

HEMODIALISIS DOMICILIARIA: ANALISIS DE LA RELACION DE LOS PACIENTES CON LAS PERSONAS QUE COLABORAN EN SU TRATAMIENTO *

Ascensión Galera Fernándtz, Blanca Cabañuz Benedicto

Servicio de Nefrología. Fundación Jiménez Díaz. Avda. Reyes Católico, 2. Madrid-3

La hemodiálisis domiciliaria (HDD) es un procedimiento, ampliamente utilizado con buenos resultados en general y que la mayoría de los pacientes presenta buena adaptación y tolerancia. Esta ha sido nuestra experiencia a lo largo de los años, aunque algunos pacientes en un momento determinado pasen a tratarse con otras modalidades más dependientes del Hospital o Centro Satélite.

Las razones son varias y el análisis de ellas nos parece importante,

Nuestro objetivo al plantearnos este trabajo fue analizar la relación de los pacientes en HDD con la persona que colabora en su diálisis, conocer a través de su experiencia si los motivos por los que algunos Satélites o el Hospital tenía algo que ver con estas relaciones.

MATERIAL Y METODOS

Se elaboraron dos tipos de encuestas (gráficos 1 y 2), uno para el paciente que constaba de 33 preguntas y otra para la persona que colabora en la diálisis con 22 preguntas. En la carta que acompañaba a las mismas dervíamos que debían ser contestadas individualmente y con la máxima sinceridad, y que nosotras mantendríamos absoluta reserva y anonimato de cada una.

Se enviaron 126 encuestas, 63 a los pacientes que están o han estado en HDD, incluyendo a los que actualmente están trasplantados, y otras 63 encuestas familiares. Contestaron 80 que representa un 63,49 % de total de las encuestas enviadas. Tanto las encuestas de los pacientes como las de la persona que colabora en la diálisis, se recibieron en el mismo sobre.

RESULTADOS

Encuesta realizada a los pacientes

La edad y el sexo están representados en el gráfico 3; el estado civil en el gráfico 4 y el tiempo que está o estuvo en HDD en el gráfico 5.

Los motivos por los que eligieron esta modalidad fue en 15 de los pacientes por considerarla más cómoda; 13 por consejo médico; porque se lo exigieron los médicos; 3 por estar en su ambiente; otros 3 por ser más compatible con su trabajo; 1 por no sentirse enferma y otro por razones personales y tener menos riesgo de infecciones. Todos los pacientes en HDD están o han estado satisfechos de esta modalidad, exceptuando un paciente.

Los m² que tiene la vivienda están representados en el gráfico 6, de igual forma en el gráfico 7 representamos el lugar que ocupa dentro de la familia.

La opinión sobre la dificultad en su aprendizaje fue en 22 duro y complicado, resaltando que lo más costoso fue aprender a pinchar; en 15 fue sencillo y para el resto (3) fue mediana dificultad.

Con respecto a la relación con el familiar que colabora en la diálisis, 26 de los pacientes afirman tener más comunicación y acercamiento desde que están en este programa, en 10 de ellos no ha variado, 1 manifiesta que hubo mayor alejamiento; en 2 hay más comunicación actualmente aunque hubo más tensión y ansiedad en un principio y uno no contesta.

Al preguntar si se entrevistaron alguna vez con el Psiquiatra o Psicólogo, 17 de ellos afirman haberlo hecho, 22 nunca aunque a dos les hubiera gustado hacerlo y no se decidieron uno por indecisión y otro porque el Psiquiatra era amigo suyo; un paciente no contesta.

Les pedimos que definieran su carácter y entre la gran variedad de respuestas destacan 9 que se consideran alegres, 4 violentos egoístas y autoritarios. 3 nerviosos y 3 depresivos con oscilaciones (las 3 son mujeres) y una (de las que no visitó al Psiquiatra pero le hubiera gustado hacerlo) se define alegre, depresiva, pesimista, impresionable, miedosa y nerviosa. El resto 21 pacientes, consideran su carácter como normal, bueno, tolerante, introvertido, optimista, serio, etc..

