



Diálisis y Trasplante

www.elsevier.es/dialis



ORIGINAL

Percepción de la información recibida por el paciente en un centro de hemodiálisis



Blanca Aznar-Buil^a, Carmen Llorente-González^a, Lydia Moreno-Zamora^a,
María Sales-Lamarca^a, Eva Vallés-Villagrasa^a, Felipe Monrroy-López^b,
Rafael Álvarez-Lipe^{a,*} y Francisco Martín-Marín^a

^a Unidad de Hemodiálisis, Servicio de Nefrología, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza, España

^b Unidad Docente de Medicina Preventiva y Salud Pública de Aragón, Zaragoza, España

Recibido el 11 de marzo de 2013; aceptado el 20 de junio de 2014

Disponible en Internet el 28 de octubre de 2014

PALABRAS CLAVE

Información;
Autocuidado;
Hemodiálisis;
Promoción de la salud

KEYWORDS

Information;
Self-care;
Haemodialysis;
Health promotion

Resumen La información es clave para mejorar la situación física y psicológica del paciente. En el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza se valoró el grado de conocimiento de los pacientes antes de entrar en el programa de hemodiálisis, se identificaron las fortalezas y debilidades del servicio y se determinó un plan de acción para corregir las deficiencias detectadas.

Se seleccionaron 36 pacientes de 69. Se realizó un estudio descriptivo y transversal para lo cual se distribuyó una encuesta cualitativa. Las preguntas estaban relacionadas con la calidad de la información, conceptos sobre la hemodiálisis, la dieta, el tratamiento domiciliario y la medicación que deben seguir, el acceso vascular y su mantenimiento, las diferentes técnicas dialíticas y el centro de diálisis.

Los resultados sirvieron de apoyo para la creación de un manual de acogida al paciente, proponer otras intervenciones y promover la consulta ERCA.

© 2013 SEDYT. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Perception of information received by the patient in a haemodialysis centre

Abstract Information is a key factor to improve the physical and psychological situation of the patient. In the Lozano Blesa Dialysis Unit, in Zaragoza, the level of knowledge of the patients was evaluated before joining the haemodialysis (HD) programme. The strengths and weaknesses of the Unit were identified, and a plan of action was determined to rectify the deficiencies detected.

A total of 36 of the 69 patients were selected. A descriptive, cross-sectional study, using qualitative questionnaire. Questions were related to the quality of the information, concepts

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ralvarezl@senefro.org (R. Álvarez-Lipe).

of HD, diet, home treatment and medication, vascular access and its maintenance, different dialysis techniques, and the dialysis centre. The results obtained were the basis for writing a guidance manual for the patient, to justify other interventions, and to promote the chronic kidney diseases (CKD) pre-dialysis clinic.

© 2013 SEDYT. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Objetivos

Nos propusimos valorar el grado de conocimiento que tienen nuestros pacientes de su enfermedad, antes de entrar en el programa de hemodiálisis, identificar las fortalezas y debilidades del servicio de nefrología y determinar un plan de acción para corregir las deficiencias detectadas.

Introducción

La información es un factor clave para mejorar la situación física y psicológica del paciente. Según V. Henderson la enfermera tiene una función docente ya que la orientación, el adiestramiento o la educación forman parte de los cuidados básicos de la mayoría de las personas¹. La promoción del autocuidado de la salud ha sido considerada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como uno de los elementos básicos de la atención sanitaria a las enfermedades crónicas. Resulta necesario mejorar la calidad de la información que reciben los pacientes, así como sus capacidades y habilidades en relación a la gestión de dichas enfermedades.

Así, en la carta de Ottawa de 1986 (1.ª Conferencia Internacional sobre Promoción en la Salud, Canadá, noviembre 1986), «la salud se produce cuando se devuelve a la gente el poder para efectuar las transformaciones necesarias que aseguren un buen vivir y se reduzcan las causas que atentan contra la vida y el bienestar» «consiste en proporcionar a la gente los medios necesarios para mejorar la salud y ejercer un mayor control sobre la misma»².

