

## **CALIDAD DE VIDA EN DPCA. OPINION DE LOS PACIENTES \***

*Ana M<sup>a</sup>, Reyero López, Dolores López García*

«Fundación Jiménez Díaz». Servicio de Nefrología.  
Avda. Reyes Católicos, 2. Madrid-3. España

La diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) es una alternativa a la hemodiálisis (HD) para el tratamiento de los pacientes en insuficiencia Renal Terminal (IRT).

En octubre de 1980 comenzamos nuestro programa de DPCA.

Desde esta fecha a mayo de 1984 hemos incluido en esta modalidad de tratamiento a 34 personas, de las que en la actualidad continúan 21.

Como señalamos, la mayoría de los pacientes no retinían criterios médicos para ser incluidos en un programa de HD, el 35,29 % eran diabéticos, 11,76 % mayores de 60 años, el 26,47 % presentaban problemas vasculares, los restantes aún cuando podían ser buenos candidatos para HD presentaban problemas sociales, por lo que tuvieron que ser incluidos en DPCA. Observamos que en las revisiones mensuales más que problemas médicos o de tratamiento, consultaban problemas sociales o de relación familiar, por lo que en mayo del 84 nos planteamos la necesidad de analizar prospectivamente este aspecto.

### **MATERIAL Y METODOS**

Elaboramos una encuesta (gráfica 1) dividida en diferentes apartados que permitieran valorar su situación laboral, económica y de relación, se incluyó una pregunta expresa a la diferencia de vida que le podía haber aportado la HD.

Con ella tratábamos de conocer si eran conscientes de que a la mayoría de ellos no se les había dado otra elección de tratamiento que el que estaban efectuando y ver de qué forma esto podría afectarles.

La encuesta iba acompañada de una carta en la que se explicaba: los motivos por los que se les remitía, el tiempo de que disponían para contestarla, la total reserva y anonimato que se iba a dar a los datos recogidos y el compromiso de enviar los resultados a todo el que lo solicitara.

De los 21 pacientes incluidos en DPCA en este momento, la encuesta se envió a 19 (se excluyeron 2 pacientes por llevar sólo un mes en el programa y no considerar valorables las respuestas).

### **RESULTADOS**

De las 19 encuestas remitidas contestaron el 94,73 % 10 hombres y 8 mujeres con edades comprendidas entre 17 y 70 años (media de 47,44 años), de ellos 14 eran casados y el resto solteros.

La duración de la enfermedad renal se expresa en la gráfica 2, y el tiempo en programa de DPCA en la gráfica 3. Hay que destacar que actualmente el paciente más antiguo lleva 37 meses de tratamiento.

El nivel de formación de los encuestados es de 55,5 % estudios primarios, 27,77% secundarios y el 17 % han realizado estudios superiores.

La profesión no la contesta el 30 % de ellos, siendo la del resto: 6 intelectuales, 5 física activa, 2 física sedentaria.

No se encuentran en activo 12 de los encuestados y su situación laboral es: 2 incapacidad transitoria, 2 incapacidad total y 8 absoluta.

Por causa de su enfermedad, los ingresos han disminuido en el 55,55 % de los pacientes, aumentado en el 1,66 % (por la subida de la Seguridad Social) y no se ha modificado en el 42,79 %.

El 55,55 % no les ha supuesto gasto extra su entrada en DPCA y los que declaran gastos, lo hacen en función de cambios en su domicilio para mejor ordenación del material o adecuación de la habitación destinada a realizar los intercambios (se les sugirió que fuera única para este fin).

Los m<sup>2</sup> que tiene la vivienda y el número de habitaciones se expresan en las gráficas 4 y 5 respectivamente. Como puede verse en ellos la mayoría de los pacientes disponen de más de 80 m<sup>2</sup> y ningún domicilio tiene menos de 3 habitaciones. Modificaciones en la vivienda por motivo de su entrada en DPCA han tenido que realizarla el 61,11% de los encuestados.

Ya hemos comentado anteriormente que de los 13 pacientes el 77,77 % eran casados, de éstos las relaciones personales con su cónyuge no han variado a pesar de la enfermedad, mientras que en el 22,23 % sí han variado.

