

**Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua  
Facultad de ciencias Médicas  
UNAN – León**



TESIS  
para optar al título de

***Doctor en Medicina y Cirugía***

**Calidad de vida de pacientes con enfermedades crónicas que  
asisten al Centro de Salud de Santa Rosa del Peñón, durante  
Agosto a Septiembre del 2,008.**

Autor: *Br. Alfredo Ricardo Martínez Canales*

Tutor: *Dr. Juan Almendárez Peralta, MSc.*

*León, Marzo del 2009.*

## **DEDICATORIA**

A Dios, por haberme ayudado a finalizar mi carrera y a quien le debo la vida.

A mi Familia, por estar siempre en los momentos difíciles dándome el apoyo y la  
inspiración necesaria para ser cada vez mejor.

## **AGRADECIMIENTOS**

Especial agradecimiento a mi Tutor y Maestro, Dr. Juan Almendárez por haberme sugerido la realización de este estudio y por darme todo su valioso tiempo y sus sabios comentarios cuando yo lo necesitaba, para poder cumplir exitosamente este estudio.

# Índice

<b>Contenido</b>	<b>Páginas</b>
• Dedicatoria	
• Agradecimientos	
Resumen	
Introducción .....	1
Planteamiento del problema .....	3
Justificación .....	4
Objetivos.....	5
Marco teórico.....	6
Diseño metodológico .....	23
Resultados.....	26
Discusión .....	29
Conclusiones .....	32
Recomendaciones.....	33
Referencias .....	34
Anexos .....	39
Instrumento de recolección de datos	
Cronograma de trabajo	

## RESUMEN

El objetivo de este estudio fue valorar la calidad de vida que perciben los usuarios del programa de crónicos que asisten al Centro de Salud de Santa Rosa del Peñón, municipio de León, durante Agosto a Septiembre del 2,008.

El estudio fue Descriptivo de corte transversal. La unidad de análisis fueron los usuarios activos del Programa Control de Enfermedades Crónicas no transmisibles en el Centro de Salud de Santa Rosa del Peñón. La muestra fue de 247 pacientes, por conveniencia. La fuente de información fue primaria, mediante entrevista al usuario, y secundaria, mediante revisión de su expediente clínico. Se agregó información sobre el *Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos*. Los datos fueron procesados y analizados utilizando el paquete estadístico Epi-Info 3.5.1 en su versión para Windows. La medición de la calidad de vida se realizó mediante promedios y desviación estándar de los Ítems agrupado del Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos.

La mitad de pacientes que asisten al programa son hipertensos, seguidos de osteoartritis y diabetes. El 51% tenía otra enfermedad crónica asociada. La mayoría percibe su calidad de vida como regular o mala. El 20.6% de pacientes manifiestan restricciones en su nivel de autonomía. Con respecto al perfil de calidad de vida la mayoría manifestó capacidad funcional, soportar el estrés, luchar por la vida y estar a gusto con su familia. Sin embargo, un porcentaje considerable están con estado de ánimo preocupados. Las principales complicaciones manifestadas por los pacientes fueron dificultad para movilizarse y depresión. Los pacientes estiman durante el último mes tuvieron 14 días que fueron considerados no saludables. La baja escolaridad fue el principal determinante de la mala calidad de vida percibida por los usuarios del programa de crónicos.

**Palabras claves:** *pacientes dispensarizados, enfermedades crónicas no transmisibles, calidad de vida.*

## **Introducción**

En la década de los ochenta se comenzaron a ampliar los alcances de los parámetros de evaluación empleados en la investigación de los servicios clínicos y de salud; más allá de los indicadores tradicionales del éxito terapéutico, tales como supervivencia prolongada y control de los síntomas clínicos. Particularmente en el terreno de la enfermedad crónica se ha aducido que la evaluación de tecnologías médicas requiere la atención de la salud funcional, psicológica y social del individuo.

Las necesidades, aspiraciones e ideales relacionados con una vida de calidad varían en función de la etapa evolutiva, es decir que la percepción de satisfacción se ve influida por variables ligadas al factor edad. Ello ha dado lugar al análisis de los diferentes momentos del ciclo evolutivo: la infancia, la adolescencia y la vejez. En la infancia y la adolescencia los estudios consideran, en función de la edad, cómo repercuten situaciones especiales (la enfermedad crónica particularmente: asma, diabetes, por ejemplo) en la satisfacción percibida con la vida. Se ha enfatizado en la perspectiva de evaluación centrada en el propio niño, contrastando con la tendencia a efectuar la evaluación sólo a través de informantes adultos, como pueden ser los padres, maestros o cuidadores. En la tercera edad los estudios han prestado especial atención a la influencia que tiene sobre la calidad de vida, las actividades de ocio y tiempo libre, el estado de salud física, y los servicios que reciben las personas mayores.

Las evaluaciones de la calidad de vida se han utilizado para una variedad de fines investigativos dentro de la oncología, entre las cuales se incluyen: la descripción de la naturaleza y alcance de los problemas funcionales y psicosociales que confrontan los pacientes en diversas etapas de la enfermedad; investigación de los casos para posibles intervenciones conductuales o psicofarmacológicas; monitoreo de la calidad de la atención y la evaluación de la eficacia de las intervenciones médicas o psicosociales.

Por lo tanto, es interesante desarrollar este tema para la comprensión de los impactos de los abordajes terapéuticos de los problemas de salud normados por las instituciones de salud, conociendo que en todos los programas existe el compromiso de “mejorar la calidad de vida de las personas”. Por tal razón hemos considerado importante implementar una evaluación de la calidad de vida que tienen los usuarios del programa de crónicos que asisten regularmente el Centro de Salud de Santa Rosa del Peñón, municipio del Departamento de León.

Con los resultados de este estudio se pretende iniciar una discusión con el personal que labora en estos programas sobre la pertinencia de las acciones emprendidas y los estados de la calidad de vida que perciben los usuarios del programa de crónicos. Considerando importante iniciar procesos de mejora continua de la calidad en el desempeño del quehacer institucional.

## **Planteamiento del problema**

¿Cuál es la percepción que tienen los usuarios del programa de crónicos que asisten al Centro de Salud de Santa Rosa del Peñón, municipio de León sobre su calidad de vida?

## **Justificación**

Los estudios sobre calidad de vida tienen el propósito de identificar los efectos que la enfermedad base, sus complicaciones y aquellos resultantes de la terapia puedan afectar la calidad de vida, de tal manera que se tomen en cuenta para sugerir o hacer cambios importantes en la medida de lo posible.

Los resultados del presente estudio se orientarán a revisar el quehacer de la práctica institucional que den pistas para la mejora en los procesos de atención de tal manera que la implementación de las normas sean amigables con la vida cotidiana de los pacientes que viven con distintos trastornos crónicos. Tratando de generar estrategias y acciones concretas que ayuden al bien llevar su patología base en un ambiente saludable.

## **Objetivos**

### **Objetivo general:**

Valorar la calidad de vida que perciben los usuarios del programa de crónicos que asisten al Centro de Salud de Santa Rosa del Peñón, municipio de León, durante Agosto a Septiembre del 2,008.

### **Objetivos específicos:**

1. Establecer el estado de salud de los pacientes que asisten regularmente al programa de crónicos en el Centro de Salud.
2. Determinar la percepción de la calidad de vida que tienen estos pacientes.
3. Identificar los determinantes de la mala calidad de vida percibida por los usuarios del programa de crónicos.
4. Estimar los días no saludables que tienen los pacientes.

## Marco teórico

### El concepto de Salud:

La mayoría de las definiciones de la salud que encontramos son poco útiles para la planificación de servicios, puesto que no son operativas. La definición que propone la Organización Mundial de la Salud es menos útil: “La salud es un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no consiste solo en la ausencia de la enfermedad”.

El término de salud toma diferentes connotaciones según los autores. Goldberg, por ejemplo, clasifica la mayoría de las definiciones en las siguientes formas:

- Un enfoque perceptual, que define la salud como una percepción de bienestar.
- Un enfoque funcional, que describe la salud como “la capacidad de desarrollar adecuadamente las funciones conocidas”, en otras palabras, “el estado de capacidad óptima de un individuo ante el cumplimiento eficaz de las funciones y tareas para las que ha sido preparado”.
- Un enfoque que utiliza el concepto de adaptación; que describe a la salud como la adaptación acertada y permanente de un organismo a su entorno. La enfermedad corresponde entonces a un defecto de adaptación.

Dos definiciones retoman estos aspectos:

- Blue retoma estos aspectos y define la salud como “la capacidad de un individuo para: 1) mantener un estado de equilibrio apropiado a su edad y a sus necesidades sociales, en el que este individuo está razonablemente indemne de profundas incomodidades, insatisfacciones, enfermedad o incapacidad; y 2) de comportarse de tal forma que asegure la supervivencia de su especie tan bien como su propia realización personal”.
- Bonnevie establece que la salud resulta de una “capacidad comportamental que comprende los componentes biológicos y sociales, para cumplir las funciones fundamentales que sólo pueden serlo por un proceso de adaptación”.

Sin embargo el hombre continúa siendo el mejor juez del grado de restricción del que está afectado en relación al ejercicio de sus actividades. De este modo, “un individuo de buena salud es aquel que es capaz de funcionar tan eficazmente como le es posible en su medio, y de consagrarse plenamente a sus proyectos”. Esta definición aporta un elemento cualitativo importante a la medición de la salud que está fundamentado sobre la percepción que tiene el individuo de su propia funcionalidad. Sin embargo, a pesar de que la salud es un concepto individual también es relativo y multidimensional.