La formación de pacientes en habilidades y competencias específicas para la gestión de las enfermedades crónicas promueve una toma de decisiones más informada y un mejor autocuidado de la salud. También contribuye a la mejora de la calidad de la asistencia sanitaria recibida, basada en el fomento del autocuidado de la salud, el manejo de los tratamientos y su adherencia, y la adquisición de estilos de vida saludable³.

Los conocimientos determinan en gran medida la adopción de prácticas saludables, puesto que permite a las personas tomar decisiones informadas y optar por prácticas saludables frente al cuidado de su salud; aunque estas determinaciones no dependen exclusivamente de la educación y la información⁴.

Los profesionales sanitarios que imparten formación a pacientes deben hacerlo como facilitadores o promotores del autocuidado⁴, responsabilizándose del fomento de este, tanto con su testimonio de vida sana como con la educación, como herramienta, para que las personas puedan optar por prácticas favorables a la salud⁵.

Los beneficios de los pacientes que están bien informados son: incorporación de hábitos de vida saludable (alimentación y ejercicio), mejor manejo de los síntomas, mejora de la comunicación con el personal sanitario, mayor adherencia terapéutica, mejora en la calidad de vida relacionada con la salud, disminución del número de visitas a urgencias, disminución del número y duración de las estancias hospitalarias⁴.

El autocuidado consiste en que las personas adquieren la responsabilidad para manejar por sí mismas su salud, conjuntamente cuando ello sea necesario, con profesionales de la salud.

La falta de información es una barrera para poder ejercer el autocuidado, consultar a los profesionales sanitarios es sin duda uno de los primeros pasos para poder obtener información y orientación de dónde y cómo informarnos.

Aun así, se ve cómo los pacientes ya en programa de hemodiálisis siguen planteando al personal de enfermería cuestiones que se consideran deberían estar resueltas antes de comenzar el tratamiento.

Esto es lo que llevó a realizar este estudio para valorar si es necesario reestructurar los canales de información.

Se propuso como objetivos valorar el grado de conocimiento que tienen los pacientes del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza antes de entrar en el programa de hemodiálisis, identificar las fortalezas y debilidades del servicio y determinar un plan de acción para corregir las deficiencias detectadas⁶.

Material y métodos

Se elaboró un cuestionario de preguntas y se les pasó a los pacientes en forma de encuesta de manera anónima para saber en qué puntos se debía actuar. La encuesta constó de preguntas relacionadas con la calidad de la información, conceptos sobre la hemodiálisis, la dieta, el tratamiento domiciliario y la medicación que deben seguir, el acceso vascular y el mantenimiento del mismo, las diferentes técnicas dialíticas y el centro de diálisis.

Se trata de una encuesta cualitativa que se define como un estudio transversal o de prevalencia, realizada entre el 26 y el 31 de julio de 2010.

El número total de pacientes en ese momento era de 69, de los cuales se entrevistaron 36, lo que supuso un 52,2% del total.

Los criterios de inclusión fueron pacientes conocidos y con buen nivel de participación.

Los criterios de exclusión fueron los siguientes: limitación cognitiva, barrera idiomática y pacientes con menos de 2 meses de tratamiento. No se entregó a los que

pertenecían a otros centros que por vacaciones estivales estaban dializándose en la unidad. Fueron 4 los pacientes que no quisieron rellenar la encuesta.

Los pacientes del centro son crónicos, en su mayoría de edad avanzada y de medio rural, pluripatológicos y de diversidad étnica.

La encuesta constó de 29 preguntas cerradas, 24 de respuesta de alternativa simple (sí o no) y 5 de respuesta múltiple. Además se incluyeron 2 preguntas abiertas. Ocho preguntas estaban relacionadas con la calidad de la información, 4 sobre conceptos propios de la hemodiálisis, 6 preguntas acerca de la dieta, 3 asociadas a la medicación, 4 referidas a los accesos vasculares, 2 relativas a las diferentes técnicas dialíticas y 2 en referencia al centro de diálisis. Además se incluyeron 2 preguntas abiertas en la que se animó a dar sugerencias, aunque los pacientes aprovecharon este espacio para comentar otras inquietudes que no estaban relacionadas con el tema de estudio (tabla 1).