Al definir el carácter de la persona o familiar que les ayuda en su hemodiálisis 3 consideran que es nervioso-irritable, fuerte (no soporta críticas) y nervioso-débil; dos cíclico (los 2 son mujeres) y el resto utiliza términos en sus definiciones desde normal hasta bueno, muy bueno, responsable, tranquilo, cariñoso. comprensivo, amable, etc.. uno de ellos opina que su mujer es una santa (él se considera alegre y violento).

El estado de ánimo de los pacientes no se modifica durante la hemodiálisis en 22 casos, en 8 sólo si hay problemas, otros 10 si que cambian, 8 suelen estar más nerviosos e intranquilos y 2 más tristes.

Acerca del comportamiento del familiar que colabora en la Hemodiálisis los pacientes opinan que no les gustaría que se comportara de otra forma en 34 casos, sí les gustaría a 4 de ellos y a otros 2 sólo a veces.

En cuanto a las actitudes del paciente durante la hemodiálisis quisimos conocer el grado de participación de éstos en su diálisis: 6 lo hacen todo menos pincharse, 25 colaboran bastante: montan el riñón artificial, recuerdan horas de la heparina, indican la ultrafiltración, etc., 7 colaboran muy poco y 2 no colaboran en nada (los dos son médicos).

Manifiestan su mal humor 26 pacientes de los encuestados, 12 dicen controlarse o disimularlo ante el familiar y 2 no contestan.

Durante los pinchazos 27 pacientes no se quejan, 6 sólo a veces, 5 suelen quejarse 1 no precisa pincharse (shunt de Thomas) y otro no contesta.

En el transcurso de la hemodiálisis, 24 de los pacientes duermen de una a dos horas, 16 no lo hacen, pasan la hemodiálisis leyendo, oyendo música, charlando, viendo TV, algunos comen, 4 afirman que no hacen nada y 1 juega al parchís.

La persona que colabora en la hemodiálisis tiene en cuenta las opiniones del paciente en 37 casos, en 2 no y 1 a veces.

Cuando el familiar se equivoca en algo 25 pacientes reaccionan bien, colaborando y sin protestar, ó se enfadan o ponen de mal humor, 2 depende de su estado de ánimo, 2 tratan de disimular, 2 no contestan.

La mayor parte de los pacientes están acompañados durante toda o casi toda la diálisis, 2 la mitad y 1 afirma estar sola durante la diálisis.

Sobre sus sentimientos hacia la persona que colabora en su hemodiálisis, 10 pacientes se sienten queridos, 7 en deuda y 23 agradecidos, comprendidos o ambas cosas.

También preguntamos a los pacientes quien les parecía la persona más adecuada para colaborar con HDD después de su experiencia y sus respuestas coinciden con el

familiar que les dializa y que además de éste con la enfermera, 4 opinan que solamente el personal sanitario (los 4 han abandonado la HDD).

Los consejos que los pacientes dan a las personas que van a entrar en programa de HDD son: que tengan paciencia, que lo piensen bien, que no tengan miedo, que tengan confianza, etc.

Uno de ellos les diría que se está mejor en un Centro.

En relación con el período de aprendizaje 29 pacientes afirman que el aprendizaje fue correcto, 6 que el aprendizaje fue bueno pero que los años han aumentado sus conocimientos. Dos no contestan y 2 creen que no fue completo.

Durante su permanencia en HDD, 9 pacientes no han tenido problemas clínicos, 5 ingresaron por pericarditis, a 11 tuvieron que realizarles nueva fístula arterio-venosa, 8 tuvieron neumonías, 10 fueron intervenidos de paratiroides y 1 ingresó con hemorragias por varices esofágicas.

