Evaluación de la calidad de vida en pacientes con trasplante renal

Federación Nacional de Asociaciones ALCER

Diciembre 2022

Programa estratégico de investigación y difusión del conocimiento generado en el campo de atención de personas con discapacidad

Subvencionado por COCEMFE

Índice de contenidos



01 INTRODUCCIÓN

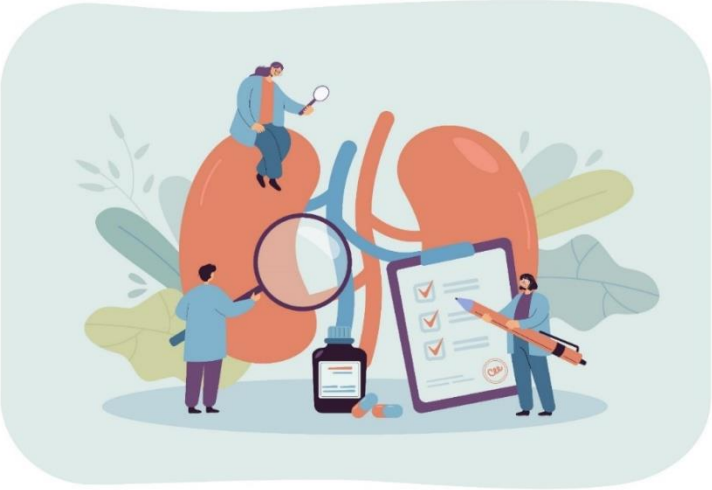
02 METODOLOGÍA

03 RESULTADOS

04 CONCLUSIONES

1. Introducción

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es conocida como una enfermedad silenciosa, ya que sus síntomas son poco reconocibles en los estadios iniciales y cuenta con una alta tasa de infradiagnóstico. Tener ERC condiciona, por una parte, aumentar el riesgo de sufrir un evento relacionado con la enfermedad vascular, y, por otra parte, el deterioro progresivo de la función renal puede llevar al paciente a necesitar tratamiento renal sustitutivo (TRS) con diálisis o trasplante renal.



El trasplante renal (TR) es el tratamiento de elección para la ERC, siendo su principal objetivo el logro de la calidad y cantidad de vida máxima y reducir al mínimo los efectos de la enfermedad y los costos de la atención en este proceso, que no se limitan sólo al procedimiento de trasplante sino también a los gastos que surgen en el tratamiento de los eventos adversos, algunos de ellos provocados por el tratamiento inmunosupresor.

España ha alcanzado la tasa más elevada del mundo en donación y trasplantes por millón de habitantes, esto ha sido posible, gracias a los avances en los procedimientos de TR y terapias inmunosupresoras, que han permitido aumentar notablemente, las tasas de supervivencia del injerto, que a un año son actualmente de más del 90%. No obstante, aún siendo el mejor procedimiento de TRS, el trasplante no está exento de complicaciones a medio y largo plazo, aunque se ha comunicado una mejor percepción de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en comparación con la hemodiálisis y la diálisis peritoneal.



Tradicionalmente, el concepto de salud se ha relacionado con padecer alguna enfermedad, en el que el abordaje se centraba en la curación de la misma y en el alivio del dolor; sin embargo, con el paso del tiempo y los propios avances de este campo, esta definición de salud ha quedado incompleta, definiéndose en la actualidad la salud como el completo estado de bienestar físico, espiritual, emocional, mental y social. Esta visión ampliada de la salud ha hecho que se incorporen conceptos como el de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), un concepto multidimensional que ha sido definido como la evaluación subjetiva que realiza una persona sobre el impacto de la enfermedad y su tratamiento sobre la dimensión física, psicológica y social, valorando el impacto sobre la funcionalidad y el bienestar.

El objetivo de este estudio es analizar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de las personas con trasplante renal que acuden a nuestra asociación para compararlo con la CVRS de la población general, teniendo en cuenta que la mayoría de estas/os pacientes están en activo laboral y socialmente. A pesar de la ostensible mejora que trae el trasplante renal, la persona, continua siendo un paciente crónico, que puede experimentar sentimientos de incertidumbre, fatiga, dolor y cambios corporales por el tratamiento inmunosupresor; además la susceptibilidad de desarrollar enfermedades como hipertensión, osteoporosis, alteraciones neurológicas y gastrointestinales, mayor predisposición a infecciones y obesidad. A este panorama se suma también el riesgo de muerte por evento cardiovascular, el cual se incrementa 10 veces en las/os pacientes trasplantadas/os renales cuando se compara con personas sin enfermedad renal.

