

CALIDAD DE VIDA EN LA INSUFICIENCIA RENAL

*Carme Bigas I Saladrigas. C.E.T.I.R.S.A. Barcelona
Isidre Ventura I Dubon. D.I. C.E.T.I.R.S.A. Barcelona*

INTRODUCCIÓN

Los avances de la medicina han aportado cambios importantes en nuestra sociedad y han propiciado el aumento de la expectativa de vida, es decir, de la esperanza de vida. A su vez el tradicional concepto salud / enfermedad ha dado paso a la definición moderna de salud, que contempla al individuo en sus aspectos bio-psico-sociales (figura 1)



La salud es en sí misma, es algo más que la ausencia de enfermedad tal como viene definiendo desde varias décadas la O.M.S. La salud es un estado completo de bienestar físico, mental y social.

La evolución exacta de la salud no está limitada a los factores clínicos tradicionales basados en variables anatómicas y psicológicas. Las variables utilizadas para evaluar la salud depende primordialmente de qué aspectos de la vida son considerados relevantes para la salud. La selección de estos aspectos puede resultar difícil y desconcertante en parte porque debe hacerse una distinción entre las medidas relacionadas directamente con el estado de salud individual y los que incluyen otras características de la vida de una persona.

La conjunción de ambos aspectos induce a la reflexión.

La enfermedad renal crónica obliga a que el individuo se adapte bruscamente a un nuevo patrón de vida y parece existir un acuerdo más o menos generalizado sobre las circunstancias específicas que le obligan a ello.

La relación de dependencia que impone las características del tratamiento materializado especialmente sobre el instrumental técnico y el personal asistencial.

El constante Feed-back que reciben de la continua situación de riesgo o amenaza de muerte y de salud a que están sometidos.

Las duras restricciones alimentarias derivadas del régimen dietético y restricciones de líquidos.

Las complicaciones de la misma enfermedad (alteraciones metabólicas) o de su tratamiento (funcionamiento de las máquinas)

Las medidas (en el ámbito laboral, económico, social), que conlleva la misma enfermedad.

La gravedad y relevancia de estos factores pueden verse influenciada a su vez por el nivel de apoyo social, la situación financiera, la gravedad de la enfermedad y la relación del enfermo con el equipo asistencial, entre otros muchos.

La mayoría de los estudios consultados tratan al paciente renal crónico como una persona en la que habitualmente concurren una serie de alteraciones psicopatológicas y emocionales, como son la depresión, la ansiedad, la negación de ciertos acontecimientos y sucesos, las ideas del suicidio, los conflictos de dependencia; aunque son escasos los trabajos en los que se encuentra una referencia explicativa con el adecuado marco teórico, que trate de justificar el estado o los procesos que caracterizan a estos pacientes.

CARACTERÍSTICAS DE LOS INSTRUMENTOS ADECUADOS PARA MEDIR LA CALIDAD DE VIDA

Características de los instrumentos adecuados para medir la calidad de vida.

1. Apropriados al problema de salud que queremos aplicarlo.
2. Válidos en el sentido que sean capaces de medir aquella característica que se pretende, no otra.
3. Fiables en el sentido que el error sea mínimo y de estimaciones consistentes del estado de salud.
4. Sensibles a los cambios en el estado de salud.
5. Basados en datos generados por el paciente.
6. Viables, aceptado por los pacientes, por los profesionales clínicos y los investigadores.

MEDIDAS DEL ESTADO DE SALUD

Sickness Impact Profile (SIP)

El perfil del impacto de la enfermedad es una medida de los efectos de la enfermedad sobre el estado de salud basado en el comportamiento.

Index de Karnofsky

Tiene gran aceptación para los oncológicos. Ha mostrado buena correlación con otras escalas que miden además el estado funcional, el estado emocional.

Acute Physiological and Chronic Health

La APACHE o evolución de la agudeza psicológica y de la salud crónica es una escala diseñada para medir el grado de severidad de los pacientes.

