

La calidad de vida en el síndrome del intestino irritable

El síndrome del intestino irritable es una enfermedad crónica que influye de forma notoria en la calidad de vida de las personas que la padecen. La afectación de la calidad de vida no parece estar influida por la predominancia de diarrea o constipación, pero se relaciona con la gravedad sintomática, la personalidad y el estrés. Los distintos tipos de tratamientos utilizados en el síndrome del intestino irritable mejoran la percepción de la calidad de vida cuando consiguen controlar los síntomas. La elaboración de cuestionarios de valoración de la calidad de vida específicos para los pacientes con síndrome del intestino irritable ha permitido conocer mejor la repercusión de la enfermedad y monitorizar, de forma objetiva, los cambios inducidos por la terapéutica.

J. López Vivancos y F. Casellas Jordà*

Servicio de Medicina Interna.
Hospital General de Catalunya.

Sant Cugat del Vallès. Barcelona.
*Servicio de Aparato Digestivo. Hospital General

Vall d'Hebron. Barcelona.

El síndrome del intestino irritable, como cualquier otra enfermedad crónica, tiene una repercusión en la vida del paciente, que puede abarcar múltiples facetas, como la relación social, familiar, laboral, etc. En definitiva, lo que el síndrome del intestino irritable comporta es una disminución permanente de la calidad de vida del individuo que lo padece.

La calidad de vida como parámetro de medida de la salud

La calidad de vida relacionada con la salud integra la relación entre bienestar o salud y diferentes aspectos de la vida tal como los percibe el paciente. El concepto de calidad de vida no se ciñe exclusivamente, por tanto, a la relación entre la existencia o no de enfermedad con la aparición de cambios físicos o psicológicos, sino que incluye también otros aspectos relevantes en la vida del individuo como es su dimensión social, familiar, funcional, mental, laboral, etc. Por consiguiente, la calidad de vida relacionada con la salud engloba no sólo parámetros objetivos de salud, sino también el grado de funcionalidad del individuo, su interacción con el medio, y otros más subjetivos como la percepción de la propia salud y el sentido general de satisfacción. Una característica muy importante de la calidad de vida es que se trata de un fenómeno básicamente subjetivo, puesto que depende de la percepción de la salud del individuo y de su opinión sobre la repercusión que ésta tiene en las diversas dimensiones de la vida.

El hecho de que la calidad de vida sea algo subjetivo no significa que no pueda medirse o calcularse. La forma clásica de medición y evaluación del impacto de la enfermedad en la vida diaria del individuo y en su percepción de la salud y el bienestar se realiza a través de la administración de cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud. Éstos constan de una serie de preguntas descriptivas respecto a diferentes dimensiones o aspectos de la vida y su relación con el grado de bienestar o salud del individuo, que se responden mediante una escala numérica según el grado de afectación (p. ej., no tengo dolor, tengo un dolor llevadero o tengo mucho dolor). De esta forma, al responder un cuestio-

nario se obtiene un valor numérico que representa la preferencia del individuo por un determinado estado de salud. La medición de la calidad de vida mediante el uso de cuestionarios tiene múltiples ventajas, ya que es sencilla, reproducible, consume poco tiempo y es auto-rellenable por el propio paciente.

Para que el resultado obtenido con la administración de cuestionarios de calidad de vida sea realmente válido, éstos deben cumplir una serie de propiedades psicométricas, entre las que cabe citar las siguientes: deben medir aquellas características que realmente se pretenden medir (validez); deben ofrecer los mismos resultados si se administran de forma repetida en las mismas condiciones (fiabilidad); deben producir resultados distintos si se repite en condiciones diferentes (sensibilidad), y deben tener un mínimo error de medida (precisión).

