

## CARTA AL DIRECTOR

### **Programa de apoyo y asesoramiento para familias con enfermo crónico y su repercusión en la gestión del proceso de hemodiálisis**

Durana Tonder, B

Riveiro Pazos, S

Rodríguez-Arias Palomo, JL

Diaz Rodríguez, C

Prado Meis, MC

Canosa Diz, J

Agra Tuña, S

Otero Larrea, M

Venero Celes, M

Varela, N

*Servicio de Nefrología y Unidad de Salud Mental*

*Hospital Virxe Da Xunqueira*

*Cee (A Coruña)*

*Correspondencia:  
Beatriz Durana  
Servicio Nefrología  
F.P.H. Virxe Da Xunqueira  
Paseo Marítimo s/n  
15270 Cee (A Coruña)*

Sra. Directora:

El proceso de HD conlleva un importante grado de estrés no sólo para el paciente sino también para su familia. Los datos disponibles sugieren que la calidad del funcionamiento familiar predice del grado de compromiso que el paciente adquiere con el centro de diálisis.

El establecimiento de un programa de educación y apoyo psico-social permite explorar el efecto del tratamiento sobre el paciente en su contexto y no sólo

sobre su enfermedad, sino también sobre la calidad de vida relacionada con la salud, satisfacción y estado funcional.

Tras la puesta en marcha en nuestro hospital del Programa de Apoyo y Asesoramiento para Familias con Enfermo Crónico (PAAFEFC), pretendimos evaluar su repercusión sobre el cumplimiento terapéutico, la calidad de vida y las expectativas de los pacientes en programa de HD crónica, mediante la valoración de estos indicadores antes y después de su participación en este Programa.

Los objetivos del programa PAAFEFC fueron establecidos teniendo en cuenta diferentes aspectos relacionados con la enfermedad:

1. Como objetivo general ajustar las demandas derivadas de la condición crónica a las necesidades de la familia.
2. Como objetivos clínicos: desarrollar estrategias para el abordaje de la condición crónica, facilitar el apoyo familiar, potenciar las áreas de competencia de la familia y mejorar la adhesión al tratamiento.
3. Como objetivos sociales: facilitar la ayuda entre las familias y disminuir el sentimiento de aislamiento de las familias.
4. Como objetivos de la investigación: mejorar el ajuste de la enfermedad, aumentar la calidad de vida de las familias afectadas y aumentar la adhesión al tratamiento.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

El PAAFEFC se llevó a cabo con las familias de 4 pacientes, en total ocho personas, en programa de HD crónica. Se desarrolla durante 6 sesiones de una hora

y media de duración, con periodicidad semanal, y estructuradas de acuerdo con los siguientes contenidos generales:

- Componente del impacto de la enfermedad crónica (2 sesiones).
- Componente de desarrollo familiar (3 sesiones).
- Componente integrador de familia-enfermedad (1 sesión).

El programa está dirigido por dos coterapeutas con equipo de supervisión de la Unidad de Salud Mental de nuestro hospital. La derivación parte del médico

especialista informando a los pacientes pertenecientes al programa de HD crónica y a sus familias sobre la posibilidad de participar en el PAAFEFC.

Se establecieron los siguientes criterios de inclusión: pacientes en programa de HD crónica, familiares mayores de 12 años que convivan con el enfermo con disponibilidad para asistir a las sesiones, residencia en la zona geográfica de influencia del hospital, nivel cultural suficiente para rellenar los cuestionarios del estudio, autorización mediante firma de un documento de consentimiento informado.

Los criterios de exclusión fueron: pacientes en fase aguda o con el diagnóstico de proceso crónico en los seis meses previos al inicio del programa, pacientes en fase terminal, familiares que no convivan con el enfermo, diagnóstico psiquiátrico que les incapacite para su participación en grupos y residir fuera de la zona de influencia del hospital.

## **RESULTADOS**

### Cumplimiento terapéutico

Uno de los 4 pacientes que participaron en el PAAFEFC fue trasplantado 1 mes después de la finalización del programa por lo que, en lo que se refiere al cumplimiento terapéutico, se comentan los resultados obtenidos en los 3 restantes.

