



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

C. Díaz-Rodríguez^a, J.L. Rodríguez-Arias-Palomo^b, M.C. Prado-Meis^a, C. Rey-Pais^a,
B. Durana-Tonder^a, J. Canosa-Diz^b, M. Venero-Celis^b y M. Otero-Larrea^b

^aServicio de Nefrología. Fundación Pública Hospital Virxe da Xunqueira. Cee. A Coruña. España. ^bUnidad de Salud Mental. Fundación Pública Hospital Virxe da Xunqueira. Cee. A Coruña. España.

Resumen

Introducción: El proceso de hemodiálisis conlleva un importante grado de estrés no sólo para el paciente, sino también para su familia. Los datos disponibles indican que la calidad del funcionamiento familiar predice el grado de compromiso que el paciente adquiere con el centro de diálisis. El establecimiento de un programa de educación y apoyo psicosocial permite explorar el efecto del tratamiento en el paciente en su contexto y no sólo en su enfermedad, sino también la calidad de vida relacionada con la salud, la satisfacción y el estado funcional.

Objetivo: Tras la puesta en marcha en nuestro hospital del programa de apoyo y asesoramiento para familias con enfermo crónico (PAAFEFC), el objetivo de este trabajo es evaluar su repercusión en el cumplimiento terapéutico, la calidad de vida y las expectativas de los pacientes en programa de hemodiálisis crónica, mediante la valoración de estos indicadores antes y después de su participación en el programa.

Pacientes y método: El PAAFEFC se llevó a cabo con las familias de 4 pacientes, en total 8 personas, en programa de hemodiálisis crónica. Se desarrolla durante 6 sesiones de 1,5 h 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).

Resultados: Aunque no se objetivaron cambios en relación con el cumplimiento terapéutico, la media de las expectativas generales de autoeficacia, locus de control, éxito y familiar subieron ligeramente después de la participación en el programa. 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.

Conclusiones: Podemos concluir en primer lugar la viabilidad del programa, al no encontrarse impedimentos para captar a las familias participantes y la excelente participación de éstas tanto en el inicio como en el transcurso del programa. Los altos índices de satisfacción obtenidos con el programa 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. En las variables clínicas evaluadas se encuentra una tendencia hacia una mejoría en la dirección esperada, excepto en las variables de locus de control y resolución exitosa de la enfermedad, posiblemente relacionado con el carácter crónico de la enfermedad. Los datos obtenidos son preliminares y derivan de sólo 4 familias, pero son esperanzadores en cuanto a la mejora de la calidad de vida y el ajuste a la enfermedad de los participantes. Quedan pendientes estudios con inclusión de más familias para poder dar a las conclusiones mayor fundamento empírico. Los antecedentes del

Correspondencia: Dr. C. Díaz-Rodríguez.
Servicio de Nefrología. Hospital Virgen da Xunqueira.
Paseo Marítimo, s/n. 15270 Cee. A Coruña. España.
Correo electrónico: candido.diaz.rodriguez@sergas.es

PAAFEFC para familias de pacientes en hemodiálisis son escasas. Con este trabajo se quiere reflejar que este tipo de programas se puede aplicar a estos pacientes y sus familias y parece resultar beneficioso para todos los implicados: pacientes, familia y personal sanitario.

Palabras clave: *Enfermedad crónica. Hemodiálisis. Programa de apoyo y asesoramiento para familias con enfermo crónico.*

A FAMILY-CENTERED INTERVENTION PROGRAM FOR CHRONIC HEMODIALYSIS PATIENTS AND ITS EFFECTS ON HEMODIALYSIS MANAGEMENT

Abstract

Introduction: The hemodialysis (HD) process involves an important degree of stress, not only for the patient but also for the family. The available data suggests that the quality of the family's performance predicts the degree of commitment that the patient acquires with the dialysis center. The establishment of a program of multiple family discussion groups allows exploring the effect of the treatment on the patient in their context and not only regarding the illness, but also regarding the quality of life related to health, satisfaction and functional state.

Objective: After the startup in our hospital of the multiple family discussion group for patients with chronic medical illness (MFDG), the objective of this work is to evaluate its repercussions over the therapeutic fulfillment, the quality of life and the expectations of the patients in the chronic HD program, through the assessment of these indicators before and after their participation in this group.

Patients and method: The MFDG was performed with the families of 4 patients, a total of 8 people, in the chronic HD program. Six weekly one-and-a-half hour sessions are performed and structured according to the following general contents: chronic illness impact component (2 sessions), family development component (3 sessions) and family-illness integration component (1 session).