2. Metodología

Método:
Se emplea un diseño de investigación descriptivo, observacional y transversal

Población y muestra
La población de estudio son personas con trasplante renal funcionante, que han solicitado orientación en nuestra asociación durante los 2 últimos años y que de acuerdo a los criterios de inclusión, aceptaron participar en el estudio, tras informarles del objetivo y previo consentimiento informado. se excluyen del estudio 11 de los 125 potenciales participantes, obteniendo así una muestra de 114 pacientes que cumplen los criterios de la investigación



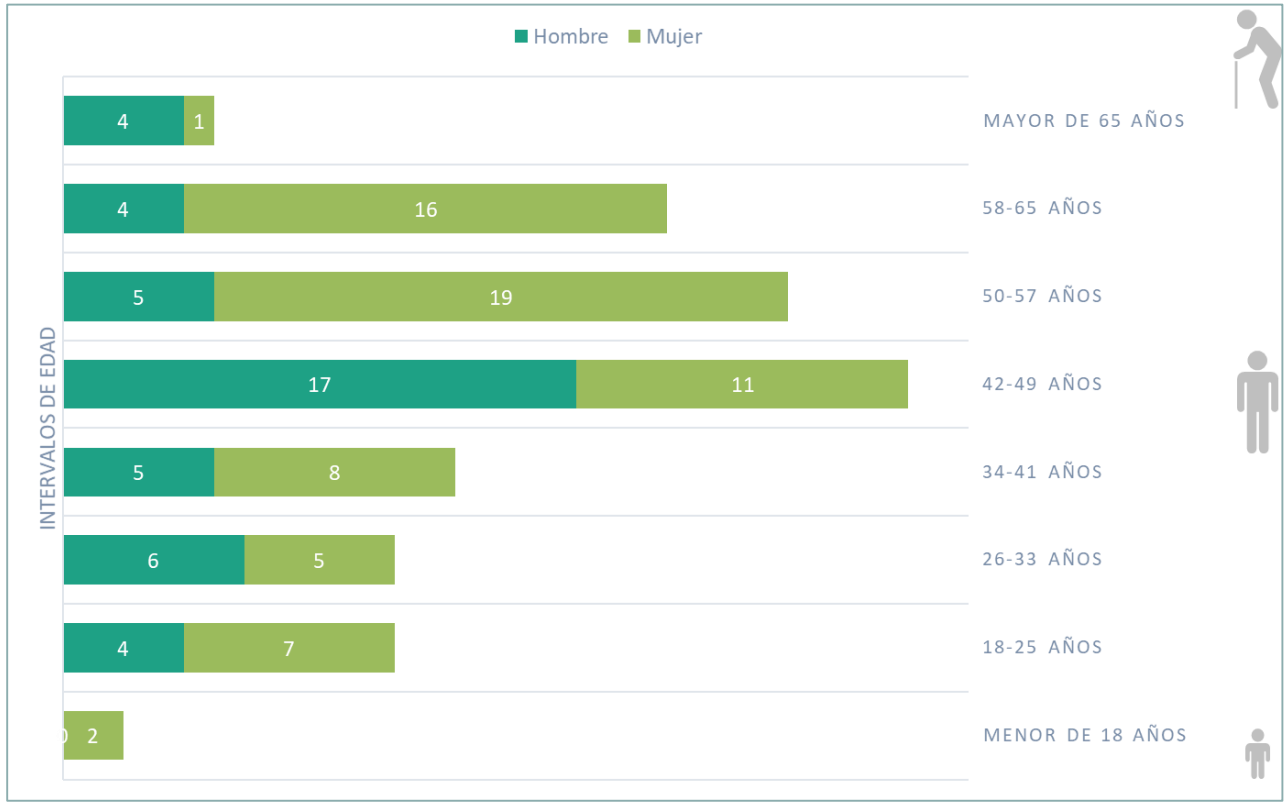
Criterios de inclusión
Los criterios de inclusión en este estudio fueron: pacientes con trasplante renal funcionante, residentes en territorio español, que reunieran las condiciones óptimas tanto físicas como mentales para responder a las preguntas de los cuestionarios.

Variables del estudio
Variable de resultado: calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)
Otras variables analizadas fueron: edad, sexo, enfermedad de base , ocupación.

Instrumentos de medida
Como instrumento de medida de la CVRS se empleó el cuestionario SF36, una vez corregido, la puntuación bruta para cada dimensión fluctúa entre 0 (peor CVRS) a 100 (mejor CVRS).

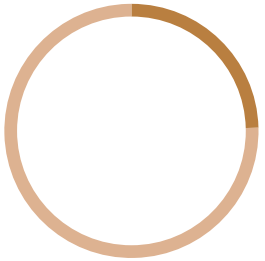
3. Resultados

Se estudiaron un total de 114 pacientes, con una edad media de 47 años, distribuyéndose en 45 hombres (39,5%) y 69 mujeres (60,5%).



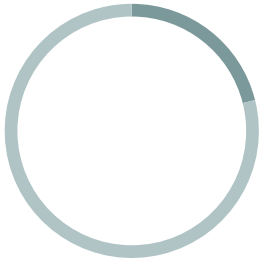
A la pregunta, ¿cuál es su enfermedad de base?

