

## RESUMEN DEL ESTUDIO TRANVERSAL:

### Comparación entre el grado de aversión a la colostomía de los pacientes que la tienen, los ex-pacientes que la tuvieron y los individuos que imaginan cómo lo percibirían si la tuvieran.

Smith DM, Sherriff RL, Damschroder L, Loewenstein G, Ubel PA. Misremembering colostomies? Former patients give lower utility ratings than do current patients. *Health Psychol.* 2006 Nov;25(6):688-95.

### I. INTRODUCCIÓN.

Los miembros de la comunidad tendemos a creer que experimentamos un similar grado de aversión a los riesgos graves<sup>1</sup>, como si fueran universales. Sin embargo hay estudios experimentales y observacionales que muestran diferencias entre los pacientes y el público general, así como entre los pacientes y los médicos. Así por ejemplo, Wilson y col practicaron encuestas de calidad de vida específicas de su enfermedad a 71 pacientes con cáncer de mama metastásico y a 29 con cáncer de próstata metastásico, practicándoselas simultáneamente a sus parejas y a los médicos que les atendían. En los dos casos, no había diferencia estadísticamente significativa entre la percepción de la calidad de vida de los pacientes y sus parejas, pero sí la había entre los pacientes y sus médicos, puntuándola éstos últimos como de menos calidad que los pacientes<sup>2</sup>.

Hay variantes en un copioso número de estudios con resultados como los anteriores que movieron a Ubel y col a publicar en 2003 un intento de explicar plausiblemente tales discrepancias en los cuestionarios de calidad de vida, de las que destacan tres sesgos cognitivos o limitaciones de la cognición: 1) el sesgo o focalización; 2) la dificultad para predecir la adaptación a la discapacidad; y 3) la dificultad para predecir los cambios inter e intraclase<sup>3</sup>. Se muestran tres ejemplos a continuación.

**Sesgo de focalización.** Las personas sin padecer paraplejía focalizan la merma que causa la discapacidad para andar o para jugar a sus deportes favoritos, mientras desfocalizan otras actividades que sí puede realizar una persona parapléjica, como ver la televisión, tener una vida familiar satisfactoria o adaptar la actividad deportiva a su nueva circunstancia.

**La dificultad para predecir la adaptación a la discapacidad por parte del público.** Los pacientes con enfermedades crónicas suelen adaptarse física y emocionalmente a su estado de salud; esto es, cuando las personas pierden la capacidad de realizar ciertas actividades, pueden encontrar alternativas. Por ejemplo un músico con síndrome de túnel carpiano, puede escuchar música o leer novelas. También se produce una adaptación psicológica a través de una reducción de las expectativas; sin embargo, el público general subestima su propia capacidad para adaptarse por la dificultad en predecirla.

**La dificultad para predecir los cambios inter e intraclase.** El placer al estrenar un coche va disminuyendo al cabo del tiempo. Asimismo, el placer y el dolor resultan en parte cuando nos comparamos con nosotros o con otras personas en distintos momentos de la vida. Por ejemplo, las primeras experiencias de los pacientes con una enfermedad grave y repentina, van a ser muy angustiantes si se comparan con su situación antes de la enfermedad; sin embargo, con el tiempo, sus experiencias no les influirán tanto, por lo que la angustia tenderá a diluirse. De la misma manera, al entrar los pacientes en contacto con otros pacientes (posiblemente alguno de ellos con condiciones más graves), pueden reducir los niveles de distrés o malestar.

En 2006, Smith, Ubel y col, se propusieron ir más allá, no sólo en el uso de más cuestionarios, sino en medir mejor el grado de aversión a una enfermedad grave mediante la “utilidad que asigna el encuestado”, y aún más allá con la elección de un evento grave que puede

<sup>1</sup> Son riesgos graves los que ocasionan la muerte, incapacidad o amenaza de la vida.

<sup>2</sup> Wilson KA, Dowling AJ, Abdolell M, Tannock IF. Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. *Qual Life Res.* 2000;9(9):1041-52.

<sup>3</sup> Ubel PA, Loewenstein G, Jepson C. Whose quality of life? A commentary exploring discrepancies between health state evaluations of patients and the general public. *Qual Life Res.* 2003 Sep;12(6):599-607.

ser revertido, como es la colostomía. El diseño permitiría averiguar cuánto difieren tres grupos de individuos en sus respectivos grados de aversión: los que lo experimentan, los que lo tuvieron y ahora elaboran su recuerdo y los que imaginan cómo lo percibirían si lo tuvieran. El desarrollo es el que se resume seguidamente.

