

Hablemos de...

Medida de la calidad de vida en patología digestiva

FRANCESC CASELLAS^a Y JOSEFA LÓPEZ

^aServicio de Digestivo. Unidad de Atención Crohn-Colitis. Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona. España.

^bServicio de Medicina Interna. Hospital General de Catalunya. Barcelona. España.



Axel Oliveres

Puntos clave

- La valoración de la calidad de vida relacionada con la salud facilita una atención global al paciente con enfermedades digestivas crónicas.
- Se dispone de múltiples instrumentos de medida específicos para la medida de la calidad de vida en diversas enfermedades digestivas crónicas.
- La aplicación de instrumentos de medida de la calidad de vida permite expresar percepciones subjetivas de los pacientes con enfermedades digestivas que el examen médico convencional podría no poner de manifiesto.
- Para que una enfermedad digestiva deteriore la calidad de vida de los pacientes no es necesario que curse con lesiones orgánicas o estructurales.
- El tratamiento eficaz de las enfermedades digestivas mejora su impacto sobre la calidad de vida de los pacientes.

Aunque una de las principales preocupaciones del hombre ha sido alcanzar su bienestar, no fue hasta mediados del siglo pasado cuando comenzó el interés científico acerca de la calidad de vida de las personas. Inicialmente, el término calidad de vida se solía asociar a cuestiones como el medio ambiente o las condiciones de vida, pero su aplicación se ha ido extendiendo a más ámbitos, entre los que destaca el de la salud.

Este interés en la calidad de vida de las personas ha generado un amplio conocimiento en este campo, que ha permitido diferenciar la calidad de vida de otros indicadores sociales como una en-

idad propia. Dentro de los múltiples ámbitos de aplicación de la medida de la calidad de vida destaca uno de especial importancia en medicina: la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). La CVRS se refiere a la percepción que tiene una persona de los efectos de una enfermedad o de su tratamiento en los diversos ámbitos de la vida, como el físico, emocional o social. En este sentido, la medida de la CVRS se está imponiendo como una alternativa a las medidas tradicionales, como la morbimortalidad, de forma que un objetivo básico en la atención sanitaria actual consiste en mejorar la CVRS de los individuos.

Percepción de salud y calidad de vida

En un modelo meramente biomédico u organicista de la medicina, la repercusión de la enfermedad sobre la vida del paciente merece poca consideración. Sin embargo, en un modelo biopsico-social u holístico de la medicina se considera tanto la repercusión física como en los restantes ámbitos de la vida del paciente. Atendiendo a la definición de salud establecida por la OMS, que la considera un estado de bienestar completo, físico, mental y social, y no simplemente la ausencia de enfermedad o incapacidad¹, parece lógico pensar que el cuidado de la salud debe contemplar también los aspectos más subjetivos y personales del paciente, en definitiva, su percepción de la CVRS.

La salud es un concepto complejo debido a su subjetividad, a la diversidad de dimensiones que abarca y a que responde a múltiples factores (características hereditarias, características fisicoquímicas y anatómicas, el estado funcional para las actividades diarias, el estado mental y el potencial de salud individual, como la longevidad)². En consecuencia, la definición de CVRS es asimismo difícil. Calman³ la definió como la "diferencia en un período específico entre las esperanzas y expectativas del individuo y las experiencias reales". También se ha definido como el efecto funcional de una enfermedad y el tratamiento en un paciente, tal como es percibido por el paciente⁴. Posteriormente, Patrick y Erickson⁵ la definieron como el valor asignado por los indivi-

La salud contempla el estado de bienestar en diversas facetas de la vida (física, mental y social), por lo que la evaluación de la repercusión subjetiva de una enfermedad crónica digestiva tiene que valorar otros aspectos más allá del biológico.