1ª Posición



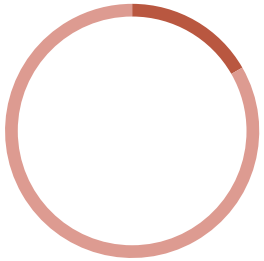
Glomerulonefritis

2ª Posición



Desconocida

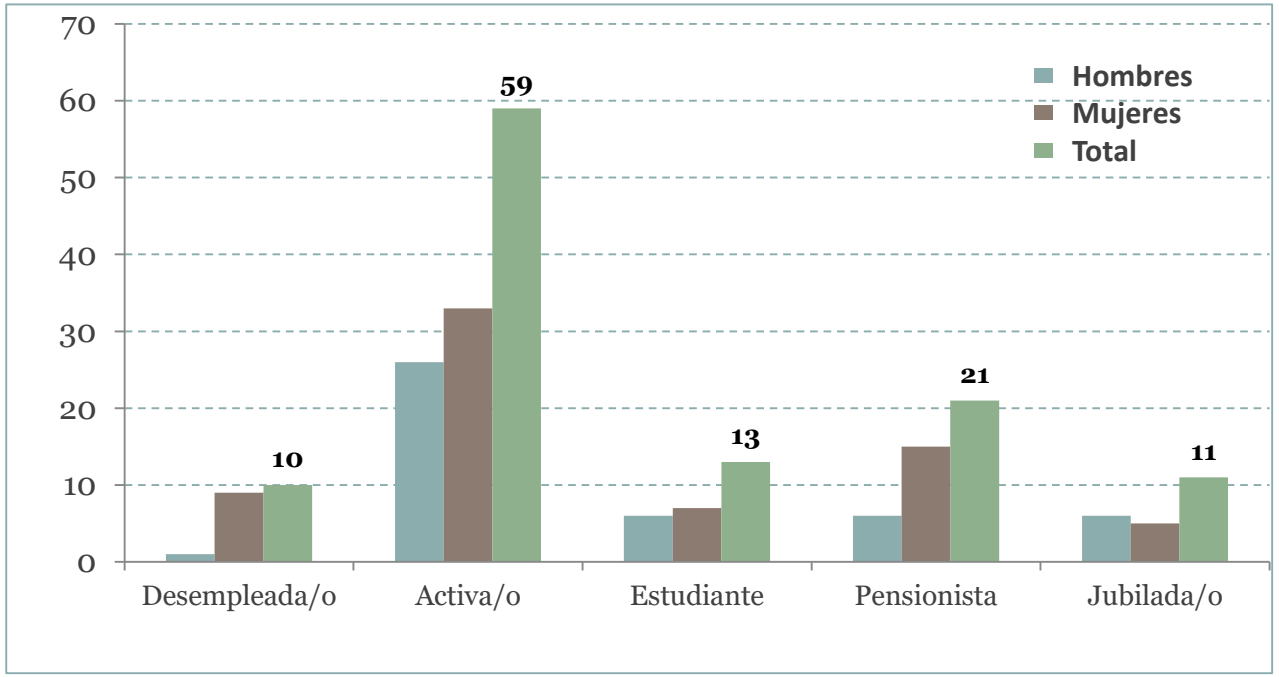
3ª Posición



Poliquistosis Renal

Características sociodemográficas

En cuanto a la ocupación de las personas que participan en la investigación



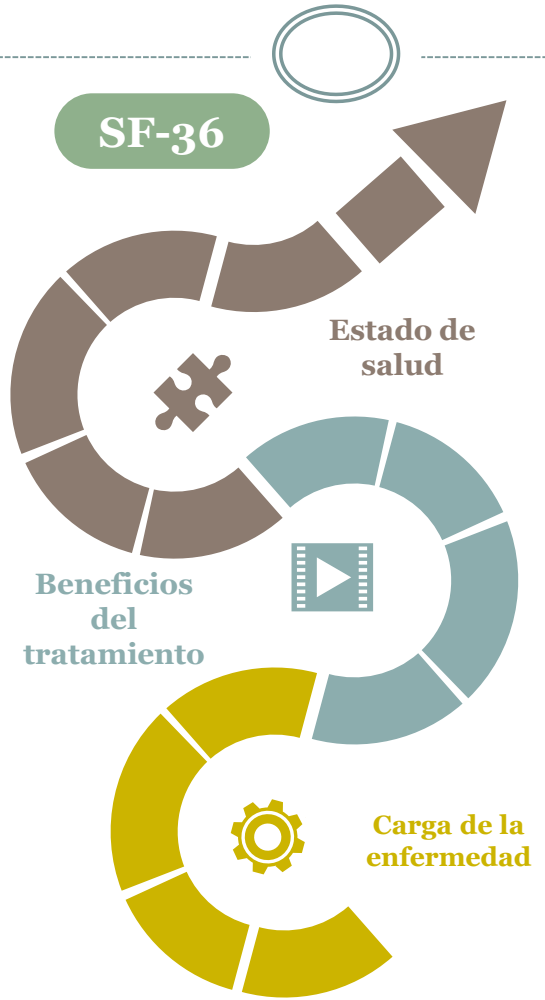
Del total de las personas encuestadas, el **52% están trabajando** por cuenta ajena y/o propia (56% mujeres y 44% hombres) , el 18% son pensionistas (71% mujeres y 44% hombres), un 11% está cursando estudios (54% mujeres y 46% hombres), el 9% esta en búsqueda de empleo (90% mujeres y 10% hombres y por ultimo, un 10% en situación de jubilación (45% mujeres y 55% hombres)