**Sobre el significado de la percepción:**

La información recibida por el cerebro en forma de impulsos nerviosos, se organiza e interpreta dando lugar a lo que conocemos como percepción. La percepción supone la extracción de información del medio que nos rodea, y se realiza de forma automática e inconsciente. La interpretación de la información recibida por los órganos de los sentidos está basada en experiencias pasadas y en nuestros deseos y necesidades al enfrentarnos con el mundo. Por lo tanto, la percepción supone un proceso de toma de información del exterior para organizarla de forma significativa en nuestro interior y, en definitiva, para tomar conciencia del mundo que nos rodea.

La percepción sensorial no es suficiente para identificar el mundo exterior; es necesario que intervengan también otros procesos, como la atención (concentración sobre un determinado estímulo), la memoria (comparación con otros estímulos percibidos en el pasado) y, en el caso de que se trate de un estímulo nuevo, la imaginación (para tratar de deducir su posible significado).

El sistema nervioso es una compleja red de células nerviosas que se extienden por todo el cuerpo. Su función es interpretar, almacenar y dar respuestas a las informaciones recibidas desde el exterior o el interior del cuerpo. El sistema nervioso central se compone del encéfalo y de la médula espinal. Se encarga de procesar la información recibida de los nervios y de enviar mensajes a las diferentes estructuras del organismo.

La actividad perceptiva supone una forma superior de conocimiento, a través de la cual aprendemos el mundo circundante y nuestra propia corporalidad, y la relación entre ambos. Es, por lo tanto, un proceso activo que surge de la relación dialéctica sujeto-objeto. La actividad proviene de una necesaria actitud previa del sujeto para poner en marcha la percepción, ya que no es un hecho casual. La capacidad de elección del individuo proviene de su situación fisiológica, psíquica, o de ambas.

**Características del perceptor:**

Las características especiales del observador influyen en la percepción. Entre ellas destacan:

**a. Necesidades.** Cuando se proyecta sobre una pantalla una serie de estímulos muy ambiguos a un grupo de personas con diversos períodos de privación de alimento, los sujetos más hambrientos verán mayor número de objetos relacionados con la comida que los menos hambrientos. Cuanto más ambiguos o indefinidos sean los estímulos, en cualquier orden de la vida, tanto más probable es que las motivaciones del individuo influyan en la forma de percibirlos. La influencia de las necesidades es especialmente importante en momentos de crisis. Si dos personas han tenido una discusión y, por lo tanto, están inseguras de sus actitudes mutuas, el significado de los actos de cada una de ellas se hace incierto para la otra. Los sentimientos hostiles, la ansiedad, o el deseo de seguridad influirán en la manera de percibir la conducta del otro.

**b. Valores.** Los valores sociales se agregan a los objetos como parte de su enriquecimiento perceptual. Una vez agregados, pueden afectar a impresiones tan directas como las del tamaño. Se ha comprobado que los niños de hogares más necesitados, cuando de memoria emparejaban tamaños, tendían a sobrestimar los tamaños de las monedas más que los niños de familias acomodadas.

**c. Actitudes.** Se ha demostrado la importancia de las actitudes en este experimento: a varios sujetos se les daba la misma puntuación en una determinada prueba, pero los miembros de sus respectivos grupos valoraban esta puntuación de forma diferente si el individuo ocupaba una posición sobresaliente dentro del grupo o si ocupaba una posición secundaria.

En el primer caso se sobrevaloraba dicha puntuación; en el segundo, se infravaloraba. Esto demuestra la importancia que tenía esta actitud al efectuar la percepción.

**d. Personalidad.** Aunque todas las personas tratan de percibir las cosas clara y definidamente, hay diferencias individuales en las necesidades de claridad y precisión. Parece que existe una relación definida entre las actitudes sociales y la percepción de los estímulos ambiguos. Para algunas personas, todas las cosas deben ser blancas o negras. Las personas fijas y rígidas, que no pueden tolerar la ambigüedad, lo manifiestan no sólo en sus actitudes sociales, sino también en sus respuestas perceptuales en el laboratorio.

#### **Manifestaciones clínicas de enfermedad en los ancianos:**

Las manifestaciones clínicas de la enfermedad son básicamente semejantes en todos los adultos de todas las edades, pero suele haber diferencias importantes en los síntomas entre los jóvenes y los ancianos. Las diferencias entre estos dos grupos de edad pueden advertirse en otras áreas clínicas importantes, por ejemplo, cuadro clínico inicial, extensión, gravedad y duración del padecimiento.

En los pacientes ancianos, los síntomas de padecimientos suelen ser más insidiosos, inespecíficos y atípicos que en los jóvenes. Los estados patológicos en los ancianos pueden modificar la función de varios órganos, además de los que están atacados. Por ejemplo: el cerebro probablemente sea más susceptible que cualquier otro órgano a los estados de alarma o las enfermedades. En consecuencia, sin que haya ataque alguno del sistema nervioso central, muchos pacientes de enfermedades generales presentan signos y síntomas de letargo, confusión, agitación y delirio. Estos síntomas pueden ser causados, en su mayor parte, por alteraciones neurofisiológicas relacionadas con la edad. Con frecuencia, los síntomas de la enfermedad tienden a ser atípicos. Por ejemplo, sólo en el 25% de los ancianos hipertiroideos se advierten la intranquilidad y el aspecto hiperactivo característico de los jóvenes hipertiroideos, y menos del 50% presentan los signos o síntomas oftálmicos de hipertiroidismo.

El 85% de los ancianos sufren una enfermedad médica crónica, el 50% tienen dos estados médicos o más. No es raro que los medicamentos recetados para una enfermedad médica desencadenen síntomas psiquiátricos, o que el uso de agentes psicofármacos descubra o produzca un problema médico mayor. El anciano con enfermedades concomitantes de índole médica, neurológica y psiquiátrica, es un desafío para la destreza diagnóstica y clínica del facultativo.

Además de la valoración médica del anciano deberá obtenerse la historia psicosocial. La valoración será incompleta en tanto no se efectúen exámenes del estado mental. Esto es equivalente a los valores de laboratorio o el EKG "de línea basal". El examen del estado mental debe repetirse periódicamente para precisar cambios en el curso de la enfermedad psiquiátrica o para valorar la eficacia de la intervención terapéutica.

También es importante tomar en cuenta la incapacidad de los pacientes ancianos para relatar la historia exacta o colaborar con la exploración física o los exámenes diagnósticos dificultándose así la valoración diagnóstica de las enfermedades físicas de las mismas. A causa de la tendencia benigna de olvidar, los ancianos a menudo no recuerdan las manifestaciones específicas ni los acontecimientos de importancia clínica.

Los cambios sutiles en el conocimiento pueden influir en la percepción de los síntomas por parte del enfermo, lo cual tiende a restar importancia a las manifestaciones. De cuando en cuando es difícil que el facultativo distinga entre los cambios biológicos "normales" del envejecimiento y las manifestaciones de un estado patológico.

### **Programa de atención a pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles:<sup>2</sup>**

Las enfermedades crónicas no transmisibles han venido sufriendo un incremento sostenido en nuestro país, constituyéndose en un problema de salud pública, situación debida a cambios en su perfil demográfico, socioeconómico y epidemiológico del país, presentándose una doble carga las enfermedades infecciosas y carenciales y las enfermedades crónicas.

El control de las enfermedades crónicas es un proceso complejo y multidimensional. Los objetivos son la prevención primaria, la detección precoz y un tratamiento adecuado que prevenga la aparición de complicaciones.

El Ministerio de Salud se plantea una estrategia poblacional con medidas de educación dirigidas a la población para disminuir las enfermedades crónicas, impactando sobre los factores de riesgos asociados a las mismas, tales como la falta de ejercicios físicos, tabaquismo, alcoholismo, alimentación inadecuada (rica en grasa), y estrés entre otros.

Por otro lado, una estrategia individual, para detectar y controlar con medicas específicas de los servicios asistenciales, a las personas que por estar expuestos a niveles elevados de unos u otros factores de riesgo, tienen alta probabilidad de padecerlas o la padecen. De este modo, es imprescindible lograr la terapéutica más acertada para un adecuado control de la misma.

**Objetivos del programa:****1. Objetivo general:**

Establecer las estrategias y acciones que contribuyan a la promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación de las principales enfermedades crónicas.

**2. Objetivos específicos:**

- a. Fomentar el desarrollo de acciones de promoción de la salud, mediante la difusión de criterios de educación sanitaria, para la adopción de hábitos saludables, con participación activa de la comunidad.
- b. Fortalecer las medidas preventivas para reducir el número y severidad de las crisis y complicaciones agudas o crónicas que generan discapacidad y muerte.
- c. Fortalecer la calidad de la atención mediante la capacitación de los recursos humanos en el manejo integral de las personas y el uso racional de los recursos.
- d. Definir las normas de atención con enfoque integral
- e. Promover el desarrollo de investigaciones sobre el perfil epidemiológico de las principales enfermedades crónicas y sus factores de riesgo.

***Funciones y actividades del Programa de Enfermedades Crónicas a nivel del municipio:***

- a. Organiza el PECNT en el municipio, capta oportunamente e ingresa el programa a todo paciente con diagnóstico confirmado con ECNT.
- b. Selecciona el tratamiento conforme las normas del programa, brindando atención bimensual y al criterio del médico de acuerdo a la condición del paciente.
- c. Formación de Club y mantiene actualizado el registro de pacientes por patologías.
- d. Implementar un plan de educación sanitaria para fomentar hábitos sanos dirigidos a los usuarios, familia y comunidad.
- e. Elabora un plan de trabajo mensual e informes del mismo, analizándose trimestralmente el comportamiento de las enfermedades crónicas.
- f. Participa en la programación anual de medicamentos, en base al número de pacientes ingresados al programa, aplicando el enfoque de riesgo.
- g. Establece coordinación con el segundo nivel de atención para fortalecer el sistema de referencias y contrarreferencias.
- h. Coordina o realiza las visitas de terreno para recuperar a los usuarios inasistentes del programa.
- i. Cumple con la vigilancia epidemiológica del programa
- j. Realiza evaluación semestral.