La calidad de vida relacionada con la salud describe la repercusión de la enfermedad sobre el estado de salud según el propio individuo, y refleja la percepción de enfermedad y la sensación de bienestar. Cambios en el estado de salud causan una pérdida de la percepción de bienestar del individuo tanto física como mental y social.

duos, grupos de individuos o la sociedad a la duración de la vida modificada por las deficiencias, el estado funcional, la percepción y las oportunidades sociales, que están influidas por una enfermedad, accidente, tratamiento o política. En cualquier caso, la CVRS describe el estado de salud desde el punto de vista del individuo, reflejando la percepción de enfermedad y la sensación de bienestar del paciente, de forma que los cambios en el estado de salud causan una pérdida de la percepción de bienestar del individuo, tanto físicos como mentales y sociales.

Diferentes características matizan el concepto de CVRS. Una muy importante es que se trata de un concepto subjetivo, de forma que a iguales estados de salud pueden corresponder percepciones distintas de CVRS en función de la subjetividad del individuo. Por otro lado, es un concepto universal, puesto que es aplicable a cualquier persona. La CVRS tiene un carácter dinámico, ya que, en un mismo individuo, cambia con el tiempo. La CVRS es, como se ha mencionado, un concepto holístico que tiene en cuenta todos los aspectos o dimensiones de la vida, en especial las dimensiones física (percepción del estado físico o de salud), psíquica (percepción del estado cognitivo, emotivo y afectivo) y social (percepción de las relaciones interpersonales, sociofamiliar, independencia, etc.).

Objetivación de la calidad de vida relacionada con la salud

Los problemas para encontrar una definición unánimemente aceptada de CVRS surgen en el momento de medirla, puesto que no se dispone de un instrumento único y global que la pueda medir en todas las situaciones posibles. Como consecuencia de ello, se han construido múltiples pruebas de medida de la CVRS.

Hay dos métodos básicos de medida de la CVRS: las entrevistas y los cuestionarios. Las entrevistas categóricas con pregun-

tas preestablecidas representan un método fiable de evaluación de la CVRS, pero tienen como inconveniente que requieren personal con experiencia para realizarlas y se necesita mucho tiempo para su desarrollo y análisis. Por estos motivos, el método de medida más extendido de la CVRS es la administración de cuestionarios.

Los cuestionarios de medida de la CVRS los suele cumplimentar el propio sujeto de estudio, y constan de unas instruc-

ciones para su utilización y un número determinado de cuestiones o ítems. Los ítems se agrupan, a su vez, dentro de dimensiones o áreas según su contenido, lo que permite analizar cada dimensión por separado y de forma global. Los ítems de los cuestionarios describen, bien mediante escalas visuales analógicas o bien de forma categórica, los diferentes ámbitos de las dimensiones o atributos evaluados. Los cuestionarios tienen la ventaja de que permiten una evaluación estandarizada de los aspectos subjetivos relacionados con la salud de forma objetiva y cuantificable. Sin embargo, la administración de cuestionarios para la medida de la CVRS tiene también inconvenientes, como que es necesario que el sujeto sepa leer y escribir o la posibilidad de contestar incorrectamente a las preguntas.

Según las características estructurales o sus propósitos, hay diferentes tipos de instrumentos de medida de la CVRS⁶. Atendiendo a su contenido, pueden tratarse de perfiles de salud (escalas que miden diferentes dimensiones genéricas de la CVRS, como el estado físico, mental o social) o medidas de utilidad (índices basados en las preferencias de los individuos relativas a diferentes estados de salud), según su aplicación pueden dirigirse a la población general o a enfermedades o grupos poblacionales específicos, y según su valoración pueden ser de tipo global (proporcionan una impresión unidimensional de la CVRS) o multidimensional. Cada tipo de instrumento tiene sus ventajas e inconvenientes. Así, por ejemplo, los cuestionarios genéricos permiten comparar el impacto de diferentes enfermedades, pero son poco sensibles y puede ser que no valoren aspectos importantes de enfermedades concretas; en cambio, los instrumentos específicos permiten objetivar cómo evoluciona una enfermedad pero sólo son aplicables a esa enfermedad. Por ello, instrumentos de medida genéricos y específicos miden distintos aspectos de la CVRS y son complementarios, por lo que debe usarse uno u otro, o sus combinaciones, en función del propósito de su aplicación. Los instrumentos de medida de la CVRS pueden aplicarse a los pacientes que presentan una enfermedad pero, dado que la enfermedad crónica repercute también en el entorno más cercano del individuo, como es la familia, también se diseñan cuestionarios para el estudio de la CVRS dirigidos a los familiares de los pacientes⁷. Para el estudio de la CVRS específicamente en enfermedades digestivas se han diseñado múltiples cuestionarios⁸. La mayoría de los instrumentos desarrollados han sido debidamente validados, y han demostrado poseer propiedades de validez, fiabilidad y sensibilidad adecuadas. El principal problema de la mayoría de instrumentos de medida de la CVRS es que se han diseñado para su aplicación en len-