Instrumento de medida : Cuestionario de salud SF-36

El cuestionario de salud SF-36 está compuesto por 36 ítems que pretenden recoger todos los aspectos relevantes para caracterizar la salud de una persona. Con estas preguntas se trata de cubrir, al menos, 8 aspectos o dimensiones: **Función Física, Rol Físico; Dolor Corporal; Salud General; Vitalidad; Función Social; Rol Emocional y Salud Mental**.

Para cada una de estas dimensiones se pueden computar escalas de puntuación, fácilmente interpretables, caracterizadas todas ellas por encontrarse ordenadas, de tal suerte que **cuanto mayor es el valor obtenido mejor es el estado de salud.**

Su utilización en grupos específicos ha permitido comparar la carga de muy diversas enfermedades, detectar los beneficios de tratamientos diferentes y evaluar el estado de salud de las/os pacientes individualmente.



➢FUNCIÓN FÍSICA : Grado en que la salud limita las actividades físicas tales como el autocuidado, caminar, inclinarse, llevar pesos y los esfuerzos moderados e intensos.

➢ROL FÍSICO: Grado en el que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias.

➢DOLOR CORPORAL: Intensidad del dolor y su efecto en las actividades cotidianas.

➢SALUD GENERAL: Valoración personal de la salud.

➢VITALIDAD: Sentimiento de energía frente al sentimiento de cansancio y agotamiento.

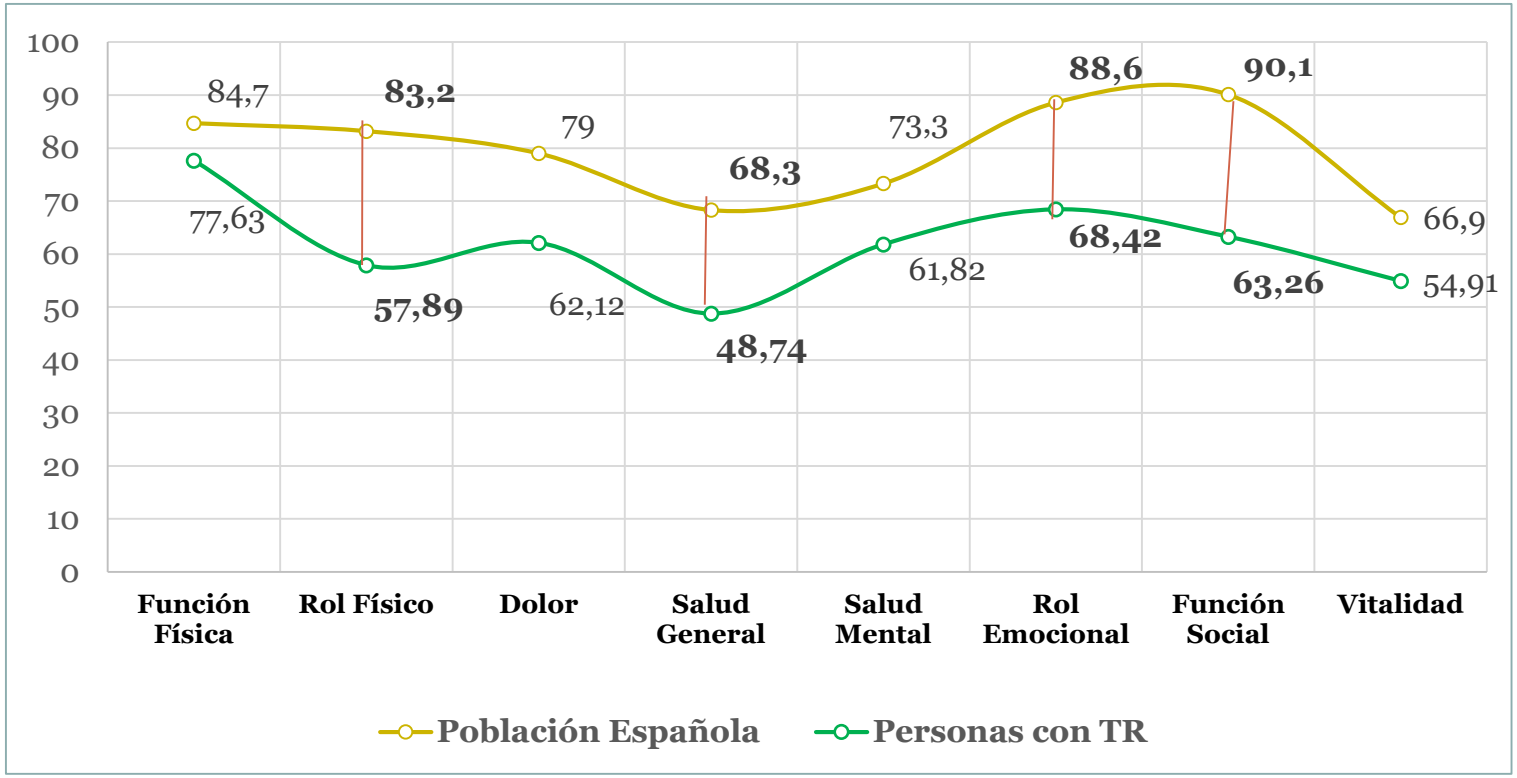
➢FUNCIÓN SOCIAL: Grado en que el estado de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual.