La mayoría de los pacientes (24) creen que estos problemas se hubieran producido igual si se hubieran dializado en otro sitio. Diez no contestan y 4 creen que se hubieran evitado si se hubieran dializado en otro sitio (2 fístulas arterio-venosas, 1 hepatitis y 1 neumonía).

Respecto a los problemas técnicos con el aparato, 30 pacientes afirman haberlos tenido, 10 no los han tenido nunca, sólo 1 dice que ha tenido muchos.

La mayoría de los pacientes (38) dicen haber resuelto bien los problemas planteados, sólo dos no contestan.

Durante al HDD, 11 pacientes no tienen problemas clínicos, 9 suelen tener mareos e hipotensión, 5 dolores precordiales y 15 ocasionalmente tienen mareos, vómitos, calambres, etc.

Todos los pacientes que han abandonado la HDD para pasar a un Centro tenían problemas clínicos durante su diálisis (mareos, hipotensión y a veces vómitos). No dolores precordiales.

Por último preguntamos por qué dejaron de dializarse en casa los que lo hicieron. Las respuestas de los 7 pacientes que cambiaron la HDD por la de un Centro por el posible interés de las respuestas las individualizamos seguidamente:

- Uno por su estado de salud (a causa de un mal de Pott tuvo una paraplejía).
- Después de morir mi esposo a mi hija le faltaron fuerzas para hacerlo. E. G.
- Por falta de espacio.
- Porque mi marido tenía que perder mucho tiempo de su trabajo, por los gastos que produce la HDD y de los que la Seguridad Social no se hace cargo, y porque la asistencia sanitaria es nula y esto lleva consigo una intranquilidad para mí y el resto de la familia.
- Por cansancio de ver el aparato siempre en mi habitación, soledad, esclavitud para mi marido y el que mi hija pequeña sólo ha visto a su madre en riñón.
- Porque siempre ha habido problemas con la máquina y nos poníamos muy nerviosos.
- La persona que me dializaba (hermana) no ríe puede dedicar la atención necesaria y esto es peligroso a parte de los gastos que me ocasionaba.

Encuesta realizada a la persona que colabora en la diálisis

De los 40 encuestados, 28 son mujeres y 12 hombres, con edades comprendidas entre 22 y 60 años, con una media de 36,2 años (gráfico 8), 3 de ellos están solteros, 1 es

viudo y el resto (36) están casados (gráfico 9). La relación familiar con el paciente se expresa en la gráfica 1. Como puede observarse la gran mayoría son esposas.

Los cambios que observan las personas que colaboran en la diálisis sobre el ánimo del paciente son:

El día que se dializa 18 de los encuestados expresan no notar cambios en el paciente durante el transcurso de la diálisis, 16 afirman que los encuentran más nerviosos, irritables y protestones, 5 alterados sólo cuando hay complicaciones y 1 no contesta.

Durante los días que no se dializan, 20 de los encuestados expresan que el paciente no cambia, 16 de ellos los encuentran menos nerviosos y de buen humor, 2 no contestan y el resto (2) están más cómodos y disfrutan más aunque su carácter no varíe.

El paciente colabora en su diálisis, según los encuestados en 30 de los casos, 6 no colaboran, 1 no contesta y el resto (2) ocasionalmente.

Al hacerse cargo de la HDD la relación entre el paciente y la persona que colabora en el tratamiento no se ha visto alterada en 25 de los encuestados, 3 afirman que han mejorado en su comunicación y se valoran más mutuamente, 1 no sabe y el resto (8) expresan que han variado pero no especifican de qué forma.

Cuando la persona que colabora en la diálisis se equivoca o hace algo mal durante ésta, el paciente se lo comunica abiertamente a 29 de los encuestados, 1 se enfada, otro depende del genio que tenga ese día, 3 no saben y el resto (7) creemos que confunden la pregunta, ya que la contestación no concuerda con ella.