La medición de la calidad de vida relacionada con la salud consiste, básicamente, en la realización de entrevistas y la administración de cuestionarios. Se han diseñado cuestionarios genéricos, aplicables a cualquier enfermedad pero con poca sensibilidad, y específicos para procesos concretos, con mayor sensibilidad pero que no permiten la comparación entre distintos grupos de población.

Se han publicado diversos cuestionarios validados al castellano para su aplicación específica a diferentes enfermedades digestivas, como la enfermedad inflamatoria intestinal, la dispepsia funcional, el síndrome del intestino irritable, la incontinencia anal o las enfermedades hepáticas.

La enfermedad inflamatoria intestinal, tanto la enfermedad de Crohn como la colitis ulcerosa, conllevan una afectación de múltiples dimensiones de la vida de los pacientes. Esta afectación de la calidad de vida relacionada con la salud es permanente, se relaciona con el grado de actividad de la enfermedad y la necesidad de ingreso hospitalario, y mejora con el tratamiento eficaz de la enfermedad.

La dispepsia funcional y el síndrome del intestino irritable no se caracterizan por la presencia de lesiones morfológicas características, pero causan un profundo impacto en la calidad de vida relacionada con la salud de las personas que las presentan.

gua y cultura anglosajonas. En consecuencia, muchos cuestionarios de medida de la CVRS utilizados en castellano se han traducido de una lengua distinta a la que fueron diseñados, por lo que, antes de su uso, deben someterse a un proceso de adaptación transcultural y de validación de sus características psicométricas.

La enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa cursan con extensas lesiones inflamatorias crónicas intestinales, lo que sugiere que deben asociarse a un deterioro de la CVRS de los pacientes. Para la medida de la CVRS en los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal se dispone, en castellano, de la versión traducida y validada del Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) de 36 ítems⁹, del que se ha extrapolado una versión acortada que posee aceptables propiedades psicométricas¹⁰. Con estos instrumentos se ha reconocido que la enfermedad inflamatoria intestinal, especialmente en las fases de brote de actividad, afectan notablemente a todas las dimensiones de la CVRS de los pacientes, tanto si presentan enfermedad de Crohn como una colitis ulcerosa, pero que mejora si se consigue el adecuado control de la enfermedad¹¹.

Para que una enfermedad crónica repercute en la CVRS de los individuos no es imprescindible la presencia de lesiones morfológicas reconocibles. De hecho, los trastornos funcionales digestivos, caracterizados por la ausencia de lesiones orgánicas aparentes y de marcadores biológicos útiles, impactan profundamente en la CVRS de los pacientes. La dispepsia funcional, como consecuencia de la cronicidad de los síntomas, el coste económico derivado de la enfermedad, su tratamiento y pérdidas laborales, repercuten desfavorablemente en la CVRS de los pacientes que la presentan. Para poder estimarla se dispone de diferentes cuestionarios específicos validados al castellano, como el Glasgow Dyspepsia Severity Score (GDSS)¹², el Dyspepsia-Related Health Scale (DRHS)¹³ y el Spanish Language Dyspepsia Questionnaire (SLDQ)¹⁴. Gracias a ellos se conoce que la dispepsia funcional moderada-grave afecta de forma permanente a la CVRS, aunque mejora con el tratamiento eficaz, lo que hace que los pacientes reclamen una atención médica de calidad, un seguimiento continuado y una evaluación objetiva. De forma similar a la dispepsia funcional, el síndrome del intestino irritable también deteriora la CVRS. Cuestionarios en castellano específicos para la CVRS en el síndrome del intestino irritable,