➢ROL EMOCIONAL: Grado en que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias.

➢SALUD MENTAL: Mide la salud mental general, lo que incluye la depresión, la ansiedad, el control emocional y de la conducta.

Comparación de los resultados del cuestionario SF-36 de las personas con TR con valores poblacionales de referencia

fluctúa entre 0 (peor CVRS) a 100 (mejor CVRS).



Encontramos que las puntuaciones obtenidas de las personas trasplantadas son más bajas que las de la población española en general en todas las dimensiones del cuestionario, existiendo una diferencia de más de 20 puntos, en las escalas de **salud general, rol físico, rol emocional y función social.**

Resultados obtenidos con el uso del instrumento SF-36, el cual evalua la CVRS de la muestra (fluctúa entre 0 (peor CVRS) a 100 (mejor CVRS))

Items del SF-36	Hombres	Mujeres
Función Física	80,89	75,51
Rol Físico	67,22	51,81
Dolor	64,51	60,57
Salud General	57,16	43.,26
Salud Mental	68,80	57,28
Rol Emocional	80,74	60,39
Función social	66,67	61,05
Vitalidad	62,81	49,71

Tras analizar los datos, podemos destacar en los pacientes con TR que al comparar la CVRS entre hombres y mujeres, encontramos que las mujeres puntuaron peor en todas las dimensiones del SF36.

Las áreas más deficitarias son **salud general** (43 sobre 100), **vitalidad** (50 sobre 100), y **rol físico** (52 sobre 100) en orden de mayor a menor afectación.

Sumario	Hombres	Mujeres
Componente Físico	45,28	43,19
Componente Mental	46,34	39,57

El componente físico agrupa las 4 primeras subescalas de función física, rol físico, dolor y salud general. El componente mental esta formado por las subdimensiones, función social, rol emocional y salud mental,

Si comparamos los resultados en los 2 componentes, los pacientes de sexo masculino reconocen mejor calidad de vida que las pacientes de sexo femenino, tanto en la escala de salud general física como la mental.

Estadística descriptiva de las preguntas del Cuestionario SF-36

Items del SF-36 Función Física	Media	DESV.st
Esfuerzos intensos	1,71	0,72
Esfuerzos moderados	2,51	0,61
Coger o llevar la bolsa de la compra.	2,54	0,62
Subir varios pisos por la escalera	2,34	0,71
Subir un sólo piso por la escalera.	2,71	0,57
Agacharse o arrodillarse.	2,49	0,65
Caminar un kilómetro o más	2,68	0,59
Caminar varios centenares de metros	2,82	0,48
Caminar unos 100 metros	2,86	0,43
Bañarse o vestirse por sí mismo.	2,83	0,47

Items del SF-36 Rol Físico	Media	DESV.st
Disminuyo el tiempo	1,65	0,47
Menos cumplimento	1,47	0,50
Algo limitada/o	1,61	0,48
Tuvo dificultad	1,57	0,4

Items del SF-36 Dolor Corporal	Media	DESV.st
Magnitud del dolor	4,16	1,38
Interferencia del dolor	4,04	1,10

Items del SF-36 Vitalidad	Media	DESV.st
Animada/o	3,78	1,23
Con energía	3,49	1,35
Agotada/o	3,99	1,23
Cansada/o	3,71	1,28

Estadística descriptiva de las preguntas del Cuestionario SF-36

Items del SF-36 Salud General	Media	DESV.st
Salud actual	3,44	0,97
Se enferma fácil	2,81	1,41
Tan saludable como otras/os	2,65	1,16
Salud empeorada	2,97	1,19
Salud excelente	2,86	1,23

