



EDITORIAL

Artículo bilingüe inglés/español

Mejorar la calidad de vida de los pacientes: un nuevo reto en la práctica clínica

Improving patients' quality of life: a new challenge for clinical practice

Mónica Vázquez-Díaz

Servicio de Reumatología, Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid. España.

Autor para correspondencia

Mónica Vázquez-Díaz
Servicio de Reumatología
Hospital Ramón y Cajal
Ctra. Colmenar Viejo, km 9,1
28034 Madrid. España.

Correo electrónico:
monicavazquezdiaz@yahoo.es

Recibido el 9 de febrero de 2022;
aceptado el 12 de febrero de 2022.
Early Access date (02/19/2022).
DOI: 10.7399/fh.13220

Cómo citar este trabajo

Vázquez-Díaz M. Mejorar la calidad de vida de los pacientes: un nuevo reto en la práctica clínica. Farm Hosp. 2022;46(2):47-8.

“Cuando creíamos que teníamos todas las respuestas, de pronto cambiaron las preguntas”.

Mario Benedetti

Con la llegada del siglo XXI se habla de la era de la postmodernidad: una era caracterizada por la hiperproducción, el hiperconsumo y el individualismo. Para el filósofo Gilles Lipovetsky¹, en el terreno de la salud/enfermedad se impone la subjetivación de la enfermedad, la asunción holística de la salud por el propio sujeto y la exploración mental del cuerpo, que choca con el rígido funcionamiento hospitalario. El enfermo ya no considera que deba sufrir su estado de manera pasiva, sino que se considera parte responsable del mantenimiento de su salud y de la toma de decisiones en lo que concierne a su enfermedad. Esta situación en el contexto de una gestión de la atención sanitaria que no ha evolucionado tensiona más la relación médico-paciente. En esta nueva era, la salud se correlaciona con la calidad de vida de una forma casi obsesiva. La enfermedad, por tanto, estigmatiza, ya que implica falta de salud y, por ende, de productividad y recursos para consumir. Por ello, el mantenimiento de la calidad de vida en la enfermedad se ha convertido en una prioridad para los pacientes.

El término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) surge hace más de treinta años en Estados Unidos como resultado de la conjunción de la investigación clínica en el terreno de la capacidad funcional y de la investigación del bienestar por parte de la psicología. Desde entonces, y hasta la actualidad, se han ido formulando múltiples definiciones sin poder llegar a consensuarse un modelo conceptual. Sin embargo, todas ellas coinciden en su carácter multidimensional y subjetivo. Las dimensiones más importantes que incluye la CVRS son el funcionamiento social, físico y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal, y el bienestar emocional. Se han desarrollado numerosas herramientas de medida que se han implantado fundamentalmente en el campo de la farmacoeconomía, para la valoración del coste utilidad de las diferentes intervenciones y en menor medida de la investigación clínica².

La medición de la CVRS se ha ido estableciendo en los últimos años como un objetivo primordial para la toma de decisiones en el manejo de las enfermedades crónicas, ya que refleja la percepción que tiene el paciente sobre el impacto global de la enfermedad en su vida; sin embargo, su implantación en la práctica clínica ha sido escasa. En una

supuesta jerarquía de resultados en salud, los signos y síntomas estarían en la base y la CVRS estaría en el vértice, ya que mide el impacto de la enfermedad y de los tratamientos en los dominios físicos, psicológicos, sociales y somáticos del funcionamiento y bienestar³.

Actualmente disponemos de instrumentos de medida genéricos y específicos de enfermedades. Estas medidas se subdividen en perfiles de salud basados en preferencias que dan un valor (denominado utilidad) en una escala que va de 1 (plena salud) a 0 (muerte), aunque algunas pueden ofrecer valores inferiores a 0 (peor que la muerte). Los más frecuentemente utilizados en estudios observacionales y ensayos clínicos son la versión abreviada del Short-Form-36 (SF-36) y el cuestionario de cinco ítems EuroQol (EQ-5D). Las medidas de utilidad están basadas en las preferencias o utilidades que se asignan a diferentes estados de salud y que, dividido entre los años de vida, nos da el índice de años de vida ajustados a la calidad (AVAC) utilizado en los estudios coste utilidad en la evaluación de tecnologías de la salud⁴. Estos cuestionarios genéricos tienen las ventajas de estar validados en diferentes versiones, en diferentes grupos de enfermedades y poblaciones, poseen una gran experiencia de uso, y permiten la comparación entre enfermedades o con la población general.