como el Irritable Bowel Syndrome Quality of life Questionnaire (IBSQOL)¹⁵, hacen posible su valoración. Con ello se reconoce que la afectación de la CVRS en el síndrome del intestino irritable depende de factores como los criterios diagnósticos usados, y empeora cuando se utilizan los criterios de Roma II¹⁶, la intensidad de los síntomas y la respuesta al tratamiento.

Trastornos del hábito deposicional, como la incontinencia anal, causan un impacto relevante en la vida de los individuos que la presentan. Por ello se han elaborado cuestionarios para medir su deterioro, como el Fecal Incontinence Quality of life Scale (FIQLS)¹⁷, con el que se evidencia que la incontinencia anal modifica intensamente la CVRS, sobre todo en dimensiones de la vida como la conducta o la esfera emocional, con sensación de vergüenza. El estreñimiento funcional causa también un deterioro de la CVRS, tanto en los dominios físicos como del estado mental, pero por el momento no se dispone de ningún cuestionario específico en nuestra lengua para medirlo.

La mala absorción intestinal, ejemplificada en la enfermedad celíaca, afecta también a la CVRS. Aunque no se hayan publicado instrumentos específicos para la medida de la CVRS en la enfermedad celíaca, la aplicación de cuestionarios genéricos ha puesto de manifiesto que antes de iniciar la dieta sin gluten, la CVRS está deteriorada, sobre todo en los pacientes sintomáticos, que tienen peor percepción de salud que los diagnosticados por serología pero sin síntomas¹⁸. La introducción de la dieta sin gluten consigue mejorar la percepción de salud de los individuos, aunque no siempre consigue alcanzar

Trastornos del hábito deposicional, tanto la incontinencia fecal como el estreñimiento pertinaz, deterioran la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes, tanto en áreas físicas como psicológicas.

La enfermedad celíaca no tratada afecta a la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes. La afectación se relaciona con los síntomas, ya que es más acusada en los pacientes celíacos diagnosticados por síntomas clínicos que en los diagnosticados sólo por serología.

Las hepatopatías crónicas modifican también la percepción de salud de los pacientes, que mejora con el trasplante hepático.

los valores de la población sana. Posiblemente el efecto sobre la CVRS a largo plazo en los individuos celíacos esté en relación con la necesidad de seguir la dieta sin gluten, que origina dificultades en diversas áreas de la vida, como el ocio, la familia o el trabajo¹⁹.

En el ámbito de la hepatología también hay un importante interés en la medida de la CVRS como instrumento para la valoración de la repercusión sobre el estado de salud percibido por las personas con hepatopatía crónica o trasplante hepático. El Liver Disease Quality of Life Questionnaire (LDQOL 1.0) es un instrumento adecuado para la medida de la CVRS de los pacientes con todo el espectro de hepatopatías y que ha sido traducido al castellano²⁰. Aunque aún no están bien establecidos los mecanismos por los que se deteriora la CVRS en los pacientes con hepatopatía, los que tienen hepatopatías avanzadas, sobre todo en situaciones de encefalopatía, presentan un deterioro de su CVRS, especialmente en su percepción de energía, fatiga o en la dimensión emocional²¹. La instauración de un tratamiento eficaz, como el trasplante hepático, mejora la CVRS de estos pacientes.