Las preguntas referentes a las relaciones sexuales la contestan 17 de los 18 encuestados. En el 57,14 % han disminuido la frecuencia de estas relaciones, y de la misma forma su necesidad, apetencia y satisfacción. No sienten miedo a tener relaciones el 44,44 %, no contestan el 27,77 % y el 27,77 % expresan tener miedo, pero sólo uno consultó su problema con el médico que le atendió.

La relación con la persona que le presta su ayuda sigue siendo igual en el 55,55 % de los casos, no contestando el 44,45 %.

De los encuestados, sólo el 55,55 % tienen hijos y de éstos el 44,44 % no han variado en las relaciones que mantienen con ellos, el 11,11 % dicen ser diferentes pero no especifican el motivo.

Las relaciones con otras personas de su entorno familiar son igual que antes de su comienzo en programa de DPCA en el 72,22 %, no contestando el 16,66 % y dicen ser diferentes el 11,11 %. Un paciente dice que se encuentra más atendido que antes, y otro manifiesta que su carácter ha cambiado al entrar en programa de DPCA.

Siguen relacionándose con las mismas personas que antes de comenzar el programa de DPCA el 88,88 % de los pacientes, a pesar de que el 38,8 % de ellos salen con menos frecuencia, el 27,77 % alegan que disponen de menos tiempos a causa de los intercambios, y el 11,11 % no les apetece debido a su enfermedad. El posible cambio en el comportamiento de las relaciones sociales sólo lo contestan el 44,44 %, el 11,11 % no han notado diferencia, el 22,22 % se relacionan menos o con dificultad y el 11,11 % aprecian que hay más interés por sus problemas, en las personas que le rodean.

La ocupación del tiempo libre antes y después de comenzar el programa, se ve reflejada en el gráfico 6 (1.2). Es importante reseñar que el 22,22 % han dejado de pasear, a pesar de nuestras recomendaciones y resaltar la variación que han experimentado los entretenimientos que necesitan actividad física y los que son sedentarios.

Como curiosidad señalaremos el 11,11 % de los pacientes que no leían habitualmente, ahora son grandes aficionados.

La respuesta a la pregunta que hacía referencia a la HD y con la que pretendíamos averiguar si los pacientes se encontraban afectados de alguna forma por su falta de elección de tratamiento han sido:

- El 77,77 % de los encuestados no hubieran preferido la HD como forma de tratamiento, mientras que el 22,33 % sí, estando los 18 pacientes de acuerdo que la DPCA les proporciona más libertad, comodidad e independencia a pesar de que algunos de ellos en otra pregunta había referido que los intercambios les quitaban mucho tiempo.

Nos parece importante resaltar que la única paciente que eligió la DPCA como tratamiento de forma voluntaria le parece menos dramática su enfermedad con esta forma de diálisis y nos expresa su rechazo a la HD por ver en los pacientes hemotratados peor aspecto físico del que ella tiene, y siente terror ante la idea de verse «sangrada» tres veces por semana. Piensa que con cuidado e higiene no puede tener ningún problema en la DPCA.

Tres pacientes que por problemáticas vasculares habían tenido que cambiar de HD a DPCA se encuentran mejor rehabilitados actualmente por la angustia que les producía la <máquina> y ven en la Diálisis Peritoneal un método más fisiológico de tratamiento.

En este mismo apartado y sin tener conexión con la pregunta que se les hacía, el 77,77 % nos expresan su interés por relacionarse con sus compañeros de DPCA, poder realizar juntos recitajes, intercambiar experiencias tanto positivas como negativas y la posibilidad de comunicarse con otros compañeros por teléfono para comenzar esta relación.

Por último señalar que sólo el 27,77% querían conocer el resultado de las encuestas.

## COMENTARIOS

A pesar de que el motivo que nos llevó a realizar la encuesta fue los problemas de tipo psico-social que los pacientes nos planteaban en las revisiones mensuales y éste nos pareció el método más discreto para conocer su situación psico-social e intentar apoyarles. Los resultados no han sido los esperados.

En nuestra opinión puede deberse:

- 1) No responde libremente a ella.
- 2) Hay personas que por dificultad en la visión no han contestado personalmente.
- 3) Posiblemente confían más en el intercambio verbal con la enfermera o médico encargado de DPCA que en la encuesta.

En vista de lo anteriormente expuesto nos parece imprescindible que la enfermera de DPCA sea siempre la misma, para que puedan depositar su confianza en una misma persona.