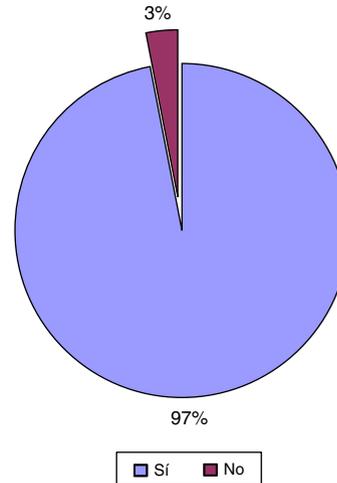
Para el análisis estadístico se usó el programa estadístico SPSS® versión 15.0 para Windows.

Resultados

Hemos dividido los resultados en 6 grupos:

1. **Satisfacción:** Un 75%, un importante porcentaje de pacientes contestaron que no sabían las normas del centro antes de comenzar su tratamiento de hemodiálisis. El 83,3% conoce la relación existente entre el peso que trae y el que se le programa en el monitor. El 30,6% no entiende la cantidad de peso que tiene que perder teniendo en cuenta los aportes de líquidos durante la diálisis. Un 61% considera que estar mejor informado le ayuda a aceptar la enfermedad mientras que hay ambigüedad de opinión con respecto a si les sirve para tomar decisiones, para encontrarse mejor y para reducir la ansiedad por lo desconocido. Prácticamente la totalidad de los pacientes sabe a qué profesional se tiene que dirigir según sus necesidades (grafico 1).
2. **Medicación ambulatoria:** Respecto al tratamiento farmacológico domiciliario la mayoría, el 97%, conoce la importancia de seguirlo (grafico 2), el 80% entiende

¿Entiende la necesidad de seguir el tratamiento que le prescriben?



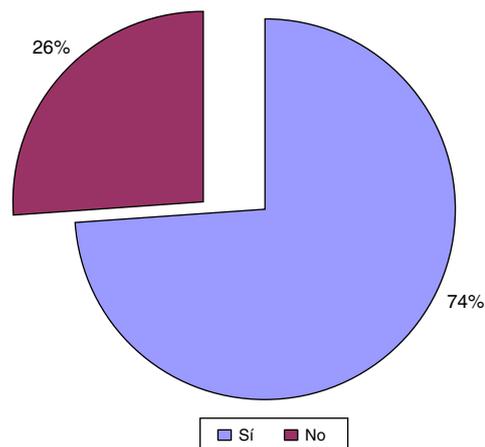
Entendimiento sobre la necesidad de seguir el tratamiento

Figura 2 Información sobre el tratamiento farmacológico domiciliario. Entendimiento sobre la necesidad de seguir el tratamiento.

la función de los fármacos, y al mismo tiempo el 86% considera que tiene algún problema a la hora de seguirlo.

3. **Acceso vascular:** El 26% de los encuestados refieren que no se les explicó para qué era necesario el acceso vascular antes de la intervención quirúrgica, la mayoría de los mismos eran pacientes con insuficiencia renal aguda que debieron continuar diálisis, por lo que no habían pasado previamente por las consulta de nefrología (grafico 3), además otro 57% no conocía otros tipos de acceso vascular antes de que le hicieran el suyo. Los portadores de fístula arteriovenosa sabían que la higiene es un cuidado necesario para el mantenimiento de la misma pero no sabían detectar complicaciones y pocos conocen las maniobras a evitar y los ejercicios

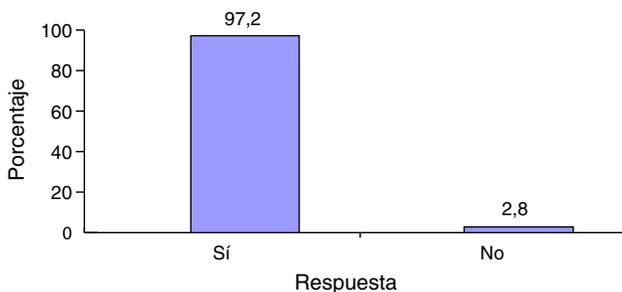
¿Se le explicó para qué era necesario el acceso vascular antes de la intervención?



