

DIFERENCIA ENTRE LA CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA POR LOS PACIENTES AUTÓNOMOS EN DIÁLISIS Y LA PERCIBIDA POR LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA DE LA UNIDAD

Emilia Luque Vadillo, Antonio Torres Quintana, Eva Campín Antón, M^a José Costa Fernández, Anna Matamala Gastón, Amaranta Fuenmayor Díaz

Fundación Puigvert. Barcelona.

INTRODUCCIÓN

La finalidad de la terapia de sustitución renal no está meramente relacionada con la prolongación de la vida, sino también con una rehabilitación integral del paciente. Para ello, además de mejorar los parámetros clínicos, es importante considerar otros factores que permitan realizar una valoración holística de la persona.

Por otra parte, la asistencia sanitaria está sometida a constantes cambios derivados, mayoritariamente, de nuevos requerimientos expresados por los pacientes respecto a la calidad asistencial. Para que las intervenciones sanitarias se adecuen en mayor medida a la población que tratamos, resulta relevante medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de nuestros pacientes y analizar la eficacia y efectividad de las intervenciones enfermeras.

El estudio y conocimiento de la CVRS es de gran interés para los profesionales de Enfermería, ya que permite conocer al ser humano desde una perspectiva integral, incluyendo los valores, creencias y percepciones.⁽¹⁾ La percepción supone la adquisición de conocimientos específicos sobre los objetos o los hechos de cada momento, esta percepción se da cuando los estímulos activan los sentidos.⁽²⁾ Ampliar este conocimiento nos permite realizar intervenciones enfermeras centradas en las características particulares de los pacientes.

Es importante diferenciar dos conceptos muy interrelacionados: por un lado la percepción subjetiva de la calidad de vida (por parte del propio individuo o de alguien externo) y la calidad de vida objetiva de ese mismo individuo.

La percepción se define como el proceso mediante el cual los individuos otorgan significado al entorno. Consiste en la organización e interpretación de diversos estímulos dentro de una experiencia psicológica y cognitiva.⁽²⁾ Si tenemos en cuenta que la percepción CVRS está directamente relacionada con el conocimiento, los profesionales de Enfermería tenemos, una vez más, un amplio ámbito para el desarrollo de nuestros conocimientos y una motivación clara si podemos obtener como resultados de nuestras intervenciones mejorar la calidad de vida percibida por los pacientes que atendemos.

La calidad de vida según la OMS es *“la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de dependencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”*.⁽³⁾

En nuestro ámbito hospitalario realizamos una valoración sistemática de las necesidades del paciente en programa de diálisis que toma como modelo conceptual el de Virginia Henderson. Esto nos permite dar una atención integral a través del conocimiento de la persona en su globalidad, así como la valoración de su grado de dependencia en relación a la satisfacción de sus necesidades fundamentales. Sin embargo, este modelo no refleja de forma directa cuál es la percepción de calidad de vida por parte del paciente, al margen de su nivel de autonomía.

En el transcurso de la práctica asistencial en la Unidad de Diálisis de nuestro Centro, han surgido distintas observaciones que configuran el punto de partida de la presente investigación. Existe un perfil de paciente no autónomo, dependiente en la mayoría de sus necesidades, que manifiesta habitualmente una mala percepción de su calidad de vida; esta percepción mejora en la medida en que dichas necesidades se satisfacen dentro de lo posible. Sin embargo, en el caso de pacientes autónomos en que

no existe alteración de sus necesidades fundamentales, la percepción de calidad de vida del propio individuo no siempre se corresponde con su grado de independencia, ni con la calidad de vida percibida por Enfermería en relación al mismo individuo.

Se define paciente autónomo independiente “aquel individuo con los conocimientos, fuerza y voluntad para cubrir sus necesidades básicas”.⁽⁴⁾

El objetivo de este trabajo es conocer la percepción de calidad de vida de los pacientes autónomos en tratamiento sustitutivo renal (Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal) y detectar si existen diferencias significativas respecto a la calidad de vida percibida por los profesionales de Enfermería de la Unidad, con el fin de integrar medidores de calidad de vida en los Planes de Cuidados de Enfermería que mejoren la calidad asistencial y el grado de bienestar de los pacientes.

MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó un estudio descriptivo, transversal en el contexto de la Unidad de Diálisis durante los meses de enero a marzo del año 2007. La población seleccionada para conocer la percepción de calidad de vida fueron los pacientes autónomos (58) en programa de tratamiento sustitutivo renal (TSR). De ellos, se seleccionaron 50 mediante muestreo no probabilístico por conveniencia y que cumplieran los criterios de inclusión: llevar más de un año en TSR y no presentar alteraciones neurológicas. A todos ellos se les informó del objetivo del estudio y se les solicitó verbalmente el consentimiento de participación.

Para detectar la diferencia respecto a la calidad de vida percibida por los profesionales de Enfermería se seleccionaron a 6 profesionales de Enfermería: 4 responsables de la Unidad de Hemodiálisis mediante muestreo probabilístico aleatorio simple y 2 responsables de la Unidad de Peritoneal mediante muestreo no probabilístico y selectivo.

Para conocer la percepción de Calidad de vida se seleccionó el cuestionario EuroQol-5 Dimensiones (EQ-5D) por su fácil manejo y porque abarca los dos ámbitos de nuestro estudio: calidad de vida y percepción de calidad de vida. Diferentes estudio avalan la validez del mismo.^{(5), (6)} El cuestionario se divide en dos partes: una que valora objetivamente cinco dimensiones de salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y cada una tiene tres niveles de gravedad.

La segunda parte es una escala visual analógica (EVA) vertical de 20 centímetros, milimetrada que abarca del 0 (peor estado de salud imaginable) al 100 (mejor estado de salud imaginable), que refleja la percepción subjetiva de calidad de vida del paciente. Anexo1

El cuestionario EQ-5D fue cumplimentado por dos enfermeras entrenadas mediante entrevista individual con los pacientes. Posteriormente un participante del estudio cumplimentó los mismos cuestionarios con las valoraciones de las 4 enfermeras de hemodiálisis (valoración pacientes de hemodiálisis) y de las 2 enfermeras de diálisis peritoneal (valoración pacientes en diálisis peritoneal) para comparar si existen diferencias significativas, respecto a la calidad de vida percibida por el paciente y la percibida por los profesionales de Enfermería.

La recogida de información se completó con la inclusión de las variables: (Kt/v, hematocrito, inclusión o exclusión de lista de espera de trasplante renal, edad y sexo) por considerar que éstas podrían influir en la calidad de vida percibida por los pacientes.

El soporte informático utilizado para el análisis estadístico de los datos fue el programa Excel y SPSS13.0. Se realizó estadística básica descriptiva y para valorar la confiabilidad de los resultados de las dimensiones del EQ-5 y EVA entre pacientes-enfermeras se realizó el Coeficiente de Correlación Intraclase (CCI).

RESULTADOS

Se realizaron un total de 50 entrevistas y todos los pacientes cumplimentaron el cuestionario (tasa 100%). De ellos, el 70% estaban programa de Hemodiálisis y el 30% en programa de diálisis peritoneal. El 36% eran mujeres y el 64% hombres, con una media de edad de 57 años (rango 25-81) (Gráfico1) El 58% estaba en lista de espera para trasplante renal mientras que el 42% no lo estaba. El valor medio de Hematocrito (Hto) fue de 40,58 L/L, (rango 32-49) (Gráfico. 2)

El valor medió del Kt/v en pacientes en programa de Hemodiálisis fue de 1,54 (rango 1,21-2,09) (Gráfico 3). El valor medio del Kt/v en pacientes en programa de diálisis peritoneal fue de 2,28 (rango 1,35-3,42) (Gráfico 4)

Datos test EQ-5D (Dimensiones y EVA):

Valoración pacientes:

La puntuación media sobre las dimensiones fue de 0,574, la desviación estándar de 0,169 (valores: 1 mejor calidad de vida y 0 peor calidad de vida).

La puntuación media sobre el EVA fue de 0,513, la desviación estándar de 0,201. (valores: 1 mejor calidad de vida percibida y 0 peor calidad de vida percibida)

La diferencia de la media de las dimensiones y el EVA de los pacientes fue de 0,060 el intervalo de confianza para la media al 95% de -0,013 y 0,134 ($p < 0,05$).

La puntuación media de las dimensiones de pacientes en lista de espera para trasplante (LTR) fue de 0,59 y la del EVA de 0,58. La puntuación media de las dimensiones de pacientes no incluidos en LTR fue de 0,54 y la del EVA de 0,56

En cuanto al sexo los pacientes varones puntuaron las dimensiones con una media de 0,59 y un EVA de 0,56. Las mujeres puntuaron las dimensiones con una media de 0,54 y un EVA de 0,55.

