

# **CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE EN DIÁLISIS: UN RETO PERMANENTE**

*Mónica Ojeda Martín, Francisco Herrera Quintana, Marta Fernández Sánchez,  
Alfredo Granda Bernaldo de Quirós (Supervisor del servicio de Nefrología),  
Mercedes Gallo Barrio, Julia Frasquet Morant,  
Teresa Aterido Rodríguez de Torres.*

Centro de Hemodiálisis "Alcer - Las Palmas".  
Equipo de enfermería de la Unidad de diálisis peritoneal.  
Hospital Nuestra Sra. del Pino. Las Palmas de Gran Canaria.

## **INTRODUCCION**

En este estudio preliminar sobre la calidad de vida del paciente con insuficiencia renal crónica (I.R.C.) y en tratamiento sustitutivo de diálisis, se pretende evaluar en nuestro servicio las necesidades más acuciantes derivadas de la enfermedad renal, su tratamiento y el entorno en el que esto ocurre además del suyo propio. Con todo ello intentaremos seguir luchando contra los efectos negativos que provoque en el paciente la I.R.C. y todo lo que su padecimiento supone.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

Se realizó una encuesta a 28 pacientes de diálisis escogidos al azar sobre la enfermedad renal y su calidad de vida. De estos pacientes 14 pertenecían a tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal y los otros 14 a hemodiálisis (7 de ellos ubicados en un centro periférico próximo a la unidad hospitalaria).

Se pidió la colaboración de los pacientes informándoles del tema a tratar, de su confidencialidad y de la no obligación de participar en la encuesta. La encuesta presentada a los pacientes se elaboró y revisó repetidas veces su versión (la utilizada por nosotros es la de 1995) la Universidad de Arizona (EEUU). La encuesta consta de 30 preguntas, 5 de ellas abiertas y donde encontramos 2 que deben ser respondidas con frases de los pacientes.

La encuesta estaba dividida en 5 bloques de preguntas con los siguientes títulos:

1. Su salud.
2. Su enfermedad del riñón.
3. Efectos de la enfermedad renal en su vida.
4. Satisfacción de los cuidados recibidos.
5. Preguntas abiertas sobre información personal.

Las cuestiones fueron a nivel general y actual en tiempo y con cuyas respuestas se valoraron los siguientes parámetros:

- Síntomas y problemas.
- Efectos de la enfermedad renal.
- Cargas de la enfermedad renal.
- Situación laboral.
- Función cognitiva.
- Calidad de la interacción social.
- Función sexual.

- Sueño.
- Apoyo social.
- Ayuda del personal sanitario de diálisis.
- Satisfacción del paciente.
- Limitaciones físicas.
- Estado físico.
- Grado de dolor.
- Salud general.
- Bienestar emocional.
- Estado emocional.
- Función social.
- Energía/Fatiga.
- Estado general de la salud.
- Preocupaciones que les reporta la enfermedad renal.
- Satisfacciones que les reporta convivir con la enfermedad renal.
- Nivel de estudios.
- Estado civil.
- Viven solos o acompañados.

La distribución de los pacientes por sexo fue de 16 hombres y 12 mujeres.

La edad media de los pacientes fue:

- HD+DP= 50.07+/-1.57 (Rango 18-79).
- HD= 38.28+/-3.22 (Rango 18-65).
- DP= 61.85+/-7.35 (Rango 30-79).

El tiempo medio en diálisis fue:

- HD+DP= 40.13M+/-28.37 (Rango 1-136 meses).
- HD= 45.30M+/-23.20 (Rango 1-136 meses).
- DP= 35.00M+/-29.00 (Rango 2-126 meses).

La distribución de los pacientes por enfermedad de base fue:

- Nefropatía diabética. 6 (5 de DP y 1 de HD).
- No filiada. 5 (4 de DP y 1 de HD).
- Glomerulonefritis. 10 (1 de DP y 9 de HD).
- P.Q.R. 3 (1 de DP y 2 de HD).
- Nefropatía túbulo-intersticial 2 (1 de DP y 1 de HD).
- Nefroangioesclerosis 1 (DP).
- Anéfrico 1 (DP).

La puntuación de los resultados de la encuesta varían de 1 a 100, correspondiendo mejor calidad de vida con mayor puntuación.

