

**PROGRAMA DE AYUDA A LA DECISIÓN.
EXPERIENCIA DE UN HOSPITAL COMUNITARIO EN LA PARTICIPACIÓN
DEL PACIENTE EN LA ELECCIÓN DE LA TÉCNICA**

*J. Ramírez Vaca, N. Mañé Bulxó, J. Almirall Daly, M. García García,
E. Ponz, A. Rodríguez Jornet*

Unidad de Nefrología - Consorcio Hospitalario Parc Taulí (Sabadell)

INTRODUCCIÓN

Tal como han demostrado diversos estudios, las dos grandes técnicas de diálisis regular, la hemodiálisis y la diálisis peritoneal, tienen resultados semejantes en cuanto a la supervivencia de los pacientes (1-3).

No hay grandes diferencias en cuanto a la eficacia de ambas técnicas, pero si son muy diferentes en cuanto a la práctica, en cualquier caso, iniciar uno de los 2 tratamientos sustitutivos de la función renal supone un gran cambio en el estilo de vida del paciente y su familia.

Por otra parte, tenemos que en la última década, la relación entre el médico y el paciente está cambiando; el tradicional paternalismo que considera al paciente como un ser desvalido incapaz de tomar decisiones ha sido sustituido por la autonomía moral del paciente, que reconoce la capacidad y derecho a tomar las decisiones que afecten a su propio cuerpo (4).

Aparecen así los catálogos de los derechos de los usuarios y el consentimiento informado, que sitúa como un deber de los profesionales asistenciales la información que permita al paciente tomar una decisión.

Las asociaciones europeas de nefrología (EIDTA y ERA) celebraron una conferencia en Munich en 1990 en la que se abordaron estos problemas éticos en la relación médico/paciente; en esta reunión se elaboró un decálogo, cuya primera resolución dice

"Todos los pacientes con fracaso renal crónico deben ser informados de las distintas opciones terapéuticas, incluido el trasplante renal para que ellos mismos puedan escoger". (5).

En este contexto, la participación del paciente y su familia en la elección de la técnica de tratamiento sustitutivo, siempre que no exista contraindicaciones específicas, cumple con los derechos del paciente.

Al mismo tiempo, esta participación puede convertirse en un instrumento que los vincule de una forma responsable en un tratamiento que va a afectar de forma importante sus vidas (6).

Actualmente existe escasa información al respecto de la participación del paciente en la elección de la técnica de tratamiento sustitutivo; no obstante las experiencias son muy alentadoras (7-9).

La Unidad de Nefrología del Consorcio Hospitalario del Parc Taulí decidió potenciar la participación del paciente y su familia en la elección de la técnica de tratamiento sustitutivo, desarrollándolos procesos para suministrar la información necesaria.

MATERIAL Y MÉTODOS

El Consorcio Hospitalario del Parc Taulí (CHPT) es un hospital comunitario que da cobertura sanitaria a una población de 370.000 habitantes. Con un marco conceptual que sitúa al paciente en el centro de la institución, tiene como objetivo proveer a su población de referencia de una asistencia integral, personalizada y de calidad.

La Unidad de Nefrología del CHPT aparece hace 4 años, cubriendo en la actualidad las necesidades de asistencia nefrológica del 80% de la población de referencia.

El *programa de ayuda a la decisión* surge de la colaboración del equipo médico y de

enfermería de la Unidad de Nefrología, con la hipótesis de trabajo de que los pacientes bien informados eligen la modalidad de tratamiento sustitutivo renal más adecuada a su estilo de vida, favoreciendo la adhesión al tratamiento.

Los *objetivos* del programa son:

- Diseñar y aplicar un programa de información para ayudar a los pacientes con IRC-T y sus familias a tomar una decisión en relación a la técnica más adecuada a su estilo de vida.
- Evaluar los resultados de la aplicación de dicho programa.

Los *pacientes que participan en el programa* son todos aquellos con insuficiencia renal crónica avanzada que sean remitidos al programa por los nefrólogos de la Unidad al no presentar ninguna contraindicación para la realización de alguna de las técnicas de diálisis. Los familiares de dichos pacientes están incluidos en la aplicación de dicho programa.

El contenido del programa de información, abarca los siguientes aspectos:

1. INFORMACIÓN GENERAL Función renal normal Insuficiencia renal Necesidad de tratamiento sustitutivo Objetivo del tratamiento sustitutivo Suspensión del tratamiento sustitutivo/Cambios de técnica.

