

Cumplimiento del tratamiento en el trasplante renal pediátrico

Paloma Conde García - M^a Ángeles Coyo Montero - Roser Tosquella Amblás

Servicio de Nefrología Infantil. Hospital Materno-Infantil Vall d'Hebrón. Barcelona

Resumen

Son numerosas las causas del incumplimiento terapéutico en pacientes pediátricos con trasplante renal. El objetivo de este trabajo fue, identificar las dificultades que presentaban las familias y los pacientes para el correcto cumplimiento del tratamiento en receptores de trasplante renal pediátrico.

Para ello se realizó un estudio observacional descriptivo y transversal con la participación de 41 pacientes de edades comprendidas entre los 5 y 18 años. Como instrumento de medida se diseñó una encuesta con preguntas cerradas sobre aspectos demográficos, conocimientos y actitudes con respecto al tratamiento recibido, autonomía o dependencia en la administración, adhesión y cansancio del paciente y cuidador. Se realizó la encuesta al paciente y cuidador principal.

El porcentaje de incumplimiento fue del 12,1% observándose mayor incumplimiento en receptores adolescentes. Los pacientes que presentaron rechazo de injerto fueron 14, de los cuales, 9 por causa inmunológica y 5 por abandono de tratamiento. El 90% de los pacientes manifestaban haber recibido

una información completa respecto a conocimientos e importancia de la toma. Presentaban un correcto conocimiento de los inmunosupresores, el horario y la adherencia de la toma. El 18% manifestaron desconocimiento sobre los efectos secundarios. Las razones para dejar de tomar la medicación fueron principalmente el cansancio del paciente o cuidador (70%) y olvido en un 50%, de los cuales el 22% presentaron olvido sólo en una ocasión. En cuanto a las incidencias en la toma del tratamiento, se observaron diarreas (50%) y vómitos (42%). La mayoría de los pacientes tienen supervisión de la toma de medicación por parte de un cuidador, que habitualmente la madre. Todos los pacientes estudiados disponían de ayuda social (100%) y financiación del tratamiento. En general podemos decir que los pacientes se sienten motivados a seguir el tratamiento, pero se sienten agotados debido al largo periodo del mismo.

PALABRAS CLAVE:

- TRASPLANTE RENAL PEDIÁTRICO
- ADHESIÓN AL TRATAMIENTO
- DIFICULTADES EN SEGUIMIENTO PLAN TERAPÉUTICO
- INMUNOSUPRESORES

Compliance with treatment in paediatric renal transplant

Abstract

There are numerous causes of therapeutic non-compliance in paediatric patients with a renal transplant.

Correspondencia:
M^a Ángeles Coyo Montero
Servicio de Nefrología Infantil.
Hospital Materno-Infantil Vall d'Hebrón
Pg. de la Vall d'Hebron, 119-129
08035 Barcelona
macoyo@vhebron.net

The aim of this study was to identify the difficulties presented by families and patients for correct compliance with treatment in paediatric recipients of renal transplants.

To do so, a transversal, descriptive observational study was carried out with the participation of 41 patients of ages ranging from 5 to 18. As a measuring instrument, a questionnaire was designed with closed questions on demographic aspects, knowledge and attitudes to the treatment received, self-sufficiency or dependence in administration, compliance and tiredness of the patient and carer. The questionnaire was applied to the patient and main carer.

The percentage of non-compliance was 12.1%, and was observed to be higher in adolescent recipients. A total of 14 patients presented graft rejection, of which 9 were for immunological reasons and 5 due to abandoning the treatment. 90% of patients stated that they had received full information about the medication and its importance. They showed correct knowledge of the immunosuppressant medication, timetable and compliance with dosage. 18% expressed lack of knowledge of side effects. The reasons for stopping to take the medication were mainly tiredness of the patient or carer (70%) and forgetfulness in 50%, of whom 22% only forgot to take the medication on one occasion. As regards incidents associated to taking the medication, diarrhoea (50%) and vomiting (42%) were observed. Most patients are supervised in taking their medication by a carer, usually their mother. All the patients studied had social assistance (100%) and financing of the treatment. In general, we can say that patients feel motivated to continue the treatment, but feel exhausted due to its long duration.