Información sobre la necesidad del acceso vascular

Figura 3 Acceso vascular. Información sobre la necesidad del acceso vascular.

¿Sabe a quién se tiene que dirigir dependiendo de qué es lo que necesite?



Conocimiento sobre a quién se tiene que dirigir

Figura 1 Encuesta de satisfacción. Conocimiento sobre a quién se tiene que dirigir.

a realizar para mantenerla. Los portadores de catéter permanente tipo tesio igualmente tienen claro la importancia de la higiene y la manipulación cuidadosa, y algo menos lo referente al sellado y a las posibles complicaciones. El 85% tiene claro que han de lavarse cuidadosamente el brazo de la fístula antes de cada sesión. Los pacientes saben reaccionar ante un sangrado de su acceso vascular, mientras que ante otros problemas también importantes no sabrían qué hacer.

4. *Dieta*: Respecto a la dieta, entre el 86,1 y el 94,4% han contestado que sí a las preguntas sobre si le han explicado los alimentos perjudiciales para su salud y porque, si ha recibido manuales de apoyo en cuanto a la alimentación que deben seguir, considerando además que son útiles (grafico 4), pero solo el 58,3% conocen la existencia del dietista de apoyo, asistiendo alguna vez a su consulta únicamente un 38,9%.
5. *Elección de la técnica de diálisis*: Sorprende que el 75% considere que no ha sido participe en la elección de

Tabla 1

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DEL USUARIO DE HEMODIÁLISIS

1. ¿Conocía, antes de comenzar, las normas establecidas en su Centro de Diálisis?
SI NO
 2. ¿Conoce la relación que existe entre el peso que trae y el que se le programa en el monitor?
SI NO
 3. ¿Sabe la cantidad total de peso que debe perder teniendo en cuenta los aportes de líquidos durante la diálisis?
SI NO
 4. ¿Considera que el estar mejor informado ayuda a?:
Tomar decisiones
Encontrarme mejor
Reducir la ansiedad por lo desconocido
Aceptar la enfermedad
 5. ¿Qué le hubiera gustado que le hubieran explicado mejor antes de entrar?
-
6. ¿Sabe a quién se tiene que dirigir dependiendo de qué es lo que necesite?
SI NO

MEDICACIÓN

1. ¿Entiende la necesidad de seguir el tratamiento que le prescriben?
SI NO
2. ¿Entiende la función de cada pastilla que le mandan?
SI NO
3. ¿Considera que tiene algún problema a la hora de seguir el tratamiento?
SI NO

ACCESOS VASCULARES

1. ¿Se le explicó para qué era necesario el acceso vascular antes de la intervención?
SI NO
2. ¿Conocía los tipos de acceso vascular antes de que le hicieran el suyo?
SI NO
3. ¿Conocía los cuidados necesarios para el adecuado mantenimiento del mismo?
 - Fístula:
Higiene Ejercicios Detectar complicaciones
Maniobras a evitar (T.A., pinchazos, pesos, etc.)
 - Catéter:
Higiene Sellado Complicaciones Manipulación cuidadosa
4. ¿Sabía que se tiene que lavar cuidadosamente el brazo de la fístula antes de cada sesión?
SI NO he sido informado

Tabla 1 (continuación)

5. ¿Conoce cómo debe reaccionar en las siguientes situaciones?
- 5.1. Dificultad respiratoria SI NO
- 5.2. Edemas SI NO
- 5.3. Sangrado del acceso vascular..... SI NO
- 5.4. Supuración, enrojecimiento del acceso vascular SI NO
- 5.5. Pérdida de fuerza, dificultad para coordinar movimientos SI NO