En el campo de la reumatología, las enfermedades inflamatorias articulares —artritis reumatoide (AR), artritis psoriásica y espondiloartropatías— son enfermedades crónicas que se asocian a un alto grado de discapacidad, menor calidad de vida y mayor morbilidad y mortalidad⁵. Su manejo terapéutico está basado en el concepto de la presencia o no de actividad inflamatoria en base a índices compuestos por variables que recogen dolor, funcionalidad, inflamación articular, parámetros biológicos de inflamación y valoración global de la enfermedad por el paciente. En base a esos índices o indicadores se establece si la enfermedad está activa o en



Los artículos publicados en esta revista se distribuyen con la licencia
Articles published in this journal are licensed with a
Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License.
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>
La revista Farmacia no cobra tasas por el envío de trabajos,
ni tampoco por la publicación de sus artículos.

remisión, y se indica o modifica el tratamiento según las recomendaciones o guías clínicas.

Varios estudios recientes han puesto de manifiesto un desacuerdo entre la valoración de la actividad de la enfermedad por el médico y la declarada por el paciente mediante cuestionarios de CVRS específicos. A modo de ejemplo, un estudio de 460 pacientes con artritis psoriásica evidenció que una mayor fatiga, una menor autopercepción de afrontamiento y una menor participación social, evaluados con el PsAID (Psoriatic Arthritis Impact of Disease), se asociaron con una discordancia entre la evaluación global de la enfermedad por parte del médico y del paciente⁶. Otro estudio similar en AR mostró que más del 30% de los pacientes manifestaron discordancia significativa entre su valoración global de la enfermedad respecto a la realizada por el reumatólogo⁷. Cuando se les preguntó mediante encuesta a 274 pacientes de ocho países con AR sobre su valoración de remisión, los dominios más mencionados fueron dolor (67%), fatiga (33%) e independencia (19%)⁸.

Esto demuestra que la medición de la calidad de vida en las artropatías inflamatorias con herramientas que reflejen las perspectivas y experiencias de los pacientes, *Patient Reported Outcome* y *Patient Reported Experience* (PRO y PRE) aportan una información más completa del impacto de estas enfermedades y, por tanto, muy valiosa para la toma de decisiones compartida. Porter⁹, en su definición de valor salud (resultados relevantes para el paciente/coste), considera que los resultados y las experiencias autorreportados por los pacientes deberían integrarse en la práctica clínica habitual, ya que son esenciales para comprender el estado funcional, el dolor, la ansiedad y otros factores que el paciente puede juzgar mejor y que no son detectables mediante marcadores biológicos.

En los últimos años, en algunos ensayos clínicos de eficacia de diferentes fármacos biológicos se vienen incluyendo resultados de calidad de vida, en la mayoría como variable secundaria. La heterogeneidad en las medidas de resultado utilizadas en los diferentes ensayos dificulta la interpretación de su correlación con los efectos de la enfermedad y la respuesta al tratamiento. De 96 ensayos clínicos en AR recopilados en una revisión sistemática de 2015, solo en 16 se incluyeron PRO de CVRS¹⁰.

En el trabajo realizado por Sarobe *et al.*¹¹ se analiza el efecto del fármaco biológico certolizumab pegol en la CVRS mediante el EQ-5D en

59 pacientes con artritis inflamatorias crónicas. Este trabajo tiene relevancia, ya que, a pesar del pequeño tamaño de la muestra, está realizado en condiciones de vida real y el análisis mediante comparación agrupada con el estado de salud de la población española evidencia un significativo peor estado de salud en todos los grupos. Llama la atención que sólo el 13,56% de los pacientes manifestaran salud perfecta, y aunque el dominio del dolor fue el más afectado, el 68% también tuvo peor puntuación en el dominio de ansiedad/depresión y el 78% en el de autocuidado.

La percepción de los diferentes dominios de CVRS varía entre poblaciones. Un estudio internacional con un cuestionario específico a 1.200 pacientes con artritis psoriásica de ocho países constató que la clínica articular, entesítica y cutánea fue más frecuente en Estados Unidos, mientras que en España fueron la vergüenza social o la desaprobación y en Francia la fatiga¹². Las enfermedades inflamatorias articulares son muy heterogéneas y estas variaciones podrían estar justificadas por la variabilidad social y cultural existente entre los países.