**Aspectos relacionados con la calidad de vida (CV):**

Los usuarios potenciales de las medidas de CV necesitan apreciar su complejidad conceptual y el gran conjunto de instrumentos disponibles. La incomprensión de lo que se mide o la pobre selección entre las medidas existentes, puede conducir a errores lamentables (pero evitables). El punto más importante a comprender es que la CV, el estado de salud, el estado funcional y términos similares no son sinónimos. El concepto de CV se emplea de forma indiscriminada y sus instrumentos no son siempre intercambiables para diferentes propósitos. Las inferencias prácticas que se extraen de la aplicación de estas medidas en las investigaciones biomédicas y clínica, podrían variar la política de salud y la práctica clínica en dependencia de qué se cree que se mide.

El estado de salud a veces llamado CV relacionada con la salud, es una estructura compleja y multidimensional. Una lista parcial de variables conocidas incluye aspectos muy disímiles como: la supervivencia (SV) y la esperanza de vida; varios estados sintomáticos (dolor y náuseas); estados fisiológicos (tensión arterial o la glicemia); la función física (la movilidad y la deambulación); la función sensorial y la sexual, incapacidades relativas a la minusvalidez; las funciones emocionales y cognitivas (ansiedad, depresión); percepciones sobre la salud presente y futura y la satisfacción con su cuidado.<sup>11-13</sup>

Las mediciones del estado de salud difieren en muchos aspectos como por ejemplo: la muerte, el dolor, la vejez y otros. Las nociones modernas del estado funcional y la satisfacción del paciente con la atención de la salud son muy recientes.

Conceptos objetivos (la muerte y los estados fisiológicos) están bien definidos y medidos con considerable precisión, en cambio otros subjetivos (estabilidad emocional y las percepciones de salud) se miden con menor rigor cuantitativo. Algunas variables fisiológicas deben ser medidas por personal técnico.

En las dos últimas décadas se han desarrollado numerosos instrumentos para la medición del estado de salud individual, así como su confiabilidad y validez. Según Bergner el Perfil del Impacto de la Enfermedad (MGS), incluye 12 dimensiones: deambulación, movilidad, cuidado del cuerpo (primera medida de la salud física), conducta viril y emocional (medición colectiva y psicosocial), sueño, descanso, alimentación, conducción del hogar y recreación o pasatiempo. En éste y en otros instrumentos se pide a las personas que respondan a una serie de afirmaciones relacionados con la salud; en el caso del SIP se pide responder afirmativamente si la declaración describe su estado actual y si está relacionada con su salud. Las preguntas concernientes a su actividad se formulan en términos de ejecución actual y no de capacidad de hacer alguna actividad.

El índice MGS desarrollado por Lohr y Ware,<sup>14,15</sup> solicita a las personas que evalúen su salud en general. Esta medición valora sus propias opiniones de su salud anterior, presente y futura, y su susceptibilidad a las enfermedades.

Un conjunto completo de mediciones de la CV, también abarcan una extensa escala de atributos internos y externos del individuo: atributos de vivienda, vecindario o comunidad, relacionados con el confort, la seguridad, la ausencia del crimen, la conveniencia de tiendas o transporte al trabajo y otros factores similares. Otros aspectos ambientales de la CV podrían incluir: situaciones laborales, carga de trabajo y relaciones estresantes. La situación laboral como medición requiere un comentario especial.

El estado laboral antes y después del tratamiento tiene un interés fundamental para la sociedad y los pacientes. Depende de si los enfermos tenían empleo o no al iniciar el tratamiento, su edad, el apoyo postratamiento y su desenlace. Algunos pueden posponer terapéuticas que los mantendrán alejados de sus puestos de trabajo por temor a su repercusión laboral; otros, en cambio, se muestran deseosos del método sin importar las consecuencias laborales y económicas sobre todo, si pueden recibir apoyo o compensación que les permita no trabajar o hacerlo por menos tiempo; esto se presenta sobre todo cuando no hay motivación laboral. Las políticas sociales en diversos países no son comparables. Así, el estado laboral, aunque tiene importantes consecuencias sociales y económicas, posee características muy particulares, por lo tanto, no puede contemplarse, sin profundizar en su estudio como una medición muy directa del éxito de la terapia o de la CV. Algunos hallarán reducida su CV si ya no tienen acceso a su trabajo y otros quedarán muy satisfechos.

Otros atributos personales o ambientales podrían ser incluidos en una definición de la CV tales como: logro educacional u oportunidades, ingresos, nivel de vida y similares elementos financieros, sociales o demográficos; no obstante, otros contemplan mediciones de la capacidad individual para enfrentar períodos cortos o largos de situaciones estresantes.

Estas nociones pueden extenderse también a las relaciones sociales. Una lista de variables de CV utilizada en ensayos clínicos y quirúrgicos, consigna también escalas o mediciones de la imagen corporal, confianza, autoimagen, auto estimación y nivel de esperanza.

**Medición de la calidad de vida:**

Muchos expertos coinciden en que no existe un instrumento ideal y único para evaluar todos los atributos disponibles; ellos deben ser medidos por parte, comparados unos con otros y en el contexto de los patrones aceptados comúnmente acerca de la confiabilidad y la validez. También algunos autores están en contra del desarrollo de nuevas mediciones porque existen muchos buenos instrumentos generales y específicos, en relación con la salud. Algunos estudios combinan con provecho las mediciones ya probadas en un conjunto de instrumentos creados por los investigadores. Este método "hecho a la medida" puede ser valioso si se evalúa una tecnología que supone aspectos distintivos de la CV en poblaciones especiales. Por ejemplo, las evaluaciones de procedimientos quirúrgicos alternativos para cáncer de mama demandan un énfasis especial en la imagen corporal y la función sexual. Por tanto hay un acuerdo creciente en que el uso de una buena medición de la salud general, complementada por instrumentos específicos de diagnóstico, puede ser la estrategia de evaluación más eficiente y satisfactoria en este caso.

Existe un gran conjunto de instrumentos para evaluar la CV globalmente y otros son más específicos de enfermedad. Una ventaja de los instrumentos genéricos reside en la capacidad que ofrecen para comparar puntuaciones de la CV en diferentes grupos de pacientes (de cáncer y con otras enfermedades), además si se eligiera un sólo instrumento para uso general, los clínicos tendrían una medida simple de la CV que pudieran comprender fácilmente. Un ejemplo de ello es el índice de la CV creado por Spitzer<sup>10</sup> que incluye un punto para: las actividades de la vida diaria, las actividades principales, la salud, la actitud y el sostén. La principal desventaja de los instrumentos genéricos es que no abordan cuestiones únicas de CV (por ejemplo, efectos secundarios de la QTP, temores de progresión o de recurrencia de la enfermedad,

etcétera). En contraste, los instrumentos específicos para el cáncer se diseñan para tener en cuenta cuestiones de la CV relacionada con el cáncer; pero estas medidas generalmente no son comparables en el contexto de diferentes estados de la enfermedad. Otros instrumentos como el Cuestionario de Cáncer de Mama de Levine<sup>12</sup> están diseñados para que los pacientes puedan evaluar repetidamente sus síntomas y reportar sus respuestas físicas y emocionales a la quimioterapia adyuvante. Las puntuaciones resultantes muestran las respuestas inmediatas y específicas de los pacientes a la enfermedad y al tratamiento.

Actualmente no existe un instrumento único, genérico o específico de cáncer que pueda considerarse como *patrón oro*.<sup>3</sup>

Aunque los investigadores y los dirigentes de la salud tienden a dar importancia a la distinción entre mediciones objetivas y subjetivas, ambas son necesarias. Cuando se evalúa la CV se requiere de investigaciones que prueben la confiabilidad y validez de los criterios que se utilizan. Quizás sorprenda el hecho de que las mediciones objetivas muchas veces no están tan bien estandarizadas como las subjetivas; objetividad no significa automáticamente que sean confiables y válidas.

La gran incidencia y prevalencia del cáncer hacen de éste un tema económico de importancia, por ello algunos investigadores proponen adicionar a las mediciones de la calidad de vida, evaluaciones económicas de las tecnologías de salud, con el propósito de apoyar la política médica en diferentes niveles en la toma de decisiones; para ello proponen el uso de varios instrumentos de mediciones tales como el Nottingham Health Profile y el Euro Qol.

Pueden combinarse varios instrumentos para aportar información sobre la CV a corto y largo plazo. Las mediciones repetidas evalúan las respuestas a corto plazo durante el curso del tratamiento. El Índice de Vida Funcional de Cáncer (FLIC) y el Cuestionario de Cáncer de Mama (BCQ) se diseñaron para uso repetido antes, durante e inmediatamente después del tratamiento.

Mediciones de evaluación global como el índice de la CV de Spitzer<sup>10</sup> reflejan la CV al diagnóstico, al tratamiento o durante un período largo. Se ha utilizado este índice para evaluaciones repetidas durante el curso del método, pero las puntuaciones globales tienden a responder menos a los cambios clínicos a corto plazo que las mediciones específicas de la enfermedad. La cuestión básica es el uso de mediciones de la CV para evaluar respuestas a corto y largo plazo después de éste. Por ejemplo Levine cesó de hacer evaluaciones cuando los pacientes se retiraron del tratamiento o recayeron. Chubon utilizó el Estudio de la Situación de Vida para comparar la CV en los casos crónicos bajo cuidados y programas de rehabilitación con la de personas sanas.