DIETA

1. ¿Le han explicado los alimentos que son perjudiciales para su salud?
SI NO
2. ¿Entiendo por qué son perjudiciales?
SI NO
3. ¿Ha recibido manuales de apoyo en cuanto a la alimentación que debe seguir?
SI NO
4. ¿Considera que dichos manuales son útiles?
SI NO
5. ¿Conoce la existencia del dietista de ALCER?
SI NO
6. ¿Ha ido alguna vez con este dietista?
SI NO

TÉCNICAS

1. ¿Considera que ha sido usted el que ha elegido esta técnica de diálisis?
SI NO
2. ¿Conocía las ventajas y desventajas de su modalidad de tratamiento antes de comenzarlo?
SI NO
3. ¿Ha sido informado de las complicaciones que pueden surgir durante la sesión?
3.1. Mareos y sudoración SI NO
- 3.2. Náuseas y vómitos SI NO
- 3.3. Hemorragias SI NO
- ¿De dónde ha obtenido la información más clara?
4.1. Médicos
- 4.2. Enfermeras
- 4.3. Internet
- 4.4. Otros
4. ¿Se le dio la información de manera adecuada en el tiempo?
SI NO
5. ¿Considera que tenía la información suficiente antes de entrar en diálisis?
SI NO
6. ¿Se ha sentido agobiado por la cantidad de información obtenida en algún momento?
SI NO
7. ¿Se ha quedado alguna vez con dudas tras recibir información sobre el tratamiento?
SI NO
8. ¿Considera que el personal del Centro es accesible a la hora de preguntar dudas?
SI NO
9. ¿Considera que el personal está suficientemente cualificado para la resolución de estas dudas?
SI NO

su técnica de diálisis (grafico 5). Además de que un 66% desconocían las ventajas e inconvenientes de su modalidad de tratamiento antes de comenzarlo. Mas del 60% consideran que han sido informados acerca de las complicaciones que puede surgir durante la sesión como pueden ser: mareos, sudoración, náuseas, vómitos y hemorragias.

6. *Información al paciente:* Un resultado satisfactorio es el que se muestra en la pregunta 24, ya que es el personal

sanitario el que principalmente resuelve sus dudas e informa y no suelen acudir a Internet u otros medios. Se puede ver cómo es muy pequeño el porcentaje de gente que usa la red como fuente de información acerca de la enfermedad renal. El 34% considera que la información no fue dada de manera adecuada en el tiempo. Un 49% consideraron que no tenían la información suficiente antes de entrar en diálisis, consideramos que este porcentaje es demasiado elevado. Es de señalar que la

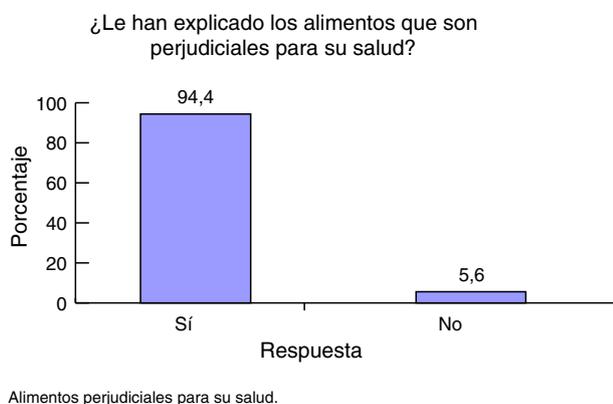
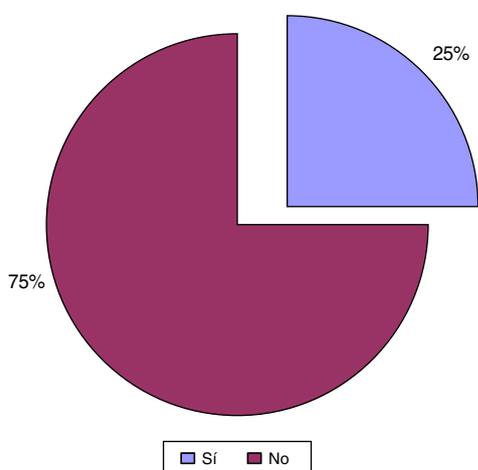


Figura 4 Información sobre alimentación. Alimentos perjudiciales para su salud.

