

Calidad de vida en los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis. Aproximación a un proyecto integral de apoyo

Virginia C. González Prieto
Natalia Lobo Llorente

Hospital de Cabueñes. Gijón

RESUMEN:

La Calidad de Vida (CDV) es un concepto que surge para intentar comprender los problemas de salud de los individuos y sus familias. Con el objetivo de conocer las áreas de la vida diaria que mejor reflejan la influencia del estado de salud, de un grupo de pacientes sometidos a Hemodiálisis (HD) en el Hospital de Cabueñes de Gijón (Asturias), hemos realizado un estudio descriptivo y transversal, utilizando como instrumento de evaluación la escala de medida "Nottingham Health Profile".

Los resultados muestran que las áreas más afectadas son las de tipo físico y psíquico (Energía, Sueño y Movilidad), dándose un escaso aislamiento social. Se observa también un deterioro del estado de salud proporcional al tiempo de tratamiento de Hemodiálisis, que no se corresponde con el grado de salud percibida por el enfermo.

Ante esta situación crónica, la problemática individual de cada paciente debería estimular la formación

de un Equipo Multidisciplinario (EM), que cubra la demanda del enfermo renal en todos los ámbitos. Un tratamiento global permitirá que la vida transcurra dentro de una calidad aceptable.

ABSTRACT:

Quality of life is a concept that is used to understand the health problems of both patients and their relatives. To study which aspects of daily life better reflect the overall health status in a group of patients under haemodialysis in the Hospital de Cabueñes (Gijón, Asturias), we have performed a transversal and descriptive study, using as an evaluation tool the Nottingham Health Profile score.

The results show that the most affected aspects are both physical and psychological (energy, sleep pattern and mobility), while social isolation is not present. We can also observe an impairment of the health status, which is proportional to the haemodialysis treatment time, with no relationship to the health status perceived by the patient.

The particular situation of each patient should promote the creation of multidisciplinary teams to care for all aspects of the renal patients' necessities. This global treatment would allow them an acceptable quality of life.

PALABRAS CLAVE:

**CALIDAD DE VIDA
INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA
TERMINAL
HEMODIÁLISIS
NOTTINGHAM HEALTH PROFILE
INDICE DE CALIDAD DE VIDA
EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO**

KEY WORDS:

**QUALITY OF LIFE
TERMINAL CRI
HAEMODYALYSIS
NOTTINGHAM HEALTH PROFILE
QUALITY OF LIFE INDEX
MULTIDISCIPLINARY TEAM**

Correspondencia:

Virginia C. González Prieto
Río Nervión 1, 2º A
33210 Gijón. Asturias

INTRODUCCIÓN

Los pacientes que padecen enfermedades crónicas suelen experimentar alteraciones en su vida diaria que van a condicionar su calidad de vida. Es por tanto necesario tener en cuenta, no sólo la supervivencia, sino también el tipo de vida que llevan estas personas (satisfactoria o no) y el nivel de incapacidad; es decir, la calidad más la cantidad. (1)

En la Insuficiencia Renal Crónica (IRC), la disminución progresiva e irreversible de la función renal desemboca en una situación terminal con alteraciones en todos los sistemas orgánicos. Con la Hemodiálisis los enfermos renales tienen una rehabilitación y esperanza de vida razonables, pero a cambio deben enfrentarse a una situación crónica que conlleva una pérdida de su bienestar y una alteración de todas las áreas de su vida.

La enfermera tendrá que ayudar al enfermo renal a modificar su estilo de vida para convivir saludablemente con su enfermedad. Al asumir el cuidado del enfermo crónico, va a conocer cómo se relaciona éste con su enfermedad, cómo la vive y cómo es su situación física, psíquica y social. Toda esta información permitirá la elaboración de planes de cuidados adaptados a las necesidades individuales del paciente.

Por ello estamos de acuerdo con Levi Anderson (1980) en considerar la CDV como “una medida compuesta por bienestar físico, mental y social tal y como la percibe cada individuo y cada grupo” (2), desde la visión que el propio paciente tiene de su salud y de los aspectos de su vida relacionados con ella.

La CDV como medida científica del impacto que los procesos crónicos ejercen sobre los individuos y sus familias, representa un reto. No depende directamente del estado de salud, sino más bien de la percepción de su situación socioeconómica, cultural y psicológica.

Aunque la CDV tiene unos elementos objetivos, como son la satisfacción de las necesidades básicas, también tiene unos elementos subjetivos que mediatizan la visión que se tiene de ella: el nivel de vida, el bienestar, el modelo de vida ideal. El sistema de valores de los individuos es una pieza fundamental en la forma en que percibimos nuestro nivel de CDV.

Por esto nos planteamos como objetivos:

1. Conocer la Calidad de Vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en tratamiento sustitutivo con Hemodiálisis, del Hospital de Cabueñes de Gijón, así como la influencia de la HD en su estado de salud.
2. Establecer un orden de prioridades según la demanda de cada paciente.
3. Plantear un método de actuación que trate de resolver los problemas detectados.

4. Reflexionar sobre la necesidad de un Equipo Multidisciplinario, que cuente con la implicación del enfermo renal y el apoyo de su familia.

MATERIAL Y MÉTODO

Participaron en este estudio 27 pacientes con IRCT que se dializan en una unidad de Hemodiálisis del INSALUD (Hospital de Cabueñes de Gijón, Asturias). El proceso se llevó a cabo durante los meses de abril y mayo de 2000.

Criterios de inclusión:

- a) Edad superior a 18 años.
- b) Encontrarse consciente y orientado.
- c) Llevar como mínimo seis meses incluido en programa de HD periódica.

El resto de pacientes, que no cumplían estos requisitos, fueron excluidos del estudio, así como otros cuatro que rechazaron participar en este trabajo.

Etapa 1.

Revisión bibliográfica y clasificación de la documentación obtenida.

Etapa 2.

Búsqueda de una escala de medición de CDV validada. Utilizamos la versión española del Nottingham Health Profile (NHP), un “Perfil de Salud” que pretende describir cómo los problemas de salud afectan al individuo en los diferentes aspectos de la vida. Divide en seis, las dimensiones que mejor reflejan la repercusión en la vida diaria del estado de salud: Energía, Sueño, Dolor, Reacciones emocionales, Aislamiento social y Movilidad física. (1)

El NHP mide la CDV según la percepción subjetiva del enfermo. Es un cuestionario sencillo y rápido de administrar; consta de 38 ítems de doble respuesta: SI-NO, que hacen referencia a diferentes aspectos de la vida diaria. (Ver Anexo) La media de la suma de las respuestas positivas representa un Índice de Calidad de Vida (ICDV), que oscilará entre 0, u estado de salud óptima, y 1, es decir, la peor calidad de vida posible. (2)

Diversos estudios avalan la validez y fiabilidad de la encuesta del NHP original confirmando el Nottingham como un indicador de salud satisfactorio en base a su sensibilidad, pues recoge variaciones pequeñas del estado de salud que nos permitirán verificar la mejoría de la CDV en los enfermos crónicos. (1,2,3,4,5,6,7,8)

El utilizar indicadores subjetivos responde a la intención de situar a la persona como centro de nuestros servicios, adaptando los procesos a los usuarios en lugar de los usuarios a unos procesos estandarizados.

Etapa 3.

Se elabora un cuestionario para conocer las características de la población estudiada. Se trata de una encuesta en la que figuran las variables independientes que nos proporcionan el perfil sociodemográfico (sexo, estado civil, nivel de estudios y profesión).

Se añaden también cuestiones sobre su situación laboral actual, económica, familiar y sanitaria; datos que se complementan con la percepción que cada individuo tiene sobre su salud clasificada en buena, aceptable o mala.

Etapa 4.

Encuesta a las familias de los sujetos a estudio, y al personal sanitario que los atiende. Se pretende completar y contrastar la información obtenida, conocer el grado de atención que se proporciona al enfermo renal e identificar posibles áreas susceptibles de mejora, lo que nos servirá de base para la elaboración de un programa de apoyo.

Todos los pacientes cumplimentaron la encuesta de forma anónima y voluntaria, tras darles breves instrucciones sobre la misma.

El diseño planteado es de tipo descriptivo y transversal. Se pretende analizar el grado de necesidad percibido por el enfermo renal, centrado en seis dimensiones: energía, dolor, reacciones emocionales, sueño, aislamiento social y movilidad.

Se identifican las áreas más afectadas. Los datos son analizados en porcentajes y medias, relacionando las variables independientes con las seis dimensiones de salud estudiadas.

