

CALIDAD DE VIDA DE LOS ENFERMOS EN HEMODIALISIS

Por V. Vaquero Mateo, Julia Calzada, Concepción Lozano y Dr. Vaidemobuno

CALIDAD DE VIDA DE LOS ENFERMOS EN HEMODIALISIS

Con objeto de estudiar el grado de rehabilitación psico-social de los pacientes en H.D. y los factores que inciden en la misma, hemos realizado una encuesta voluntaria y anónima a 146 enfermos:

Encuesta. D-1

La encuesta estaba constituida por 47 preguntas tipo test y fué contestada por el 76 por 100 de los pacientes.

Los primeros datos generales recogidos fueron el sexo y la edad. Contamos con un 60 por 100 de hombres y un 40 por 100 de mujeres. El grupo más numeroso de los hombres se encuentra los 40 y 60 años y de las mujeres entre los 50 y 60 y entre los 20 y 30 años respectivamente.

Situación laboral. D-2

Un aspecto importante analizado fué la situación laboral de nuestros pacientes. Infortunadamente nos encontramos con que de 68 enfermos que trabajaban previamente, solamente continúan haciéndolo en la actualidad 16, de los cuales 10 lo hacen a jornada completa y 6 a jornada parcial.

Interrogados los 52 pacientes que no trabajan sobre el por qué dejarón de trabajar, las causas que determinaron su decisión fueron en la mayoría de los casos porque no se encontraban bien y en segundo orden porque su trabajo era incompatible con la H.D. Otro porcentaje más inferior señala problemas con la empresa y un 7 por 100 dice no encontrar trabajo.

42 de los pacientes que abandonaron su trabajo tienen la invalidez, la cual solicitaron en la mayoría de los casos (el 79 por 100) porque no se encontraban en condiciones para trabajar, la empresa les forzó a solicitarla en el 17 por 100 de los casos y un 4 por 100 reconoce haberlo hecho porque obtenía más ingresos que trabajando. Respecto a esto último, ingresos económicos, hemos comprobado que en la mayoría de los casos (45 por 100) han disminuido.

Pedimos opinión a los pacientes sobre sus posibilidades de progreso profesional y económico y un 62 por 100 cree no tener ningún tipo de posibilidades.

Trato familiar. D-3

En lo que a las relaciones familiares se refiere, nos encontramos con que la reacción más generalizada de la familia frente a la enferme-

dad es de sobreprotección (68 por 100).

La opinión de los pacientes acerca del trato familiar recibido resulta ser la siguiente: al 43,2 por 100 les tratan como personas sanas y al 56,8 por 100 como enfermas y curiosamente a la mayoría, tanto de unos como de otros, no les gusta el trato que reciben.

Del total de los enfermos hay 36 amas de casa, de las cuales más de la mitad afirma tener que ceder parte de sus actividades habituales a otras personas por no poder realizarlas ellas mismas.

Los cabeza de familia reconocen que su papel como tal se ha visto alterado en el 66 por 100 de los casos, es decir que han sufrido un cambio en los papeles preponderantes.

Respecto a las relaciones sexuales investigamos sobre la frecuencia de las mismas y el resultado fué que el 73 por 100 afirma que en la actualidad son menores o prácticamente no existen, habiendo aumentado en el 6 por 100 de los pacientes.

Las razones que aducen son en la mayoría de los casos el que no se encuentran bien y que no les apetece. Otros porcentajes inferiores los constituyen el temor a un embarazo, el temor al fracaso y el hecho de que no le apetece a su pareja.

Relaciones sociales. D-4

En cuanto a las relaciones sociales, nuestros pacientes dicen que son iguales que antes en el 63,4 por 100 y han disminuido en el 28,4 por 100. Las causas de esta disminución son principalmente la falta de ganas de relacionarse del paciente y con menor incidencia el hecho de que los demás le consideran disminuido por su enfermedad y el contar con menos tiempo libre. Precisamente resulta llamativo que la gran mayoría de los pacientes (el 73 por 100) ocupen su tiempo libre en descansar y solo el 27 por 100 lo ocupen en diversiones y otras ocupaciones.