Therapeutic Intervention Scoring System (TISS)

Este sistema de puntuación de la intervención terapéutica fue propuesto por Cullen en EEUU en el año 1974 y fue utilizada a mediados de los años 80.

Perfil de Salud de Nottingham (PSN)

El perfil de salud de Nottingham es una escala diseñada para medir la salud percibida y para evaluar de qué forma los problemas de salud afectan a las actividades cotidianas.

Quality of well being scale

La escala de calidad del bienestar cuantifica la salud en una escala que va de 0 muerte a 1 estado óptimo de salud. También se le conoce con el nombre de RAN HEALTH STATUS MEASURE.

Mide el bienestar como una composición del estado funcional y de severidad de los síntomas.

Activities of daily living scale

La escala de actividades de la vida cotidiana fue publicada por KATZ en el año 1963. Es un cuestionario sencillo que se centra en el grado de limitación o de asistencia que necesita una persona para realizar las actividades básicas de la vida cotidiana.

Una vez finalizada la exposición por la mesa y comentado cada uno de los diferentes test, se formula a la sala la pregunta:

VISTAS LAS EXPERIENCIAS ¿QUÉ PROPUESTAS / ACTITUDES CONCRETAS SE PODRÍAN HACER PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA?

Formándose 6 grupos de trabajo entre los asistentes, se pasa al desarrollo de la misma y posteriormente se ponen las conclusiones en común, siendo las siguientes:

1. Información sobre su enfermedad desde su inicio.

Desde un primer momento el paciente ha de participar de una manera activa en la evolución de su enfermedad, recibiendo toda la información que necesite y junto con el equipo sanitario, participar de todas las decisiones que se tomen.

2. encuesta seguimiento a realizar periódicamente (batería de test)

Realizar la encuesta tipo entrevista.

Referente al trabajo: ¿trabaja? En caso afirmativo ¿cómo lo lleva?.

Si no está trabajando, ¿está buscando trabajo?.

Referente a alteraciones de humor: ¿se siente deprimido?, ¿Tiene usted algún problema con sus nervios tales como (no poder dormir, no poder comer, sentirse tenso, dolores de cabeza, etc.)?¿Ha experimentado períodos como este?.

Referente al dolor: ¿sufre calambres o dolores en sus articulaciones, espalda, cuello, en su riñón trasplantado o en cualquier otro lugar?.

Referente a la familia: ¿en qué forma la enfermedad ha afectado su vida familiar, su matrimonio, su relación con los niños o la vida social de su familia?.

Referente a las actividades: ¿en qué forma pasa el tiempo libre?.

3. Adecuar el tipo de tratamiento al paciente.

Las peculiaridades de cada paciente deben de tenerse en cuenta a la hora de tomar la decisión, que tratamiento es más idóneo, y no en función a otros parámetros que no sean los propios a cada paciente.

4. Orientación sobre dietas <menús preparados>.

Es importante que se dé al paciente un enfoque concreto de las prescripciones dietéticas, evitando que puedan provocar una sensación de limitación importante, no debemos pretender que cumplan estas prescripciones de una forma demasiado rígida pues a la larga acaba por cansarse y a menudo una cierta tolerancia da a largo plazo mejores resultados.

Le facilitaremos <Menús preparados> y tablas con la composición de alimentos para una mayor diversidad en su dieta.

5. Apoyo psicosocial y moral periódico.

INTEGRACIÓN:

- ORIENTAR FAMILIA.
- ESTIMULAR TRABAJO.
- <VIGILAR>, ECONOMÍA (AYUDA SOCIAL)

Es lógico que la familia también reacciones a un diagnóstico de enfermedad, esta se ha de enfrentar a una serie de tensiones excesivas y demandas que será una carga a las relaciones dentro de la unidad familiar; Si estrechamos nuestras relaciones podríamos conseguir que ellos fueran los mejores colaboradores de nuestros pacientes y también ellos nos ayudaran a mejorar la atención al paciente.

La insuficiencia renal no invalida laboralmente a la persona pero si requiere unas condiciones especiales para desempeñar su trabajo, tanto con relación al horario, como con relación a las características que debe reunir. En muchas ocasiones el enfermo deberá replantearse su vida laboral, pero nunca debe convertirse en una persona inactiva.