A los 24 de los encuestados no les molesta que el paciente les haga alguna observación o crítica de su forma de actuar, a 7 que sí, 5 depende de como sea hecha, 1 no contesta y el resto (2) no aceptan la crítica pero sí toleran las observaciones.

De los 40 encuestados sólo 14 manifiestan notar cambios en su estado personal de ánimo el día de la diálisis. La mayoría de ellos (21) afirman que lo que más miedo les produce durante la misma son los posibles problemas médicos o técnicos, roturas de dializadores o sistemas y cortes de luz. Únicamente 5 dice tener miedo al «pinchazo» y 3 no tienen miedo a nada.

La responsabilidad de la labor que están realizando la consideran: 15 excesiva, 16 mucha, aunque es asumida totalmente y no les preocupa y a 5 normal. Asimismo el 82,5 % se consideran capacitados para seguir dializando al paciente en casa. A pesar de lo cual 13 preferirían que el paciente se dializara en otro sitio, 24 prefieren continuar en casa mientras no tengan problemas y 3 no contestan.

Con respecto al sueño 29 de ellos duermen bien, 3 regular y 8 duermen mal, pero tan sólo 6 necesitan tomar sedantes o sonníferos. Trece han tenido alguna vez sueños relacionados con el Riñón, 15 nunca, 5 sólo al principio de estar en su domicilio y otros 5 en muchas ocasiones.

Aunque en el Hospital se les aconseja que tomar vacaciones anulamente, 23 de los familiares que colaboran nunca han tenido vacaciones, 5 lo hacen todos los años (de 15 a 30 días) y 12 sólo ocasionalmente. Durante el período de vacaciones uno de los familiares seguían pinchando al paciente.

De las 40 personas que contestaron a la encuesta tan sólo en 6 de los pacientes tuvieron que dializarse en el Centro por problemas médico-quirúrgicos de sus familiares que colaboran en la diálisis. Por último les pedimos que expresaran sus problemas y sus causas, y 18 de los encuestados manifestaron no tener problemas; el resto (22) son variadísimos, destacando sobre todos 4 de los casos en los que se quejan de falta de información en nuestras técnicas o avances y sugieren que se organicen cursillos en este sentido. A 2 les gustaría que hubiera un servicio de asistencia en casa para solucionar problemas urgentes. Además creen que una enfermera debería visitarles periódicamente.

A la vista de estos resultados se puede deducir que el número de pacientes varones es muy superior al de mujeres en HDD (67-32,5 %) y la mayor parte de éstos son casados, probablemente porque las mujeres al no trabajar disponen de más tiempo que los hombres, además la HDD es compatible con las tareas de ama de casa.

Para el 72 % de los pacientes el aprendizaje fue correcto y para el 15% también, pero reconocen que su experiencia posterior ha servido para aumentar sus conocimientos. Un pequeño número de pacientes sugiere que se deben hacer cursos de reciclaje o actualización en su formación. También hay que señalar que algún paciente se siente olvidado y desearía que personal sanitario le visitara en su domicilio periódicamente.

No hay ninguna evidencia de que el carácter de los pacientes influya en la adaptación a la HDD, de los seis pacientes que han abandonado esta modalidad sólo cabe destacar que en un caso cuya relación era de madre-hija el abandono se produjo por deseo de la hija que se define como nerviosa e irritable y en otro caso que el paciente (esposa) se define como sensible y fuerte y el esposo fuerte, el abandono se produjo por deseo de ambos.

En los pacientes que toleran bien la HDD hay sin embargo caracteres fuertes, nerviosos o violento y no manifiestan el deseo de abandonarla o de una mala adaptación.

En cuanto a los pacientes que han abandonado la modalidad, destacamos que en 6 de los 7 casos, las encuestas fueron contestadas por la misma persona.

El tiempo que permanecieron en HDD es de 1 a 7 años.

Todos los pacientes menos uno no eligieron la HDD, sino que fue por consejo médico.

De los siete pacientes, cuatro son esposos, una es madre, otro hermano y otro hijo.