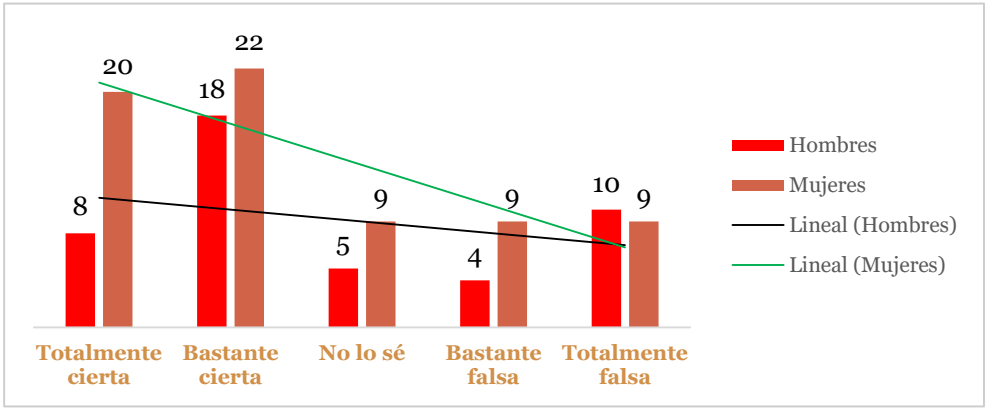
Items del SF-36 Función Social	Media	DESV.st
Alcance Social	3,17	0,91
Magnitud tiempo social	3,88	1,21

Items del SF-36 Rol Emocional	Media	DESV.st
Disminuyo el tiempo	1,71	0,45
Menos cumplimento	1,62	0,48
No cuidadosa/o	1,71	0,45

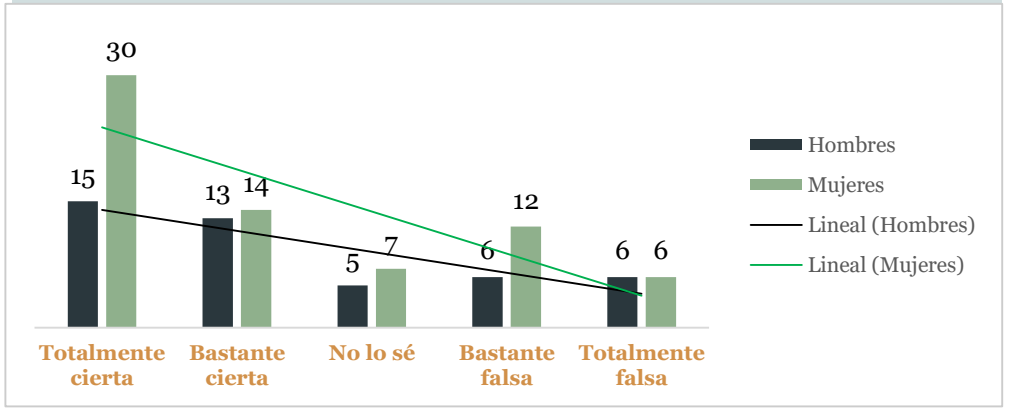
Items del SF-36 Salud Mental	Media	DESV.st
Nerviosa/o	3,84	1,29
Desanimada/o	4,72	1,29
Tranquila/o	3,64	1,31
Triste	4,26	1,21
Feliz	3,98	1,43

Encuesta KDQOL-36 - Carga de la Enfermedad

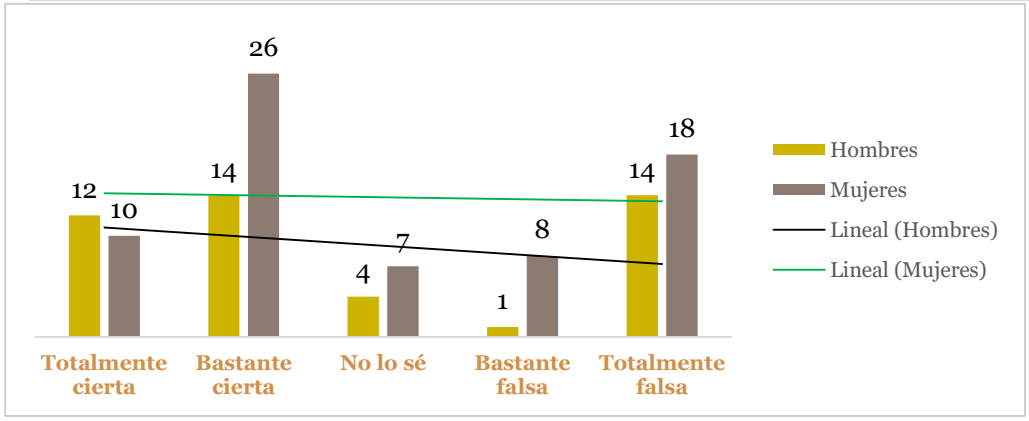
Mi enfermedad renal ocupa demasiado tiempo:
casi el 60% de las personas que participan en la investigación considera que la afirmación es cierta