Hay un problema con la repetición del auto evaluación durante el curso del tratamiento. Los investigadores han hallado difícil mantener altos índices de completamiento de la evaluación durante varias semanas y no pudieron hacer uso de las evaluaciones debido a que faltaban valores. Levine<sup>22</sup> minimizó el problema al hacer que las enfermeras entrevistaran al paciente durante las visitas clínicas.

Un esfuerzo investigativo grande en los últimos decenios ha producido un abanico de cuestionarios sofisticados para medir tanto los aspectos específicos como la CV en general. Estos instrumentos varían en el modo de administración, en el énfasis, en los alcances y en la longitud. Un gran número de escalas han sido exitosas en la generación de puntuaciones reproducibles y válidas; a continuación mencionamos algunas por su importancia.

El índice de Performance Status de Karnofsky algunos clínicos lo consideran equivalente a la CV, pero otros lo han valorado como poco relacionado y confiable, por lo referido por los pacientes sobre si mismos Nuestro criterio es que sigue siendo una herramienta útil para evaluar el estado del enfermo con cáncer antes, durante y después del tratamiento.

La escala del Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG), aunque es más sencilla, se le señalan los mismos defectos de su antecesora, la escala de PS de Karnofsky. El Índice de Calidad de Vida (QLI), de Spitzer<sup>10</sup> ofrece ayuda a los médicos para evaluar globalmente los beneficios y los riesgos relativos a los tratamientos de las enfermedades graves y de los programas de apoyo, como la atención paliativa o el servicio en asilos y hogares. Este índice explora en las siguientes dimensiones la ocupacional, la doméstica u otras actividades principales de la vida diaria: como la salud, el apoyo de los miembros de la familia u otras personas importantes y actitud ante la vida. Ofrece una dimensión global de estas mediciones, pero no mide el estado de la salud. El Quality of Life Uniscale, también creado por Spitzer<sup>10</sup>, utiliza una escala analógica visual que solicita el sujeto que ofrezca una calificación sumaria global. Los instrumentos están diseñados para uso de los pacientes, de las personas importantes para él y de los profesionales de la salud que lo atienden. La confiabilidad y la validez del QLI ha sido demostrada en estudios realizados en Australia, Canadá y los EEUU con distintos tipos de enfermos<sup>3</sup>.

Otros modelos para ser llenados por el paciente, el médico y otro profesional de la salud o familiar, han sido desarrollados para determinar si podrían obtenerse categorías comparables de varias fuentes. Algunos autores<sup>23-26</sup> desarrollaron mediciones globales de CV para ser completadas por los enfermos. Chubon crítica las mediciones de la CV que son específicas de la enfermedad o se enfocan en limitaciones funcionales; en su Estudio de Situación de Vida, él valora la CV y aunque las muestras son relativamente pequeñas (reclusos, retrasados mentales hospitalizados, estudiantes universitarios) el instrumento se adecuó bien con todos los grupos y las diferencias en puntuaciones medias fueron como se predijeron.

El Índice de Padilla,<sup>28</sup> se derivó de una medición originalmente propuesta por Presant, incluye condiciones físicas, actitudes de los pacientes, bienestar y apoyo. No encontramos otras publicaciones de las mediciones, que las de los creadores de los instrumentos.

Otro instrumento de más amplio alcance es creado por Ferrans<sup>29</sup> que propone información global de la satisfacción de las necesidades en sujetos sanos y en pacientes con diálisis. Extrae satisfacción de vida en áreas ajenas al alcance inmediato de la atención de la salud (matrimonio, familia, educación, apariencia, felicidad, ocio, paz mental, metas futuras, jubilación) y añade otros relacionados directamente con la salud.

Shipper fue el primero en aplicar el Índice de Vida Funcional (FLIC); es uno de los instrumentos más nuevos. El FLIC contiene 22 ítems pertenecientes a síntomas y dolencias relacionadas con el tratamiento del cáncer así como el impacto de la enfermedad y la conducción sobre el funcionamiento físico, psicológico y social. Los ítems fueron probados en 837 pacientes de Winnipeg y Edmonton, Canadá. El FLIC está diseñado para ser completado diariamente por los enfermos. Todavía está por establecer la capacidad de respuesta de las puntuaciones a los cambios que ocurren con el tiempo.

Selby y cols han tomado otra vía para el desarrollo de un instrumento para pacientes de cáncer. Ellos utilizan 18 ítems del Sickness Impact Profile, medición global concebido por Bergner<sup>14</sup>. Las áreas generales incluidas son: trabajo, conducción del hogar, recreación, movilidad, viveza, conducta emocional, comidas, descanso y sueño, vida social, relaciones familiares, cuidado del cuerpo, movimiento y comunicación. También se incluyen 12 ítems que evalúan los problemas específicos de la enfermedad (dolor, dificultad respiratoria, mucositis, náuseas, vómitos alopecia entre otras). Además se añaden dos enunciados para una categoría global de satisfacción y la CV. El cuestionario está diseñado para ser llenado por médicos o pacientes y se utiliza el análisis factorial para definir las dimensiones que representan. Sólo es utilizado por el grupo de Selby.

Existe mucha discusión sobre la Escala Analógica Lineal (LASA) y sobre la Escala Analógica Visual para calificar la CV. Estas escalas se emplean para lograr un cuadro más completo de las respuestas subjetivas al tratamiento. Varían en el número de ítems que se utilizan en las calificaciones subjetivas. Estas escalas son típicamente de 10 cm de largo con el límite inferior de la escala fijado en 0 y el límite superior fijado en 100, los cuales describen los extremos de las categorías que se preguntan e incluyen síntomas y efectos secundarios (anorexia, apetito, constipación, etcétera), depresión y ansiedad, relaciones personales y realización física. En respuesta a una de las categorías que se señalan los pacientes marcan sus autoevaluaciones ubicándolas en la línea según su apreciación. El punto marcado al milímetro más cercano, produce la puntuación. En un número de estudios, algunos investigadores, han utilizado ítems relacionados con los síntomas y los efectos secundarios: ansiedad y depresión, relaciones personales y ejecución física; pero los cuestionarios iniciales han variado de un estudio a otro. Las puntuaciones de repetidas pruebas durante el tratamiento del cáncer avanzado han sido reportadas para ítems individuales. El uso de la LASA<sup>34</sup> tiene que estandarizarse para que las propiedades de medición de las escalas resultantes puedan someterse a prueba formal.

Con el Cuestionario de Cáncer de Mama (BCQ), Levine y cols<sup>22</sup> crearon una medición específica para pacientes en etapa II próximas a recibir quimioterapia adyuvante y así medir el impacto de éste. Los ítems tienen que extraer información de áreas de bienestar físico, emocional y social que fueran importantes para los sujetos, así como cuantificable, válida, reproducible, sencilla y conveniente de usar. Los ítems fueron generados mediante un examen de la literatura y discusiones con oncólogos, enfermeras oncólogas y pacientes de cáncer de mama en etapa II. Tres tendencias pueden observarse:

1. Aunque se han centrado en la relevancia clínica de las mediciones, se ha prestado atención mínima a los fundamentos conceptuales de la CV o las bases teóricas para las mediciones particulares.
2. Casi todos desarrollan y modifican las mediciones sin comprobar formalmente la confiabilidad y la validez de las puntuaciones resultantes.

3. Numerosas mediciones de CV han sido desarrolladas aisladamente y son raros los intentos de compararlas y contrastarlas.

Inicialmente los cuestionarios se diseñaron para recoger información descriptiva, de pacientes con estados de salud relativamente estables. De estos estudios se obtuvo información relacionada con la dinámica de la CV en los sujetos con cáncer. Por ejemplo, aunque el funcionamiento físico se vio que era la determinante más importante de la CV en relación con la salud; otras dimensiones, incluyendo la energía, la capacidad para trabajar, el dolor, el apoyo emocional y el estado anímico, también lo eran, pero en grado menor. En épocas más recientes se ha enfocado el interés en el uso de estos cuestionarios para evaluar las intervenciones terapéuticas. Un hallazgo importante de esta labor es la relación inconsistente entre la respuesta a la terapia y el mejoramiento de la CV. Un creciente número de ensayos clínicos incluyen un esfuerzo para medir el impacto directo de diferentes tratamientos en los síntomas de los pacientes y la CV general. A medida que maduran estos ensayos, comienzan a brindar información valiosa para los enfermos y los médicos que encaran la elección entre distintas estrategias de tratamiento.

**Calidad de vida relacionada a la salud:**

Sin detallar teóricamente la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), se puede afirmar que existe acuerdo entre los investigadores del tema en cuanto a la naturaleza multidimensional del concepto CVRS. Esto supone que la medición del concepto ha de abarcar, al menos, las percepciones del paciente relacionadas con el impacto de la enfermedad y/o del tratamiento sobre el sentimiento de bienestar y la capacidad de actuación (funcionalismo). Así, la investigación del estado funcional (*functional impairment*) y la del bienestar (*well-being*) son las dos dimensiones esenciales y básicas que, en la actualidad, comprende la definición de la calidad de vida relacionada con la salud. Ambas dimensiones básicas han de ser analizadas, por igual, en los tres dominios de la vida humana: físico, emocional y social.

En un buen orden de validez, para que la evaluación de la CVRS sea válida han de estar representados los tres dominios por igual. Algunos autores entienden que esto es así por dos razones fundamentales:

1. El constructo CVRS es multidimensional y la evaluación de una dimensión en solitario contradice la premisa esencial de esa concepción multidimensional.
2. Es posible que un tratamiento tenga un impacto positivo sobre un dominio de la CVRS y negativo sobre otro (por ejemplo, un fármaco puede estabilizar o mejorar la función física, pero puede tener un impacto adverso sobre el bienestar psicológico o la función social).