La media de los niveles séricos de K en los 5 meses previos al comienzo del programa fue de 5.84 mEq/L y se registraron en total 4 episodios de K 6.5 mEq/L en los 3 pacientes. La media en los 5 meses posteriores tras finalizar el programa fue de 6.2 mEq/L, siendo también 4 los episodios de K 6.5 mEq/L.

En relación con el P sérico la cifra media en los 5 meses antes del inicio del programa fue de 6.01 mg/dL, con 8 episodios totales de P > 6 mg/dL. La media del P sérico en los meses posteriores fue de 5.9 mg/dL y también fueron 8 los episodios de P > 6 mg/dL.

La ganancia media de peso interdiálisis fue de 2.41 Kg. en los 5 meses previos al inicio del programa y de 2.70 Kg. en los 5 meses posteriores a su finalización. No hubo necesidad de sesiones de HD urgentes en ningún paciente ni antes ni después de la aplicación del programa.

Para la descripción individualizada de los resultados ver tabla 1. Ninguna de estas diferencias es estadísticamente significativa.

	PRE					POST				
	K	Episodios K > 6.5 mEq/L	P	Episodios P>6 mg/dL	Peso Interdiálisis Kg	K	Episodios K > 6.5 mEq/L	P	Episodios P>6 mg/dL	Peso Interdiálisis Kg
Paciente 1	5.62	0	4.9	1	2.12	6.72	2	5.56	1	2.89
Paciente 2	6.55	4	5.5	1	2.72	6.12	2	6.4	5	2.90
Paciente 3	5.36	0	7.63	6	2.4	5.84	0	5.88	3	2.31

Tabla 1. Resultados indicadores médicos individualizados.

### *Variables psicosociales*

La media de las expectativas generales de autoeficacia, locus de control, éxito y familiar subieron ligeramente después de la participación en el programa (tabla2). La media de las expectativas específicas de autoeficacia y familiar frente a la enfermedad reflejaron un modesto aumento, mientras que las expectativas específicas de locus de control y éxito ante la enfermedad descendieron ligeramente.

Las puntuaciones obtenidas referentes al estado de la salud general reflejaron un pequeño descenso, mientras que la evaluación de la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familiares mostraron una ligera subida.

En la Escala de Locus de Control sobre la enfermedad, una puntuación alta indica un mayor control interno y una puntuación baja refleja un mayor control externo, lo que implica un menor control propio sobre la enfermedad. Los datos mostraron un ligero descenso del control propio sobre la enfermedad.

Tabla 2. Resultados de la evaluación del PAAFEFC

Variables	MEDIA PRE	MEDIA POST
Expectativas Generales de Autoeficacia	4.20	4.96
Expectativas Generales de Locus de Control	4.53	4.87
Expectativas Generales de Éxito	4.27	4.79
Expectativas Generales Familiares	4.35	5.12
Expectativas Específicas de Autoeficacia	4.80	5.38
Expectativas Específicas de Locus de Control	5.60	4.75
Expectativas Específicas de Éxito	4.40	4.25
Expectativas Específicas Familiares	5.20	5.25
Escala de Salud General	4.27	3.97
Escala de Calidad de Vida	4.41	4.51
Escala de Locus de Control	3.82	3.47

\* El rango de respuestas va de 1 a 7 excepto en Calidad de Vida de 1 a 9.

*Variables MEDIA PRE MEDIA POST*

Expectativas Generales de Autoeficacia 4.20 4.96  
 Expectativas Generales de Locus de Control 4.53 4.87  
 Expectativas Generales de Éxito 4.27 4.79  
 Expectativas Generales Familiares 4.35 5.12  
 Expectativas Específicas de Autoeficacia 4.80 5.38  
 Expectativas Específicas de Locus de Control 5.60 4.75  
 Expectativas Específicas de Éxito 4.40 4.25  
 Expectativas Específicas Familiares 5.20 5.25  
 Escala de Salud General 4.27 3.97  
 Escala de Calidad de Vida 4.41 4.51  
 Escala de Locus de Control  
 3.82 3.47

\* El rango de respuestas va de 1 a 7 excepto en Calidad de Vida de 1 a 9.

Los resultados obtenidos en cuanto a la valoración de la participación en el PAAFEFC reflejaron un alto grado de satisfacción entre los participantes. La tabla 3 muestra la media de las puntuaciones obtenidas en cada ítem.

Tabla 3. Resultados cuestionario de valoración del PAA-FEFC

ITEMS	PUNTUACION
Me he sentido interesado en participar en el programa	6.75
Recomendaría el programa a otras familias	6.50
En general, creo que hablar de la enfermedad y de las dificultades que acarrea me ha resultado beneficioso	6.13
Me he sentido comprendido por los terapeutas	6.00
El programa me ha servido para aprender otras formas de resolver las dificultades	5.75
Me he sentido apoyado por el grupo de familias	5.63
Después del programa encuentro más apoyo en mi familia	5.50
Ha cambiado mi forma de ver la enfermedad	5.13
Ahora me veo más útil y capaz en general/ Ahora veo a mi familiar más útil y capaz en general	4.88
La visión que tengo del problema de salud que me preocupaba ha mejorado	4.70

\* El rango de respuestas va de 1 a 7.

#### *ITEMS PUNTUACION*

Me he sentido interesado en participar en el programa 6.75

Recomendaría el programa a otras familias 6.50

En general, creo que hablar de la enfermedad y de las dificultades que acarrea me ha resultado beneficioso 6.13

Me he sentido comprendido por los terapeutas 6.00

El programa me ha servido para aprender otras formas de resolver las dificultades 5.75

Me he sentido apoyado por el grupo de familias 5.63

Después del programa encuentro más apoyo en mi familia 5.50

Ha cambiado mi forma de ver la enfermedad 5.13

Ahora me veo más útil y capaz en general/ Ahora veo a mi familiar más útil y capaz en general 4.88

La visión que tengo del problema de salud que me preocupaba ha mejorado 4.70

\* El rango de respuestas va de 1 a 7.

#### **DISCUSIÓN**

Destacando la viabilidad del programa, al no encontrarse impedimentos para reclutar a las familias participantes y la excelente participación de éstas, tanto en el inicio, como en el transcurso del programa.

Aunque no se objetivaron cambios en relación con el cumplimiento terapéutico, los altos índices de satisfacción con el programa obtenidos, indican que éste sirve a los pacientes para encontrar más apoyo en sus familias, cambiar su visión acerca de la enfermedad, aprender de otras familias nuevas formas de resolver dificultades e incrementar su percepción de capacidad ante la enfermedad.

Los datos obtenidos son preliminares y derivan de sólo cuatro familias, pero son esperanzadores en cuanto a la mejora de la calidad de vida y del ajuste a la enfermedad de los participantes. Quedan pendientes estudios con inclusión de más familias para poder llegar a conclusiones con mayor fundamento empírico. También se han utilizado cuestionarios no validados específicamente para la IRC.

Los antecedentes de PAAFEFC para familias de pacientes en HD son escasos. Con este ejemplo se quiere reflejar que este tipo de programas pueden aplicarse con estos pacientes y sus familias, y parece resultar beneficioso para todos los implicados: pacientes, familia y personal sanitario.

## **BIBLIOGRAFIA**

1. González S, Steinglass P, Reiss D. Family-centred interventions for the chronically disabled: The 8-session multiple-family discussion group program. Treatment manual. Washington DC: George Washington University Rehabilitation Research & Training Center. 1986.
2. González S, Steinglass P, Reiss D. Putting the illness in its place: Discussion groups for families with chronic medical illness. *Family Process* 1989; 28:69-87,
3. Steinglass P. Multiple Family Discussion Groups for Patients with Chronic Medical Illness. *Families, Systems & Health* 1998; 16:55-70.
4. Steinglass P, Dosovitz I, González S, Reiss D. Discussion groups for chronic

hemodialysis patients and their families. *General Hospital Psychiatry* 1982; 4:7-14.