Todos tienen pequeñas viviendas, 4 inferiores a 70 m² y 3 de 70 a 100 m².

Todos los pacientes señalan que en sus relaciones con la persona que colabora en su diálisis hay o hubo mayor acercamiento y comunicación como consecuencia de ésta, sin embargo la mitad de los familiares opinan que sus relaciones no han variado.

Todos los pacientes colaboran bastante en su HDD, los familiares tienen en cuenta sus opiniones y han resuelto bien los problemas planteados.

En cuanto al sentimiento de los pacientes hacia el familiar que colabora en su HDD, todos los esposos-as manifiestan cariño y comprensión, mientras que cuando la relación familiar es otra los sentimientos son de agradecimiento o deuda.

La mayoría de los pacientes modifican su estado de ánimo durante las sesiones de hemodiálisis y se sienten más deprimidos, tristes o nerviosos.

En cuanto a los familiares que colaboraban en la HD:

La responsabilidad les parecía excesiva a cinco de los seis familiares, pero tres de ellos a pesar de haber dejado la HDD afirman que podrían seguir dializándole siempre, sólo uno de los familiares no tenía temor a nada, el resto les preocupaban los pinchazos, roturas del dializador o cualquier posible incidente.

Tres familiares no tomaron nunca vacaciones, tres no dormían bien, cinco tenían sueños relacionados con el Riñón Artificial.

COMENTARIOS

1. El paciente debe elegir libremente su modalidad de diálisis.
2. Es preferible que la relación del paciente con la persona que va a colaborar en su HDD sea la de esposos.
3. Hay que tener en cuenta la situación social y laboral de los pacientes que van a entrar en HDD.

4. Es recomendable la visita al Psiquiatra tanto del paciente como la del familiar para que defina sus caracteres y posible capacidad de adaptación al programa.
5. La incidencia de problemas médicos a lo largo del tiempo en HDD, deben ser motivo de regreso al Centro.
6. Se deben organizar charlas y reuniones informativas con los pacientes y familiares en HDD.
7. Las visitas periódicas domiciliarias por el personal sanitario servirían de apoyo y estímulo a los pacientes que se sienten más aislados.
8. La carga psicológica del paciente o familiar puede aumentar a lo largo del tiempo, lo que sería indicativo para cambiar la modalidad de diálisis.

GRAFICO 1

Encuesta para el paciente

1. Edad.
2. Sexo.
3. Estado Civil.
4. ¿Cuánto tiempo lleva o estuvo en Hemodiálisis domiciliaria?
5. ¿Por qué eligió la Hemodiálisis domiciliaria?
6. ¿Está o estuvo satisfecho de la Hemodiálisis domiciliaria?
7. Parentesco o relación con la persona que colabora en su diálisis.
8. ¿Cuántos m² tiene su vivienda?
9. ¿Les resultó complicado, duro o sencillo?
10. ¿Cree que ha variado en alguna medida la relación con la persona que colabora en su diálisis? Trate de señalar cómo:
 - Hay o hubo más comunicación.
 - Hay o hubo más tensión y ansiedad.
 - Hay o hubo mayor alejamiento.
 - Hay o hubo mayor acercamiento.
11. ¿Se ha entrevistado alguna vez con el Psiquiatra o Psicólogo?
12. ¿Le hubiera gustado hacerlo, pero no se decidió? ¿por qué?
13. Defina su carácter. Especificar.
14. Y el de la persona que colabora en su diálisis.
15. ¿Su estado de ánimo se modifica durante la hemodiálisis domiciliaria?
16. ¿Le gustaría que la persona que colabora en su diálisis se comportara de otra manera?
17. ¿Controla su diálisis? ¿Cómo? Lo hace generalmente todo.
 - A preparar el Riñón Artificial.
 - Se pincha solo.
 - Le recuerda las horas de la heparina.
 - Le indica la ultrafiltración que debe poner.
 - Otros.
18. Si se pone de mal humor, ¿lo dice o se lo calla?
19. ¿Se queja cuando le pinchan?
20. ¿Duerme durante la hemodiálisis? ¿Cuánto tiempo?
21. ¿Qué hace durante la hemodiálisis normalmente?
22. ¿La persona que colabora a la diálisis tiene en cuenta sus opiniones?