Valoración Enfermería:

La puntuación media en cuanto a las dimensiones fue de 0,754 y una desviación estándar de 0,154. La puntuación media del EVA de fue de 0,726 y una desviación estándar de 0,116. La diferencia de la media de las dimensiones y el EVA de Enfermería fue de 0,028, el intervalo de confianza al 95% de -0,026 y 0,083 ($p < 0,05$).

Diferencias valoraciones Pacientes-Enfermería:

La diferencia de puntuación media en cuanto a las dimensiones de los pacientes con las dimensiones de Enfermería fue de -0,181, el intervalo de confianza para la media al 95% fue de -0,245 y -0,117 ($p < 0,05$). El Coeficiente de Correlación Intraclase fue de 0,625 ($p < 0,001$). Gráfico 5

La diferencia de puntuación media en cuanto al EVA de los pacientes con el EVA de Enfermería fue de -0,213, el intervalo de confianza par la media al 95% fue de -0,278 y -0,148. El Coeficiente de Correlación Intraclase fue de 0,205 ($p < 0,001$). Gráfico 6

DISCUSIÓN

Nuestro estudio pone de manifiesto que las variables: parámetros bioquímicos, estar o no en LTR, la técnica de diálisis seleccionada, la edad o el sexo no guardan relación con la calidad de vida percibida por los pacientes autónomos. Los parámetros bioquímicos están dentro de la normalidad y aunque indican una dosis de Diálisis adecuada, no reflejan en absoluto la percepción que el paciente tiene sobre su estado de salud. En cuanto a la calidad de vida percibida por los pacientes contrastada con la percibida por los profesionales de Enfermería destacamos la gran diferencia obtenida tanto en las dimensiones (valoración objetiva con CCI: 0,625 $p > 0,001$) como el EVA (valoración subjetiva con CCI: 0,205 $p < 0,001$). Esta diferencia en la percepción de calidad de vida y sin olvidar que estamos hablando de pacientes considerados autónomos, puede ser reflejo de que los profesionales de Enfermería damos por supuesto en ocasiones que no precisan cuidados específicos. Es preciso, pues, profundizar en la persona de forma holística para que no pasen desapercibidas necesidades alteradas o con riesgo de alteración.

Tenemos que destacar que el 58% (29) de los pacientes manifestaron tener problemas con la movilidad, el 18% (9) reflejaron dificultades con el cuidado personal. Así mismo, el 54% (27) expresaron tener problemas para realizar las actividades cotidianas y el 64% (32) manifestaron tener episodios de dolor/ malestar. Referente a la dimensión depresión/ansiedad un 68% (34) consideró tener problemas al respecto. Estos datos reflejan lo difícil y complejo que resulta percibir la calidad de vida de los pacientes autónomos ya que presentan dificultades y problemáticas concretas a pesar de su autonomía. Por ello, creemos necesario integrar medidores de calidad de vida en los Planes de Cuidados de Enfermería como instrumento complementario a la recogida de datos de V. Henderson con la finalidad de medir la

percepción subjetiva que el paciente tiene de su estado de salud y mejorar su grado de bienestar. Una herramienta a tener en cuenta es el cuestionario EQ-5D porque abarca la percepción de calidad de vida objetiva-subjetiva, por su fácil manejo y por ser un instrumento corto que sólo requiere de 2-3 minutos para su administración.

Consideramos conveniente en un futuro analizar detenidamente las dimensiones de los pacientes mediante estudio cualitativo que profundice sobre los resultados obtenidos. Éste nos permitirá analizar la causas de la mala percepción de calidad de vida de los pacientes autónomos.

Anexo 1. Escala Visual analógica

13.3. Cuestionario de Salud EuroQoL-5D (EQ-5D)

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud *en el día de hoy*.