2. TRATAMIENTOS SUSTITUTIVOS

- Qué es la hemodiálisis
 - Dónde se realiza
 - Quién la realiza
 - Frecuencia y duración del tratamiento
 - Acceso vascular
 - Monitor de hemodiálisis
 - Complicaciones durante la hemodiálisis
 - Complicaciones post-hemodiálisis
 - Dieta
 - Traslados
 - Urgencias
 - Estilo de vida: trabajo, ocio, vacaciones...
- Qué es la diálisis peritoneal
 - Quién la realiza
 - Catéter peritoneal
 - Dónde y cómo se aprende
 - DPCA/DPA
 - Medidas asépticas
 - Cómo se proporciona el material
 - Ubicación del material en el domicilio
 - Dieta
 - Relación con el hospital
 - Urgencias
 - Estilo de vida: trabajo, ocio, vacaciones...
- Qué es el trasplante renal
 - Cómo se hace
 - Dónde se realizan los trasplantes
 - Lista de espera y cómo acceder a ella
 - Procedencia de los riñones para el trasplante
 - Duración de los trasplantes
 - Estilo de vida: trabajo, ocio, vacaciones...

La selección del *profesional* responsable de realizar el proceso de información se realizó en base al cumplimiento de criterios profesionales y personales concretos; se buscó un profesional de enfermería con experiencia profesional en la educación a pacientes renales y amplios conocimientos en diálisis peritoneal y hemodiálisis; su perfil había de incluir habilidades como buen comunicador, facilidad para el trato social y motivación por el programa.

Los *medios de comunicación* con los que se contaba para suministrar dicha información son:

- Información oral, mediante charlas al paciente con insuficiencia renal avanzada y sus familiares.
- Información escrita, mediante folletos que se entregan al paciente, y con los mismos contenidos de la información oral.
- Observación directa de las 2 técnicas de diálisis en su contexto habitual,
- Audiovisual, contando con una película de video de 20 minutos de duración que aporta información resumida de los mismos aspectos.

Se estableció un *plan de trabajo*:

- Los pacientes con insuficiencia renal avanzada son remitidos al programa por el nefrólogo desde la consulta externa de nefrología.

La enfermera responsable del programa obtiene la información básica del nefrólogo para orientar el proceso informativo: edad, patología de base, perspectivas de inicio de tratamiento y establece fecha para la entrevista.

- El día prefijado, se realiza la charla con el paciente y su familia, y se hace entrega de los folletos con la información escrita.

También se realiza la observación directa de las técnicas.

-- La segunda entrevista sería a realizar con un grupo de pacientes, para visionado del video y resolución de dudas.

El *espacio físico* donde se realiza el proceso de información es el despacho del hospital de día de nefrología, situado junto a la Unidad de Hospitalización.

Para registrar los datos sobre la aplicación del programa se han diseñado 2 documentos

- Documento de RECOGIDA DE DATOS (Ver Anexo 1)

En él se anotan datos relevantes para la aplicación del programa, tanto médicos como sociales, también se registran los medios utilizados, el tiempo empleado ..

Documento para la VALORACIÓN DE LOS CONOCIMIENTOS (Ver Anexo 2)

Consta de 10 preguntas con 3 opciones cada una, que hacen hincapié en los aspectos que más dudas pueden generar; también se han diseñado 4 preguntas para valorar la percepción que el paciente tiene del proceso informativo: los aspectos a mejorar, los aspectos más positivos, sugerencias...

El tiempo *establecido para* esta fase "Inicial" del programa es de 2 años (enero 1995 diciembre 1996) en los que se valorará la metodología y se realizarán todos los cambios pertinentes para mejorar la metodología, ajustar los contenidos, conseguir un plan de trabajo aplicable...

RESULTADOS

Desde enero de 1995 hasta abril de 1996 se ha aplicado el programa a 38 pacientes con insuficiencia renal avanzada, de estos 23 son varones (60,5%) y 15 mujeres (39,4%). La edad media del grupo es de 61,3 años, con un rango entre 14 y 82 años.

De estos 38 pacientes, tan sólo 2 de ellos (5,2%) viven solos y el resto comparte vivienda con otros familiares (cónyuge, hijos, hermanos ...)