RESULTADOS

Tras el procedimiento estadístico de los datos mediante las pruebas no paramétricas de Kruskal-Wallis y de Mann-Whitney, se observa que las dimensiones más afectadas son las de energía (con un ICDV de 0.4848), sueño (0.4593) y movilidad (0.4167), mientras que los mejores resultados se dan en el área de aislamiento social (0.2148). (Tabla 1)

TABLA 1 Grado de afectación del estado de salud según Area del NHP.		
	N	Media
	Estadístico	Estadístico
Icdv	27	0.3772
A1 Movilidad	27	0.4167
A2 Dolor	27	0.3333
A3 Sueño	27	0.4593
A4 Energía	27	0.4848
A5 Aislamiento Social	27	0.2148
A6 Emocion	27	0.3909
N Valido	27	

Analizando los datos por sexos se ponen de manifiesto en las mujeres valores más altos que en los hombres, en todas las dimensiones (Tabla 2) y de igual modo se corresponde el ICDV. (Tabla 3) Las diferencias más marcadas se dan en las áreas de máxima afectación y por ese orden.

TABLA 2 Relación entre el sexo y la afectación en cada dimensión						
Sexo	A1 Movilidad	A2 Dolor	A3 Sueño	A4 Energía	A5 Aislamiento	A6 Emocion
Hombre Media	0.3359	0.2656	0.3875	0.3963	0.2	0.3333
N	16	16	16	16	16	16
Mujer Media	0.5341	0.4318	0.5636	0.6376	0.2364	0.4747
N	11	11	11	11	11	11
Total Media	0.4167	0.3333	0.4593	0.4949	0.2148	0.3909
N	27	27	27	27	27	27

TABLA 3 ICDV SEGÚN SEXO			
Sexo	Icdv	N	%
Hombre	0.314	16	59.3
Mujer	0.468	11	40.7
Total	0.391	27	

TABLA 4 ICDV POR INTERVALOS DE EDAD			
Sexo	Icdv	N	%
19-50	0.3637	3	11.1
51-65	0.5095	10	37
66-75	0.3022	9	33.3
+76	0.2556	5	18.5
Total	0.3772	27	

TABLA 5
Grado de afectación en cada dimensión por intervalos de edad

Edad	A1 Movilidad	A2 Dolor	A3 Sueño	A4 Energía	A5 Aislamiento	A6 Emoción
19-50 Media	0.2917	0.1667	0.667	0.5578	0.2667	0.4444
N	3	3	3	3	3	3
51-65 Media	0.5375	0.475	0.58	0.634	0.28	0.5667
N	10	10	10	10	10	10
66-75 Media	0.3056	0.2778	0.3778	0.2974	0.2	0.3333
N	9	9	9	9	9	9
+76 Media	0.45	0.25	0.24	0.5347	0.1007	0.1111
N	5	5	5	5	5	5
Total	0.4167	0.3333	0.4593	0.4949	0.2148	0.3909
N	27	27	27	27	27	27

TABLA 6
Relación entre el tiempo de tratamiento de HD con el estado de salud real y el grado de salud percibida por el paciente

Salud Perc	Tiempo	N	Icdv	A1	A2	A3	A4	A5	A6
2	1a	3	0.269	0.1666	0.25	0.33	0.223	0.066	0.407
2.27	1-4a	18	0.358	0.451	0.251	0.47	0.5	0.23	0.336
2.03	5-8a	3	0.349	0.375	0.375	0.26	0.556	0.2	0.37
3	9-12a	1	0.579	0.5	0.75	1	0.67	0	0.5
2.05	+12 ^a	2	0.6315	0.5	0.8125	0.5	0.6	0.4	0.7

En función de la edad los valores más elevados se concentran en el intervalo de 51-65 años (0.5095) mientras que el mejor índice de salud corresponde a los mayores de 76 años (0.2556). (Tabla 4) No se observa un deterioro progresivo en ninguna de las áreas, pero cabe destacar que las mejores posiciones de la tabla pertenecen a dolor (75% de los casos) y aislamiento social (100%). (Tabla 5)

De la relación entre las seis áreas de salud y el ICDV con el tiempo de tratamiento de HD, se observa un deterioro progresivo. Los que llevan menos de un año en diálisis tienen los mejores índices (0.269) excepto en reacciones emocionales (0.407). En el resto de los intervalos el área más afectada es siempre la energía, pero en pacientes con tratamientos que superan los ocho años también está agravado el dolor (0.75-0.81). Paralela al tiempo en diálisis y al ICDV, aparece una relación directa con la percepción subjetiva de salud. Esto se mantiene en todos los casos, excepto en los que llevan más de 12 años a tratamiento, donde el grado de salud percibida es superior a lo que representa el ICDV. (Tabla 6)

DISCUSIÓN

En este estudio se objetivó:

1. Los pacientes sometidos a HD en el Hospital de Cabañes tienen un Índice de Calidad de Vida aceptable: 0.3772
2. Los enfermos más afectados son, por sexo, las mujeres: 0.468 y por edad, los pacientes entre 51 y 65 años: 0.509
3. Las áreas de salud más deterioradas en relación con el sexo y la edad coinciden: los peores valores se dan, por este orden, en Energía (fatiga, esfuerzo), Sueño y Movilidad.
4. Según el tiempo de tratamiento la mayor afectación aparece en pacientes que llevan más de ocho años en diálisis. Esto repercute, fundamentalmente, sobre el Dolor (0.78125 de media) y la Energía (0.635)
5. Los pacientes que llevan más de 12 años a tratamiento en esta unidad de HD presentan los peores índices en todas las dimensiones. Estos resultados no coinciden con la percepción subjetiva de su estado de salud, que es mejor de la esperada: grado aceptable.
6. El Aislamiento Social es el área que menos influye sobre el estado de salud. Analizándola por grupos de estudio, se da una mayor afectación en: las mujeres, el intervalo de edad entre 51- 65 años, y los pacientes que llevan a tratamiento dialítico más de 12 años.

Aunque nuestro estudio tiene unas limitaciones, debido al escaso número de sujetos, nuestra impresión acerca de los resultados es que son mejores de lo que, a primera vista, valorábamos en función de la “agresividad” que su-

ponen la propia enfermedad, el tratamiento y la adaptación a la situación.

En el grupo estudiado, la menor calidad de vida de las mujeres se apoya en la idea de que el trabajo rutinario (todas son amas de casa) y la falta de expectativas, promueven la incapacidad y la dependencia, condiciones que se encuentran en la mayoría de los casos.

Un valor alto para el ICDV y una mayor afectación de las áreas de salud, proporcionales al tiempo en diálisis, nos lleva a pensar que, aunque el tratamiento sustitutivo con HD salva de una muerte segura, ofrece una calidad de vida limitada, a lo que habría que añadir una posible asociación con la problemática propia de la edad.

En el grupo de edades entre 51 y 65 años un peor ICDV está influido por un factor emocional, si tenemos en cuenta que una enfermedad crónica modifica las relaciones familiares, laborales y sociales, y que lleva implícita un cierto grado de ansiedad, desánimo y egocentrismo. Y más en una edad en que la condición de "enfermo" es difícil de superar.

La enfermera, por ser el profesional más cercano al paciente, tiene un papel privilegiado en la detección de la problemática individual de los enfermos renales y de las necesidades de sus familias, lo que favorecería una pronta derivación a otros profesionales. La formación de un Equipo Multidisciplinario (EM) sería, no beneficiosa, sino imprescindible para cubrir de forma coordinada, todas las carencias manifestadas. La implicación del enfermo, el apoyo familiar y un Equipo de Salud, serían tres puntos básicos para una atención integral al paciente renal. En esta unidad hospitalaria de HD, un EM aportaría:

AL PACIENTE:

1. Más autonomía y seguridad.
2. Una interrelación activa con el equipo de asistencia, para el abordaje de los problemas familiares, laborales, sociales, económicos y otros.
3. Un seguimiento continuado de su situación para una intervención específica.

AL EQUIPO:

- A. Trabajo conjunto de diferentes profesionales: enfermeros, médicos, auxiliares de enfermería, psicólogos, asistente social, formadores educacionales, dietistas, gestores, para un tratamiento global del paciente.
- B. Intervención en reuniones multidisciplinarias, relacionadas con el tema: comisión de atención de Diálisis domiciliaria, peritoneal, juntas de análisis de casos, charlas, sesiones, conferencias y congresos.
- C. Formación continuada adaptada a las necesidades del servicio y del propio equipo, fomentando la par-

tipación activa y reforzando su capacitación profesional.

El fin último del tratamiento no es sólo el mantenimiento de la vida, sino que ésta transcurra dentro de una calidad óptima. Sin una atención global la rehabilitación del enfermo renal no será un proceso, sino acciones espontáneas, subjetivas e independientes, sin tener en cuenta el equilibrio preciso entre necesidades y recursos para ayudar a conseguir una mejor y buena calidad de vida.

AGRADECIMIENTOS:

A Teresa Campal Robledo, por su colaboración desinteresada en la facilitación de recursos bibliográficos y en la recopilación de datos.

A Kathy Crespo Rivera por su inestimable apoyo y colaboración.

Pero sobre todo, a los enfermos renales que han participado en el estudio, sin cuya ayuda no hubiera sido posible la realización de este trabajo.

BIBLIOGRAFÍA:

- 1.- Heierte Valero C. Indicadores de Calidad de Vida. Un estudio en crónicos. Rev ROL Enf 1991; 150; 13-17.
- 2.- Clavería Señís y Sánchez Fernández M. Calidad de vida y Hemodiálisis. Rev Enf Científica 1995; nº 160-161; 58-65.
- 3.- García Mota, Canal Rguez, García Rivas, Tellitu Azpiolea, Granda Cáceres, Jiménez Nieto et al. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con transplante renal y hemodiálisis. Rev Enf Clínica; vol 6; nº4; 139-143.
- 4.- Jenkinson, Fritzpatrick and Argyle". The Nottingham Health Profile: an analysis of its sensitivity in differentiating illness groups. Soc. Sci Med; vol 27; nº12; 1411-1414
- 5.- Corbí Rico, Iborra Moltó, Cases Ruiz, Soriano Serena, Roca Alonso, Gamuz Glez et al. Hemodiálisis y calidad de vida. Estudio en función del tiempo de tratamiento. Rev ROL Enf 1996; 219; 55-57.
- 6.-Kind P. and Casr-Hill R. The Nottingham Health Profile: a useful mool for epidemiologists Soc. Sci Med 1987; vol 25; nº8; 905-910.
- 7.- Nottingham Health Profile (NHP). La medida de la salud: revisión de las escalas de medida de la calidad de vida. Barcelona: Masson, 1994; 74-78.

Lock, Brosa, Clèroes y Vidad. La salud percibida del enfermo renal: un estudio transversal aplicando el Nottingham Health Profile. Sedyt 1989; vol XI; 43-44.

8.- Brunner y Suddarth. Enfermería Médico-Quirúrgica. Interamericana 6ª edición.

9.- Andreu Periz y Force Sanmartín. Vivir con insuficiencia renal crónica. Rev ROL Enf 1998; 238; 105-110.

10.- Marín López y Mas Hesse. ¿Por qué hay alteración emocional en el enfermo renal? Rev Enf Nefrológica 1998; vol3; nº1; 20-23.

11.- García Romero, Fause, García Barnos, González. Metodología de la investigación en salud. McGraw-Hill. Interamericana 1999.

12.-Kinesman N. Salud pública y trabajo social. Buenos Aires: Humanitas 1983, 2ª edición; 176-188.

ANEXO:

NOTTINGHAM HEALTH PROFILE (cuestionario aplicado en este estudio)

1. Enseguida me quedo sin fuerzas.
2. Me duele al subir y bajar escaleras.
3. Los días se me hacen interminables.
4. Tengo dolor si estoy de pie durante un tiempo.
5. Me despierto antes de la hora, por la mañana.
6. Me siento al borde, al límite.
7. Ya no recuerdo lo que es disfrutar.
8. Me produce dolor cambiar de postura.
9. Me resulta difícil hablar con la gente.
10. Me cuesta trabajo sostener objetos.
11. Me cuesta inclinarme, doblarme.
12. Todo me supone un esfuerzo.
13. Me cuesta mucho conciliar el sueño.
14. Tengo problemas para subir y bajar escaleras.
15. Es difícil para mí contactar con los demás.
16. Ultimamente me enfado con facilidad.
17. Me cuesta estar de pie durante mucho tiempo.
18. Sólo puedo caminar en lugares cerrados.
19. Tengo molestias cuando estoy sentado.
20. Todo me desanima.
21. Me cuesta llevarme bien con los que me rodean.
22. Duermo mal por las noches.
23. A menudo me despierto con una sensación de tristeza.
24. Me duele al caminar.
25. Me resulta difícil vestirme yo solo.
26. Siempre estoy fatigado.
27. Necesito ayuda para caminar.
28. Por las noches siento dolor.
29. Necesito pastillas para dormir.
30. Me siento solo.
31. Las preocupaciones me desvelan.
32. Siento como si perdiera el control sobre lo que me rodea.
33. Permanezco despierto la mayor parte de la noche.
34. Creo que soy una carga para los demás.
35. Soy incapaz de caminar.
36. Tengo un dolor insoportable.
37. Creo que la vida no tiene valor.
38. Mi dolor es constante