No existe un único cuestionario de medida de la calidad de vida que se pueda adaptar a todas las potenciales áreas de estudio. En realidad hay muchos cuestionarios diseñados y validados para ser utilizados según las necesidades del estudio o análisis que se quiera realizar. Los numerosos cuestionarios de medida de la calidad de vida existentes se clasifican en dos grandes grupos: genéricos y específicos. Los genéricos incluyen un amplio espectro de dimensiones de la vida y no se centran en una enfermedad en particular, sino que se han diseñado para ser aplicados en cualquier tipo de población. Por su parte, los cuestionarios específicos analizan dimensiones de la vida en relación con una enfermedad o grupo poblacional concretos (p. ej., en los ancianos, en la enfermedad inflamatoria intestinal o en el síndrome del intestino irritable). Los cuestionarios específicos

permiten, además, evaluar pequeños cambios clínicos dentro de las enfermedades o procesos que analizan, y por esto resultan muy útiles en los estudios clínicos terapéuticos.

Valoración de la calidad de vida en el síndrome del intestino irritable mediante cuestionarios genéricos

La aplicación de cuestionarios genéricos, como el SF-36 (Medical Outcomes Study Short Form), a los pacientes con síndrome del intestino irritable ha puesto de manifiesto que aquellos que consultan al médico presentan una disminución de la calidad de vida respecto de los que no lo hacen, y que ambos tienen a su vez una menor calidad de vida que los controles sanos. La calidad de vida se asocia a la gravedad sintomática del síndrome del intestino irritable. El espectro de afectación de la calidad de vida en este proceso patológico es muy amplio, abarcando desde mínimas modificaciones hasta limitaciones incapacitantes. Los aspectos de la vida en los que se advierte una mayor afectación son la energía, la fatiga, las limitaciones de la actividad causadas por problemas en la salud física, el dolor corporal y la percepción general de la salud (fig. 1). Cuando se ha comparado la calidad de vida de los pacientes con síndrome del intestino irritable con estreñimiento predominante frente a los que presentan diarrea predominante, se ha observado que el grado de afectación de la calidad de vida es similar en ambos grupos, aunque sí existen diferencias en la sintomatología. Los pacientes del grupo con

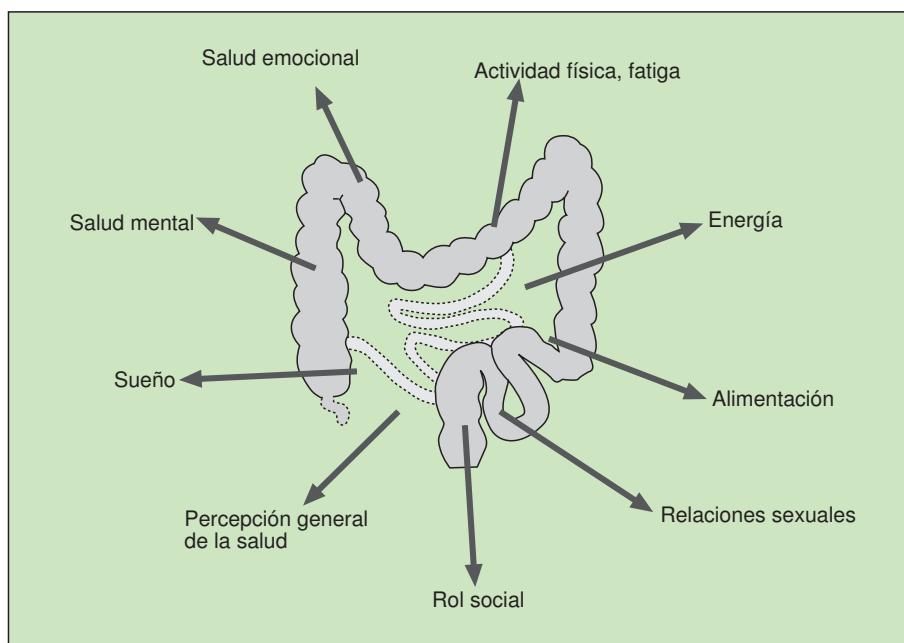


Fig. 1. Dimensiones de la vida que se ven afectadas en los pacientes con síndrome del intestino irritable.

estreñimiento predominante son, con mayor frecuencia, mujeres y refieren más a menudo síntomas como saciedad precoz, distensión, síntomas musculosqueléticos y deterioro del sueño, apetito y función sexual.