Al respecto de su formación académica, el 13% son analfabetos (5 pacientes), el 68,4% tienen un nivel de estudios equiparable a educación primaria (26 pacientes), el 15,7% han finalizado la educación secundaria (6 pacientes) y el 2,6% (1 paciente) con un nivel de estudios universitarios.

Las causas más frecuentes de la insuficiencia renal avanzada han sido:

Nefropatía diabética en 6 casos (15,7%), poliquistosis renal en 4 casos (10,5%), nefroangioesclerosis en 9 pacientes (23,6%) y en 9 ocasiones la causa no está filiada (23,6%).

El 81,5% (31) de los pacientes han acudido a las entrevistas acompañados de un familiar, frente al 18,4% (7) que han acudido solos.

Los 38 pacientes han recibido la *información oral y la información* escrita durante la entrevista; el 57,8% (22 pacientes) han realizado una sola entrevista con una duración media de 59,7 minutos, mientras que el 42,1 % de los pacientes (16) han realizado una segunda entrevista, con una duración media de 48 minutos. En ninguna ocasión se realizaron sesiones de grupo para resolver dudas a varios pacientes/familias del programa.

La *observación directa* de las técnicas de diálisis la han realizado el 34,2% de los pacientes/familias del programa (13 casos).

El vídeo con un resumen de las técnicas de tratamiento substitutivo lo han visto en el hospital 35 pacientes, que supone un 92% de los participantes en el programal además en 13 ocasiones los pacientes han pedido el vídeo para visionario en casa con otros miembros de la familia (34,2%).

De los 38 pacientes a los que se aplicó el programa, 7 llegaron con técnica de diálisis recomendada

- 3 pacientes orientados previamente hacia la diálisis pentoneal (por cardiopatía, problemas de accesos vasculares y cuestiones laborales).

- 4 pacientes orientados hacia la hemodiálisis (por incapacidad personal y familiar de asumir una técnica que requiera participación activa en 3 ocasiones y el 4,2 por presentar graves problemas intestinales).

En los 7 casos optaron por la técnica recomendada.

En 3 ocasiones el programa se aplicó a pacientes que estaban realizando tratamiento substitutivo mediante hemodiálisis, pero que requirieron información para valorar un posible cambio de técnica; todos permanecieron en hemodiálisis.

En los 28 pacientes restantes la elección fue la siguiente:

- 8 eligieron en primera instancia la hemodiálisis

- 7 se decidieron en un principio por la diálisis peritoneal continua ambulatoria

- 9 prefirieron la diálisis peritoneal automatizada

- 1 paciente decidió, con consenso familiar no realizar ninguna técnica de tratamiento substitutivo.

- 3 pacientes aún no se han decidido por la técnica.

Los motivos que aluden para la selección de una u otra técnica pueden agruparse así:

HEMODIÁLISIS:

- Miedo a responsabilizarse totalmente de un tratamiento: 2.

- No condiciones adecuadas para realizar el tratamiento en casa: 3.

- Este tratamiento ofrece mayor confianza: 3.

DPCA/DPA:

- Independencia/comodidad (flexibilidad de horarios, no acudir a centro): 14.

- Motivaciones muy subjetivas (otras vivencias): 2.

En 3 ocasiones los pacientes han decidido cambiar de técnica, una vez iniciado el tratamiento, los 3 casos han supuesto cambiar desde la DPCA a la hemodiálisis; en una ocasión, el motivo ha sido el agotamiento familiar, y en los otros 2 casos tanto el paciente como la

familia confesaron haber equivocado la decisión.

Por problemas técnicos 4 pacientes han cambiado desde DPCA (2) y DPA (2) hacia hemodiálisis, de entre los pacientes que han iniciado el tratamiento sustitutivo tras participar en el programa.

Los resultados de la aplicación del programa, en cuanto a la elección de tratamiento dialíticos resumen en el siguiente cuadro:

	No diálisis	HD	DIICA	DPA
Elección en 1.ª instancia	1	12	8	11
Cambios de decisión			3	
Cambios por problemas técnicos			2	2
	1	19	3	9
	3,1%	59,3%	9,3%	28,1%

DISCUSIÓN

La participación de la familia ha sido absolutamente fundamental en nuestro programa de información; únicamente 7 pacientes han acudido solos a las entrevistas, y hay que señalar que 3 de ellos ya estaban en programa de hemodiálisis y tan sólo buscaban información adicional.