¿Considera que ha sido usted el que ha elegido su técnica de diálisis?



Participación del paciente en la elección de la modalidad de diálisis

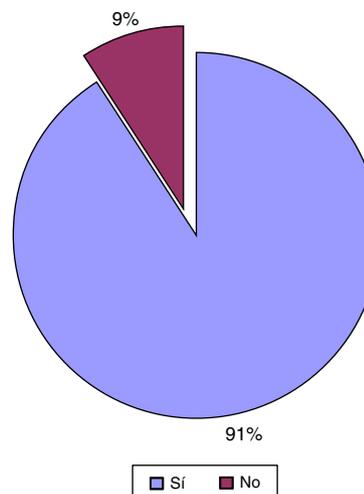
Figura 5 Encuesta sobre la elección de la modalidad de diálisis. Participación del paciente en la elección de la modalidad de diálisis.

consulta ERCA en ese momento en el centro no estaba en funcionamiento. El 89% de los pacientes no se ha sentido agobiado por la cantidad de información recibida en algún momento y el 74% no se han quedado con dudas al respecto. Los pacientes opinan que la mayoría del personal en la unidad es accesible a la hora de resolver dudas y está suficientemente cualificado (grafico 6).

Discusión

La información recibida por el paciente es esencial para poder afrontar mejor su proceso patológico, más aún en un paciente crónico. El grado de satisfacción del paciente aumenta según varios factores, teniendo más autocuidado cuanto más satisfecho se encuentre y estando esto íntimamente relacionado con el conocimiento que dispone. Puesto que de una manera u otra la información le es ofrecida, se debe buscar dónde está el error en el canal de comunicación^{7,8}.

¿Considera que el personal está suficientemente cualificado para la resolución de estas dudas?



Cualificación del personal

Figura 6 Encuesta sobre la información recibida por el paciente. Cualificación del personal.

Gracias a esta encuesta se pudieron detectar varios puntos donde hacía falta reforzar la información que se le da al paciente.

Estas son: todo lo que es relativo al funcionamiento de la unidad, debido a que en la mayoría de los casos la primera toma de contacto es de hecho su primera sesión de hemodiálisis. Algunos puntos referentes al autocuidado, sobre todo los que precisan un cierto entrenamiento o destreza especial, así como lo relativo a detectar y dar solución a posibles signos de alarma tanto los relativos al acceso vascular como a los derivados de la propia enfermedad renal.

En muchas preguntas no hay una predominancia clara hacia el sí o el no, lo que plantea que a lo mejor la información se da en un momento no adecuado o es relativamente escasa, o las circunstancias en las que se encontraba el paciente no eran las propicias para recibirla. También se debe poner más atención en saber si la información les ha llegado bien, para lo que se debería contar con herramientas que puedan asegurar el entendimiento por parte del paciente de lo que se le trasmite.

Otras cuestiones dieron un resultado positivo como lo referente al manejo del peso y de la dieta y a la toma de medicación, a los tipos de accesos vasculares que existen y además consideran que el personal está suficientemente cualificado y es accesible a la hora de preguntar dudas. Estas fortalezas no deben ser en ningún momento desatendidas.

Una vez analizados los resultados, se propuso elaborar un manual de acogida al paciente con toda la información necesaria. Este manual se dará próximo a la entrada en hemodiálisis. Otra de las propuestas es citar periódicamente a los pacientes ya en tratamiento para consultas de enfermería para, entre otras cosas resolver las dudas que siguen surgiendo, llevar un seguimiento mucho más individualizado y resolver problemas que pueden ir apareciendo con el paso del tiempo. Es esencial que enfermería cuente con un espacio propio para este fin, dándole unos tiempos determinados fuera de la sala de hemodiálisis. Es interesante solicitar

colaboraciones a otras especialidades como serían psicósomática o nutrición.