Que la enfermera de DPCA recoja mensualmente la evolución tanto de los problemas médicos como psico-sociales, para poder dar a cada paciente el tratamiento que necesita; con este motivo vamos a utilizar las historias de enfermería por evolución mensual y adaptadas a DPCA.

La idea que nos dieron gran mayoría de ellos de conocer a sus compañeros ha hecho que en la actualidad los recitajes que teníamos programados para realizar individualmente, los estamos haciendo en grupos de 7 personas, con excelentes resultados hasta el momento.

Por último nos parece importante destacar que a pesar de nuestro temor todos los pacientes están satisfechos con la modalidad de tratamiento que hacen.

## CONCLUSIONES

Como puede observarse por los resultados:

- Todos nuestros pacientes son relativamente nuevos en programa de DPCA.
- La mayoría no ejercen actualmente ninguna profesión y deben tener confundida la noción de incapacidad, ya que 10 dicen haber disminuido sus ingresos a pesar de que 8 se encuentran en incapacidad absoluta.

La mayoría de ellos disponen de una vivienda más o menos idónea, aunque el 61,11 % tuvieron que realizar modificaciones en ella para adecuar una habitación exclusivamente para DPCA. Esto supuso gasto extra al 44,44% (los que contaban con menos medios porque en algunos casos tuvieron que adquirir muebles convertibles para poder realizar esta adecuación).

- A las preguntas más personales como las relaciones familiares contestan sólo el 44,45%, mientras que a preguntas más íntimas, como las relacionadas a sexuales las contestan la mayoría (de aquí nuestro comentario de la falta de libertad para contestarlas).

- Queda plenamente definido que su actividad social ha disminuido notablemente, ya que el 48,88 % salen con menos frecuencia que antes de su enfermedad.

En la ocupación del tiempo libre se mantiene prácticamente igual en los entretenimientos que son sedentarios, mientras que los que necesitan alguna actividad física o social, han bajado notablemente.

- Destacamos que sólo el 22,23 % del pequeño grupo que tenemos incluido en DPCA hubieran preferido la HD como forma de tratamiento y que el 100 % está de acuerdo en que la DPCA les proporciona más libertad, comodidad e independencia.

Es de reseñar que el 77,77 % de los pacientes quisieran tener relación con sus compañeros de tratamiento. Por último sólo el 27,77 % quisieran conocer el resultado de la encuesta.

#### GRAFICO 1

Edad	Sexo	Varón	Estado Civil	Casado/a
		Mujer		Soltero/a

- Fecha de inicio de la enfermedad.
- Fecha de entrada en DPCA.
- Estudios realizados
  - primarios
  - medios
  - superiores
- Profesión
  - Sí
- En activo:
  - No
- ¿Está en incapacidad laboral transitoria?
- ¿En invalidez total?
- ¿En invalidez absoluta?  
(para contestar estas dos preguntas debe Ud. mirar el papel que le enviaron cuando le concedieron la pensión).
- ¿Sus ingresos mensuales han disminuido o aumentado desde que comenzó su enfermedad?
- ¿En qué cantidad aproximada?  
La entrada en DPCA le ha supuesto gastos extras. ¿Cuáles?
- ¿Cuántos m<sup>2</sup> tiene su vivienda?
- ¿Es casa o piso?
- ¿Cuántas habitaciones tiene su vivienda excluyendo cocina y W. C.?
- ¿Tiene una planta o varias?
  - Sí
- ¿Tiene agua caliente?
  - No
  - Sí