Se han producido varias modificaciones sobre el plan de trabajo inicial, para poder adaptar el programa a las necesidades de cada paciente y familia; así, se suprimieron desde el principio las reuniones conjuntas con varios pacientes /familiares, puesto que su puesta en práctica parecía poco factible, (dificultad en la coordinación de varias familias), y sobre todo porque las diferencias entre los distintos grupos familiares eran tan evidentes que mejorar la información y aclarar las dudas en grupo parecía irrealizable.

La segunda entrevista sólo se realizó cuando la enfermera valoró la necesidad de realizarla, en cambio, el visionado del vídeo en el domicilio, con otros familiares, fue una opción propuesta por algunos pacientes.

En nuestra experiencia, los pacientes han aceptado las sugerencias realizadas por los nefrólogos, aceptando siempre la técnica de diálisis propuesta.

El profesional enfermero que ha aplicado el programa no ha encontrado dificultades para establecer las citas, existiendo cumplimiento de horarios por parte de los paciente/familiares; para facilitar la asistencia a las reuniones, las compaginó con otras actividades en el hospital, ha reclamado mayor formación en aspectos educacionales, sobre todo de técnicas de comunicación; ha verificado que cada paciente/familiares requieren un planteamiento diferente del proceso informativo.

En cuanto a las técnicas seleccionadas cabe destacar que de no haber existido problemas técnicos que derivaran pacientes hacia la HD, la distribución entre las técnicas de diálisis ofrecidas es bastante homogénea (37,5% a HD, 34,2% a DIPA y 25% a DPCA), a destacar el hecho de que 2 pacientes (6,2%) hayan confesado haberse equivocado en la selección de la técnica, nada más iniciar el tratamiento, a destacar también que 1 paciente decidiera no diálisis.

Los problemas más importantes han aparecido a la hora de evaluar el nivel de conocimientos de los pacientes, se ha diseñado una encuesta, y parece definitivo que se realizaran por teléfono, pero aún no podemos presentar datos que avalen su fiabilidad.

La comunicación entre el equipo médico y la enfermera responsable del programa ha sido imprescindible para coordinar las visitas, e intercambiar la información.

CONCLUSIONES

- Los programas de información para que el paciente participe en la elección de la técnica de diálisis más adecuada a su estilo de vida han de incluir en el proceso a los familiares.
- En nuestra experiencia destaca que, la distribución de la elección de la técnica de diálisis es bastante homogénea.
- Los errores en la elección de la técnica se han de asumir como una eventualidad del programa.
- Es imprescindible <adaptar> el protocolo de información y el plan de trabajo a cada paciente/familia.
- La elección del profesional adecuado para responsabilizarse del programa de información es definitivo para el éxito del mismo.
- La comunicación entre el equipo médico y de enfermería ha resultado imprescindible para el desarrollo del programa.

BIBLIOGRAFÍA

1. Maiorca, R.; Vonest, EF.; Cavalli, PL.; et al.: A multicenter selection adjusted comparaision of patient and tecinnique survivals on CAPID and Haemodialysis. Per Dial Int 1991: 11: 118-127,
2. Maiurca, R.; Cancanni, GC.: Outcome of peritoneal dialysis: comparative studies In Gokal R., Nolph KID. Eds The Texbook of Peritoreal Dialysis. Kluvver Academic Publishers, 669-734 1994.
- 3 Gokal. R.; Bailod, R.; Bogle, S. et al: Multicenter study on outcome of treatment in patients on Cuntinuous Ambulatory Peritoneal Dialysis and Haemodialysis Nefrol Dial Transto 2 ; 172-178, 1987.
4. García, D.: Los cambios en la relación medico-enfermo. Med Clin. 93:100-102, 1989.
5. Botella. J.: Aspectos éticos sociales y económicos del tratamiento de la insuticiencia renal. Nefr Vol X111 Suplemento 5:38-40, 1993.
6. Carrison, L.; AhImen, J.: Los pacientes con insuficiencia renal bien informados eligen la modalidad de tratamiento adecuada. EDTNA-ERCA Jour 18:15-16, 1992.
7. Campbell, A.: Strategies for improving dialysis decision making. Perit Dial Int 11:173-178. 1991.
8. Stephenson, K.; Villano, R.: Results of predialysis educatiun program Dial Trans 22:566-568: 1993.
9. García M.; Rodríguez, A.; Ponz, E.; Alminall J.; Ramírez, J.: Opciones ante la insuficiencia renal crónica en un hospital comunitario. Nefrol Vol XV nº 4, 1995.

