

Actualidad de la Hemodiálisis Domiciliaria

Síntesis de 13 años de experiencia

M. Pocino
Servicio de Nefrología
Hospital Clínico de Barcelona

Ponencia presentada en la 1ª Jornada de Enfermería - I.C.S.

Presentamos nuestra experiencia en los incidentes y problemas de nuestro programa de Hemodiálisis Domiciliaria (HDD).

El primer paciente en HDD fue instalado en 1973 y hasta la fecha se han puesto en marcha 51 HDD de las cuales actualmente continúan 30.

Hemos dividido la presentación en cuatro bloques:

- 1- Incidencias Técnicas
- 2- Incidencias Clínicas
- 3- Interrelación paciente-colaborador-familia
- 4- Alternativas Temporales a la HDD

Incidencias Técnicas

Citaremos las dificultades de instalación, aunque escasas merecen una mención:

- Falta de potencia eléctrica, que requirió acondicionar la instalación.

- Falta de presión del agua a utilizar por problemas de la propia vivienda, resuelto con pequeños grupos de presión.

- Difícil ubicación del material fungible, por las reducidas dimensiones de la vivienda, solucionándolo con envíos más reducidos y frecuentes.

Los problemas que se presentan una vez puesta en marcha la HDD son:

- Deficiencia del material fungible, se aconseja al paciente que ante cualquier duda de la calidad o manejo del material lo ponga en conocimiento de la persona encargada (la casa comercial o enfermera responsable).

- Fallo del monitor, que en la mayoría de ocasiones si bien obliga a suspender la HD, es reparado en el intervalo de 24/48 horas y no obliga a HD hospitalaria.

- Actuaciones no correctas en situaciones no habituales:

corte fluido eléctrico, rotura del filtro o las líneas, entrada de burbujas por fallo del detector de aire...la bajísima incidencia de tales accidentes, rompe de tal manera la forma rutinaria de actuar del paciente, que hasta que no se centra le crea problemas que más o menos airoso resuelve o por iniciativa propia o solicitando ayuda telefónica.

- Procura vía rápida de comunicación, haciendo instalar teléfono propio si no lo tiene y es difícil acceder a alguno cercano.

Incidencias Clínicas

Son las propias de cualquier paciente con I.R.C. con un buen estado general conservado, en ningún caso obligado a abandonar el programa de HDD.

Las atribuibles a la práctica de la técnica de HDD son:

- Problemas de punciones, por una mala manipulación (punciones fallidas, hematomas) normalmente se resuelven con actuación de soporte en el mismo domicilio si está en el área metropolitana, sino se hace HD hospitalaria.

- Tromboflebitis e infecciones localizadas en zona de punción, generalmente por falta de asepsia en la manipulación de la fístula. Se revisa la técnica para detectar variables, a ser posible en la propia vivienda.

- En un caso: sepsis por mala utilización del material.

- Actualmente ya no se detectan los problemas de hipercalemias, altos niveles plasmáticos de aluminio, atribuidos a un mal o ausencia de tratamiento del agua para hemodiálisis. Por ello es importante la monitorización constante de la calidad del agua que se suministra al monitor de diálisis.

Interrelación Paciente-Colaborador-Familia

Paciente-colaborador (nivel técnico)

En la etapa de instalación, cuando el paciente pasa de la HD asistida a la HDD, tanto él como el acompañante tienen asumido un rol que se han diseñado según su acuerdo:

- el paciente autosuficiente, el acompañante de punto de apoyo.

- el paciente y el acompañante asumen por igual la responsabilidad,

- el paciente es sujeto pasivo y el acompañante es el responsable.

Al paso del tiempo cuando la HDD ya forma parte de la dinámica cotidiana, al evaluar el período transcurrido los resultados son los siguientes:

- Que los roles permanecen igual.

- Que el paciente ha cedido parte o en su totalidad las funciones al acompañante.

- O bien han optado por otras alternativas:

- se han integrado nuevos miembros de la familia en la colaboración de la HD para que no recaiga en una persona solamente las tareas.

- han solicitado los servicios de una persona contratada si las posibilidades económicas se lo permite, de esta forma no depende de la ayuda familiar. Puede ser personal no cualificado si su actuación es de punto de apoyo o bien personal cualificado si se le responsabiliza de toda la técnica.

En todo momento se ha desaconsejado que el paciente se halle solo en su domicilio en el momento de la HD.

Relaciones entre paciente-colaborador

Los problemas más detectables surgen en la relación esposa-esposo, esposo-esposa. En la prácti-

ca de la HDD surgen discrepancias que provocan fricciones entre la pareja, que si ya previamente no funcionaba su convivencia (aunque se guardaran las apariencias) ésta se ve afectada negativamente, hasta el punto que el soporte que les podemos ofrecer falla y se tiene que abandonar la HDD, para recuperar un mínimo de equilibrio en la vida de pareja.

También se ha dado un caso de mala adaptación del cónyuge colaborador, llegando a ser la práctica de al HDD causa de constante ansiedad y miedo hasta el punto de tener que abandonar el programa.

Es habitual un cierto temor las primeras HD pero con un buen soporte domiciliario se vence sin más consecuencias.

Con el transcurso de los años en las personas mayores se ha producido la incapacitación del acompañante y la pérdida de actuación del propio paciente, siendo la alternativa la HD en centro.

Relación paciente-familia

Según el paciente, las horas que invierte en su HD son valoradas de diferente manera: como aislamiento voluntario de los demás, momento de tertulia con algún que otro visitante, son aprovechadas para comunicaciones telefónicas, algunos continúan en parte su actividad laboral o simplemente leen, duermen o ven televisión.

El horario preferido es el de tarde-noche. Un punto importante es la influencia de la HDD en los niños. Habitualmente es bien aceptada, se familiarizan rápidamente en lo que representa que el padre o la madre o uno de los abuelos esten unas horas inmovilizados por la HD. Aprenden que su presencia en la estancia está condicionada a su "buen comportamiento". Expresan su curiosidad por las luces y sonidos, quieren entender lo que pasa, solicitan poder colaborar en pequeñas tareas.

Solamente en el caso de que la HDD sea una tiranía para la familia, surgen problemas de difícil desenlace. Al niño no se le debe privar de su habitación si en ella se ha de instalar la HDD, al niño no se le debe recortar su vitalidad por que se está practicando la HD al familiar, no toda la vida familiar ha de girar alrededor de la persona enferma.

Como comentario anecdótico, son los animales de compañía, éstos también tienen sus reglas de actuación: tienen prohibido el acceso a la estancia.

Alternativas Temporales a la HDD

Hemodiálisis hospitalaria

Estas son motivadas por:

- problemas clínicos.
 - cuando se requiere reciclaje por cambio de técnica o utillaje.
 - incapacidad temporal de acompañante (enfermedad)
 - problemas técnicos de monitor o del tratamiento de agua, averías urbanas de agua o electricidad.
- Cuando no se pueden resolver en un corto plazo de tiempo o no es aconsejable aplazar la HD.

Vacaciones

- concertar desplazamientos a otros centros.
- HD en el centro de respaldo durante el período que la familia disfruta de sus vacaciones.
- traslado de la HD a la residencia de vacaciones:

Instalación provisional de la toma de agua (grifo, lavadora, lavadero).
Instalación provisional del desagüe (plato de ducha, lavabo).
Instalación provisional toma eléctrica (cualquier enchufe con toma de tierra).
tratamiento de agua, el mismo que el de su domicilio.

Pero con el transcurso de los años los pacientes han ido solicitando servicios que les hiciera más flexible la HDD, a la vez que es un parámetro más de motivación.

Períodos de descanso o descarga

Las HD de descanso o descarga en el centro de respaldo son las solicitadas por el paciente o detectadas su necesidad por enfermería:

- para descargar al acompañante de esta responsabilidad cuando existen situaciones punta en el ámbito familiar.
- para que el colaborador disfrute de los puentes festivos.
- vacaciones escolares.
- obras en la vivienda.
- viajes o actividades vitales para el acompañante.

Muchas veces el saber que tienen estas posibilidades estimula a la familia para organizarse con la mínima dependencia de centro.

En situación estable el paciente es reacio a dializarse fuera de casa, solamente lo cree necesario cuando con ello se beneficia toda la familia.

Resumen

La experiencia de la HDD es positiva una vez el paciente está instalado en su domicilio, no hablamos de "la pantalla" que se ha tenido que superar para que llegara ese momento.

La mayoría de problemas, no clínicos, son resueltos sin necesidad del desplazamiento del paciente al hospital o centro de HD se utiliza en alto grado la comunicación telefónica.

La comunicación del paciente con enfermería es espontánea y abierta no la necesitas forzar mucho. Enfermería conoce al paciente en su ámbito extra-hospitalario y cuáles son sus necesidades y qué medios de compensación utiliza para lograr el equilibrio necesario para él y su entorno. De no ser así, si se rompe el equilibrio, puede actuar por sí misma o solicitando colaboración de otros miembros del equipo de salud.