En cualquier caso, debemos tener en cuenta que el concepto CVRS es muy amplio y, en ocasiones, es difícil abarcar todos los aspectos relevantes de la CVRS en una población, por lo que muchos autores optan por evaluar aspectos muy específicos de la CVRS, y complementarlos con otros instrumentos.

## Diseño metodológico

**Tipo de estudio:** Descriptivo de corte transversal.

**Área y población de estudio:** el área de estudio está conformada con la comunidad donde viven todos los usuarios de programa que han asistido regularmente al Centro de Salud de Santa Rosa del Peñón, municipio de León, durante agosto a septiembre del 2008 (n=850 personas).

**Unidad de análisis:** son los usuarios activos del Programa Control de Enfermedades Crónicas no transmisibles en el Centro de Salud de Santa Rosa del Peñón.

**Muestra y muestreo:**

La muestra fue de 247 pacientes, la selección fue por conveniencia, de acuerdo al flujo de asistencia de los pacientes durante el período de estudio y de acuerdo también a la disponibilidad de tiempo del investigador.

**Recolección de la información:**

La fuente de información fue primaria, mediante entrevista al usuario, y secundaria, mediante revisión de su expediente clínico. Se elaboró un instrumento de recolección de datos sobre diferentes aspectos relacionados con los objetivos establecidos. Se agrega información sobre el *Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos*. Éste es un cuestionario alemán estandarizado, adaptado al español y orientado a la medición de la CVRS en enfermos crónicos y en personas sanas. Antes del estudio se hizo una prueba piloto aplicado a pacientes atendidos en el programa en otras unidades de salud para ajustarlo a las características particulares de nuestros pacientes. A continuación se describe el procedimiento de recolección de datos:

1. Una vez completado y aprobado el protocolo se discutió con las autoridades del municipio el interés y pertinencia de los objetivos del estudio. Una vez consensuados se procedió a la fase de recolección de datos.

2. Se hizo revisión de las tarjetas de asistencia de los pacientes, se seleccionaron aquellos que habían asistido regularmente al programa durante los últimos 6 meses y se procedió a identificar el expediente clínico.
3. Se solicitó a estadística el expediente clínico y se tomó la información pertinente de él. Los datos se registraron en el instrumento de recolección de datos.
4. Durante la consulta o en visitas domiciliarias se visitó a los pacientes explicándoles los objetivos del estudio y los beneficios que podrían surgir de él mismo. Se explicó la voluntariedad de dar información o no y se les invitó a participar.
5. Luego que el paciente aceptaba participar se procedió a aplicar la encuesta.

**Operacionalización de variables:**

- **Calidad de vida:** El grado de satisfacción percibida por las personas con la calidad de sus condiciones de vida.
- **Percepción:** Es la imagen subjetiva cultural que tienen las personas sobre diferentes aspectos objetivos de la vida cotidiana, ingresados a su sistema de razonamiento por medio de los sentidos y procesados de acuerdo a sus valores, aspiraciones y expectativas personales.
- **Estado de salud:** El la resultante de la evolución de una enfermedad base, el surgimiento de otras y las mismas complicaciones en la funcionabilidad de las personas y en la percepción de situación.
- **Determinantes:** Modelo explicativo causal construido a partir del análisis de los modelos teóricos.

**Plan de análisis:**

Los datos fueron procesados y analizados utilizando el paquete estadístico Epi-Info 3.5.1 en su versión para Windows. Se estimó la frecuencia simple de las variables generales y se estableció la prevalencia de las condiciones de vida de forma global y específica de acuerdo al estado de salud y condiciones de vida del paciente. La medición de la calidad de vida se realizó mediante promedios y desviación estándar de los ítems agrupado del Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos.

## **Resultados**

La mayor parte de los pacientes estudiados que asistían al programa de crónicos se encuentran entre las edades de 30 a 79 años, con un predominio en esas edades del sexo femenino (Gráfica 1). El promedio de edad fue de  $59 \pm 16$  años, con una mediana de 60 años. El rango de edad de estos pacientes osciló de 11 a 93 años. La razón de masculinidad fue de 0.5:1.

Los casados conforman el grupo de estado civil más importante, y junto con los acompañados conforman casi las dos terceras partes. Sin embargo, el 28% no tienen cónyuge (15.4% viudo y 12.6% soltero). La mayoría tienen un nivel de escolaridad de primaria o menos (43.3% y 47.4%). La religión católica representa un poco más de las dos terceras partes la población estudiada, seguida por los evangélicos. Casi la mitad trabaja a cuenta propia y casi la otra mitad depende de sus familiares (Cuadro 1).

De acuerdo a su nivel autonomía para desempeñar sus funciones encontramos que la mayoría de pacientes realiza las actividades importantes por sí solos, y un grupo menor necesita ayuda ya sea fuera de la vivienda o dentro de la vivienda en 5% y 28%, respectivamente. El 18% de pacientes presenta algún tipo de limitación (Gráfico 2).

A excepción de la epilepsia (33.4) y la gastritis (30), en las demás patologías los pacientes tienen más de 50 años en promedio. Con excepción de la diabetes (9.2) y de la hipertensión (8.4), en todas las demás patologías los pacientes tienen en promedio más de 10 años de padecer su enfermedad base (Cuadro 2).

Algunos pacientes tienen una segunda enfermedad crónica concomitante, siendo la más frecuente osteo-artritis, hipertensión, cardiopatías, diabetes y otros trastornos pulmonares (Gráfico 3).

Entre las complicaciones que los pacientes han desarrollado, en el aspecto funcional se encuentran la dificultad de movilidad y la dificultad de trabajar. En el aspecto intelectual se encuentran los problemas de comunicación en dos pacientes; y en el aspecto emocional la depresión es la más importante (Cuadro 3). Sin embargo, estas complicaciones fueron mucho mayores en aquellos pacientes con 45 años o más.

Al solicitarle a los pacientes que hicieran una valoración de la calidad de vida que tienen, el 64.8% dijeron que era regular, el 16.2% dijo que era mala, un 15.4% dijo que era buena. Al asociar la calidad de vida con el tipo de enfermedad crónica de base se encontró que los pacientes con cardiopatía, hipertensión y asma tuvieron peor calidad de vida, en cambio los que manifestaron mejor condición de vida fueron los pacientes con epilepsia (Cuadro 4). En los pacientes adolescentes con menos de 20 años solamente se observó asma (3 casos) y epilepsia (2 casos).

Al preguntársele sobre la cantidad de días de mala salud que presentaron en los últimos 30 días encontramos que fue de 14 días en promedio. Los pacientes con osteoartritis, diabetes y cardiopatías presentaron más días de mala salud en promedio. Esta cantidad de días de mala calidad de la salud física y mental es directamente proporcional a la edad de los pacientes y es ligeramente mayor en los hombres en relación a las mujeres (Cuadro 5).

De acuerdo al perfil de la calidad de vida en la capacidad física, los pacientes hacen referencia en que mantienen la capacidad funcional y que tratan de soportar el estrés. En el aspecto psicológico hablan mantener el espíritu de “luchar por la vida” y “hacer cosas para sentirse mejor”. En la función social mencionan de tratar de estar a gusto con la familia y “tratar o desear ser comprendidos” (Cuadro 6).

Persisten aspectos negativos en sus estados de ánimos, siendo la preocupación algo muy relevante (72.1%) y triste (16.6%), aunque como aspecto positivo mencionaron sentirse tranquilos (63.2%) (Cuadro 7).

No se observaron diferencias significativas entre la calidad de vida percibida por los pacientes con la edad, sexo, religión, tipo de enfermedad de base, enfermedades concomitantes, con quienes vive, nivel de autonomía. Pero al relacionarla con la escolaridad, se observó que las diferencias fueron significativas, o sea que la calidad de vida percibida por los de mayor nivel escolar fue mejor que aquellos con menor escolaridad (valor  $p = 0.000$ ).

## Discusión

Uno de los principales hallazgos en la calidad de vida de los pacientes crónicos estudiados es la elevada morbilidad que afecta su calidad de vida. Por ejemplo, casi la mitad de ellos posee otra enfermedad crónica, además de la de enfermedad de base, predominando la hipertensión y osteoartritis; casi la tercera parte de los pacientes no tiene cónyuge y la mitad depende de sus parientes lo cual puede contribuir a que se reduzca el ingreso per cápita familiar por la inversión que hay que hacer para restaurar la salud de estos pacientes y tratar sus complicaciones. Este último factor podría aumentar el estrés familiar dada la crisis económica y desempleo existente en el país. Además, la mayoría de pacientes perciben su calidad de vida como regular o mala, especialmente en los cardiopatas e hipertensos, y una quinta parte tiene restricciones en su nivel de autonomía. Las principales complicaciones manifestadas por los pacientes fueron dificultad para movilizarse y depresión.

Los datos anteriores son consistentes con lo reportado por diferentes autores, aunque existen limitaciones de comparabilidad dada la diversidad de metodología empleada. Por ejemplo, Fortin et al. (2004) confirmaron la existencia de una relación inversa entre la comorbilidad y la calidad de vida (QOL).<sup>35</sup> Otro estudio midió la calidad de vida (HRQoL) en 1,009 pacientes entre 15-89 años con diferentes enfermedades estuvieron fuertemente asociados por enfermedades como depresión, dolor lumbar, y osteoartritis. Por otro lado, se reportó que la calidad de vida de estos pacientes fue peor a la observada en pacientes sin enfermedades crónicas.<sup>36</sup> Jayasinghe et al. (2009) encontró una fuerte asociación entre ciertas características como estado socioeconómico, edad, etnicidad y medidas de resumen mentales y físicas, y la calidad de vida de pacientes crónicos.<sup>37</sup> En este estudio el único factor socioeconómico asociado con la calidad de vida de los pacientes en Santa Rosa del Peñón fue la baja escolaridad, y el principal determinante de la mala calidad de vida percibida por los usuarios del programa de crónicos.