- ¿Tiene calefacción?
  - No
- ¿Ha realizado modificaciones en su vivienda cuando comenzó el programa de DPCA? ¿Por qué?
- ¿Las relaciones con su cónyuge son iguales o distintas que antes?
- ¿Sus relaciones sexuales son iguales que antes?
- ¿Ha aumentado o disminuido la frecuencia?
- ¿Tiene la misma necesidad que antes?
- ¿Siente la misma satisfacción que antes?
- ¿Ha sentido o siente miedo a tener relaciones sexuales por su enfermedad? ¿Por qué?
- En caso afirmativo, ¿lo ha consultado con el médico o enfermera que la trata?
- ¿Las relaciones con la persona que la ayuda (si es otra que su cónyuge) son iguales o distintas que antes?
- Con sus hijos.
- Con otras personas de su entorno familiar.
  - Si son distintas explique porqué.
- ¿Se relaciona Ud. con las mismas personas que antes de entrar en programa de DPCA?
- ¿Sale con ellos con la misma frecuencia?
  - Si la respuesta es no, explique porqué.
- Antes de entrar en DPCA, ¿en qué Ocupaba Ud. su tiempo libre?
  - Ir al cine
  - Ir al teatro
  - Ver TV
  - Oír la radio
  - Pasear
  - Leer
  - Oír música
  - Ir a bailar
  - Realizar trabajos manuales
  - Otros (enumerar)
- Actualmente Ud.
  - Va al cine
  - Va al teatro
  - Ve la TV
  - Oye la radio
  - Pasea
  - Lee
  - Oye música
  - Va a bailar
  - Realiza trabajos manuales
  - Otros (enumerar)
- Si Ud. ha notado otra diferencia en su comportamiento y relaciones sociales, familiares, etc., desde su entrada en programa de DPCA, explíquelas a continuación y enumere los motivos.
- ¿Ha pensado alguna vez que su calidad de vida hubiera sido mejor dializándose por diálisis que por DPCA?
  - ¿Por qué?

INICIO DE LA ENFERMEDAD EN AÑOS

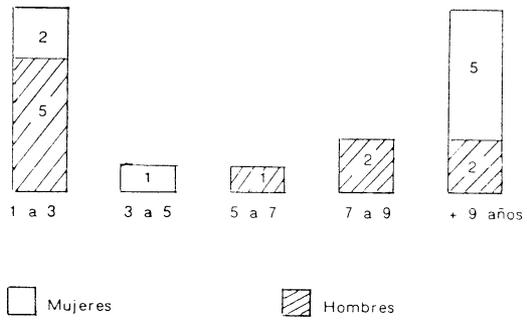


Fig. 2

TIEMPO QUE LLEVAN EN DPCA (EN MESES)

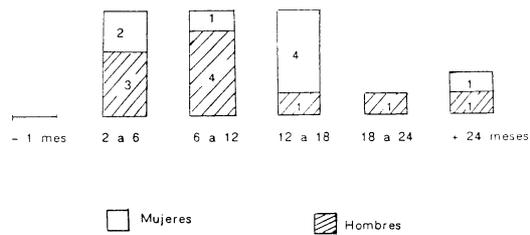


Fig. 3

## SUPERFICIE DE LA VIVIENDA (EN M<sup>2</sup>)

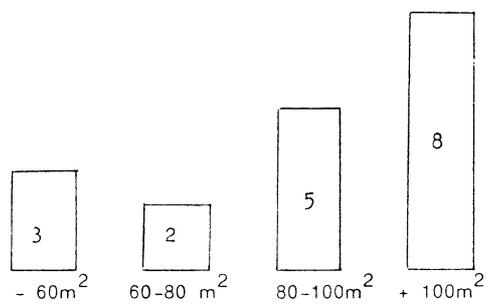


Figura 4

NUMERO HABITACIONES DE LA VIVIENDA

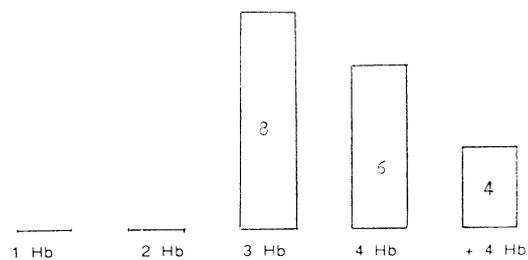
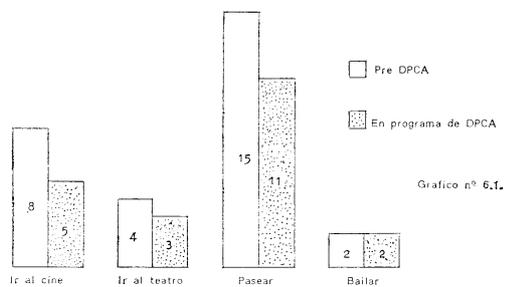


Figura 5

OCUPACION DE TIEMPO UBRE ( ENTRETENIMIENTOS ACTIVOS)



OCUPACION DEL TIEMPO LIBRE ( ENTRETENIMIENTOS SEDENTARIOS)