La afectación de la calidad de vida de estos pacientes puede estar en relación tanto con los síntomas propios de la enfermedad como con la presencia de rasgos neuróticos o de estrés psicológico en su personalidad. Cuando se han comparado los resultados del SF-36 con los de cuestionarios que evalúan los rasgos neuróticos (NEO Personality Inventory) o el estrés psicológico (SCL-90-R), se han observado correlaciones significativas entre ambos. Este hecho indica que la personalidad influye notablemente en la percepción de la calidad de vida de los pacientes con síndrome del intestino irritable.

El estrés es un factor implicado en el desarrollo del síndrome del intestino irritable, y el grado de estrés se correlaciona con la intensidad de los síntomas intestinales que refieren los pacientes. La presencia de estrés se correlaciona también con la necesidad de atención médica. Todo esto indica que el estrés está implicado en la afectación de la calidad de vida de los pacientes con síndrome del intestino irritable.

Se ha observado que los pacientes con síndrome del intestino irritable tienen una predisposición mayor a presentar depresión. Estos pacientes con síndrome del intestino irritable y depresión son más propensos a presentar síntomas como dolor de espalda, debilidad o piorrea que aquellos con síndrome del intestino irritable sin depresión asociada. En este sentido, se sabe que el tratamiento antidepresivo puede mejorar los síntomas de dolor abdominal e incapacidad funcional.

Usando cuestionarios genéricos se ha podido comparar el grado de afectación de la calidad de vida de los pacientes con síndrome del intestino irritable y el de aquellos que padecen otras enfermedades (fig. 2). De este modo, se ha observado que las personas con síndrome del intestino irritable tienen idéntica o peor afectación que los pacientes con insuficiencia cardíaca congestiva en todas las escalas del SF-36, en cuanto a dimensiones como la vitalidad, el dolor corporal, la función social, la situación emocional o el estado mental. Tan sólo las dimensiones de la función física (habilidad para caminar o vestirse), la capacidad laboral y la salud general están menos alteradas en los primeros que en los segundos.

Cuando se comparan la calidad de vida de los pacientes con síndrome del intestino irritable con la de los que presentan dispepsia funcional, se observa que tienen grados de afectación similares. Esta similitud podría estar en relación con el hecho conocido de que aproximadamente un tercio de los pacientes con dispepsia funcional están afectados también de síndrome del intestino irritable y que en la patogenia de ambos procesos pueden existir factores comunes.

Sin embargo, si se compara la influencia del síndrome del intestino irritable sobre la calidad de vida con la de otras enfermedades digestivas con lesión orgánica, como la enfermedad inflamatoria intestinal, se advierte que la alteración de la calidad de vida es también similar en ambas. Otro estudio ha demostrado que los pacientes con síndrome del intestino irritable presentan una mayor afectación de su calidad de vida en todas las dimensiones del SF-36, excepto en la función física,

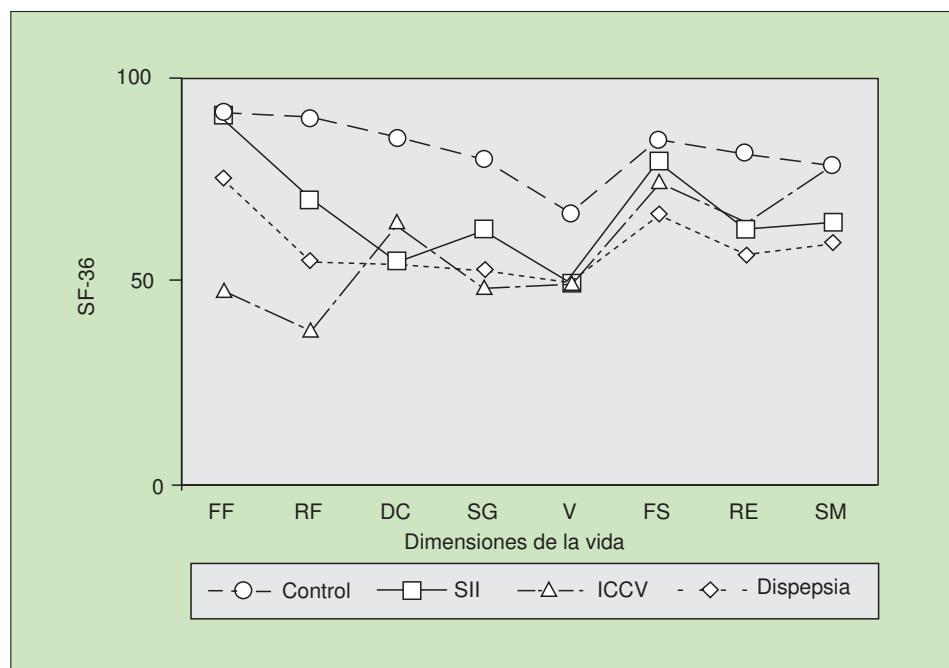


Fig. 2. Comparación de la calidad de vida medida a través del cuestionario SF-36 entre pacientes con síndrome del intestino irritable (SII), insuficiencia cardíaca congestiva (ICCV), dispepsia y controles asintomáticos. Las dimensiones de la vida analizadas en el SF-36 son: función física (FF), rol físico (RF), dolor corporal (DC), salud general (SG), vitalidad (V), función social (FS), rol emocional (RE) y salud mental (SM).

que los pacientes con enfermedad por reflujo gastroesofágico. También se ha puesto de manifiesto que los pacientes con síndrome del intestino irritable tienen una calidad de vida significativamente peor que los que presentan diabetes mellitus e insuficiencia renal crónica. Todo ello indica que el origen orgánico o funcional de la enfermedad no modifica de forma sustancial la percepción de la calidad de vida referida por los pacientes.

Valoración de la calidad de vida en el síndrome del intestino irritable mediante cuestionarios específicos

La experiencia acumulada con el uso de los cuestionarios genéricos ha permitido poner de manifiesto la alteración de la calidad de vida de los pacientes con síndrome del intestino irritable. Sin embargo, puntos más concretos como puede ser la evaluación de la respuesta al tratamiento no pueden analizarse mediante los cuestionarios genéricos, que son poco sensibles a los cambios clínicos tanto espontáneos como inducidos por el tratamiento. Por todo ello ha sido necesaria la elaboración y validación de cuestionarios específicos para valorar la calidad de vida de los pacientes con esta enfermedad.

En 1997 Francis et al idearon y validaron un sistema de valoración, sencillo y rápido, de la gravedad del síndrome del intestino irritable. Dicho sistema, que consideraba la presencia de dolor, distensión abdominal, disfunción intestinal y la calidad de vida-bienestar global, clasificaba el síndrome del intestino irritable en leve (puntuación entre 75 y 175), moderado (puntuación entre 175 y 300) y grave (puntuación entre 300 y 500) según las puntuaciones obtenidas. Este sistema de puntuación ha demostrado ser de utilidad para la valoración de los cambios clínicos que presentan los pacientes con síndrome del intestino irritable, de forma que la disminución de 50 puntos o más indica mejoría.

También en 1997 Hahn et al diseñaron y validaron el primer cuestionario específico dirigido a la medición de la calidad de vida de los pacientes con síndrome del intestino irritable. Este cuestionario, Irritable Bowel Syndrome Quality of Life Questionnaire (IBSQOL), consta de 30 preguntas acerca de 10 dimensiones de la vida que se consideran relevantes para los pacientes con síndrome del intestino irritable: salud emocional, salud mental, percepción de salud, sueño, energía, función física, alimentación, rol social, rol físico y relaciones sexuales (tabla 1). Las puntuaciones del IBSQOL son significativamente más bajas e indican una calidad de vida peor en los pacientes con síndrome del intestino irritable que en los individuos controles. Estudios ulteriores con el mismo cuestionario han puesto de manifiesto que la calidad de vida se asocia a la gravedad sintomática percibida por los pacientes, siendo la puntuación obtenida en las 10 dimensiones analizadas por el IBSQOL más baja cuanto más grave se definía sintomáticamente el propio paciente. El IBSQOL está publicado en lengua inglesa, lo que ha permitido la comparación de la calidad de vida de los pacientes con síndrome del intestino irritable entre diferentes países de la misma habla. Concretamente se ha analizado el impacto de este proceso patológico en la calidad de vida de 342 pacientes ingleses y 287 americanos. De forma global, la calidad de vida, medida con el cuestionario genérico SF-36, es significativamente peor en los pacientes ingleses que en los americanos. Los resultados de la aplicación del cuestionario específico confirmaron que la calidad de vida de los pacientes ingleses era peor que la de los americanos, especialmente en las dimensiones del sueño, energía, rol físico y relaciones sexuales. Esta diferente afectación de la calidad de vida no se tradujo en una mayor utilización de los recursos sanitarios (determinada a través del número de ingresos hospitalarios, visitas médicas o uso de fármacos), pero sí en la vida diaria y laboral de los pacientes. Así, por ejemplo, los pacientes del grupo inglés sufrieron con mayor frecuencia que los del americano cambios en su trabajo y pér-