Algunas de las condiciones crónicas más comunes los adultos, como artritis y deterioro visual y auditivo no son fatales pero producen una severa discapacidad por largos periodos de tiempo; otras como las enfermedades isquémicas, enfermedades pulmonares obstructivas crónicas, diabetes y neoplasias, son fatales pero producen además una sustantiva discapacidad funcional por largos periodos de tiempo, y a un elevado uso de los servicios de emergencia hospitalario aumentando enormemente los costos al sector salud.<sup>38-42</sup>

Aunque no se consideró en este estudio el cumplimiento y la adherencia al tratamiento de los pacientes crónicos estudiados en Santa Rosa del Peñón, este es un factor importante que influye en la calidad de vida de los pacientes crónicos dado que la falta de adherencia de estos pacientes a su tratamiento, se refleja en pérdidas en la producción, días de clase perdidos, reducción de ingresos, incremento en los costos de atención en salud, riesgo de hospitalización y la discapacidad o muerte. En países como los Estados Unidos la adherencia de estos pacientes es apenas del 50%, y se supone que en Nicaragua, como en otros países en desarrollo es mucho menor.<sup>39-41</sup>

Algunas barreras a la adherencia del tratamiento son más comunes en los pacientes más ancianos y con aislamiento social con su impacto negativo en el estado de salud de los pacientes. Estos datos fueron observados en este estudio en donde la mitad de los pacientes tenía más de 60 años y casi una tercera parte no tenía a su cónyuge, que generalmente es la persona que le proporciona mayor apoyo y cuidado durante situaciones de crisis o de enfermedad. La literatura reporta que los pacientes de cualquier edad pueden olvidar tomar su medicación, pero que para los pacientes ancianos este problema es mucho mayor y puede ser exacerbado por otras medicaciones o por demencia temprana. También, los pacientes mayores pueden estar recibiendo tratamiento para otras enfermedades crónicas simultáneamente, similar a lo encontrado en este estudio en donde el 51% de los pacientes tenían una enfermedad crónica agregada a la enfermedad de base.

Ensayos clínicos han demostrado que la reducción de la presión arterial en 6 mmHg reduce el riesgo de accidente cerebrovascular en un 40% y el riesgo de infarto al miocardio en un 15%; la reducción de niveles de colesterol sanguíneo en 10% podría reducir las enfermedades cardíacas coronarias en un 30%. Similar situación puede decirse de los efectos benéficos de una dieta adecuada, el dejar el consumo tabaco y alcohol, así como la realización de ejercicios físicos. Estos estilos de vida adecuados, no solamente reducen el riesgo de deteriorar más la condición de estos pacientes, sino de prevenir su desarrollo, mejorar su calidad de vida y evitar su aislamiento social.

El estudio de la calidad de vida es un proceso complejo, muy difícil de abordar, pero que el inicio de su medición es un valioso aporte a la sociedad para identificar la salud de los ancianos como un problema de salud pública que debe ser retomado, ya que dada la transición demográfica y epidemiológica, va a representar una alta prioridad para los sistemas de salud de todos los países en desarrollo como Nicaragua.

La principal limitación de este estudio, al igual que otros similares que tratan de medir la calidad de vida, está relacionada con los tipos de indicadores existentes. Sin embargo, un aspecto valioso de este estudio es proveer información a las autoridades de salud y a todos aquellos interesados en conocer la calidad de vida y necesidades de los pacientes mayores. Creemos que la información provista en este estudio deja claro que existe una alta morbilidad de enfermedades crónicas en estos pacientes y la calidad que perciben en su mayoría no es buena limitando sus condiciones de comunicación motora y social.

## **Conclusiones**

Casi la tercera parte de los pacientes no tiene cónyuge y casi la mitad depende de sus parientes.

La mitad de pacientes que asisten al programa son hipertensos, seguidos de osteoartritis (21.1%) y diabetes (10.9%). Sin embargo, el 51% tenía otra enfermedad crónica asociada.

Una quinta parte de pacientes perciben su calidad de vida como buena o mejor, pero el resto la considera regular o mala; pero es peor en cardiópatas e hipertensos.

El 20.6% de pacientes manifiestan restricciones en su nivel de autonomía.

Con respecto al perfil de calidad de vida la mayoría manifestó capacidad funcional, soportar el estrés, luchar por la vida y estar a gusto con su familia. Sin embargo, un porcentaje considerable están con estado de ánimo preocupados.

Las principales complicaciones manifestadas por los pacientes fueron dificultad para moverse y depresión.

Los pacientes estiman durante el último mes tuvieron 14 días que fueron considerados no saludables.

La baja escolaridad fue el principal determinante de la mala calidad de vida percibida por los usuarios del programa de crónicos.

## **Recomendaciones**

- ✓ Realizar estudios para identificar factores cualitativos y cuantitativos que contribuyen a deteriorar la calidad de vida de los pacientes crónicos y su potencial impacto en ellos y sus familiares.
- ✓ Evaluar la adherencia de estos pacientes a su tratamiento e investigar las razones de su incumplimiento.
- ✓ Educar a los familiares sobre el apoyo moral y asistencia en la toma de medicamentos por el paciente para poder mejorar la calidad de vida de dichos pacientes.
- ✓ Fortalecer más el sistema de referencia y contra referencia con el segundo nivel de atención.

## Referencias

1. Lugo Alonso, Josefina; Barroso Álvarez, María del Carmen y Fernández Garrote, Leticia. Calidad de vida y sus instrumentos de medición. Una herramienta en oncología. Instituto Nacional de Oncología y Radio biología. Rev Cubana Oncol. 1996;12(1)
2. Gómez Vela, María; Sabeh, Eliana N. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca.
3. Aaronson NK. Methodologic issues in assessing the quality of life of cancer patients. Cancer 1991;67:844-50.
4. Hogart. J. Vocabulaire de la Santé Publique. Organisation Mondiale de la Santé, bureau régional de l'Europe, Copenhague, 1977, p. 208.
5. Goldberg, M. Dab, W. Chaperon, J. et al. Indicateurs de santé et «sanométrie»: les aspects concpetuels des recherches récentes sur la mesure de l'état de santé », Rev. Epidém. et Santé Pub. Vol 27, 1979, p. 64.
6. Blum, H. L., Planning for health. Generics for the Eigthies. Human Science Press, New York, 1981, p. 14.
7. Bonnevie, P. "The concept of health. A sociomedical approach", Scand. J. Soc. Med. Vol. 1, No. 1, 1973, p. 64.
8. Conseil des affaires sociales et de la famille. Objectif : Santé. Gouvernement du Québec, 1984. p. 26.

9. Dan G. Blazer. Síndromes Depresivos en Geriatría. Versión española de la obra original de DG Blazer "Depresión in late life, publicada en The Mosby company. St. Louis, Missouri. USA. Ediciones Doyma, S.A. 1984. Pág. 213.
10. Spizer WO, Dobson AJ, Hall J, et al. Measuring the quality of life of cancer patients. A concise QL-Index for use by physicians. J Chron Dis 1981;34(12):585-97.
11. Winer EP. Quality-of-life research in patients with breast cancer. Cancer 1994;74(1 Suppl):410-5.
12. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, et al. The sickness impact prolife: development and final revision of health status measure. Med Care 1981;19(8):787-805.
13. Lohr KN. Advances in health status assessment. Proceedings of a conference. Med Care 1989;27(Suppl 3):S1-S294.
14. Shag CAC, Ganz PA, Polinsky ML, et al. Characteristics of women at risk for psychosocial distress in the year after breast cancer. J Clin Oncol 1993;11(4):783-93.
15. Week J. Quality-of-life assessment: performance status upstage? J Clin 1992;10(12)1827-9.
16. Wiklund I, Karlberg J. Evaluation of quality of life in clinical trials. Controlled clinical trials. 1991;12:204S-16S.
17. Uyl-de Groot CA, Rutten FFH, Bonsel GJ. Measurement and valuation of quality of life in economic appraisal of cancer treatment. Eur J Cancer 1994;30A(1):111-7.
18. Finkelstein DM, Cassileth BR, Bonomi PD, et al. A pilot study of the functional living index-cancer (FLIC) scale for the assessment of quality of life metastatic lung cancer patients. American J Clin Oncol 1988;2(6):630-3.

19. Levine MN, Guyatt GH, Gent M, et al. Quality of life in stage II breast cancer: an instrument for clinical trials. *J Clin Oncol* 1988;6(12):1798-1810.
20. Chubon RA. Quality of life rating scale. Evaluation and the health profession 1987;10:186-200.
21. Raghavan D, Grundy R, Lancaster L. Assessment of quality of life in long-term survivors treated by first-line intravenous cisplatin for invasive bladder cancer. *Prog Clin Biol Res* 1988;260:625-31.
22. Bloom JR. Quality of life after cancer. A policy perspective. *Cancer* 1991;67:855-8.
23. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol* 1982;5:649-55.
24. Ganz PA, Schag CAC, Lee JJ, et al. The CARES: A generic measure of health-related quality for patients with cancer. *Qual Life Res* 1992;1:19-29.
25. Presant CA, Klahr C, Hogan L. Evaluating quality-of-life in oncology patients: Pilot observations. *Oncol Nurs Forum* 1981;8(3):26-30.
26. Schipper H, Clinch J, McMurray A, et al. Measuring the quality of life of cancer patients: the functional living index-cancer. Development and validation. *J Clin Oncol* 1984;2:472-83.
27. Selby PJ, Chapman JA, Etzadi-Amoi J, et al. The development of a method for assessing the quality of life of cancer patients. *Br J Cancer* 1984;50(1):13-22.
28. Coates AS, Fischer DC, Mc Neil DR, et al. On the receiving end - II. Linear analog self assessment (LASA) in evaluation of aspects of the quality of life of cancer patients receiving therapy. *Eur J Cancer Clin Oncol* 1983;19:1633-7.