Si bien hay un interés creciente por incorporar las medidas de CVRS en la evaluación de las diferentes enfermedades reumatológicas, aún no se consideran un objetivo de la intervención terapéutica, o lo que es lo mismo, un resultado en salud relevante. Así, en las recomendaciones de la Liga Europea contra el Reumatismo (EULAR) 2019 para el tratamiento de la artritis psoriásica¹³, se afirma en los Principios Generales que "el objetivo principal del tratamiento de pacientes con artritis psoriásica es maximizar la calidad de vida relacionada con la salud". Sin embargo, con respecto al tratamiento, se recomienda que este "debe estar dirigido a alcanzar el objetivo de remisión o, alternativamente, baja actividad de la enfermedad, mediante la evaluación regular de la actividad de la enfermedad y el ajuste apropiado de la terapia".

Volviendo al inicio de este editorial, la sociedad y los pacientes están cambiando a mayor velocidad que la investigación científica, la práctica clínica y el modelo de atención sanitaria, los cuales permanecen anclados aún a un modelo biomédico. El reto, por tanto, en este nuevo siglo es el de sumar calidad a la cantidad de vida, marcando como objetivo la inclusión de la medida de la CVRS para conocer mejor el amplio espectro de afectación que producen las diferentes enfermedades, para de esta forma poder garantizar decisiones de intervención compartidas y realmente relevantes para los pacientes.

Bibliografía

1. Lipovetsky G. La felicidad paradójica: Ensayo sobre la sociedad de hiperconsumo. Barcelona: Anagrama; 2007.
2. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Cieza A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salud Pública*. 2010;84:169-84.
3. Fries JF, Spitz PW, Young DY. The dimensions of health outcomes: the Health Assessment Questionnaire disability and pain scales. *J Rheumatol*. 1982;9:789-93.
4. Badía Llach X. Qué es y cómo se mide la calidad de vida relacionada con la salud. *Gastroenterol Hepatol*. 2004;27(Supl 3):2-6.
5. Salaffi F, Di Carlo M, Carotti M, Farah S, Ciapetti A, Gutiérrez M. The impact of different rheumatic diseases on health-related quality of life: a comparison with a selected sample of healthy individuals using SF-36 questionnaire, EQ-5D and SF-6D utility values. *Acta Biomed*. 2019;89(4):541-57. DOI: 10.23750/abm.v89i4.7298
6. Desthieux C, Granger B, Balanescu AR, Balint P, Braun J, Canete JD, *et al*. Determinants of patient-physician discordance in global assessment in psoriatic arthritis: a multicenter European study. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2017;69(10):1606-11. DOI: 10.1002/acr.23172
7. Barton JL, Imboden J, Graf J. Patient-physician discordance in assessments of global disease severity in rheumatoid arthritis. *Arthritis Care Res*. 2010;62:857-64. DOI: 10.1002/acr.20132
8. Van Tuyl LH, Sadlonova M, Hewlett S, Davis B, Flurey C, Goel N, *et al*. The patient perspective on absence of disease activity in rheumatoid arthritis: a survey to identify key domains of patient perceived remission. *Ann Rheum Dis*. 2017;76(5):855-61. DOI: 10.1136/annrheumdis-2016-209835
9. Porter ME. What is value in health care? *N Engl J Med*. 2010;363:2477-81. DOI: 10.1056/NEJMp1011024
10. Orbai AM, Bingham CO 3rd. Patient reported outcomes in rheumatoid arthritis clinical trials. *Curr Rheumatol Rep*. 2015;17(4):28. DOI: 10.1007/s11926-015-0501-8
11. Sarobe M, Arrondo A, Ibarrondo O, Mar J. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con artritis reumatoide, artritis psoriásica y espondilitis anquilosante tratados con certolizumab pegol. *Farm Hosp*. 2022;46(1):27-30. DOI: 10.7399/fh.11638
12. Coates LC, Orbai AM, Azevedo VF, Cappelleri JC, Steinberg JK, Lipe R, *et al*. Results of a global, patient-based survey assessing the impact of psoriatic arthritis discussed in the context of the Psoriatic Arthritis Impact of Disease (PsAID) questionnaire. *Health Qual Life Outcomes*. 2020;18(1):173. DOI: 10.1186/s12955-020-01422-z
13. Gossec L, Baraliakos X, Kerschbaumer A, De Wit M, McInnes I, Dougados M, *et al*. EULAR recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies: 2019 update. *Ann Rheum Dis*. 2020;79:700-12. DOI: 10.1136/annrheumdis-2020-217159