## II. LO PROYECTADO.

**Objetivo:** Comparar el grado de aversión a la colostomía mediante las puntuaciones que le otorgan a un cuestionario de utilidad: a) los pacientes que la experimentan, b) los expacientes que la recuerdan tras más de 5 años; y c) los individuos de la comunidad al pedirles que imaginen cómo lo percibirían si lo tuvieran.

**Duración planificada:** En un estudio transversal de un solo corte no se puede planificar duración porque se trata de un instante, similar a una fotografía instantánea.

**Tipo de estudio:** Estudio transversal para medir las medias y las diferencias entre las medias de un cuestionario principal entre los tres grupos citados más arriba, con un nivel de significación estadística alfa del 0,05<sup>4</sup>. Los investigadores no ofrecen datos ni hipótesis para el cálculo del tamaño de la muestra, porque se trata de un estudio original (sin precursores) en el que estiman una muestra lo suficientemente amplia (en torno a 100 individuos) para evitar no poder detectar una diferencia relevante por falta de potencia estadística.

**¿Qué variable pretende medirse?:** Grado de sufrimiento por la aversión a la colostomía.

**¿Mediante qué instrumento pretende medirse?:** Método **time trade-off utility (o compensación temporal) para medir la utilidad**, realizado por un profesional, complementado por cuestionarios de calidad de vida, satisfacción con la vida, y salud actual, que relacionamos en la **tabla 2** de resultados. La encuesta con los cuestionarios dura 45 minutos aproximadamente.

El método de compensación temporal (time trade-off utility) para estados crónicos considerados mejor que la muerte, es descrito por Torrance (su inventor) de la siguiente manera: Se le ofrecen al sujeto dos alternativas. **Alternativa 1:** el estado  $E$  durante un tiempo  $t$  (siendo  $t$  la esperanza de vida de un individuo con la enfermedad crónica), seguido de la muerte; y la **alternativa 2:** sano durante el tiempo  $X < t$ , seguido de la muerte. El entrevistador varía el tiempo  $X$  hasta que al sujeto le sean indiferentes las dos alternativas. En este punto el valor de la preferencia requerido para el estado  $E$  viene dado por  $X / t^5$ .

**¿Cuáles son los factores de exposición que pretenden asociarse con la variable?:** Experimentarla, recordarla habiéndola padecido más de 5 años atrás y suponerla con la imaginación sin estar padeciéndola.

**Muestra de individuos elegibles:** Para los grupos de exposición eran elegibles mayores de 18 años, registrados en la base de datos del hospital de la Universidad de Michigan por haberse sometido a colostomía o ileostomía en los últimos 5 años. Para el grupo no expuesto eran elegibles individuos sin colostomía de la comunidad mayores de 18 años.

## III. LO CONSEGUIDO.

<sup>4</sup> El cálculo de la  $p$  para la diferencia entre los grupos lo hicieron los investigadores mediante el estadístico ANOVA de Fisher. Nosotros, para elaborar este resumen, hemos calculado las diferencias entre las medias, afectándolas de sus correspondientes IC al 95% en función de la homo o heterocedasticidad, suponiendo que es una prueba paramétrica. La calculadora de la diferencia de medias para grupos independientes está disponible en: <http://evalmed.es/2020/04/27/02-calculadora-variables-continuas/>

<sup>5</sup> Froberg DG, Kane RL. Methodology for measuring health-state preferences—II: Scaling methods. J Clin Epidemiol 1989;42(5):459-71.

**Muestra de participantes elegidos y tasa de participación:** De los 330 individuos elegibles, 95 pacientes y 100 expacientes completaron y entregaron la encuesta, que nos da una tasa de respuesta del 59,1%. Se pagó 25 dólares por encuesta completada.

De los 7.240 individuos de la comunidad no expuestos a la colostomía a los que se invitó por correo electrónico a participar, 606 comenzaron la encuesta y finalmente la completaron 523. A este grupo se le proporcionó una breve información sobre la colostomía<sup>6</sup>.

Las características sociodemográficas de los participantes y las causas de la colostomía se muestran en la **tabla 1**.