## RESULTADOS

### **Síntomas y problemas del paciente renal.**

HD 72

DP 70.387

HD+DP 71.35

### **Efectos de la enfermedad renal.**

HD 65.625

DP 64.51

HID+DP 65.076

### **Cargas de la enfermedad renal.**

HD 32.143

DP 32.143

### **Apoyo Social.**

HD 73.77

DP 84.496

HD+DP 79.13

### **Ayuda del personal de diálisis.**

HD 74.107

DP 91.96

HD+DP 83.036

### **Satisfacción del paciente.**

HD 79.75

DP 89.26

HD+DP 32.143

**Función Cognitiva.**

HD 21.43

DP 27.143

HD+DP 24.286

**Calidad de la interacción social.**

1-11) 19.881

DP 24.31

HD+DP 22.1

**Función sexual.**

HD 82.143

DP 40.17

HD+DP 61.161

**Sueño.**

HD 73.93

DP 71.07

HD+DP 72.5

**Bienestar emocional.**

HD 62.57

DP 54.286

HD+DP 58.43

**Estado emocional.**

HD 61.9

DP 59.52

HD+DP 60.71

**Función social.**

HD 75

DP 58.93

HD+DP 66.96

HD+DP 84.51

**Limitaciones físicas.**

HD 68.92

DP 55.35

HD+DP 62.143

**Estado físico.**

HD 48.39

DP 30.357

HD+DP 39.375

**Dolor.**

HD 68.21

DP 51.786

HD+DP 60

**Salud integral.**

HD 48.57

DP 45

HD+DP 46.783

**Energía/fatiga.**

HD 57.14

DP 47.14

HD+DP 52.14

**Evaluación General de la salud**

HD 60.27

DP 54.39

HD+DP 57.33

**PREGUNTAS ABIERTAS:**

**Ayuda para completar el cuestionario.**

HD

- Solos 71.43
- Pers. Sanit. 21.43
- Fam. o amigos 7.14

DP

- Solos 46.42
- Pers. Sanit. 39.28
- Fam. o amigos 14.28

**Aspectos positivos de la enfermedad.**

(HD+DP)

- Ninguno 35.7
- Adaptac./aceptac. Conformismo 17.8
- Seguir viviendo 14.3
- Mejora de la salud 3.57
- Apoyo familiar 3.57
- Refuerzo carácter/ personalidad 3.57
- Cambio en esquema de valores 3.57
- Poder trabajar 3.57

**Nivel de estudios.**

(HD+DP)

- Sin estudios 14.28
- Bachiller Incomp. 67.86
- Bachiller o F.P. 10.71
- Universit. Incomp. 3.57

**Estado civil.**

- Casados 67.86
- No casados 32.14

**Preocupaciones sobre la enfermedad.**

(HD+DP)

- Trasplante 35.71  
No opción a... 20  
Evolución 80
- Limitac./Deterioro/ Dependencia 25
- Sexo 10.71
- Ingesta de líquidos 7.14
- Todo 7.14
- Viajar 3.57
- Herencia de enferm. 3.57

- No trabajar 3.57
- Relac. positivas con el personal sanit. 3.57
- Esperanza-futuro 3,57
- Relac. Sociales con otros pacientes 3.57

- Estancamiento en progresos en el tto. 3.57
- Nada 3.57

**Viven solos o acompañados.**  
(HD+DP)

- Con pareja 14.28
- Pareja+ otros fam.85.71

## **DISCUSION**

Desde los datos obtenidos en nuestra unidad, vemos que los síntomas físicos, la vivencia de la enfermedad renal y las consecuencias o cargas que de ella se derivan, representan unos valores muy similares cuyas puntuaciones (71.35 sínt., probl. Y 65.07 efectos) no indican una mala calidad de vida.

Las cargas que genera la enfermedad renal si suponen un descenso importante del grado de calidad de vida debido, sobre todo, a la sensación de dependencia de la máquina en las dos técnicas de diálisis. En diálisis peritoneal (DP), además existe un alto porcentaje de pacientes dependientes de otra persona en todo lo relacionado con la insuficiencia renal crónica (I.R.C.) ya que la edad media de estos pacientes sobrepasa los 60 años.

En el nivel de conocimientos, los pacientes de D.P. obtienen mejores resultados debido a que, una vez iniciado el tratamiento de diálisis existe un programa educacional y de entrenamiento para el paciente, que abarca desde conocimientos básicos de fisiología y anatomía renal, hasta uso de antibióticos intraperitoneales, pasando por síntomas a tener en cuenta para identificar problemas derivados de la enfermedad renal, de su tratamiento y de la técnica (saber reconocer estado de deshidratación, el de sobrecarga hídrica, alimentación recomendada, posibilidad de relaciones sexuales, problemas propios de la técnica, material y su uso ... ). Aún así, se debe tener en cuenta el bajo nivel cultural de los pacientes de la muestra, pudiendo estar esto relacionado con características de su época estudiantil, incompatibilidad de horarios y otras circunstancias relacionadas con la enfermedad renal que les incitan a abandonar sus estudios o a aumentar considerablemente su plazo de finalización (ingresos, malestar físico-síquico).

En cuanto a la influencia de la enfermedad renal en el ámbito social los pacientes de hemodiálisis son más activos probablemente como consecuencia de que la muestra es mucho más joven que la de D.R, aunque estos mantienen unos hábitos sociales en su mayor parte dentro del entorno familiar. Sin embargo la calidad de la interacción en el ámbito social del paciente de Hemodiálisis (HD) se ve disminuido, posiblemente debido al horario concreto del tratamiento que provoca en un plazo de tiempo, más o menos largo, el distanciamiento de amigos y de pareja con importante disminución de las posibilidades de una relación estable. Con todo ello el paciente de D.P. se siente con mayor apoyo social, ya que, además de lo mencionado anteriormente, el horario de diálisis es flexible y no tiene problemas para los desplazamientos previo aviso a su casa comercial.

Debemos tener en cuenta que la mayor parte de los pacientes de D.P. están o han sobrepasado la edad de jubilación con lo que no suelen tener perspectivas de futuro en este campo.

El paciente de D. P. se siente más ayudado por el personal sanitario probablemente por su carácter ambulatorio y porque la causa de sus visitas a la unidad hospitalaria no suelen ser la técnica en sí, además el continuo contacto telefónico les aporta mucha seguridad. El grado de satisfacción de los pacientes de D. P. puede ser también mayor por todo lo anteriormente expuesto.

En cuanto al estado físico, dolor, limitaciones físicas y nivel de energía, se traduce un mayor índice de calidad de vida en el paciente H. D. Nuevamente debemos tener en cuenta su

media de edad viéndose disminuidas las enfermedades y/o problemas sociales.

Los valores obtenidos con respecto al bienestar y estado emocional, son algo mayores en el paciente de H.D. pudiendo estar relacionado con la realización de la técnica dentro del ámbito hospitalario sin requerir la presencia de alguna otra persona familiar. Otro factor a considerar es la edad del paciente en D. P. que condiciona habitualmente la elección de la técnica y conlleva otros problemas y limitaciones añadidos, muy relacionados con la enfermedad de base.

Destacar que la posibilidad de trasplante y la evolución de éste es la principal preocupación de los pacientes, seguida de las limitaciones, deterioro y dependencia. Además de que la mayor parte de los pacientes no encuentra nada positivo en convivir con la enfermedad renal.

Todos los pacientes estudiados viven acompañados, la mayoría casados, unos por su pareja y otros por otros familiares, hijos o padres. En los más jóvenes esto puede tener relación con el miedo a encontrarse solos en un momento crítico, o bien con la imposibilidad económica de independizarse.

Al valorar el estudio se refleja que la mayor parte de los pacientes prefirieron completar el cuestionario sin ayuda, y que, algunos dejaron de contestar las preguntas relacionadas con el sexo que sigue siendo un tema tabú para muchos pacientes por "vergüenza" o por la educación recibida, en la que estos problemas no deben salir del entorno familiar.

## **CONCLUSIONES**

1. Alto grado de satisfacción por el trato general por los pacientes.
2. La muestra estudiada se considera ayudada por el personal sanitario y con un buen apoyo social.
3. La mayor preocupación reflejada fue el trasplante renal seguida de las limitaciones, el deterioro y la dependencia derivadas de la I.R.C.
4. La mayoría no encuentra ningún aspecto positivo en convivir con la enfermedad renal.
5. Como resultado de este estudio preliminar, consideramos las siguientes propuestas:
  - Potenciar el enfoque de la atención, educación y prevención hacia el paciente de edad avanzada (sobre todo en la D.P.), y a sus familiares.
  - Aumentar los servicios sociales y el apoyo que representan para el paciente, constituyendo una ayuda para los pacientes sin recursos y sin posibilidad de generarlos.
  - Continuar el estudio con el objeto de evaluar si los resultados se reafirman al aumentar la muestra.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Comparación de Eritropoyetina y Decanato de Nandrolona en pacientes ancianos en hemodiálisis: efectos Eritropoyéticos y nutricionales. Gascón A., Belviss J.J., Beser E. Pérez A., Rubio V., Bensa F. S. Nefrología, Hospital General Obispo Polanco. Teruel.
2. Comparación de la Calidad de vida en hemodiálisis entre personas mayores y menores de 65 años. Traver J.A., Cirugeda A., Muños de Bastillo E., Alvarez V., Bemis C. S. Nefrología. Hospital Universitario de la Princesa. Madrid.
3. Estado de Salud en hemodiálisis y diálisis Peritoneal. Teixidó J.; Ponz E., García C., Morey A. H. Germans Trials y Pujol (Badalona), C. H. Parc Taulí (Sabadell), H. Joan XXIII (Tarragona), H. Son Dureta (Palma de Mallorca).
4. Calidad de vida en hemodiálisis: influencia de la ansiedad y la depresión. Travel J.A., Barril G., García-Camba E., Sanz P., Fdez Perpem A., Bernis C., Cirugeda A., M. Bustillo E., Alvarez V., Sz Tomero J.A. S. Nefrología, Psiquiatría. H. Universitario de la Princesa. Madrid.
5. Calidad de vida en hemodiálisis: influencia de los factores de personalidad. Travel J.A., Barril G., García-Camba E., Sanz P., Fdez Perpem A., Bernis C., Cirugeda A., M.

- Buistillo E., Alvarez V., Sz.Tomero J.A. S. Nefrología, Psiquiatría. H. Universitario de la Princesa. Madrid.
6. Calidad de vida en personas mayores de 65 años en hemodiálisis: Valoración de factores sociodemográficos. Travel J.A., Barril G., García-Camba E., Sanz P., Fdez. Perpem A., Bernis C., Cirugeda A., M. Bustillo E., Alvarez V., Sz. Tomero J.A. S. Nefrología, Psiquiatría. H. Universitario de la Princesa. Madrid.
  7. La enfermedad, una forma de comunicación. Ana Rojano Pérez, Juan M. Pérez de Navarro, Luis Pernía Ibañez. XVII Congreso de la SEN y SEDEN. Santander 1997.
  8. Mejoría de la calidad de vida en pacientes en diálisis tras la normalización de las cifras de hematocrito con Eritropoyetina. Grupo Español para el estudio de la Calidad de Vida de los pacientes con insuficiencia Renal Crónica. F. Moreno., D. Sanz-Guajardo., J.M. López, R. Jofre., F. Valderrabano. H. Príncipe de Asturias, Universidad de Alcalá, H. Puerta de Hierro., H. General Universitario Gregorio Marañón.
  9. No inicio de diálisis crónica en pacientes con insuficiencia renal crónica avanzada. M.García., A. Rodríguez Jomet., E. Ponz., J. Almirall. Consorcio Hospitalario Parc Taulí. Sabadell (Barcelona).
  10. Tratamiento de la insuficiencia renal crónica y calidad de vida: influencia del sexo. Grupo Español para el estudio de la Calidad de Vida. H. Príncipe de Asturias, Universidad de Alcalá. H. Puerta de Hierro (Madrid). H. General Universitario Gregorio Marañón (Madrid).
  11. Actitudes éticas del cuidado desde la percepción de los pacientes mayores en diálisis. Araceli Saenz., M. Joaquín Rueda, Marina Rojo, M<sup>a</sup> Teresa Sola, M<sup>a</sup> Luz Fdez. S. Nefrología. H. Universitario de Valdecilla. Santander.
  12. Valoración del perfil del usuario como ayuda en la planificación de objetivos. M<sup>a</sup> José Puga. H. Juan Canalejo. La Coruña.
  13. Medida de la calidad de vida: D.P.C.A. Versus Hemodiálisis. M.J. de la Torre Peña., P. Peña Amaro, J. García López., C. Baena del Moral., M.A. Moral Gómez. Centro de diálisis Santa Catalina. H. General de Especialidades Ciudad de Jaén. Escuela Universitaria de Enfermería. Jaén.
  14. Diálisis Peritoneal, la realidad subjetiva de convivir con una enfermedad crónica. M. Alapent Aresté., M<sup>a</sup> Díaz Cosera., M<sup>a</sup> Torres Jansa, M. López Viñal, E. Luque Badillo, S. Alconchel Cabezas., R. Barroso Ortín. Unidad de Diálisis Fundación Puigvert. Barcelona.
  15. 500 cuestiones que plantea el cuidado del enfermo renal. Lola Andreu Periz. Enriqueta Force Sanmartín. Ed. Masson. 1997. Pág. 267 a 279, y desde pag. 335 a 347.