29. Moret L, Chwalow J, Baudoin-Balleur C. Evaluer la qualité de vie: construction d'une échelle, Rev Epidemiol Santé Publique 1993;41:65-71.
30. Ferrero J, Barreto P. Algunas consideraciones teóricas sobre las relaciones entre Psicología y cáncer. Oncología 1992;15:71-7.
31. Schipper H. Quality of life: principles of the clinical paradigm. J of Psychosoc Oncol 1990;8(2/3):171-85.
32. Siegrist J, Junge A. Conceptual and methodological problems in research on the quality of life in clinical medicine. Soc Sci Med 1989; 29: 463-468.
33. Fritzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. Quality of life measures in health care: applications and issues in assessment. Br Med J 1992; 305: 1074-1077.
34. Leidy NK, Revicki DA, Genesté B. Recommendations for evaluating the validity of quality of life claims for labeling and promotion. Value in Health 1999; 2: 113-127.
35. Fortín M, et al. Multimorbidity and quality of life in primary care: a systematic review. Health and Quality of Life Outcomes 2004; 2: 51: 1-12.
36. Wang HM, et al. Health-related quality of life among general practice patients with differing chronic diseases in Germany: cross sectional survey. BMC Public Health 2008; 8: 246.
37. Jayasinghe UW, et al. Quality of life of Australian chronically-ill adults: patient and practice characteristics matter. Health and Quality of Life Outcomes 2009; 7: 50.
38. Ministerio de Salud. Normas del Programa de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas no Transmisibles. Managua: MINSA. 2000.

39. Feachem RGA, editors. The health of adults in the developing world. Washington D.C.: Oxford University Press. 1992.
40. Albert SM. Public health and aging: an introduction to maximizing function and well-being. New York: Springer Publishing Company. 2004.
41. Khaw KT. Epidemiological aspects of ageing. Phil Trans R Soc Lond B 1997; 352: 1829-1835.
42. O'Boyle CA. Measuring the quality of life. Phil Trans R Soc Lond B 1997; 352: 1871-1879.

# **Anexos**

Instrumento de recolección de datos

**Calidad de vida de los pacientes ingresados en el programa de atención a los pacientes con enfermedades crónicas de la ciudad de León.**

<b>I.- Datos generales</b>			
Nombre y apellidos:			Edad: /__/__/
<b>Sexo:</b> <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino	<b>Estado civil:</b> <input type="checkbox"/> Solo (a) <input type="checkbox"/> Acompañado (a) <input type="checkbox"/> Casado (a) <input type="checkbox"/> Separado (a) <input type="checkbox"/> Viudo (a)	<b>Escolaridad:</b> <input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Primaria <input type="checkbox"/> Secundaria <input type="checkbox"/> Técnico <input type="checkbox"/> Superior	<b>Religión:</b> <input type="checkbox"/> Católica <input type="checkbox"/> Evangélica <input type="checkbox"/> Testigos de Jehová <input type="checkbox"/> Otras <input type="checkbox"/> Ninguna
<b>Residen con:</b> <input type="checkbox"/> Solo (a) <input type="checkbox"/> Familiares			
<b>Actividad económica:</b> <input type="checkbox"/> Depende de familiares <input type="checkbox"/> Trabaja a cuenta propia <input type="checkbox"/> Empleado sector informal <input type="checkbox"/> Empleado sector formal <input type="checkbox"/> Jubilado		<b>Autonomía personal:</b> <input type="checkbox"/> Realiza todas las actividades por sí solo <input type="checkbox"/> Necesita ayuda para funcionar fuera de la vivienda <input type="checkbox"/> Necesita ayuda para funcionar dentro de la vivienda <input type="checkbox"/> Solo tiene limitaciones	
<b>II.- Sobre las enfermedades crónicas:</b>			
Tipo de enfermedad crónica:			Tiempo de padecerla: /__/__/
<b>III.- Estado de salud:</b>			
Enfermedades concomitantes:		<b>Complicaciones:</b> Funcionales:  Intelectuales:  Emocionales:  Sociales:	

**IV.- Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos:**

Pregunte como estuvo su capacidad en los últimos 7 días de acuerdo a las situaciones siguientes:

Pregunta	Nada	Mala	Moderada	Bien	Muy bien
<b>1.- Capacidad física</b>					
Capacidad funcional					
Trabajo diario					
Trabajo físico					
Concentración					
Soportar estrés					
Continuar aficiones					
Animarse					
<b>2.- Función psicológica:</b>					
Desconectarse de problemas					
Olvidar preocupaciones					
Comer con apetito					
Comer					
Disfrutar de algo					
Luchar por la vida					
Hacer cosas para sentirse mejor					
Soportar decepciones					
<b>3.- Estado de ánimo positivo:</b>					
Atento y concentrado					
Feliz					
Activo					
Tranquilo					
Esperanzado					
<b>4.- Estado de ánimo negativo:</b>					
Triste					
Tenso y nervioso					
Apático, indiferente					
Preocupado					

Cansado					
Enfadado					
Asustado					
Desesperado					
<b>5.- Función social:</b>					
Interesarse por algo					
Contacto con amigos					
Ayudar a los demás					
Contar a otros					
Interesarse por otros					
Hacer algo con otros					
<b>6.- Bienestar social:</b>					
Solo					
Cercano a otra persona					
A gusto con la familia					
Ser rechazado					
Ser comprendido					
<b>V.- Medidas de Días Saludables:</b>					
¿Cómo valora su salud?: <input type="checkbox"/> Excelente <input type="checkbox"/> Muy buena <input type="checkbox"/> Buena <input type="checkbox"/> Regular o <input type="checkbox"/> Mala	Ahora, pensando en su salud física, que incluye la enfermedad física y las lesiones, ¿cuántos días durante los últimos 30 días no fue buena su salud física? /_/_/				
	Ahora, pensando en su salud mental, que incluye tensión, depresión y problemas emocionales, ¿por cuántos días durante los últimos 30 días no fue buena su salud mental? /_/_/				
	Durante los últimos 30 días, ¿por cuántos días le impidió su mala salud física o mental realizar sus actividades normales como cuidados de sí mismo, trabajar o participar en actividades recreativas? /_/_/				

Cuadro 1 Características sociodemográficas de los pacientes crónicos atendidos en el centro de salud de Santa Rosa del Peñón, León, durante agosto a septiembre del 2008.

<b>Variables</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Estado civil</b>		
Acompañado	53	21.5
Casado	100	40.5
Separado	25	10.1
Soltero	31	12.6
Viudo	38	15.4
<b>Escolaridad</b>		
Ninguna	117	47.4
Primaria	107	43.3
Secundaria	18	7.3
Superior	2	0.8
Técnico	3	1.2
<b>Religión</b>		
Católica	171	69.2
Evangélica	65	26.3
Ninguna	4	1.6
Otras	7	2.8
<b>Actividad económica</b>		
Trabaja a cuenta propia	118	47.8
Empleado sector formal	3	1.2
Jubilado	7	2.8
Depende de familiares	119	48.2
<b>Total</b>	<b>247</b>	<b>100.0</b>

Cuadro 2 Promedio de edad, tipo de enfermedad crónica y tiempo de padecerla en pacientes crónicos atendidos en el centro de salud de Santa Rosa del Peñón, León, durante agosto a septiembre del 2008.

Tipo de enfermedad	Casos	Edad		Años de padecerla	
		Prom.	D.E	Prom.	D.E
Asma	12	52.6	25.9	13.2	12.4
Cardiopatía	5	54.5	28.9	12.0	4.2
Diábetes	27	58.3	10.3	9.2	8.1
Epilepsia	18	33.4	13.5	13.0	12.5
Hipertensión	125	63.0	13.5	8.8	6.8
Osteo-artritis	52	59.6	13.5	11.4	12.3
Otros trastornos pulmonares	8	69.4	4.9	11.0	10.4

Cuadro 3 Complicaciones que han presentado en pacientes crónicos atendidos en el centro de salud de Santa Rosa del Peñón, León, durante agosto a septiembre del 2008.

<b>Variables</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Funcionales</b>		
✓ Dificultad de comunicarse	4	1.6
✓ Dificultad de movilidad	161	65.2
✓ Dificultad de trabajar	47	19.0
✓ Incapacidad de movilidad	5	2.0
✓ No presentaron	30	12.1
<b>Intelectuales</b>		
✓ Problemas de comunicación	2	0.8
✓ No presentaron	245	99.2
<b>Emocionales</b>		
✓ Depresión	243	98.4%
✓ Inestabilidad emocional	1	0.4%
✓ No presentaron	3	1.2%
<b>Sociales</b>		
✓ No presentaron	247	100.0%
<b>Total</b>	<b>247</b>	<b>100.0%</b>

Cuadro 4 Valoración de la calidad de vida según tipo de enfermedad crónica pacientes crónicos atendidos en el centro de salud de Santa Rosa del Peñón, León, durante agosto a septiembre del 2008.