<b>Tabla 1: Características sociodemográficas de los participantes y causas de la colostomía.</b>						
	Pacientes actuales con colostomía, n= 95		Ex-pacientes que tuvieron colostomía; n= 100		Individuos de la comunidad sin colostomía; n= 567	
	Media (DE)	%	Media (DE)	%	Media (DE)	%
<b>Edad (años)</b>	55,4 (DE 15)		50,1 (DE 17,3)		54,1 (DE 16,3)	
Mujeres		50%		47%		64%
Varones		50%		53%		36%
Raza blanca		88%		95%		72%
Raza no blanca		12%		5%		28%
Meses desde la colostomía	50,5 (67,6)		31,1 (17,3)			
Mediana de ingresos anuales en dólares	25.000 a 40.000 \$		25.000 a 40.000 \$		40.000 a 60.000 \$	
<b>Causa de la colostomía</b>						
Enfermedad intestinal inflamatoria		29%		42%		
Poliposis adenomatosa familiar		3%		4%		
Cáncer		4%		11%		
Traumatismo / accidente		1%		5%		
Lesión de la médula espinal		1%		0%		
Otras causas (*)		13%		26%		
Más de una de las causas de esta lista		5%		11%		
Nota: Menos del 6% de los respondedores habían perdido los datos de algún ítem, excepto de los ingresos anuales (que alcanzó al 9%).						
(*) La mayoría de las razones citadas en esta categoría implicaba a varios tipos de infecciones y complicaciones de la cirugía.						
DE: Desviación estándar						

**Tiempo de seguimiento conseguido:** No hay porque es un estudio transversal.

### Resultados:

1) La utilidad otorgada mediante el método time trade-off utility. Los pacientes manifestaron que estaban dispuestos a intercambiar **101 meses sin colostomía** por 120 meses con colostomía (media de utilidad 0,84), los expacientes **77 meses** (media de utilidad 0,64) y los miembros de la comunidad **76 meses** (media de utilidad 0,63). La diferencia fue estadísticamente significativa entre la mucha menor aversión a la colostomía manifestada por los pacientes (0,84 de utilidad), que la manifestada por los expacientes (0,64 de utilidad), la cual coincidió con la manifestada por los miembros de la comunidad (0,63 de utilidad).

<sup>6</sup> **Descripción de la colostomía proporcionada a los individuos de la comunidad.** Imagine que tiene una colostomía. Una colostomía es una operación que implica la reorientación quirúrgica de los intestinos a través de una abertura hecha en su vientre, llamada estoma. Los residuos pasan por sus intestinos y salen por el estoma a una bolsa, que usted debe vaciar varias veces al día. Si usted usa ropa relativamente amplia, esta bolsa no será visible por debajo de sus prendas. De vez en cuando, usted experimentará los olores y los ruidos causados por el gas y los residuos que pasan a través del estoma. También existe la posibilidad de que la bolsa de colostomía pueda tener fugas si sobrepasa su capacidad de llenado. Aunque no deberá levantar pesos muy pesados, sus actividades diarias no se verán afectadas en gran medida.

Mediante el método time trade-off utility (compensación temporal)	Meses con colostomía	Los intercambiarían por meses sin colostomía	Utilidad
Miembros de la comunidad	120	76	0,63
Expacientes	120	77	0,64
Pacientes	120	101	0,84

2) Escalas de autopercepción practicadas a los tres grupos. No se encuentran diferencias en las puntuaciones entre los tres grupos en las **escalas de autopercepción de calidad de vida y satisfacción con la vida**. Pero sí se encuentra una significativamente mayor puntuación de los individuos de la comunidad en la **escala de autopercepción de la salud actual** que en los pacientes y expacientes (ambos con puntuaciones similares), lo cual apunta a que éstos son conscientes de su peor salud, sin que ello eclipse la utilidad otorgada a su condición.

3) Escalas practicadas sólo a pacientes y expacientes. No se encuentran diferencias en las puntuaciones entre ambos grupos en las **escalas de humor positivo, humor negativo, capacidad de autoesforzarse en el presente y capacidad de autoesforzarse hace 5 años**. Pero sí se encuentra una significativamente menor puntuación de los pacientes en la **importancia que le otorgan al funcionamiento normal del intestino**, lo cual es consistente con su mejor puntuación en la utilidad otorgada.

Todos estos resultados se muestran en detalle al final en la **tabla 2**.

#### **IV. DISCUSIÓN.**

Los autores han enriquecido el diseño y la ejecución de este estudio con el método de medir la utilidad otorgada por pacientes, expacientes e individuos de la comunidad, añadiendo simultáneamente otras escalas de autopercepción actual de salud y calidad de vida para comprobar si la utilidad otorgada podría ser en parte una ilusión. Y aunque con esto han logrado superar algunas de las limitaciones propias de los estudios observacionales transversales para obtener asociaciones fuertes entre dos medidas, los resultados no pueden establecer causalidad, pero sí mejoran el conocimiento sobre la distinta aversión a los eventos graves del que lo experimenta, el que lo recuerda y el que lo imagina. Muchos de los administradores, gestores y profesionales sanitarios no relacionados directamente con los eventos graves son del grupo que los imagina.

#### **V. CONCLUSIONES.**

A NIVEL INDIVIDUAL: El conocimiento de administradores, gestores y profesionales sanitarios sobre la utilidad otorgada a determinados problemas graves de salud, puede mejorar los beneficios, reducir los daños añadidos y aliviar los inconvenientes de los pacientes, en el marco de sus valores y preferencias.

A NIVEL COLECTIVO: Asimismo puede permitir la readaptación del (mismo) presupuesto económico para reducir la brecha entre SOBREutilización e INFRAutilización.

<b>Tabla 2: Medias y diferencias de medias de la utilidad, calidad de vida subjetiva y otras medidas para estimar la aversión a la colostomía.</b>						
<b>INSTRUMENTOS Y ESCALAS DE VALORACIÓN</b>	<b>Individuos de la comunidad sin colostomía; Media (DE); n= 567</b>	<b>Ex-pacientes que tuvieron colostomía; Media (DE); n= 100</b>	<b>Pacientes actuales con colostomía, Media (DE); n= 95</b>	<b>Diferencia de medias (IC 95%)</b>	<b>Valor de p para la diferencia</b>	<b>Potencia resultante</b>
Utilidad otorgada por los participantes, mediante el método de compensación temporal ( <b>time trade-off utility</b> )		0,64 (DE 0,35)	0,84 (DE 0,24)	0,2 (0,05 a 0,35)	0,011	
	0,63 (DE 0,36)		0,84 (DE 0,24)	0,21 (0,10 a 0,32)	0,000	
	0,63 (DE 0,36)	0,64 (DE 0,35)		0,01 (-0,07 a 0,09)	0,797	7%
Escala de autopercepción de satisfacción con la vida (1 a 7)		4,46 (DE 1,45)	4,13 (DE 1,7)	-0,33 (-0,78 a 0,12)	0,146	31%
	4,21 (DE 1,5)		4,13 (DE 1,7)	-0,08 (-0,41 a 0,25)	0,637	14%
	4,21 (DE 1,5)	4,46 (DE 1,65)		0,25 (-0,07 a 0,57)	0,131	79%
Escala de autopercepción de calidad de vida general (0 a 100)		71,32 (DE 19,89)	67,6 (DE 24,43)	-3,72 (-10 a 2,56)	0,244	22%
	72,6 (DE 20,67)		67,6 (DE 24,43)	-5 (-9,62 a -0,38)	0,034	98%
	72,6 (DE 20,67)	71,32 (DE 19,89)		-1,28 (-5,66 a 3,1)	0,566	18%
Escala visual analógica de autopercepción de la salud actual (0 a 100)		63,57 (DE 21,25)	62,51 (DE 23,34)	-1,06 (-7,36 a 5,24)	0,740	5%
	69,81 (DE 22,5)		62,51 (DE 23,34)	-7,3 (-12,22 a -2,38)	0,004	100%
	69,81 (DE 22,5)	63,57 (DE 21,25)		-6,24 (-10,99 a -1,49)	0,010	100%
Escala de Humor positivo (1 a 5)		3,06 (DE 0,78)	3,15 (DE 0,88)	0,09 (-0,14 a 0,32)	0,450	11%
Escala de Humor negativo (1 a 5)		1,88 (DE 0,7)	1,82 (DE 0,73)	-0,06 (-0,26 a 0,14)	0,559	8%
Capacidad para autoesforzarse en una escala de 0 a 10 <b>en el presente</b>		6,51 (DE 1,91)	6,11 (DE 2,18)	-0,4 (-0,98 a 0,18)	0,174	28%
Capacidad para autoesforzarse en una escala de 0 a 10 <b>hace 5 años</b>		6,09 (DE 2,83)	6,79 (DE 2,62)	0,7 (-0,07 a 1,47)	0,075	44%
Qué importancia le otorga al funcionamiento normal del intestino (1 a 7)		4,96 (DE 1,64)	3,63 (DE 1,77)	-1,33 (-1,81 a -0,85)	0,000	100%