Results: Although no objectives were made for changes in relation to the therapeutic fulfillment, the average auto-effectiveness, locus of control, success and family general expectations went up slightly after the participation in the MFDG. The average specific self-effectiveness and family expectations in the presence of the illness reflected a modest increase, while the specific expectations of control lo-

cus and success in the presence of the illness decreased slightly. The scores obtained regarding the general state of health reflected a small decrease, while the evaluation of the quality of life of patients and family members showed a slight increase.

Conclusions: We can conclude in the first place highlighting the viability of the MFDG, since no impediments were found to recruit the families of the participants or to prevent their excellent participation in the beginning, as well as through the course of the group. Although no objectives were made for changes in relation to the therapeutic fulfillment, the high indices of satisfaction with the group obtained indicate that this is useful for the patients to find more support in their families, to change their view of the illness, to learn from other families new ways to resolve the difficulties and to increase their perception of capacity in the presence of the illness. The obtained data are preliminary and derived from only 4 families, but encouraging as far as the improvement in the quality of life and the adjustment of the participants to the illness. Studies with inclusion of more families are still pending in order to be able to arrive at conclusions based on a greater empirical basis. The records of MFDG for the families of HD patients are scarce. With this work it is attempted to reveal that this type of groups can be applied with these patients and their families, and they seem to prove beneficial for all those involved: patients, family and sanitation personnel.

Key words: *Chronic medical illness. Hemodialysis. Multiple family discussion group for patients with chronic medical illness.*

Introducción

El proceso de hemodiálisis se define como el tipo de tratamiento renal sustitutivo que utiliza un circuito extracorpóreo para conseguir la depuración sanguínea y eliminación de líquido acumulado del paciente mediante un acceso vascular. Se realiza de forma intermitente en un centro hospitalario.

El aumento de la incidencia, la prevalencia de la insuficiencia renal crónica (IRC) y el coste del tratamiento renal sustitutivo de los pacientes con esta enfermedad demandan asegurar la máxima eficiencia, esto es, la mejor relación posible entre recursos

consumidos y resultados obtenidos. La consecución de esta máxima eficiencia se asienta sobre dos pilares fundamentales: por una parte, la monitorización, el seguimiento y el tratamiento de complicaciones relativas a la IRC, y por otra, un programa de educación y de apoyo psicosocial para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

El proceso de hemodiálisis conlleva un importante grado de estrés no sólo para el paciente, sino también para su familia. Los datos disponibles indican 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 psicosocial permite explorar el efecto del tratamiento en el paciente en su contexto, y no sólo en su enfermedad, sino también la calidad de vida relacionada con la salud, la satisfacción y el estado funcional.

El tercer grupo de indicadores y estándares del proceso de hemodiálisis crónica recomendados por el Committee on the National Report on Health Care se relacionan con el cumplimiento terapéutico: número de determinaciones con concentración de potasio (K) $\geq 6,5$ mEq/l paciente-año, número de determinaciones con concentración de fósforo (P) > 6 mg/dl paciente-año, ganancia de peso interdiálisis y la necesidad de sesiones de hemodiálisis urgente por año. Este tercer grupo de indicadores está intrínsecamente relacionado con el programa educativo y refleja el grado de control y adaptación del paciente al proceso de diálisis, con un gran impacto en la morbimortalidad.

Tras la puesta en marcha en nuestro hospital del Programa de Apoyo y Asesoramiento para Familias con Enfermo Crónico (PAAFEFC), el objetivo de este trabajo es evaluar su repercusión en el cumplimiento terapéutico, la calidad de vida y las expectativas de los pacientes en programa de hemodiálisis crónica, mediante la valoración de estos indicado-

res antes y después de su participación en este programa.

Objetivos

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

- Como objetivo general, ajustar las demandas derivadas de la condición crónica a las necesidades de la familia.
- 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 el cumplimiento terapéutico.
- Los objetivos sociales: facilitar la ayuda entre las familias y disminuir el sentimiento de aislamiento de las familias.
- Por último, los objetivos de la investigación: mejorar el ajuste de la enfermedad, aumentar la calidad de vida de las familias afectadas y aumentar el cumplimiento terapéutico.

Material y método

El PAAFEFC se llevó a cabo con las familias de 4 pacientes, en total 8 personas, en programa de hemodiálisis crónica. Se desarrolló durante 6 sesiones de 1,5 h 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 2 coterapeutas con equipo de supervisión de la unidad de salud mental de nuestro hospital.

La derivación parte del médico especialista, que informa a los pacientes pertenecientes al programa de hemodiálisis crónica y a sus familias sobre la posibilidad de participar en el PAAFEFC.

Se establecieron los siguientes criterios de inclusión: pacientes en programa de hemodiálisis crónica, familiares mayores de 12 años que convivan con el paciente y puedan 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 6 meses previos al inicio del programa, pacientes en fase terminal, familiares que no convivan con el paciente, diagnóstico psiquiátrico que les incapacite para su participación en grupos y residir fuera de la zona de influencia del hospital.

Para evaluar el cumplimiento terapéutico, se analizan los indicadores del tercer grupo relacionados con la adherencia y el cumplimiento terapéutico, ya descritos anteriormente, comparando los datos analíticos mensuales relacionados con el K^+ y P, ganancia de peso interdiálisis y número de sesiones de hemodiálisis urgente durante los 5 meses anteriores al inicio del PAAFEFC y durante los 5 meses posteriores a su finalización. No se tuvieron en cuenta los datos registrados durante el período de aplicación del programa.

La evaluación de las variables psicosociales se hizo mediante la aplicación de unos cuestionarios antes y después de la participación en el programa: expectativas generales y específicas, ajuste a la enfermedad, escala de locus de control para la salud y cuestionario de calidad de vida. Se aplicó, asimismo, y sólo después, un cuestionario de valoración de la satisfacción con el programa.

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 comenta los resultados obtenidos en los 3 restantes.

La media de las concentraciones séricas 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 $K \geq 6,5$ mEq/l en los 3 pacientes. La media en los 5 meses posteriores a finalizar el programa fue de 6,2 mEq/l, y también fueron 4 los episodios de $K \geq 6,5$ mEq/l.

En cuanto al 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 media de ganancia 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 hemodiálisis urgente en ningún paciente ni antes ni después de la aplicación del programa.

Ninguna de estas diferencias es estadísticamente significativa.

La descripción individualizada de los resultados se expone en la tabla I.

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, como muestra la tabla II. 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

Tabla I. Resultados indicadores médicos individualizados

	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

K: potasio; P: fósforo.

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 mostró 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. 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 III muestra la media de las puntuaciones obtenidas en cada ítem.

Discusión¹⁻⁴

En este trabajo se quiere reflejar el impacto que tiene una enfermedad médica crónica, como es la IRC, no sólo en los pacientes, sino también en sus familias. Por eso es importante incluirlas en el proceso de la enfermedad mediante su participación en un PAAFEFC. En primer lugar, queda reflejada la viabilidad del programa, al no encontrarse impedimentos para captar a las familias participantes y la excelente participación de éstas tanto en el inicio como en el transcurso del programa.

Tabla II. 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 intervalo de las respuestas va de 1 a 7, excepto en calidad de vida, de 1 a 9.

Es importante resaltar la buena cooperación entre el equipo médico del servicio de nefrología y el equipo de salud mental facilitando la colaboración de los pacientes en el 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 de la enfermedad, aprender de otras familias nuevas formas de resolver difi-

Tabla III. Resultados del cuestionario de valoración del PAAFEFC

Ítem	Puntuación
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 intervalo de las respuestas va de 1 a 7.	

cultades e incrementar su percepción de capacidad ante la enfermedad.

En las variables clínicas evaluadas se encuentra una tendencia hacia una mejoría en la dirección esperada, excepto en las variables de locus de control y resolución exitosa de la enfermedad, posiblemente relacionado con el carácter crónico de la enfermedad.

Los datos obtenidos son preliminares y derivan de sólo 4 familias, pero son esperanzadores en cuanto a la mejora de la calidad de vida y del ajuste a la enfermedad de los participantes.

Es necesario destacar que las puntuaciones en las escalas de evaluación eran relativamente buenas an-

tes de la participación en el programa. Sería más fácil percibir mejorías en familias con mayor desajuste a causa de la enfermedad crónica.

Quedan pendientes estudios con inclusión de más familias para poder dar a las conclusiones 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 trabajo se quiere reflejar que este tipo de programas se puede aplicar a estos pacientes y sus familias y parece resultar beneficioso para todos los implicados: pacientes, familia y personal sanitario.

Bibliografía

- González S, Steinglass P, Reiss D. Family-centered interventions for the chronically disabled: The 8-session multiple-family discussion group program. Treatment manual. Washington: George Washington University Rehabilitation Research & Training Center; 1986.
- 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.
- Steinglass P, Dosovitz I, González S, Reiss D. Discussion groups for chronic hemodialysis patients and their families. *Gen Hosp Psychiatry*. 1982;4:7-14.
- Steinglass P. Multiple Family Discussion Groups for Patients with Chronic Medical Illness. *Fam Syst Health*. 1998;16:55-70.