KEY WORDS:

- PAEDIATRIC RENAL TRANSPLANT
- COMPLIANCE WITH TREATMENT
- DIFFICULTIES IN FOLLOWING THERAPEUTIC PLAN
- IMMUNOSUPPRESSANTS

Introducción

El servicio de nefrología pediátrica de nuestro hospital tiene realizados desde 1981 hasta la actualidad 270 trasplantes en niños y adolescentes. Se trasplantan niños que por su peso y tamaño, así como por su gran labilidad, necesitan unos cuidados minuciosos y específicos por parte de personal experto y entrenado en su manejo. A pesar de las mejoras en el tratamiento inmunosupresor, que han reducido la incidencia de rechazo agudo, las tasas de pérdida renal crónica se han mantenido elevadas en los pacientes pediátricos en los últimos 20 años¹.

Los factores educacionales de los pacientes pediátricos y cuidadores habituales, la edad de los pacientes (niños, adolescentes), la aparición de efectos adversos, tamaño y sabor de los medicamentos, número de dosis diarias, así como la falta de comprensión de la enfermedad pueden afectar al seguimiento correcto del plan terapéutico. La actitud y creencia de los pacientes con respecto a la medicación, la enfermedad y el equipo asistencial son factores indiscutibles a la hora de aceptar el tratamiento propuesto y realizarlo de forma correcta². La información y la educación sanitaria son la clave para obtener un buen grado de cumplimiento en los pacientes trasplantados. Creemos que es importante conocer el grado de cumplimiento ya que éste influye directamente en la evolución de su enfermedad y como consecuencia el fracaso renal.

La finalidad de este estudio es mejorar la adherencia al tratamiento para así mantener la salud del niño trasplantado e indirectamente del núcleo familiar, disminuyendo el número de hospitalizaciones y prolongando la vida del injerto.

Objetivos

- Identificar las dificultades que presentan el paciente y las familias, para llevar a cabo de forma correcta el tratamiento diario y adoptar medidas para mejorarlo.
- Explorar las posibles causas del incumplimiento terapéutico que pueden afectar a la supervivencia del injerto y la del paciente. Averiguar la situación social laboral y familiar que afectan en el seguimiento
- Conocer los problemas que presentan con mayor frecuencia estos pacientes y cuidador, derivados del

tratamiento y proporcionar estrategias de resolución de problemas.

Material y métodos

Para analizar la prevalencia del buen uso de los medicamentos en los pacientes trasplantados renales, se ha realizado un estudio observacional, descriptivo y transversal basado en la observación y valoración de las necesidades básicas del paciente y su familia, con el cual pretendemos conocer el cumplimiento del tratamiento terapéutico a un grupo de pacientes trasplantados renales.

Se estudiaron 41 pacientes en edades comprendidas entre los 5 y los 18 años, intervenidos de trasplante renal en un hospital de tercer nivel. El tiempo total del estudio fue de un año (febrero de 2008 a febrero de 2009).

Estos pacientes, acudieron a la consulta de enfermería del servicio de nefrología infantil habilitada para el estudio, con cita previa coincidiendo con sus controles habituales, evitando así desplazamientos atípicos, o aprovechando el periodo de su hospitalización. Como instrumento de medida, se diseñó un cuestionario con preguntas preestablecidas con una serie limitada de respuestas. Las preguntas fueron cerradas ya que nos facilitan una respuesta específica, breve y con monosílabos en forma de sí o no, permitiendo espacios de narración por parte del paciente o cuidador. Todos los entrevistados respondieron a la misma serie de preguntas formuladas en el mismo orden.

Las preguntas fueron divididas en cinco apartados:

1. Aspectos demográficos de la población estudiada
2. Conocimientos y actitudes de los pacientes con respecto a la medicación que reciben
3. Adhesión al tratamiento
4. Autonomía o dependencia del paciente con respecto a la toma de medicación
5. Cansancio del paciente o cuidador en el cumplimiento del tratamiento.

El método utilizado fue una entrevista semiestructurada y dirigida incluyéndose una hoja de información

al paciente así como una autorización para el tratamiento de datos personales. El tiempo estimado para contestar a todas las preguntas fue de 30 minutos con el niño y cuidador.

Previo al comienzo del estudio, se llevó a cabo una encuesta piloto a 5 pacientes, posteriormente se introdujeron algunas modificaciones, principalmente para mejorar el cuestionario y aclarar algunos conceptos.

Consideramos cumplidor aquel paciente y cuidador que percibe la necesidad de realizar el tratamiento de forma correcta, dispone de habilidades para realizarlo superando las dificultades que aparezcan.

Se consideraron las siguientes variables: olvido de la dosis, cansancio del niño y cuidador, dificultades en la adquisición de la medicación, falta de conocimientos, abandono por remisión de síntomas, aparición de problemas intercurrentes que interfieran en la administración de la medicación como vómitos, diarreas. Se tuvo también en cuenta la edad, el número de trasplantes, la nacionalidad, la fecha del trasplante renal, el responsable de la medicación, el conocimiento sobre ella, la información recibida, las dificultades en la adquisición, el cansancio y el abandono del tratamiento.

Se creó una base de datos en formato MS-Access. Para el análisis de los resultados se utilizó el programa SPSS 13. Se utilizaron hojas A4 de cuestionarios individuales.

Resultados

Descripción demográfica

En el presente estudio han intervenido 41 pacientes trasplantados renales de los cuales 28 son niños y 13 niñas, en edades comprendidas entre 5 y 18 años. La edad media de los pacientes fue de 11,4 años. El 81% de la muestra eran de nacionalidad española, el 19% restante se distribuye en árabes, argentinos, bolivianos, portugueses y gambianos.

Respecto al número de trasplantes renales: el 85,3% de los sujetos de estudio, recibieron el primer trasplante renal, el 7,3% era el segundo trasplante renal el 4,87% era el tercer trasplante renal y el 2,44% el cuarto trasplante renal.

Conocimientos y actitudes de los pacientes con respecto a la medicación que reciben

El 92% de los pacientes encuestados conocen la medicación que toman, para que la toman y también el horario. El 90% conocen la importancia del tratamiento. También se observa una elevada frecuencia del conocimiento de los inmunosupresores en un 82%, así como se valora de forma muy importante el tratamiento y la pauta de administración.

Cuando se pregunta la actitud del paciente frente a la hora de la toma de medicación, el 51,3% recuerdan el horario de memoria, el 41% contestan que se guían por las instrucciones de la enfermera, el 5,1% miran el horario hecho por ellos, y el 2,6% preguntan a un familiar o cuidador (figura 1).

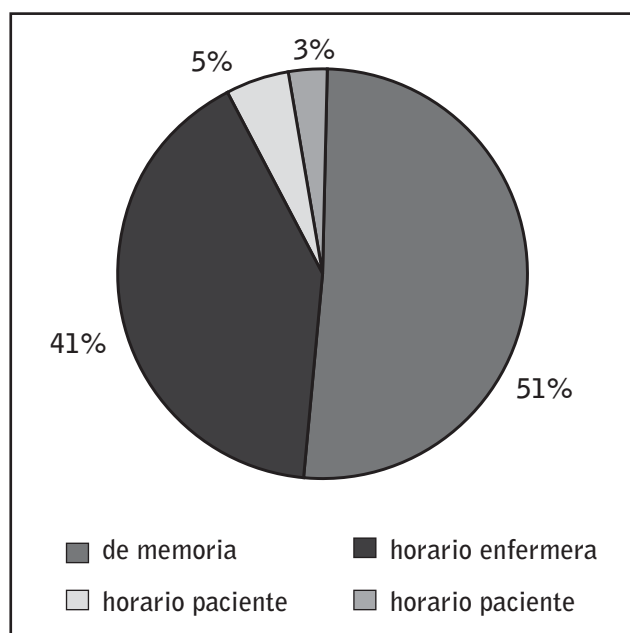


Figura 1. Cómo recuerda la hora de tomar la medicación

Los pacientes perciben que la información recibida por la enfermera sobre los beneficios de la medicación en el momento del alta es la adecuada y se sienten satisfechos (97%) aunque con respecto a los efectos secundarios el 18% consideran que no los conocen por falta de información.

Las razones más frecuentes por la que se dejó de tomar la medicación fueron: el 50% por olvido, teniendo en

cuenta que el 22% se olvidaron sólo una vez. El 15% por cansancio y un paciente porque le cambiaba el aspecto físico.

Adhesión al tratamiento

La pregunta si el paciente ha dejado de tomar alguna medicación: el 49% de los pacientes encuestados nunca olvidó tomar la medicación, de los que se olvidaron el 40% solo lo hicieron 1 o 2 veces y el 11% más de 5 veces. El porcentaje de incumplimiento fue del 12,1%, los cuales estaban todos en edades de la adolescencia (figura 2). El 50% de los pacientes que no quieren tomar la medicación es debido al sabor. Ningún paciente deja de tomar la medicación por encontrarse bien. Los pacientes que presentaron rechazo del injerto fueron 14, de los cuales 9 por causa inmunológica y 5 por abandono del tratamiento debido a problemas psicosociales y culturales.

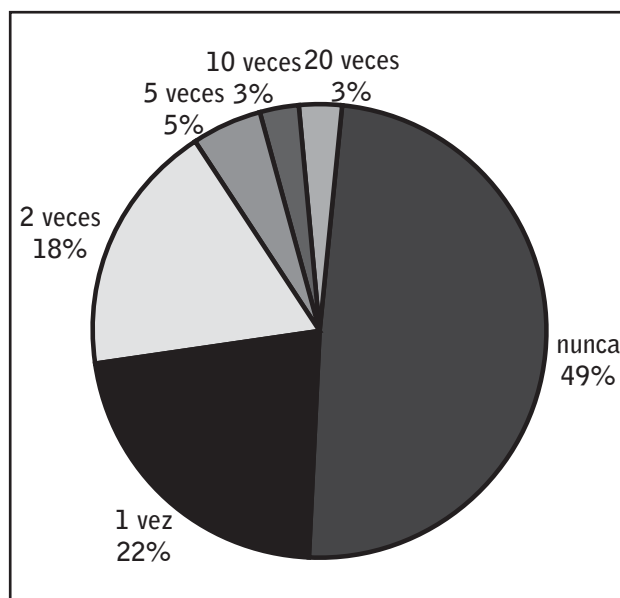


Figura 2. Olvido en la toma de medicación

Las familias disponen de ayuda social (100%), por lo que el coste de la medicación no influye en el abandono del tratamiento.

Autonomía o dependencia del paciente con respecto a la toma de medicación

Los pacientes reciben el seguimiento constante de la toma de medicación por parte de un cuidador (figura 3).

El 74% toman la medicación acompañados y el 26% lo hace solo. El 92% de los pacientes toman la medicación en casa.

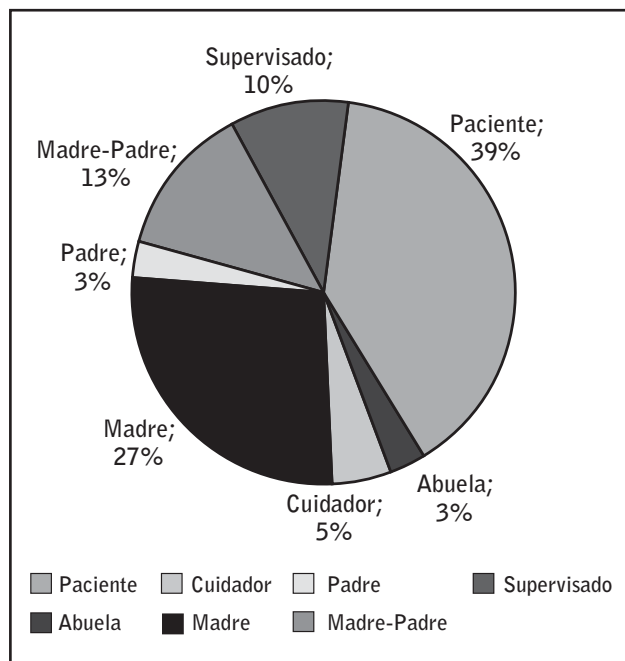


Figura 3. Colaboración en la toma de medicación

La mayoría de los pacientes disponen de stock (85%) de 2 cajas de medicación y no tienen dificultades para conseguirla, acuden al médico de referencia, a la farmacia o al hospital si el problema está en como fraccionarla al necesitar dosis pediátrica (figura 4).

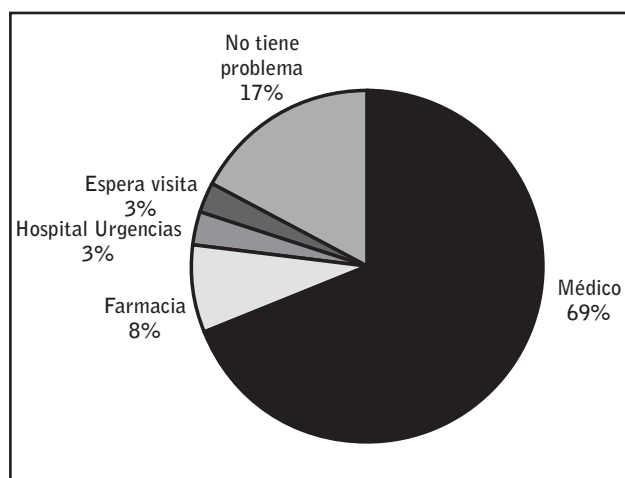


Figura 4. Forma de conseguir la medicación

Cuando se pregunta al paciente/cuidador sobre la actitud negativa del paciente a la hora de tomar el medicamento: el 64% responden que nunca han presentado este problema, al 33% de los pacientes se les obliga a tomarla y al 3% se espera a la siguiente dosis; el motivo principal es el cansancio.

El 43% de los pacientes encuestados responden que les resulta pesado tomar la medicación todos los días, así como el horario prescrito. La baja autoestima de los pacientes y la falta de apoyo familiar, fueron los factores que se asociaron con menor cumplimiento.

Discusión

La adherencia al tratamiento postrasplante renal es esencial para la supervivencia del injerto a largo plazo. Algunos estudios demuestran que el no cumplimiento con la medicación inmunosupresora es muy común en receptores de trasplante renal ya que el 20% de los pacientes presentan omisión esporádica de las tomas y hasta el 15% de los pacientes trasplantados presentan abstinencia total de la medicación³. En general, los pacientes pediátricos y los adolescentes tienen peor adherencia al tratamiento comparándolos con la edad adulta. Esto se asocia a un aumento de pérdida del injerto⁴.

Conocer el grado y las causas de incumplimiento de los pacientes puede ayudar a alcanzar los objetivos de control. Los resultados de este estudio revelan un alto cumplimiento en los pacientes que recibieron un trasplante renal (87,87% cumplidores, 12,13% incumplidores) en nuestro hospital. Conocer el comportamiento de nuestros pacientes con respecto a la medicación prescrita es de vital importancia, tanto para evitar errores en las dosis que conlleven mayor riesgo de efectos secundarios como para optimizar los resultados de la medicación.

En un estudio de Feinstein encuentran una elevada prevalencia de incumplimiento en adolescentes que se administran solos la medicación⁵. También se ha descrito una adherencia significativamente mejor en los pacientes que tienen mayor conocimiento del régimen terapéutico, que sus padres o cuidadores son responsables del tratamiento y los que usan pastilleros unidosis para organizar la medicación⁶. La implicación de las familias en nuestro estudio justifica el buen manejo del tratamiento, ya que el paciente por su edad no se responsabiliza de dicho

tratamiento ni de la constancia del mismo (74% tomaba la medicación acompañado y el 26% solos).

La principal causa de la no adherencia al tratamiento fue el olvido, la segunda el cansancio del paciente y cuidador debido a la dependencia continua de la medicación. El sabor y tamaño del fármaco también influye en la negación de la toma. Los nuevos inmunosupresores (dosis única) favorecen el cumplimiento terapéutico y ofrecen una mejor monitorización para el paciente⁷. Diversos estudios avalan que el estrés de los padres, interacciones disfuncionales entre padres e hijos y problemas de comportamientos se asocian con una menor adherencia al tratamiento⁶. En el presente estudio resultó que los pacientes con abandono de tratamiento coincidían con nivel socioeconómico bajo, familias desestructuradas, edades de adolescencia y ausencia de apoyo familiar. Estos resultados sugieren que es importante evaluar los factores de riesgo del receptor con anterioridad al trasplante renal. En nuestra unidad nos encontramos con pacientes enfermos crónicos cada vez más jóvenes, cuyos padres viven una situación especial de dependencia del tratamiento por la enfermedad de su hijo y con una serie de dificultades en su proyecto de vida. En ocasiones debido a situaciones de desestructuración familiar, diferencias interculturales, cansancio del cuidador etc, es necesario contactar con un tercer responsable: nefrólogo, médico, enfermera, asistente social del CAP de referencia, cuya finalidad es facilitar el buen manejo del tratamiento para que este sea eficaz.

En el estudio el 50% de los pacientes presentaban diarreas y el 42% vómitos. Al pertenecer nuestra población trasplantada a una franja de edad inferior a 6 años la incidencia de problemas digestivos es elevada, con múltiples posibles causas como: infecciones víricas y bacterianas ligadas al contacto con otros niños (guarderías, entorno familiar, etc.), intolerancia digestiva (intolerancia a la lactosa) y efectos adversos a algunos inmunosupresores. Todo ello conlleva una alta incidencia de problemas gastrointestinales y como consecuencia comporta:

- Necesidad de monitorizar repetidamente los niveles del fármaco
- Eventual cambio temporal o permanente del régimen inmunosupresor si se evidencia toxicidad digestiva
- Control hasta la resolución de los síntomas

Por tanto, es necesario adoptar una serie de medidas para aumentar el grado de seguimiento de los pacientes

y mejorar el aumento de cumplimiento terapéutico, dichas medidas podrían ser entre otras:

- Coordinación con diferentes niveles asistenciales (CAP de referencia) para pacientes con problemas psicosociales y culturales.
- Educación sanitaria y apoyo a las familias:
 - o Reforzar información sobre el tratamiento diario a seguir de la manera más simple posible.
 - o Reforzar información sobre efectos secundarios y aparición de alteraciones gastrointestinales (diarreas, vómitos) y actitud a seguir ante estos.
 - o Consecuencias derivadas del incumplimiento terapéutico.
- Métodos para evitar que el paciente no olvide su medicación:
 - o Simplificar las pautas posológicas, dar instrucciones claras, utilizar hoja recordatorio con la fotografía de la caja.
- Información al paciente y familias sobre la dispensación de pastilleros unidos (figura 5) a través de su farmacia de referencia para facilitar la comprensión, dosificación y horario.



Figura 5. Pastilleros unidosis

Conclusiones

En conclusión, los resultados del estudio indican que la falta de adhesión al tratamiento es baja. Los pacientes encuestados son buenos cumplidores. El incumplimiento del tratamiento se da en pacientes con problemas socio-familiares y culturales asociados. La información que la enfermera les da a los pacientes cuando reciben el alta de forma oral y escrita sobre la medicación y de manera individualizada es adecuada. Esto reduce el mayor número de errores.

Los pacientes valoran de forma muy positiva las indicaciones pautadas. Se guían por el gráfico de posología de cada uno de los medicamentos prescritos y horario que les da la enfermera cuando reciben el alta hospitalaria. El seguimiento constante de la toma de medicación por parte de un acompañante o cuidador, reduce el mayor tiempo de errores posible.

El tratamiento que ha de ser diario, poli medicamentoso, fraccionado y de larga duración dificulta el buen grado de cumplimiento, pero podemos observar que el cumplimiento terapéutico de los pacientes encuestados es bueno.

El apoyo percibido por la familia o entorno del paciente juega un papel fundamental en la responsabilidad ante la toma de medicación. La persona que más se implica en los cuidados es la madre.

En general, podemos decir que los pacientes se sienten motivados a seguir el tratamiento, pero se sienten agotados debido al largo periodo del mismo. Es muy importante tener en cuenta que existe el sesgo de complacencia del paciente con el entrevistador debido al conocimiento que tiene el paciente con el entorno hospitalario.

Bibliografía

1. Alexander SL, Fletcher JT, Nankivell B. Chronic allograft nephropathy in paediatric renal transplantation. *Pediatr Nephrol.* 1997; 22(1):17-23.
2. Ammassari A, Murri R, Pezzotti P, Trotta MP, Ravasio L, De Longis, P, et al. Self-reported symptoms and medications side effects influence adherence to highly active antiretroviral therapy in persons with HIV infection. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2001; 28:445-449.
3. Ghods AJ, Nasrollahzadeh D. Noncompliance with immunosuppressive medications after renal transplantation. *Exp Clin Transplant.* 2003; 1(1):39-47.
4. Meyers KE, Weiland H, Thomdon PD: Pediatric renal transplantation noncompliance. *Pediatric Nephrol.* 1995; 9 (2):189-192.
5. Feinstein S, Keich R, Becker-Cohen R, Rinat C, Schwartz SB, Frishberg Y. Is noncompliance among adolescent renal transplant recipients inevitable?. *Pediatrics.* 2005; 115:969-73.
6. Zelikovsky N, Schast AP, Palmer J, Meyers KE. Perceived barriers to adherence among adolescent renal transplant candidates. *Pediatr Transplant.* 2008; 12:300-8.
7. Morrissey PE, Flynn ML, Lin S. Medication noncompliance and its implications in transplant recipients. *Drugs.* 2007; 67; 1463-81.

evosys™



Un ejemplo de
facilidad de uso...

Hospal S.A. • C/Nápoles 249, 1º • 08013 Barcelona • España
TF: 934570074 • www.hospal.com

HOSPAL

Advancing therapies