TABLA 1
Dimensiones de la vida analizadas por los principales cuestionarios específicos de calidad de vida en pacientes con síndrome del intestino irritable

HAHN ET AL (1997) (30 ÍTEMOS)	PATRICK ET AL (1998) (34 ÍTEMOS)	WONG ET AL (1998) (26 ÍTEMOS)
Salud emocional	Disforia	Síntomas intestinales
Salud mental	Interferencias con la actividad	Fatiga
Percepción de la salud	Imagen corporal	Limitación de actividades
Sueño	Preocupación por la salud	Disfunción emocional
Energía	Evitación de alimentos	
Función física	Impresión social	
Alimentación	Relaciones sociales	
Rol social	Función sexual	
Rol físico		
Relaciones sexuales		

didas de oportunidad de promoción laboral. Estos estudios han puesto de manifiesto que el síndrome del intestino irritable afecta a múltiples dimensiones de la calidad de vida de los pacientes, y que el entorno socio-cultural puede influir notablemente en la diferente afectación de la calidad de vida.

Posteriormente, en 1998, Patrick et al diseñaron y validaron otro cuestionario específico de calidad de vida para el síndrome del intestino irritable, el Irritable Bowel Syndrome-Quality of Life measure (IBS-QOL). Este cuestionario consta de 34 preguntas distribuidas en 8 dimensiones de la vida (tabla 1): disforia, interferencias con la actividad, imagen corporal, preocupación por la salud, evitación de alimentos, impresión social, función sexual y relaciones sociales. Este cuestionario cumplía las propiedades psicométricas de reproducibilidad y validez exigibles. Tras estudiar a 169 pacientes con síndrome del intestino irritable los autores no observaron diferencias significativas en la puntuación del cuestionario en función de la raza, la edad, el género, la educación, el estado civil o el nivel de renta. Las dimensiones de la vida que resultaron más afectadas según la valoración con el IBS-QOL fueron las de la interferencia con la actividad, la evitación de alimentos y la preocupación por la salud. Este estudio corrobora que el síndrome del intestino irritable tiene un impacto significativo en numerosos aspectos de la vida, no sólo por el impacto de los síntomas, sino también por la repercusión funcional. Este estudio confirma asimismo la ausencia de diferencias significativas en la calidad de vida entre los tres patrones sintomáticos del síndrome del intestino irritable (estreñimiento predominante, diarrea predominante y alterante).

También en 1998, el grupo canadiense de Wong et al entrevistó a un grupo de 100 pacientes con síndrome del intestino irritable y detectó cuatro dimensiones de la vida con mayor afectación por su enfermedad (tabla 1): síntomas intestinales, fatiga, limitación de actividades y disfunción emocional. A partir de estos datos idearon un cuestionario de 26 ítems que demostró poseer las adecuadas propiedades psicométricas para su uso clínico.

Además de los cuestionarios específicos ideados para la valoración de la calidad de vida en los pacientes con síndrome del intestino irritable, también se han aplicado a estos pacientes cuestionarios de calidad de vida específicos para los trastornos funcionales digestivos. Dentro de este grupo, uno de los más utilizados es el Functional Digestive Disorders Quality of Life (FDDQL), que ha sido traducido y validado a diferentes idiomas como el francés, el inglés y el alemán. El FDDQL consta de 43 ítems distribuidos en 8 dimensiones: actividades diarias, ansiedad, alimentación, sueño, malestar, forma de asumir la enfermedad, control de la misma y estrés. Al aplicar este cuestionario a un grupo de 210 pacientes con

síndrome del intestino irritable y a otro formado por 191 pacientes con dispepsia funcional, se observó que la afectación de la calidad de vida es similar para ambos procesos excepto en las dimensiones de alimentación, desconfort y estrés, que están más afectadas en los pacientes con síndrome del intestino irritable que en los que presentan dispepsia funcional.