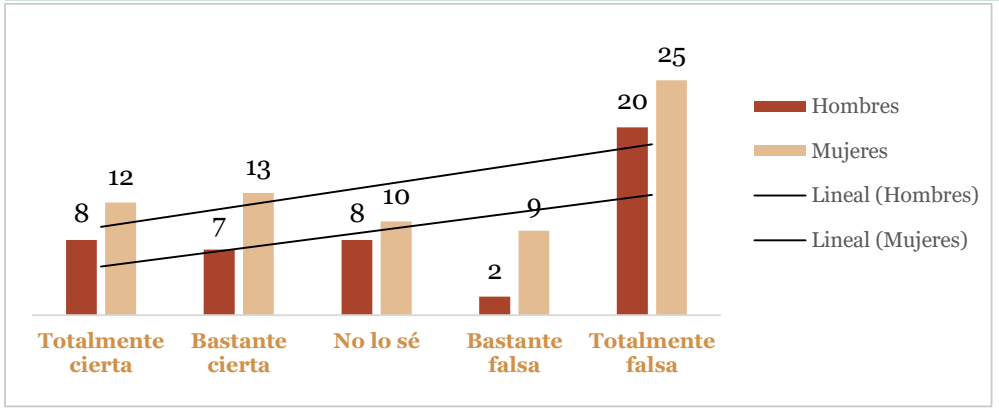
Mi enfermedad renal interfiere demasiado en mi Vida:
el 60% de las personas que participan en la investigación considera que la afirmación es cierta



Me siento frustada/o al tener que ocuparme de mi enfermedad renal
el 54% de las personas que participan en la investigación considera que la afirmación es cierta

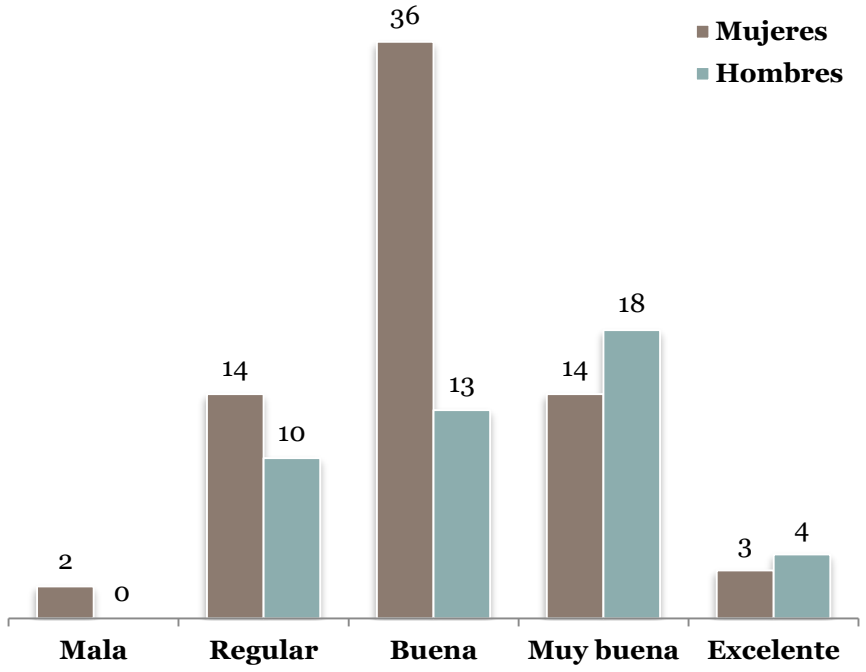


Me siento una carga para mi familia
el 35% de las personas que participan en la investigación considera que la afirmación es cierta