23. Si la persona que le dializa se equivoca en algo, ¿cómo reacciona?
24. ¿Suele estar acompañado? Diga durante cuánto tiempo.
25. ¿Cómo se siente con la persona que colabora en la diálisis? (comprendido, querido, agradecido, en deuda ...).
26. Después de su experiencia, qué personas cree que son más convenientes para hacer la diálisis. ¿Por qué?
Esposo. Padres. Hijos. Hermanos. Personal sanitario.
27. ¿Qué consejo daría a los pacientes que van a entrar en Hemodiálisis domiciliaria?
28. ¿Cree que le enseñaron correctamente el manejo del aparato, pinchazos, etc., o a través de sus años de experiencia ha comprobado cosas de las que no fue informado? Indique cuáles.
29. ¿Ha tenido algún problema clínico durante el período que lleva o estuvo en Hemodiálisis domiciliaria? (neumonías, pericarditis, operaciones, fístula arteriovenosa),
30. ¿Tiene problemas clínicos durante su diálisis?
Mareos Hipotensión Vómitos Dolores precordiales Otros.
31. ¿Cree que si se hubiera estado dializando en otro sitio no se habrían producido? ¿Por qué?
32. ¿Cree que han resuelto bien los problemas planteados?
33. Si dejó de dializarse en casa, ¿por qué?

GRAFICA 2

Persona que colabora en la diálisis

Relación con el paciente:

Edad:

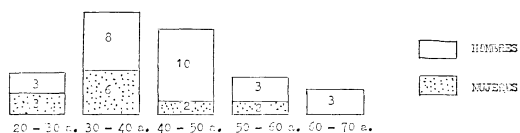
Sexo:

Estado Civil:

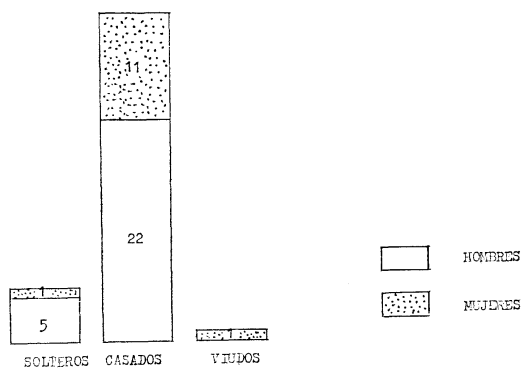
1. ¿Observa cambios en el estado de ánimo de la persona que Ud. dializa durante las sesiones de hemodiálisis? (más tenso, nervioso, irritable, deprimido, protestón...)
2. ¿Es diferente los días que no se dializa? ¿En qué?
3. Colabora con Ud. en la diálisis? ¿Tiene determinadas tareas que hace de forma habitual?
4. ¿Ha pensado si en sus relaciones ha influido que Ud. se haga cargo de la diálisis? ¿De qué forma?
5. Cuando cree que hace algo mal, durante la diálisis, ¿se lo expresa abiertamente o cree que se lo calla?
6. ¿Le molesta que le haga críticas u observaciones?
7. ¿Nota cambios en Ud. mismo los días de diálisis?
8. Cuando hace la diálisis, ¿qué es lo que más temor le produce a Ud.?
9. ¿Considera su labor como de excesiva responsabilidad, normal o no le preocupa?
10. ¿Cree que podrá seguir dializándole siempre?
11. ¿Preferiría que el paciente se dializara en otro sitio? Expongan porqué.
12. ¿Duerme bien por las noches?
13. ¿Alguna vez ha tenido o tiene sueños relacionados con el Riñón?
14. ¿Toma tranquilizantes o analgésicos habitualmente?