ANEXO 2

PAD VALORACIÓN DE CONOCIMIENTOS

- 1. Cuando no funcionaba los riñones, ¿cómo podemos limpiar la sangre de residuos?**
 - a. mediante la hemodiálisis y la diálisis peritoneal
 - b. no se puede limpiar la sangre cuando los riñones no funcionan
 - c. sustituyendo la sangre mediante transfusiones

- 2. ¿En qué lugar se realiza la hemodiálisis habitualmente?**
 - a. en una unidad de hemodiálisis atendido por enfermeras y médicos
 - b. en un quirófano porque es una intervención compleja
 - c. ninguna de las anteriores es cierta

- 3. ¿Con qué frecuencia se realiza la hemodiálisis habitualmente?**
 - a. todos los días
 - b. 3 días a la semana
 - c. varía mucho según los resultados de los análisis

- 4. Una sesión de hemodiálisis tiene una duración aproximada de:**
 - a. todo el día
 - b. depende del resultado de los análisis
 - c. entre 3 y 4 horas

- 5. Para hacer la hemodiálisis es necesario extraer la sangre ¿cómo se hace habitualmente?**
 - a. con una aguja fina
 - b. con 2 agujas gruesas en el brazo
 - c. con una ventosa

- 6. En qué lugar se hace la diálisis peritoneal habitualmente**
 - a. en el domicilio del paciente
 - b. siempre se realiza en el hospital
 - c. en un centro social

- 7. Para hacer la diálisis peritoneal es necesario poner un pequeño tubo ¿dónde se coloca?**
 - a. en el brazo
 - b. en el pie
 - c. en el abdomen

- 8. Para hacer la diálisis peritoneal se pone dentro del abdomen líquido, que es el encargado de limpiar la sangre ¿qué cantidad de líquido se mete dentro del abdomen habitualmente?**
 - a. 1/4 de litro
 - b. 2 litros
 - c. 10 litros

9. Para poder realizarla diálisis peritoneal en su domicilio el paciente ha de aprender la técnica ¿quién le enseña?

- a. la enfermera del hospital
- b. la asistente social
- c. aprende solo

10. Para hacer la diálisis peritoneal en su domicilio, el paciente necesita el material adecuado ¿quién se lo proporciona?

- a. el paciente lo ha de comprar
- b. el paciente ha de conseguirlo mediante recetas
- c. una empresa pagada por la seguridad social, que lo lleva a su domicilio

A. ¿Cómo valoraría usted la información que se le ha ofrecido sobre la insuficiencia renal y su tratamiento?

- a. muy buena
- b. buena
- c. regular
- d. mala
- e. muy mala

B. ¿Qué es lo que más le ha gustado de todo el proceso de información sobre la insuficiencia renal y su tratamiento?

C. ¿Qué es lo que menos le ha gustado de todo el proceso de información sobre la insuficiencia renal y su tratamiento?

D. Sugerencias sobre cualquier aspecto del proceso de información (la organización del mismo, el contenido, los profesionales que lo realizan, el test para evaluarlo)

- a. 1/4 de litro
 - b. 2 litros
 - c. 10 litros
9. Para poder realizar la diálisis peritoneal en su domicilio el paciente ha de aprender la técnica ¿quién le enseña?
- a. la enfermera del hospital
 - b. la asistente social
 - c. aprende solo
10. Para hacer la diálisis peritoneal en su domicilio, el paciente necesita el material adecuado ¿quién se lo proporciona?
- a. el paciente lo ha de comprar
 - b. el paciente ha de conseguirlo mediante recetas
 - c. una empresa pagada por la seguridad social, que lo lleva a su domicilio
- A. ¿Cómo valoraría usted la información que se le ha ofrecido sobre la insuficiencia renal y su tratamiento?
- a. muy buena
 - b. buena
 - c. regular
 - d. mala
 - e. muy mala
- B. ¿Qué es lo que más le ha gustado de todo el proceso de información sobre la insuficiencia renal y su tratamiento?
- C. ¿Qué es lo que menos le ha gustado de todo el proceso de información sobre la insuficiencia renal y su tratamiento?
- D. Sugerencias sobre cualquier aspecto del proceso de información (la organización del mismo, el contenido, los profesionales que lo realizan, el test para evaluarlo)