El personal debe estar formado, informado y actualizado ya que la hemodiálisis está en continua evolución y cambio⁹⁻¹².

Conclusiones

1. Un importante porcentaje de pacientes contestaron que no sabía las normas del centro antes de comenzar su tratamiento de hemodiálisis.
2. Existe una amplia mayoría que considera que estar mejor informado le ayuda a aceptar la enfermedad, mientras que hay ambigüedad de opinión con respecto a si les sirve para tomar decisiones, para encontrarse mejor o para reducir la ansiedad por lo desconocido.
3. Los portadores de fístula arteriovenosa saben que la higiene es un cuidado necesario para el mantenimiento de la misma, pero no sabrían detectar complicaciones, y pocos conocen las maniobras a evitar y los ejercicios a realizar para mantenerla.
4. En portadores de catéter permanente tipo tesio, igualmente tienen claro la importancia de la higiene y la manipulación cuidadosa, y algo menos lo referente al sellado y a las posibles complicaciones.
5. Los pacientes saben reaccionar ante un sangrado de su acceso vascular, mientras que ante otros problemas de importante gravedad no sabrían qué hacer.
6. Es el personal sanitario el que principalmente resuelve sus dudas e informa y no suelen acudir a Internet u otros medios. Se puede ver cómo es muy pequeño el porcentaje de gente que usa la red como fuente de información acerca de la enfermedad renal. Un importante número de pacientes considera que no tenía información general suficiente antes de entrar en programa de hemodiálisis. Es importante destacar que la consulta ERCA en ese momento en el centro no estaba en funcionamiento.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Henderson V. Principios Básicos de los Cuidados de Enfermería. 1.ª edición Editado por el Consejo Internacional de Enfermeras; 1971.
2. OMS. Carta de Ottawa para la promoción de la Salud. Ontario: Organización Mundial de la Salud; 1986.
3. Miranda Fernández Santos C. La Importancia de los Autocuidados. Mesa II Calidad Asistencial en Diabetes. Modelo de paciente experto. Centro de Salud Buenavista, Toledo.
4. Giraldo Osorio A, Toro Rosero MY, Macías Ladino AM, Valencia Garcés CA, Palacio Rodríguez S. La promoción de la salud como estrategia para el fomento de estilos de vida saludables. *Hacia la promoción de la salud*. 2010;15:128-43.
5. Tobón Correa O. El autocuidado una habilidad para vivir. *Hacia la promoción de la salud (serie en línea)*, 2003 Nov [citado 10 Ene 2009; consultado 10 Jul 2014]. Disponible en: <http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/Revista%208.5.pdf>
6. Hernández ME, Ochando A, Mora J, Lorenzo S, López K. Satisfacción del paciente en una unidad de hemodiálisis: objetivo de calidad asistencial en enfermería. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*. 2005;8:90-6.
7. Capella N, Gali M, Jiménez M, Sans A. Audit de calidad asistencial percibida: ¿Estoy bien atendido? Libro de Comunicaciones XIX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. 1994:95-103.
8. Montoya M, Valdés C, Rábano M, Artos Y, Cabello P, de Castro N. Variables asociadas a la satisfacción del paciente en una unidad de hemodiálisis. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*. 2009;12:19-25.
9. Hernández ME, Ochando A, Mora J, Lorenzo S, López K. Factores determinantes de la satisfacción del paciente en tratamiento renal sustitutivo. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*. 2007;10:6-13.
10. Mira JJ, Rodríguez-Marín RP, Ybarra J, Pérez-Jover J, Palazón I, Llorca E. Causas de satisfacción y de insatisfacción de los pacientes en hospitales y atención primaria. *Rev Calidad Asistencial*. 2002;17:273-83.
11. Hall JA, Dornan MC. Patient sociodemographic characteristics as predictors of satisfaction with medical care: A meta-analysis. *Soc Sci Med*. 1990;30:811-8.
12. