina Clínica (Barc) 1999; 112 (supl.1): 79-86.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia