

INTRODUCCIÓN

Josefa Ramírez Vaca
Supervisora de Nefrología Consorcio Hospitalario Parc Taulí. Sabadell

Hay diversas definiciones del concepto de «Educación Sanitaria»; todos ellos coinciden en que es un instrumento para la consecución de tres objetivos: prevención, curación y promoción de la salud.

Dentro de la amplitud de esta definición, que permite que se adecue tanto a las grandes campañas de Salud Pública como a los programas específicos de manejo de una técnica muy concreta, ¿qué aspectos son los que han interesado a la enfermería nefrológica de nuestro país?

Realizando una revisión bibliográfica de los estudios publicados en los libros de comunicaciones de la SEDEN en los últimos 5 años observamos que:

- Al respecto del número de trabajos cuyo tema principal es una acción de educación al paciente la evolución ha sido la siguiente:

1990 a 1993 : 14 estudios

Año 1994 : 4 estudios (Agrupados en un capítulo sobre Educación Sanitaria)

- Respecto de los temas de educación a pacientes que se han tratado en dichos estudios

Diferentes aspectos de la dieta: 5 estudios

Diferentes aspectos del tratamiento farmacológico: 5 estudios

Educación específica al paciente trasplantado: 3 estudios

Educación específica de DPCA: 4 estudios

Programas de acogida-información al inicio del tratamiento: 3 estudios

No se han contabilizado los estudios que dentro de su desarrollo más amplio comprenden alguna acción educativa.

Aproximadamente el 10% las experiencias que se comunican en los Congresos Enfermería Nefrológica tienen como tema principal Educación Sanitaria a pacientes. Respecto de los aspectos que tratan estos estudios son diversos; pero podrían ampliarse en la enfermería ha de empezar contemplar una participación e paciente más activa por ejemplo permitiéndole seleccionar la técnica de tratamiento sustitutivo renal más adecuado a su estilo de vida.

Al ofrecer esta opción al paciente con insuficiencia renal crónica terminal, estamos adaptándonos a un cambio en la relación entre el enfermo y el equipo sanitario que se inició hace años.

Tal como explica el Dr. Diego Gracia en sus artículos sobre ética médica, a finales de los años 60 surgió el primer código de derechos de los enfermos promovido por las asociaciones de consumidores americanos, «... coincidiendo y no por azar con la puesta a punto de ciertas tecnologías sanitarias como los aparatos de diálisis y las unidades de cuidados intensivos» Era el primer síntoma del cambio que se estaba operando en la relación entre el médico y el paciente, evolucionando desde el paternalismo clásico hasta la «revolución del paciente» que reclama su autonomía moral y que actualmente se refleja en el consentimiento informado.

Los problemas éticos y morales de la relación entre el equipo sanitario y el paciente llevaron a las Asociaciones Europeas EDTAERA a celebrar una Conferencia Conjunta en Munich en 1990 en el que se aprobaron unas resoluciones a establecer un arco al respecto de los tras- renales, pero que reflejan la aceptación de las sociedades médicas del cambio en sus relaciones con el paciente; así, la 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»

Tal como han demostrado diversos estudios, las dos grandes técnicas de diálisis regular, la Hemodiálisis y la Diálisis Peritoneal tienen resultados similares en cuanto a la supervivencia de los pacientes. Sin grandes diferencias en cuanto a la eficacia y la utilidad si son muy diferentes en cuanto a la práctica, suponiendo un gran cambio en el estilo de vida del paciente.

De no existir contraindicaciones específicas, la participación del paciente y su familia en la elección de la técnica para el tratamiento sustitutivo, no solo es un derecho del paciente sino que puede convertirse en un instrumento para vincularlo de forma responsable en un tratamiento que ha de ser una constante en su vida.

Existe escasa información referente a la participación del paciente en la elección de la técnica dialítica.

Estas son las motivaciones que llevaron al equipo asistencial de la Unidad de Atención Nefrológica del Consorcio Hospitalario del Parc Taulí a diseñar y poner en práctica el Programa de Ayuda a la Decisión en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal.

La hipótesis de trabajo formulada es que los pacientes con IRCT que reciben una adecuada información, eligen la modalidad de tratamiento sustitutivo renal que es más adecuada para su estilo de vida; la elección responsable de la técnica de tratamiento sustitutivo renal por parte del paciente favorece la adhesión al tratamiento y fomenta el autocuidado.

Los objetivos de este programa son:

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

El ámbito de aplicación del programa es la Unidad de nefrología del consorcio hospitalario del Parc Taulí.

Los sujetos del estudio todos los pacientes con IRC-T que sean remitidos desde la Consulta Externa por los nefrólogos de la unidad.

En cuanto a la metodología de la educación.

El educador es un enfermero con experiencia en educación a pacientes renales y tratamiento sustitutivo mediante hemodiálisis y diálisis peritoneal.

Los medios de comunicación abarcan desde la información verbal, la observación directa, la información escrita y los métodos audiovisuales.

El contenido de la información comprende desde el funcionalismo renal normal, y la insuficiencia renal, hasta la detallada descripción de ambas técnicas de diálisis.

De la aplicación del Programa de Ayuda a la Decisión no poseemos resultados definitivos.

En cambio si puedo comentar los resultados parciales publicados recientemente⁹, con el título de «Opciones ante la insuficiencia renal crónica terminal en un hospital comunitario» En este artículo reflejamos nuestra experiencia, realizando un estudio prospectivo durante los años 1992 y 1993. Este estudio incluye además como opción la decisión del paciente y/o la familia de la «no diálisis», que aporta una vertiente ética aún más comprometida.

La información se ha extraído del registro que se cumplimenta ante todo paciente con IRC-T atendido en nuestra unidad:

Edad, sexo, enfermedad renal primaria, consentimiento informado, tipo de técnica dialítica, forma de presentación de la IRCT, índice de Karnofsky. El consentimiento informado de entrada o no en tratamiento sustitutivo se planteó si el paciente tenía el sensorio despejado y no había perspectiva de muerte asociada a otra patología a muy corto plazo.

La información sobre la inclusión o no en el tratamiento sustitutivo fue dada por el médico en la consulta; si había alguna contraindicación para la Diálisis peritoneal se orientó directamente al paciente a hemodiálisis no participando en el proceso de la elección de la técnica.

La elección de la técnica se realizó en 2 fases:

1. Explicación al paciente por parte del médico en la consulta externa.
2. La enfermería de la unidad muestra y explica la hemodiálisis y la diálisis peritoneal, junto con enfermos que se están realizando dichas técnicas.

De los 74 pacientes registrados se incluyeron en programa de Diálisis regular 56 pacientes (75,7%) y no fueron incluidos 18 pacientes (24,3%)

Incluidos:

56pacientes 23 mujeres y 33 hombres Edad media de 59,5 años (+18,0) Índice de Karnofsky de 81,1 (+15,7)

A) 33 pacientes participan en la elección de la técnica (58,9%) - 21 pacientes (63,6%) eligen hemodiálisis asistida

- 12 pacientes (36%) eligen diálisis peritoneal

B) 23 pacientes no participan en la elección de la técnica (41,1%)

- 8 pacientes acuden a nuestra unidad con la técnica dialítica elegida (34,8%)

- 15 pacientes tenían contraindicaciones para la diálisis peritoneal (65,2%)

No incluidos:

18pacientes 12 mujeres y 6 hombres Edad media de 74,8 años (+10,9) Índice de Karnofsky de 48,4 (+11,6%)

A) 7pacientes por decisión personal (38,9%)

B) 8pacientespor incompetencia mental persistente (44,4%)

C) 4 pacientes por pronóstico mortal en corto plazo (22,2%) D) 1 paciente por suicidio (5,6%)

Es necesario comentar algunos de estos resultados:

-Casi un 25% de los pacientes no se incluye en diálisis, colectivo que merece un seguimiento especial por sus aspectos éticos y de impacto asistencial.

-El 36% de los pacientes eligió DPCA como técnica de primera opción; estos resultados nos acercan a otros programas de información que reparten las preferencias por una u otra técnica en un 50%.

A la hora de valorar nuestra experiencia aparecen varios aspectos que merecen una reflexión:

Por un lado es conocido que en nuestro país, el peso de los programas de diálisis peritoneal o hemodiálisis es muy variable, obedeciendo sin duda a la filosofía del equipo asistencial, pero también a factores socio-económicos.

Por otro lado, el desarrollo de un programa de educación a pacientes encuentra múltiples escollos. En nuestro medio el profesional responsable de la implantación de estos programas suele ser enfermería; es muy alentador para la profesión enfermera que así sea puesto que despliega ante nosotros una parcela profesional con grandes expectativas pero al mismo tiempo las acuciantes cargas de trabajo en otros aspectos asistenciales, y dudas al respecto de la capacitación profesional adecuada hacen que muchos proyectos estancuen en el diseño.

¿Sabemos diseñar programas educativos?

¿Sabemos aplicarlos y evaluarlos?

La Dra. Alfonso, abordando tema de como educar al paciente crónico, refrescara concepto añadirá otros desde su perspectiva de profesional enteramente dedicada a la formación de educadores sanitarios.

BIBLIOGRAFIA

1. Gracia D. Los cambios en la relación(médico enfermo. Med Clin (Barcn)1989; 93: 100-102.
2. Botella J. Aspectos éticos, social, económicos del tratamiento de k suficiencia renal. Nefr Vol XIII Suplemento 1993; 5: 38-40.
3. Maiorca R, Vonest EF, Cavalli PL t A multicenter selection adjusted c parison of patient and technique vivals on CAPD an Haemodial, Per Dial Int 1991; 11: 118-127.
4. Maiorca R, Cancarini GC. Outcom peritoneal dialysis: comparative dies. In Gokal R, Nolph KI), eds. Texbook of Peritoneal Dialysis. IQ Academis Publishers 1994; 699-734
5. Gokal R, Baíllod R, Bogle S, et Multi-centre study on outcom, treatment in patients en contrir ambulatory peritoneal dialysis haemodialysis. Nefrol Dial Transp 1987; 2: 172-178.

6. Carlsson L, Affirnen J. Los pacie con insuficiencia renal bien infoi dos eligen la modalidad de ti miento adecuada. EDTNA-ERCA 1992; 18: 15-16.
7. Camp,bell A. Strategies for impro dialysis decision making. Perit Int 1991; 11: 173-178.
8. Stephenson K, Villano R. Results predialysis education program. Trans 1993; 22: 566-568.
9. García M, Rodríguez A, Pon Almirall J, Ramírez J. Opciones la insuficiencia renal crónica renal en un hospital comunit2 Nefrol 1995