<b>Tipo de enfermedad crónica</b>	<b>Mala</b>	<b>Regular</b>	<b>Buena</b>	<b>Muy buena</b>	<b>Excelente</b>	<b>Total</b>	
Asma	50	50	17	0	0	12	4.9
Cardiopatía	80	80	0	0	0	5	2.0
Diabetes	67	67	15	4	7	17	10.9
Epilepsia	53	53	23	6	0	18	7.3
Hipertensión	74	74	12	1	2	125	50.6
Osteo-artritis	50	50	21	2	2	52	21.1
Otros trast. Pulm.	43	43	29	0	0	8	3.3
<b>Total</b>	<b>16.2</b>	<b>64.8</b>	<b>15.4</b>	<b>1.6</b>	<b>2.0</b>	<b>247</b>	<b>100.0</b>

Cuadro 5 Días de mala salud que tuvieron en los últimos 30 días los pacientes crónicos atendidos en el centro de salud de Santa Rosa del Peñón, León, durante agosto a septiembre del 2008.

<b>Variables</b>	<b>Promedio</b>	<b>Desviación estándar</b>
<b>Tipo de enfermedad crónica</b>		
Otros trastornos pulmonares	10.1	7.0
Asma	11.9	5.2
Hipertensión	13.5	7.4
Epilepsia	13.8	6.1
Osteo-artritis	14.0	7.2
Diabetes	16.2	7.8
Cardiopatía	19.0	15.5
<b>Edad</b>		
10 a 19	10.6	4.3
20 a 29	13.5	7.5
30 a 39	16.8	9.2
40 a 49	12.1	6.7
50 a 59	13.8	6.6
60 a 69	13.3	7.2
70 a 79	15.4	8.0
80 a 89	15.5	8.6
90 a 99	12.0	11.3
<b>Sexo</b>		
Femenino	13.8	6.9
Masculino	14.0	8.1
<b>Global</b>	<b>13.9</b>	<b>7.3</b>

Cuadro 6 Perfil de calidad de vida de pacientes crónicos atendidos en el centro de salud de Santa Rosa del Peñón, León, durante agosto a septiembre del 2008.

<b>Variables</b>	<b>Número</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Capacidad física:</b>		
Animarse	6	2.4
Capacidad funcional	84	34.0
Concentración	4	1.6
Continuar aficiones	6	2.4
Soportar estrés	80	32.4
Trabajo diario	44	17.8
Trabajo físico	23	9.3
<b>Estado psicológico</b>		
Comer con apetito	16	6.5
Desconectarse de problemas	17	6.9
Disfrutar de algo	10	4.0
Hacer cosas para sentirse mejor	60	24.3
Luchar por la vida	108	43.7
Olvidar preocupaciones	22	8.9
Soportar decepciones	14	5.7
<b>Función social</b>		
A gusto con la familia	172	69.6
Se encuentra cercano a otra persona	6	2.4
Tratar o desear ser comprendido	47	19.0
Temor a ser rechazado	13	5.3
Se siente solo	9	3.6
<b>Total</b>	<b>247</b>	<b>100.0</b>

Cuadro 7 Estado de ánimo de pacientes crónicos atendidos en el centro de salud de Santa Rosa del Peñón, León, durante agosto a septiembre del 2008.

Estado de ánimo	No.	%
<b>Positivo:</b>		
Activo	26	10.5
Atento y concentrado	3	1.2
Esperanzado	19	7.7
Feliz	43	17.4
Tranquilo	156	63.2
<b>Negativo:</b>		
Cansado	11	4.4
Apático, indiferente	6	2.4
Desesperado	11	4.4
Triste	41	16.6
Preocupado	178	72.1

Gráfico 1 Edad y sexo de los pacientes crónicos atendidos en el centro de salud de Santa Rosa del Peñón, León, durante agosto a septiembre del 2008.

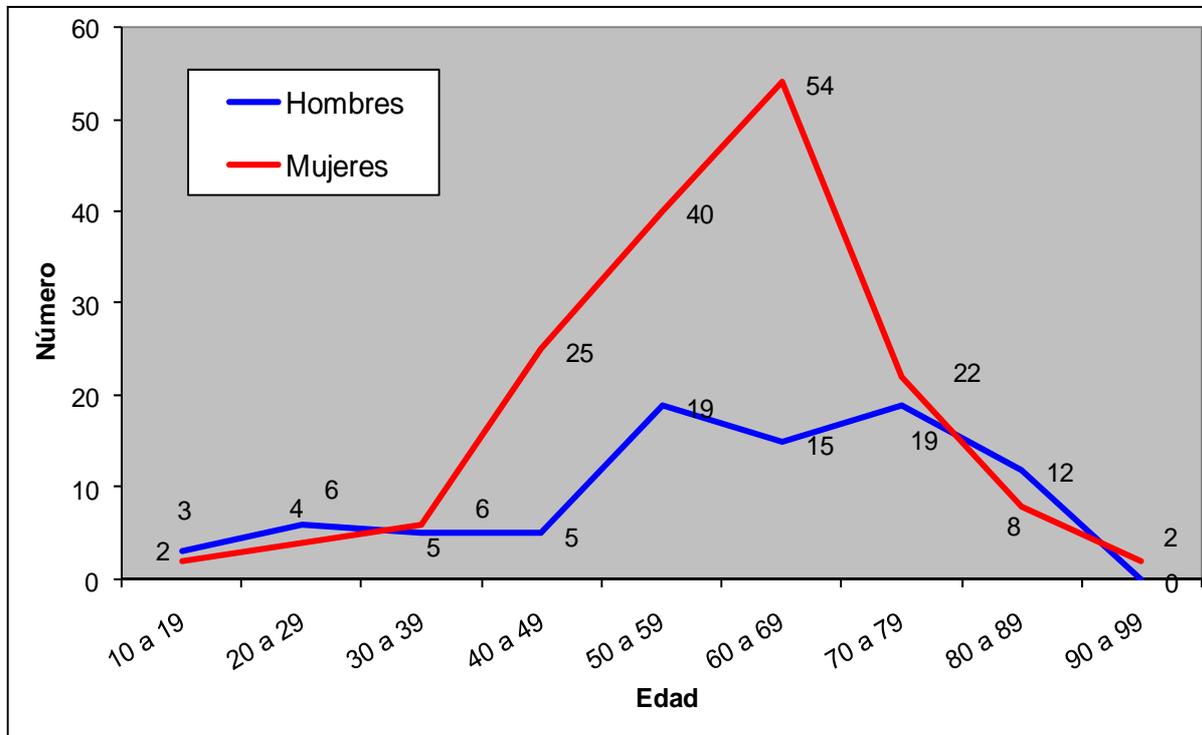


Gráfico 2 Nivel de autonomía de pacientes crónicos atendidos en el centro de salud de Santa Rosa del Peñón, León, durante agosto a septiembre del 2008.

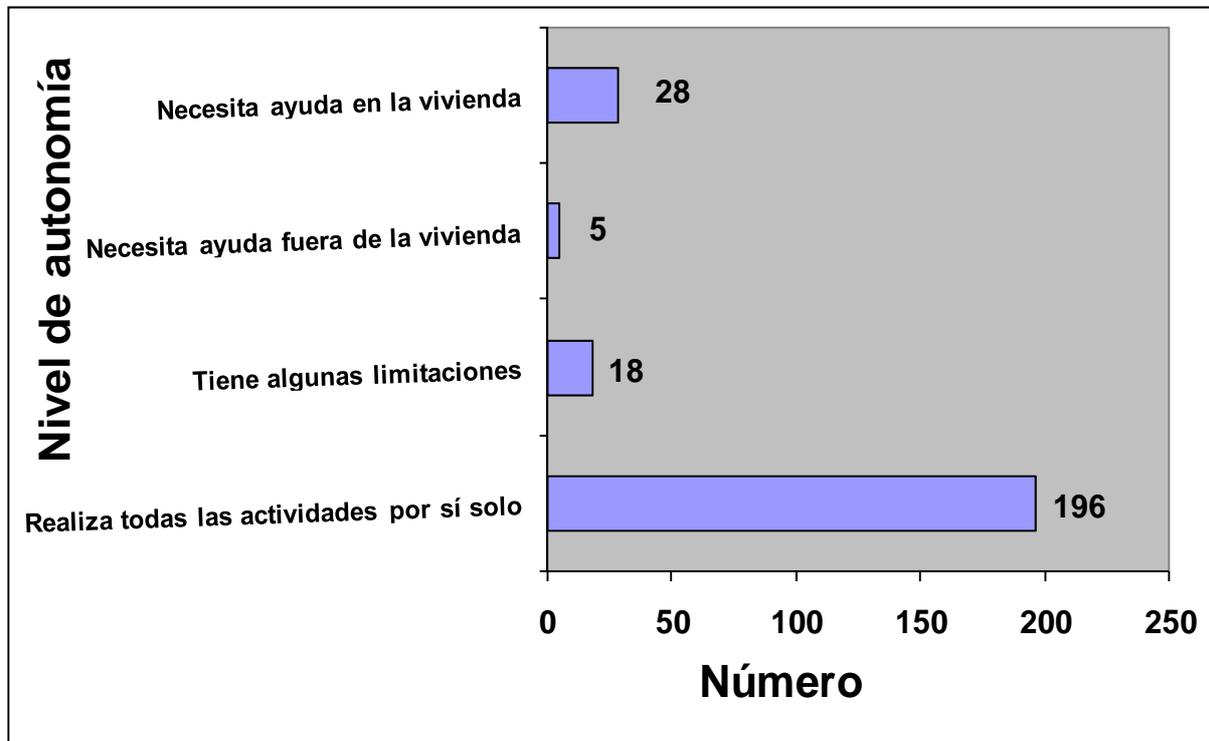


Gráfico 3 Enfermedades concomitantes en pacientes crónicos atendidos en el centro de salud de Santa Rosa del Peñón, León, durante agosto a septiembre del 2008.