Gran número de nuestros pacientes creen que su integración en la sociedad es relativa o no se consideran integrados porque determinadas actividades quedan fuera de su alcance. Solamente el 22,8 por 100 se consideran totalmente integrados.

Limitaciones. D-5

Según nuestros pacientes las circunstancias que limitan más el desarrollo de su vida normal son las molestias que les produce la enfermedad, las consecuencias familiares y sociales, el verse obligados a cambiar de residencia por cau-

sa del tratamiento, pero sobre todo la más importante es la dependencia a la hemodiálisis.

Nivel cultural. D-6

Otro aspecto estudiado fue el nivel cultural de nuestros pacientes que tratamos de conocer a través de los estudios realizados. El mayor porcentaje, que coincide tanto en hombres como en mujeres, corresponde a los pacientes con estudios primarios.

De los 111 enfermos, 13 estaban estudiando cuando comenzaron a dializarse; de ellos la mayoría continua estudiando con menor rendimiento (46 por 100) un alto porcentaje (39 por 100) ha tenido que dejarlo y solo un 15 por 100 continua estudiando con igual rendimiento.

Aspecto sanitario. D-7

Analizamos la actitud de los pacientes frente al personal médico y de enfermería que le atiende y el 80 por 100 cree que ha sido correctamente informado sobre su enfermedad. Referente a los controles analíticos y radiográficos el 88,5 por 100 cree que son todos necesarios y un 1,9 por 100 cree ser objeto de experimentación.

Preguntados por las causas de abandono de dieta y medicación, la mayoría en el caso de la dieta dicen cansarse de ella y respecto a la medicación dicen abandonarla porque no les sienta bien.

Quisimos conocer el grado de confianza que nuestros pacientes tienen en el personal médico y de enfermería, así como, en caso contrario, las causas por las que no confían y satisfactoriamente el 89 por 100 de los pacientes confía plenamente en el equipo del que dependen.

El 14 por 100 de los pacientes no confía y las causas que exponen son: que nos limitamos a cumplir un horario, que no estamos suficientemente capacitados o que les prestamos escasa atención.

Rehabilitación. D-8

Por último hemos elaborado lo que llamamos "índice de rehabilitación psico-social" basado en las respuestas de los pacientes a 9 preguntas de la encuesta que a nuestro modo de ver reflejan su grado de adaptación.

Dicho índice oscila entre "0" que sería el máximo y "-9" que correspondería a la peor rehabilitación.

En base a ello podemos decir que solo el 18 por 100 de los enfermos están bien rehabilitados.

No hemos encontrado relación entre el grado de rehabilitación y el nivel cultural de los pacientes, pero sin embargo si hemos comprobado que el índice medio de rehabilitación de los enfermos que trabajan es mejor (corresponde a un -3,5) que el de la población de los enfermos en general, que corresponde a -5.

Del análisis global de nuestros resultados hemos llegado a las siguientes conclusiones:

Conclusiones. D-9

1.—En la población encuestada de 111 enfermos, de los cuales 68 trabajaban previamente, solo trabajan 16 (10 a jornada completa) y 42 tienen la invalidez absoluta.

2.—De 36 amas de casa, solo 9 pueden seguir haciendo sus mismas actividades. De 13 estudiantes solo 2 continúan con igual rendimiento.

3.—Los ingresos económicos han disminuido en el 45 por 100 de los casos y en un 15 por 100 han aumentado.

D-10

4.—La reacción familiar ante la enfermedad es fundamentalmente de sobreprotección y la mayoría de los pacientes no se consideran socialmente integrados. La ocupación del tiempo libre es para descansar.

5.—Las relaciones sexuales han disminuido o son nulas en el 73 por 100.

6.—La gran mayoría de los enfermos están satisfechos con el personal que les atiende y creen que los controles periódicos son adecuados.

D-11

7.—Y finalmente estimamos que solo un 18 por 100 de los pacientes pueden considerarse psicológica y socialmente bien rehabilitados, aunque su situación médica sea buena; lo cual dista mucho del objetivo teórico de reintegrar a la vida normal a al enfermo en hemodiálisis.

CONCLUSIONES

1.—En la población encuestada de 111 enfermos, de los cuales 68 trabajaban previamente, solo trabajan 16 (10 a jornada completa) y 42 tienen la invalidez absoluta.

2.—De 36 amas de casa, solo 9 pueden seguir haciendo sus mismas actividades. De 13 estudiantes solo 2 continúan con igual rendimiento.

3.—Los ingresos económicos han disminuido en el 45 por 100 de los casos y en un 15 por 100 han aumentado.

4.—La reacción familiar ante la enfermedad es fundamentalmente de sobreprotección y la mayoría de los pacientes no se consideran socialmente integrados. La ocupación del tiempo libre es para descansar.

5.—Las relaciones sexuales han disminuido o son nulas en el 73 por 100.

6.—La gran mayoría de los enfermos están satisfechos con el personal que les atiende y creen que los controles periódicos son adecuados.

7.—Y finalmente estimamos que solo un 18 por 100 de los pacientes pueden considerarse psicológica y socialmente bien rehabilitados, aunque su situación médica sea buena, lo cual dista mucho del objetivo teórico de reintegrar a la vida normal al enfermo en hemodiálisis.

ENCUESTA

ENVIADAS
146

CONTESTADAS : 111

76%

Hombres
% 60

Mujeres
% 40

Edad:

Edad	Hombres % 60	Mujeres % 40
20	3,6	1,8
20 - 30	8,1	8,1
30 - 40	9,9	9
40 - 50	12,6	6,3
50 - 60	15,3	10,8
60	9,9	4,6

LABORAL

TRABAJABAN: 68

TRABAJAN: 16

		%
	91 Hombres	19
	18 Mujeres	6,6
¿POR QUE NO TRABAJAN?	No se encontraban bien Incompatible con HD	47
	Problemas con empresa	33
	Sin trabajo	13
INVALIDEZ: 42	No se encontraban en condiciones de trabajar	7
	La empresa les obligó	79
	Obtenían más ingresos	17
		4
SITUACION PROFESIONAL:	Realizan igual trabajo	62
	Realizan diferente	38
	Jornada completa	62
	Jornada parcial	38
INGRESOS ECONOMICOS:	Menores	45
	Iguales	40
	Superiores	15
PROGRESO:	No profesionales. No económicos	62
	Sí económicos	19
	Sí ambos	16
	Sí profesionales	3

SOCIAL

INTEGRACION	%	%	RELACIONES
Relativa	42,7	63,4	Iguales
No integrados	34,5	8,2	Aumentado
Integrados	22,8	28,4	Disminuido
TIEMPO LIBRE			CAUSAS
Descansar	73	22	Menor tiempo
Ocupaciones	23	32	Por los demás
Diversiones	4	46	No desea

FAMILIAR

REACCION

Preocupación y protección	68
Semejante	29
Indiferencia	3

TRATO DE LA FAMILIA

43,2	Como sanos	
56,8	Como enfermos	
ENFERMOS	16,2	39,6
SANOS	5,4	37,8
LES GUSTA		DISGUSTA

AMAS DE CASA: 36

Ceden parte de actividades	52,7
Mismas actividades	25
No pueden realizarlas	22,3

CABEZA FAMILIA: 50

34	Se mantiene
66	Se altera

RELACIONES SEXUALES

MOTIVOS	
Encontrarse mal	45
No apetece	24
Temor embarazo	18
Temor fracaso	8
Por la pareja	5

FRECUENCIA	
39	Inexistentes
34	Menores
21	Iguales
6	Mayores

LIMITACIONES

LIMITACION VIDA NORMAL

	%
Hemodiálisis	58,8
Molestias de la enfermedad	33,6
Consecuencias familiares y sociales	6,7
Cambio de residencia	0,8

ESTUDIOS REALIZADOS

	Hombres	Mujeres
	%	%
Primarios	50	57,8
B. elemental	12	22,3
No	15,5	6,7
Universitarios	12	6,6
F. Profesional	7,5	2,2
B. superior	6	4,4

ESTUDIANTES: 13

Abandonaron: 39.

Menor rendimiento: 46.

Igual rendimiento: 15.

SANITARIO

INFORMACION:

	%
Se les informó	80
No se les informó	20

ANALISIS Y R.X.:

Necesarios	88,5
Demasiados	4,8
Insuficientes	4,8
Están experimentando	1,9