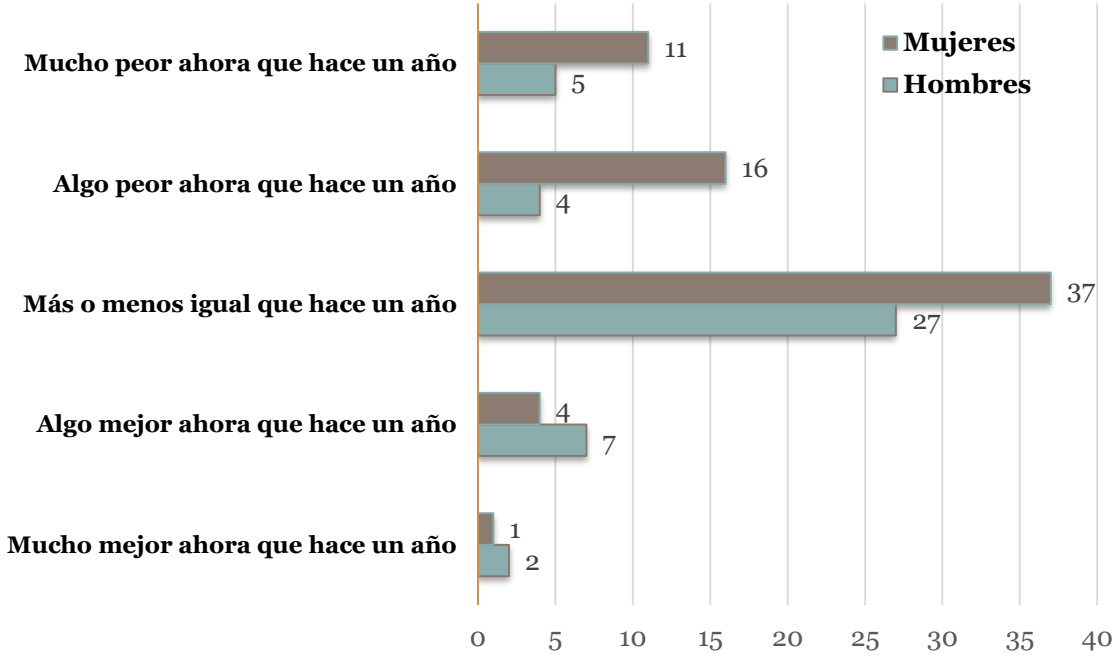
Valoración del estado de salud actual

Se muestra respuesta favorable, el que **42,98%** evalúan como buena, el 28,07% como muy buena y un 6,14% de las personas que participan en la investigación evalúan su salud como excelente,, en tanto, 21,05% como regular y 1,75% como mala.



Valoración de la salud comparada de un año a otro

Un porcentual aproximado de 32% evalúa su salud peor que hace un año, **56%** indican que su salud es mas o menos igual que 1 año atrás, más de 12% de las personas encuestadas afirma que su salud es mejor ahora.



4. Conclusiones

Aunque, los resultados obtenidos, resultan muy interesantes, deben ser analizados considerando las limitaciones de esta investigación. La primera de ellas, es que el número de personas que componen la muestra es pequeño **(n=114**), la segunda es que el perfil de esta muestra es mayoritariamente femenino (**60,5%)**.

Por lo tanto, los hallazgos obtenidos en esta investigación, deben ser evaluados y replicados en futuras investigaciones para ser considerados definitivos.

Encontramos que las puntuaciones obtenidas de las personas trasplantadas son más bajas que las de la población española en general en todas las dimensiones del cuestionario, existiendo una diferencia de más de 20 puntos, en las escalas de rol físico, salud general, rol emocional y función social. Cuando se estudió el sexo y su influencia en la calidad de vida, encontramos que el sexo femenino influye de manera negativa, a la CVRS. En las pacientes con TR observamos una disminución de las puntuaciones en todas las dimensiones, además existen diferencias significativas en la carga de la enfermedad.

Al analizar los promedios y dispersiones de cada ítem componente de la escala SF-36, la variable dependiente Calidad de Vida en la subescala **función física**, el ítem que mide esfuerzo intenso, actividades tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores tiene valores promedios inferiores a dos puntos, lo que significa que estos pacientes tienen severas limitaciones para el desarrollo de este tipo de acciones.

La subescala **rol físico** mide el impacto de las limitaciones físicas sobre las actividades cotidianas, en términos de la conciencia del paciente renal del grado en que sus limitaciones físicas comienzan a restringir sus roles habituales. De los 4 ítems que lo componen, destaca el que hace referencia a la pregunta *hizo menos de lo que hubiera querido hacer*, el 52,6 % responde afirmativamente, conscientes de las limitaciones y dificultades que impone la enfermedad.

La subescala **dolor corporal** permite concluir que los niveles de dolor reconocidos por las/os pacientes renales son moderados.

La dimensión **salud general**, que permite conocer la valoración de salud hecha por el propio paciente, revela que éste se valora en buenos niveles actuales pero considera que empeora año tras año.

En cuanto a la medición de **la vitalidad** informada, las/os pacientes con TR tiendan a definirse como animadas/os y con energía.

Si analizamos la **función social**, el grado en que la enfermedad interfiere en la vida social del paciente con TR, el 43% reconoce que no le afecta, solo un 23,7% indica que un poco proveniente de la condición de padecer una enfermedad.

Con referencia al **rol emocional**, el nivel en que la enfermedad interfiere con las emociones del paciente, las respuestas puntúan más cerca de la inexistencia de problemas en esta dimensión, que en el reconocimiento de interferencias de origen emocional, aun así, si comparamos la media con la de la población en general la diferencia es de más de 20 puntos (PE 80.74 / TR 60.39)

Por ultimo en la subescala **salud mental**, los resultados muestran que las personas con trasplante renal consideran que la enfermedad no está interfiriendo con sus niveles de ansiedad, estados de humor, ánimo o felicidad en gran medida , esto puede ser debido a que las/os pacientes crónicos tienen mayor dificultad en informar sobre síntomas psicológicos y sociales que cuando se trata de síntomas físicos.

A día de hoy, la mayoría de las personas trasplantadas poseen una buena calidad de vida: la supervivencia al año de las personas con trasplante renal es en la actualidad superior al 90%, aun así los cuidados tomarán un papel primordial en sus vidas, tanto para **evitar el rechazo** del nuevo órgano, como para evitar complicaciones derivadas en los otros sistemas. **Visitas médicas rutinarias, toma de medicamentos inmunosupresores, mantenimiento de un estilo de vida y una alimentación adecuada**... son algunos de los aspectos que deben tener en cuenta las personas trasplantadas para mejorar su calidad de vida a largo plazo.