Con el paciente y familia: atención a la problemático psicosocial a través del abordaje de los problemas laborales, familiares, económicos, hay que tener en cuenta no solo la actitud del

enfermo en la enfermedad, sino la de todos los miembros de la familia y sus mecanismos evasivos y compensatorios que originan la desestructuración familiar por el cambio de roles en mayor o menor grado según el momento de la enfermedad y la personalidad. Para ello es necesario conocer los recursos de que dispone la familia.

6. Diálogo durante el tratamiento

Las características de las relaciones interpersonales que establece durante el tratamiento, afecta en el ámbito emocional alterando la salud, tanto del paciente como del personal sanitario, un entorno dominado por la comunicación y donde parece que ciertos aspectos psicológicos juegan un papel determinante >La no expresión de emociones conlleva un peor pronóstico>. El apoyo social subjetivo emocional y el manejo de la ansiedad y los trastornos afectivos son facilitadores del bienestar, de la calidad de vida.

7. Favorecer aceptación de la enfermedad

En la fase de adaptación y aceptación podemos observar determinadas reacciones psicológicas que son comunes a la mayoría de los enfermos.

Negación-agresividad-infravaloración-regresión-depresión.

El equipo sanitario debe de contar con el paciente, una explicación clara y fácil ha de ser una de nuestras mejores armas para integrar al paciente en su nueva situación, una vez superada la depresión, el enfermo irá encontrando salidas y soluciones a su problemática personal llegando con ello a una estabilidad y a la aceptación de la enfermedad.

8. Criterios más claros de inclusión-exclusión.

Cabe analizar si los criterios de inclusión con los que se ha iniciado el tratamiento sustitutivo a algunos pacientes eran los correctos y también cuáles deben ser los criterios que condicionen la retirada del tratamiento a aquellos a los que mantengamos gracias al mismo en una agonía crónica durante largos períodos.

Los profesionales sanitarios con los mejores criterios sociales quienes utilizando todos los instrumentos a su alcance, éticos, sociales, técnicos y sin olvidar que el protagonista debe ser el propio enfermo, encuentren la solución siempre individualizada a cada caso.

9. Mejor preparación. Apoyo a la enfermería (área psicológica)

En parte, el desconocimiento de enfermería de los mecanismos psicológicos alterados del enfermo, le hace valorar literalmente su hostilidad proyectada, sobrecargándole de angustia y en alguna ocasión responder inadecuadamente.

Una mejor preparación de enfermería en el área psicológica, centrando el entendimiento de la conducta del paciente y su interacción en el personal de enfermería, son de utilidad, para un mejor conocimiento de las dinámicas psicológicas de los enfermos y para su mejor manejo terapéutico.

Vistos los diferentes test que hay en la actualidad y ante la discusión por parte de la sala de la utilidad de ellos, se propone crear unos test-encuesta más específicos para los pacientes con insuficiencia renal. Ya que los actuales si bien cumplen su cometido no los consideramos del todo idóneos para nuestros pacientes.

Los compañeros del Hospital de Xativa (Valencia), exponen los resultados de los programas standard y propios por ellos desarrollados; si bien el volumen de pacientes en dicho estudio es más bien limitado, por consiguiente vemos la necesidad de formar equipos de trabajo multidisciplinar, para la creación de estos test-encuesta y una vez desarrollados hacer un estudio lo más amplio posible, poniéndose en contacto con diferentes Hospitales y así poder tener una población de pacientes lo más extensa posible.

RESUMIENDO:

1. Diseño herramienta de uso común acoplado a cada paciente.

2. Ponernos en contacto con diferentes Hospitales-Centros para sacar unas conclusiones generales.
3. Proyecto general de estudio con más pacientes.

Para terminar y no por esto menos importante, si no todo lo contrario, se propone la pregunta siguiente al paciente:

¿CÓMO ESTAS?

¿QUÉ PODEMOS HACER POR TI?