Utilidad de los cuestionarios específicos de calidad de vida en la valoración del tratamiento del síndrome del intestino irritable

La valoración de la respuesta al tratamiento del síndrome del intestino irritable es compleja debido a la concurrencia de varios factores. El enfoque terapéutico puede oscilar entre el alivio de los síntomas predominantes hasta un abordaje global biopsicosocial del paciente, lo que hace que la valoración del resultado terapéutico pueda orientarse en un sentido exclusivamente sintomático o en un sentido amplio que incluya la valoración de la calidad de vida del paciente. La variación espontánea en la intensidad de los síntomas a lo largo del tiempo hace que, en la evaluación terapéutica, sea difícil discernir entre mejoría inducida por el tratamiento y cambios clínicos que pueden ocurrir de forma espontánea. Además, la elevada frecuencia de la respuesta al placebo, que puede llegar hasta el 70% de los pacientes, hace difícil asimismo la evaluación de la respuesta al tratamiento. El método de selección de los pacientes que son incluidos en los diversos ensayos clínicos también puede influir en los resultados, debido a que el grupo de pacientes afectados de síndrome del intestino irritable seleccionados a través de anuncios refiere una menor prevalencia de dolor abdominal y de síntomas psicosociales que los grupos de pacientes escogidos a través de las consultas clínicas. Debido a todo esto, el empleo de datos objetivos y reproducibles, como los obtenidos con los cuestionarios específicos que miden la calidad de vida de estos pacientes, son de suma utilidad en la valoración de la respuesta a los diferentes tipos de tratamiento.

En este sentido, el Functional Disease Disorders Quality of Life FDDQL ha sido utilizado en 277 pacientes con síndrome del intestino irritable para evaluar la respuesta a un agonista periférico kappa –la fedotozina–, frente al placebo, durante 6 semanas. Se observó una mejoría significativa en cuanto al dolor abdominal bajo en los pacientes que habían recibido fedotozina, apreciándose una buena correlación entre los cambios en la calidad de vida y los cambios en los síntomas del síndrome del intestino irritable de los pacientes.

Utilizando un antagonista de los receptores 5-HT₃, otro estudio observó en 370 pacientes con síndrome del in-

testino irritable una mejoría en los parámetros de calidad de vida, intensidad del dolor, porcentaje de días sin dolor, porcentaje de días de urgencia defecatoria y mejora de la frecuencia y consistencia de las deposiciones. Además, la mejoría de la calidad de vida se correlacionó bien con la mejoría de los síntomas.

Los cuestionarios específicos de calidad de vida para el síndrome del intestino irritable también han sido un parámetro utilizado para valorar los resultados de otros tipos de terapias no farmacológicas, como la hipnoterapia o la terapia conductual. Así, se ha comparado el tratamiento médico aislado o combinado con una terapia psicológica en un grupo de 24 pacientes con síndrome del intestino irritable durante 10 semanas, y se ha constatado una mejoría en cuanto a los parámetros de calidad de vida, gravedad de los síntomas psicológicos y digestivos, umbral de percepción visceral, estrés psicológico y percepción de bienestar en el grupo que recibió tratamiento mixto farmacológico y psicológico. En otro estudio en el que se incluyó a un grupo de 25 pacientes con síndrome del intestino irritable tratados con hipnoterapia, así como un grupo control constituido por el mismo número de pacientes, se apreció una mejoría más significativa de los síntomas digestivos, de la calidad de vida, de la sensación de bienestar y de la actitud hacia el trabajo (con menor absentismo laboral) en los pacientes tratados con hipnoterapia que en los pacientes del grupo control.

Todo esto corrobora la necesidad de la inclusión del parámetro calidad de vida en la valoración de los resultados de cualquier estudio terapéutico.