Movilidad		
No tengo problemas para caminar	<input type="checkbox"/>	
Tengo algunos problemas para caminar	<input type="checkbox"/>	
Tengo que estar en la cama	<input type="checkbox"/>	
Cuidado personal		
No tengo problemas con el cuidado personal	<input type="checkbox"/>	
Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme	<input type="checkbox"/>	
Soy incapaz de lavarme o vestirme	<input type="checkbox"/>	
Actividades cotidianas (p. ej., trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o durante el tiempo libre)		
No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas	<input type="checkbox"/>	
Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas	<input type="checkbox"/>	
Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas	<input type="checkbox"/>	
Dolor/malestar		
No tengo dolor ni malestar	<input type="checkbox"/>	
Tengo moderado dolor o malestar	<input type="checkbox"/>	
Tengo mucho dolor o malestar	<input type="checkbox"/>	
Ansiedad/depresión		
No estoy ansioso ni deprimido	<input type="checkbox"/>	
Estoy moderadamente ansioso o deprimido	<input type="checkbox"/>	
Estoy muy ansioso o deprimido	<input type="checkbox"/>	
Comparado con mi estado general de salud durante los últimos 12 meses, mi estado de salud hoy es: (POR FAVOR, PONGA UNA CRUZ EN EL CUADRO)		
Mejor	<input type="checkbox"/>	
Igual	<input type="checkbox"/>	
Peor	<input type="checkbox"/>	

El mejor estado de salud imaginable

SU ESTADO DE SALUD HOY

El peor estado de salud imaginable

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en la cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que se pueda imaginar y con un 0 el peor estado de salud que se pueda imaginar.

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de *hoy*. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice «Su estado de salud hoy» hasta el punto del termómetro que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de *hoy*.