La pancreatitis aguda no parece implicar un deterioro importante en la CVRS a largo plazo²². Sin embargo, la pancreatitis crónica se relaciona con una afectación de todas las dimensiones de la CVRS. Ciertos factores se relacionan con el deterioro en la percepción de salud en estos pacientes, como dolor abdominal, diarrea, pérdida de peso y pérdida del trabajo²³, mientras que otros factores, como el tratamiento, mejoran la CVRS²⁴. No parece, por tanto, que el patrón de la percepción de salud de los pacientes con pancreatopatías crónicas difiera sustancialmente de la de otras enfermedades digestivas crónicas.

Aportaciones de la medida de la calidad de vida relacionada con la salud

La medida de la CVRS ha permitido abordar la atención al paciente con una enfermedad crónica de una forma más amplia. Esto es posible por las múltiples ventajas que entraña la aplicación de los instrumentos de medida de la CVRS. Por un lado, permite objetivar el impacto subjetivo que tiene una enfermedad para el propio paciente y su entorno familiar más cercano, y por otro, el impacto que tiene en la sociedad, ya que, por ejemplo, la medida de la CVRS permite calcular el coste-utilidad que tiene una determinada enfermedad o intervención sanitaria dirigida a su resolución²⁵.

Las enfermedades digestivas crónicas deterioran la calidad de vida de los pacientes y su medida ayuda al paciente a expresar mejor la repercusión de su enfermedad, al médico a comprender mejor lo que siente el paciente y a la sociedad a integrar mejor a las personas con una determinada enfermedad.

Por otro lado, al permitir objetivar los aspectos más subjetivos de la repercusión de la enfermedad, la medida de la CVRS puede poner de manifiesto nuevos problemas de salud que el médico no ha podido apreciar con una valoración "objetiva". A consecuencia de ello, la medida de la CVRS aportará información valiosa para identificar las necesidades sanitarias derivadas de una enfermedad, ayudará en la toma de decisiones terapéuticas y facilitará la valoración de los resultados de una intervención terapéutica. En este sentido, puede decirse que la mayoría de los ensayos clínicos de alta calidad científica suelen incluir algún instrumento de medida de la CVRS para la valoración de los resultados terapéuticos obtenidos.

Conclusiones

En un modelo biopsicosocial u holístico de atención médica que no sólo contemple los aspectos biológicos de la enfermedad, es necesario disponer de instrumentos de medida de la CVRS que permitan poner de manifiesto los aspectos más subjetivos de la repercusión de la enfermedad. Las patologías digestivas crónicas deterioran la percepción de salud de los enfermos que las presentan, por lo que, para muchas de ellas, se han desarrollado instrumentos específicos para la medida de la CVRS. En cualquier caso, gracias a la aportación de cuestiona-

rios tanto específicos como genéricos se sabe que las enfermedades crónicas digestivas deterioran la CVRS, tanto si son de origen inmunoinflamatorio como malabsortivo, si cursan con daño morfológico apreciable o son de origen funcional, o si afectan al intestino, al páncreas o al hígado. La medida de la CVRS permite mejorar la atención a los pacientes al objetivar el impacto de la enfermedad, detectar problemas de salud, ayudar a tomar decisiones, valorar los resultados del tratamiento y, en definitiva, evaluar la calidad de la asistencia prestada.