15. ¿Ha tomado vacaciones desde que comenzara Hemodiálisis domiciliaria? ¿Cuántos días al año?
16. ¿Durante las vacaciones se ocupó de la diálisis?
17. ¿Ha necesitado diálisis en Hospital por enfermedad de Ud.?
18. Exponga sus problemas y por qué.

PACIENTES - EDADES

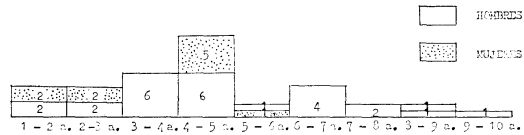


GRAFICA 3



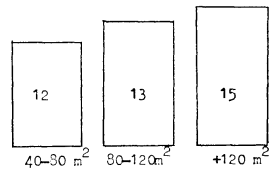
GRAFICA 4

TIEMPO QUE LLEVAN EN HEMODIALISIS



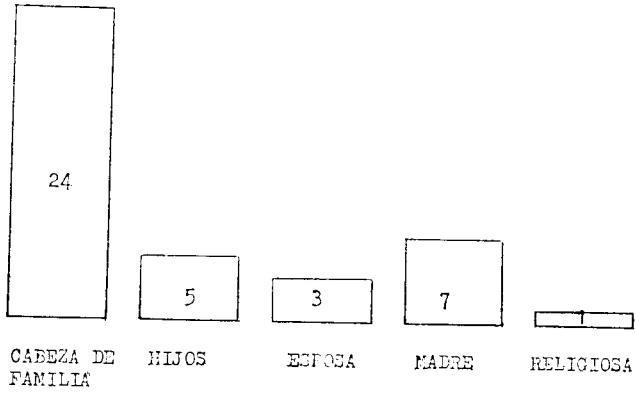
GRAFICA 5

M² DE LA VIVIENDA



GRAFICA 6

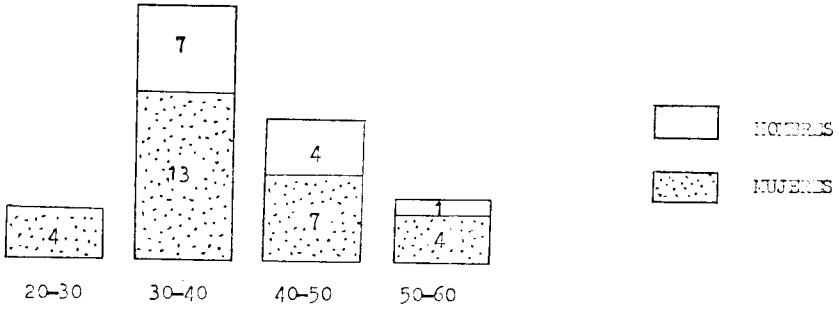
LUGAR QUE OCUPA EN LA FAMILIA



GRAFICA 7

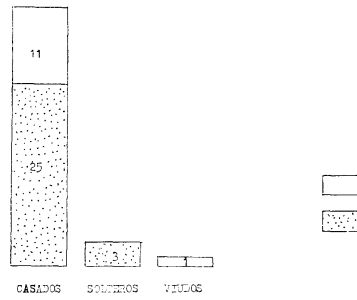
PERSONA QUE COLABORA EN LA DIALISIS

EDAD



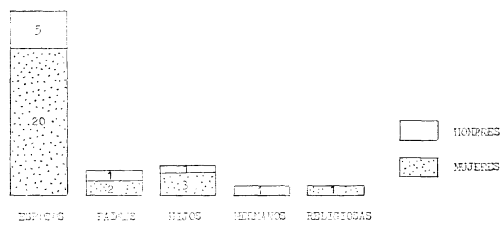
GRAFICA 8

ESTADO CIVIL



GRAFICA 9

RELACION CON EL PACIENTE



GRAFICA 10