

CALIDAD DE VIDA DE LOS ENFERMOS EN HEMODIALISIS

C. Lozano, V. Vaquero, J. Calzada, F. Valderrábano

Hospital Provincial Dialcentro. Madrid

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

Dapositiva-La encuesta estaba constituida por 47 preguntas tipo test y fue contestada por el 76% de los pacientes.

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

Diapositiva-Un aspecto irriportante analizado fue la situación laboral de nuestros pacientes.

Infortunadamente nos encontramos con que de 68 enfermos que trabajaban antes de comenzar a dializarse, 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 él por qué dejaron de trabajar, las causas que determinaron su situación en la mayoría de los casos fue el que no se encontraban bien y en segundo orden porque su trabajo era incompatible con las H.D.

Otro porcentaje más inferior señala problemas con las empresas y un 7 %, dice no encontrar trabajo.

42 de los pacientes que abandonaron su trabajo tienen la invalidez, la cual solicitaron en la mayoría de los casos (79 %) porque no se encontraban en condiciones para trabajar, la empresa les forzó a solicitarla en el 17 % de los casos y un 4 % 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 %) han disminuído.

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

Diapositiva-En lo que a las relaciones familiares se refiere nos encontramos con que la reacción más generalizada de la familia frente a la enfermedad es de sobreprotección (68%). La opinión de los pacientes acerca del trato familiar recibido resulta ser la siguiente: al 43,2% les tratan como personas sanas y al 56,81% como enfermos 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 sus actividades habituales a otras personas por no poder realizarlas ellas mismas.

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

Respecto a las relaciones sexuales investigamos sobre la frecuencia de las mismas y el resultado fue que el 73 % afirman que en la actualidad son menores o prácticamente no existen, habiendo aumentado en el 6 % 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 interiores los constituyen el temor a un embarazo, el temor al fracaso y el hecho de que no le apetece a su pareja.

Diapositiva.-En cuanto a las relaciones sociales, nuestros pacientes dicen que son iguales que antes en el 63,4 % y han disminuido en el 28,4 %. Las causas de esta disminución son principalmente la falta de ganas de relacionarse por parte del paciente y con menor incidencia

el hecho de que los demás le consideren disminuido por su enfermedad y el contar con menos tiempo libre.

Precisamente resulta llamativo que la gran mayoría de los enfermos (el 73%) ocupen en tiempo libre en descansar y sólo el 27 %, lo ocupa en diversiones y otras ocupaciones,

Gran número de nuestros pacientes creen que su integración en la sociedad es relativa y no se consideran integrados porque determinadas actividades quedan fuera de su alcance.

Solamente el 22,8 % se considera totalmente integrado.

Diapositiva. -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 precisa del tratamiento, pero para ellos la más importante es la dependencia a la Hemodiálisis.

Diapositiva. -Otro aspecto estudiado fue el nivel cultural de los 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 continúa estudiando con menor rendimiento (46 %), un alto porcentaje (39 %) ha tenido que dejarlo, y sólo un 15 % continúa estudiando con igual rendimiento.

Diapositiva. -Analizamos la actitud de los pacientes frente al personal médico y de enfermería encontrándonos con que el 80% cree haber sido correctamente informado sobre su enfermedad. Referente a los controles analíticos y radiográficos el 88,5 % cree que son todos necesarios y un 1,9 % cree ser objeto de experimentación.

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

Ouisimos conocer el grado de confianza que nuestros pacientes tienen en el personal médico y técnico que les atiende, así como en caso contrario las causas por las que no confía, y satisfactoriamente el 89 % de los pacientes confía plenamente en el equipo del que dependen.

El 11 % 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.

Diapositivas.-Por último hemos elaborado lo que llamamos índice de rehabilitación psico-social basado en las respuestas de los enfermos a las 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 sólo el 18 % de los enfermos están bien rehabilitados, el 57 % medianamente y el 25 % francamente mal rehabilitados.

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

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

Diapositivas

1.^a Que en la población encuestada, de 111 enfermos, de los cuales trabajaban 68 previamente, sólo trabajan 16 y 42 tienen la invalidez absoluta.

2.^a De 36 amas de casa sólo 9 pueden seguir haciendo sus mismas actividades. De 13 estudiantes sólo 2 continúan con igual rendimiento.

3.^a Los ingresos económicos han disminuido en el 45% de los casos y en un 15% han aumentado.

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

descansar.

5.^a Las relaciones sexuales han disminuido o son nulas en el 73%.

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

7.^a Y finalmente consideramos que sólo un 18% 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.