Gráfico 1. Edad pacientes

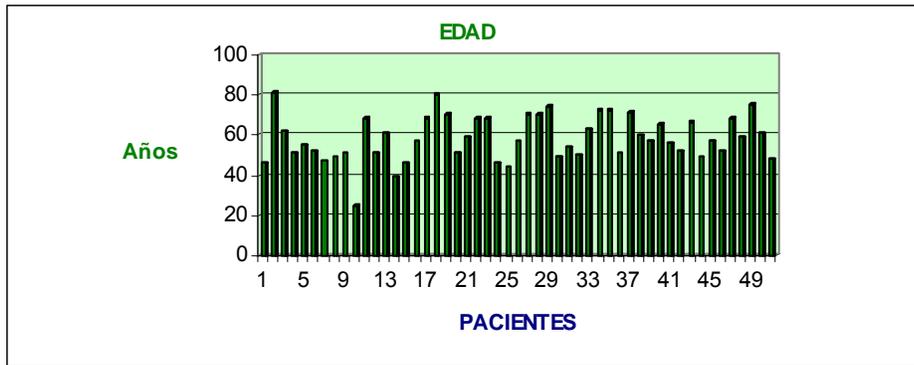


Gráfico 2. Hematocrito paciente

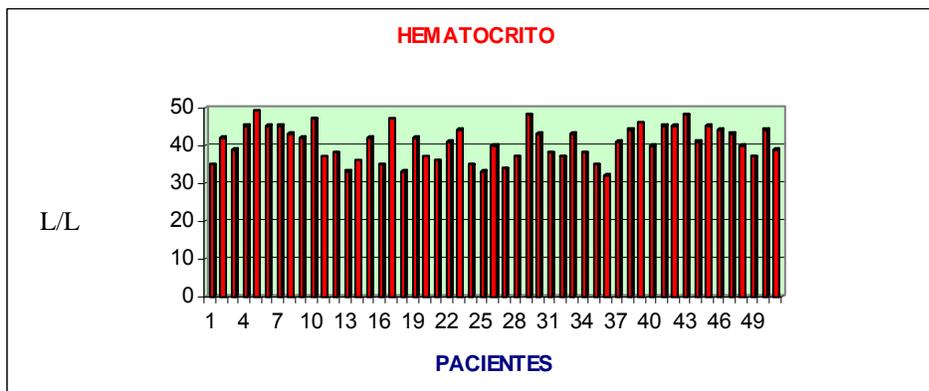


Gráfico 3. KTV/HD

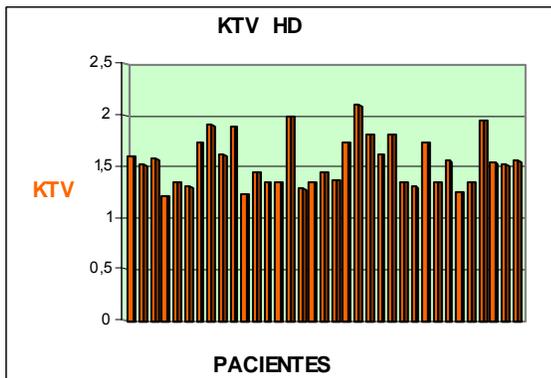


Gráfico 4. KTV/DP

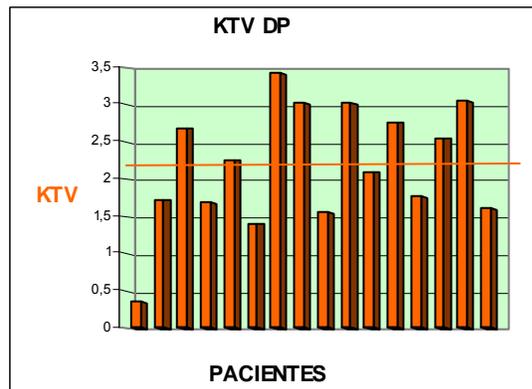


Gráfico 5. Diferencia dimensiones paciente-enfermera

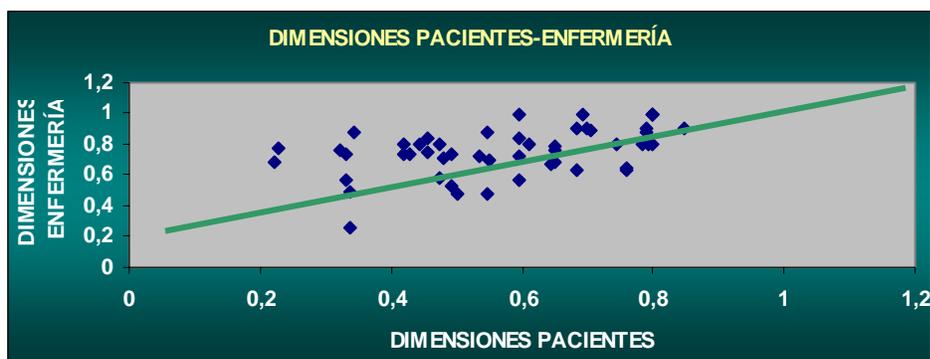
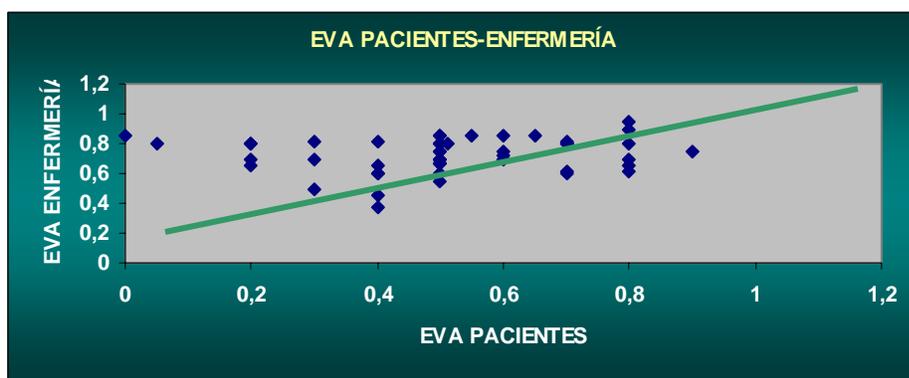


Gráfico 6. Diferencia EVA paciente-enfermera



Agradecimientos

Al Dr. I. Git por su asesoramiento estadístico (Serv. De Epidemiología del H. de referencia), a todo el equipo de Enfermería de Diálisis de nuestra Unidad por su implicación en el proyecto.

BIBLIOGRAFIA

1. Magali Rodríguez V, Castro Salas M, Merino Escobar J, et al Calidad de vida en pacientes renales hemodializados. Ciencia y Enfermería XI 2005; (2): 47-57
2. Gibson, Ivanicevich, Donelly. Las Organizaciones, Editorial McGraw Hill, 8ª Edición, Madrid España, 1996
3. Group: The World Health Organization Quality of Life Assesment: Position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med 1995; 41:1403-1409
4. Enfermeras teóricas- Virginia Henderson. <http://www.terra.es/personal/duenas/teorias2.htm>
5. Olivares P, Tirado, et al Calidad de vida relacionada a la salud en beneficiarios de Isapres. Validez del cuestionario EQ-5D. Departamentos estudios y desarrollo de Chile. Junio 2005
6. Herdman M, Badia X, Berra S, El EruoQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en la atención primaria: Rev. Doyma 2001; 28 (6): 425-430.