Bibliografía



● Importante ●● Muy importante

■ Epidemiología

- World Health Organization. Constitution of World Health Organization, Annex I. En: Ten years of the World Health Organization. Geneva: WHO; 1958.
- Bergner M. Measurement of health status. *Med Care*. 1985;23:696-704.
- Calman K. Quality of life in cancer patients-an hypothesis. *J Med Ethics*. 1984;10:124-7.
- Schipper H, Clinch J, Powell V. Definitions and conceptual issues. En: Spilker B, editor. *Quality of life assessments in clinical trials*. New York: Raven Press; 1990. p. 11-25.
- Patrick DL, Erickson P. Health status and health policy. Allocating resources to health care. New York: Oxford University Press; 1993. p. 76-7.
- Badia X. Qué es y cómo se mide la calidad de vida relacionada con la salud. *Gastroenterol Hepatol*. 2004;27 Supl 3:2-6.
- Vergara M, Casellas F, Badia X, Malagelada JR. Assessing the quality of life of household members of patients with inflammatory bowel disease: development and validation of a specific questionnaire. *Am J Gastroenterol*. 2002;97:1429-37.
- Casellas F, López Vivancos J. Evaluación de la calidad de vida en las enfermedades digestivas. *Gastroenterol Hepatol*. 2004;27:58-68.
- López Vivancos J, Casellas F, Badia X, Vilaseca J, Malagelada JR. Validation of the Spanish version of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire on ulcerative colitis and Crohn's disease. *Digestion*. 1999;60:274-80.
- Alcalá MJ, Casellas F, Fontanet G, Prieto L, Malagelada JR. Shortened questionnaire on quality of life for inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2004;10:383-91.
- Casellas F, López Vivancos J, Casado A, Malagelada JR. Factors affecting health related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Quality Life Research*. 2002;11:775-81.
- Monés J, Adan A, López JS, Artés M. Validación de la versión española de la Glasgow Dyspepsia Severity Score. *Rev Esp Enf Dig*. 2001;93:164-9.
- Ruiz M, Villasante F, León F, González-Lara V, González C, Crespo M, et al. Cuestionario sobre calidad de vida asociada a dispepsia. Adaptación española y validación del cuestionario Dyspepsia Related Health Scale. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:567-73.
- Goldman J, Conrad DF, Ley C, Halperin D, Luz M, Villacorta R, et al. Validation of Spanish language dyspepsia questionnaire. *Dig Dis Sci*. 2002;47:624-40.
- Badia X, Herdman M, Mearin F, Pérez I. Adaptación al español del cuestionario IBSQOL para la medición de la calidad de vida en pacientes con síndrome del intestino irritable. *Rev Esp Enf Dig*. 2000;92:637-43.
- Badia X, Mearin F, Balboa A, Baro E, Caldwell E, Cucala M, et al. Burden of illness in irritable bowel syndrome comparing Rome I and Rome II criteria. *Pharmacoeconomics*. 2002;20:749-58.
- Rockwood TH, Church JM, Fleshman JW, Kane R, Mavrantonis C, Thorson A, et al. Fecal incontinence quality of life scale. Quality of life instrument for patients with fecal incontinence. *Dis Col Rectum*. 2000;43:9-17. Disponible en: <http://www.blues.uab.es/gemd>
- Mustalahti K, Lohiniemi S, Collin P, Vuolteenaho N, Laippala P, Mäki M. Gluten-free diet and quality of life in patients with screen-detected celiac disease. *Eff Clin Pract*. 2002;5:105-13.
- Lee A, Newman JM. Celiac diet: its impact on quality of life. *J Am Diet Assoc*. 2003;103:1533-5.
- Casanovas T, Vallejo G, Herdman M, Verge JM, Tremosa G, Rodríguez 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;26:234-44.
- Córdoba J, Flavia M, Jacas C, Saulea S, Esteban JI, Vargas V, et al. Quality of life and cognitive function in hepatitis C at different stages of liver disease. *J Hepatol*. 2003;39:231-8.
- Szentkereszty Z, Agnes C, Kotan R, Gulacsí S, Kerekes L, Nagy Z, et al. Quality of life following acute necrotizing pancreatitis. *Hepatogastroenterology*. 2004;51:1172-4.
- Wehler M, Nichterlein R, Fischer B, Farnbacher M, Reulbach U, Hahn EG, et al. Factors associated with health-related quality of life in chronic pancreatitis. *Am J Gastroenterol*. 2004;99:138-46.
- Czako L, Takacs T, Hegyi P, Pronai L, Tulassay Z, Lakner L, et al. Quality of life assessment after pancreatic enzyme replacement therapy in chronic pancreatitis. *Can J Gastroenterol*. 2003;17:597-603.
- Badia X, Magaz S. Hablemos de beneficios y costes en gastroenterología. *Gastroenterol Hepatol Continuada*. 2002;1:98-102.