Bibliografía general

Chassany O, Bergmann JF. Quality of life in irritable bowel syndrome, effect of therapy. *Eur J Surg* 1998; 583 (Supl): 81-86.
Chassany O, Marquis P, Sherrill B, Read NW, Finger T, Bergmann JF et al. Validation of a specific quality of life questionnaire for functional digestive disorders. *Gut* 1999; 44: 527-533.
Drossman DA, Patrick DL, Whitehead WE, Toner BB, Diamant NE, Hu Y. Further validation of the IBS-QOL: a disease-specific

- quality-of-life questionnaire. *Am J Gastroenterol* 2000; 95: 999-1007.
Francis CY, Morris J, Whorwell PJ. The irritable bowel severity scoring system: a simple method of monitoring irritable bowel syndrome and its progress. *Aliment Pharmacol Ther* 1997; 11: 395-402.
Gralnek IM, Hays RD, Kilbourne A, Naliboff B, Mayer EA. The impact of irritable bowel syndrome on health-related quality of life. *Gastroenterology* 2000; 119: 654-660.
Hahn BA, Kirchdoerfer LJ, Fullerton S, Mayer E. Evaluation of a new quality of life questionnaire for patients with irritable bowel syndrome. *Aliment Pharmacol Ther* 1997; 11: 547-552.
Hahn BA, Kirchdoerfer LJ, Fullerton S, Mayer E. Patient-perceived severity of irritable bowel syndrome in relation to symptoms, health resource utilization and quality of life. *Aliment Pharmacol Ther* 1997; 11: 553-559.
Hahn BA, Yan S, Strassels S. Impact of irritable bowel syndrome on quality of life and resource use in the United States and United Kingdom. *Digestion* 1999; 60: 77-81.
Heymann-Monnikes I, Arnold R, Florin I, Herda C, Melfsen S, Monnikes H. The combination of medical treatment plus multicomponent behavioral therapy is superior to medical treatment alone in the therapy of irritable bowel syndrome. *Am J Gastroenterol* 2000; 95: 981-994.
Houghton LA, Heyman DJ, Whorwell PJ. Symptomatology, quality of life and economic features of irritable bowel syndrome. The effect of hypnotherapy. *Aliment Pharmacol Ther* 1996; 10: 91-95.
Lee OY, Fitzgerald LZ, Naliboff B, Schmulson M, Liu C, Fullerton S. Impact of advertisement and clinic populations in symptoms and perception of irritable bowel syndrome. *Aliment Pharmacol Ther* 1999; 13: 1631-1638.
Mangel AW, Hahn BA, Heath AT, Northeut AR, Kong S, Dukes GE et al. Adequate relief as an endpoint in clinical trials in irritable bowel syndrome. *J Int Med Res* 1998; 26: 76-81.
Naliboff BD, Balice G, Mayer EA. Psychosocial moderators of quality of life in irritable bowel syndrome. *Eur J Surg* 1998; 583 (Supl): 57-59.
Patrick DL, Drossman DA, Frederick IO, Di Cesare J, Puder KL. Quality of life in persons with irritable bowel syndrome: development and validation of a new measure. *Dig Dis Sci* 1998; 43: 400-411.
Schmulson M, Lee OY, Chang L, Naliboff B, Mayer EA. Symptom differences in moderate to severe IBS patients based on predominant bowel habit. *Am J Gastroenterol* 1999; 94: 2929-2935.
Talley NJ. Scope of the problem of functional digestive disorders. *Eur J Surg* 1998; 582 (Supl): 35-41.
Wells NE, Hahn BA, Whorwell PJ. Clinical economics review: irritable bowel syndrome. *Aliment Pharmacol Ther* 1997; 11: 1019-1030.
Whitehead WE, Burnett CK, Cook EW, Taub E. Impact of irritable bowel syndrome on quality of life. *Dig Dis Sci* 1996; 41: 2248-2253.
Wiklund IK, Glise H. Quality of life in different gastrointestinal conditions. *Eur J Surg* 1998; 582 (Supl): 56-61.
Wong E, Guyatt GH, Cook DJ, Griffith LE, Irvine EJ. Development of a questionnaire to measure quality of life in patients with irritable bowel syndrome. *Eur J Surg* 1998; 583 (Supl): 50-56.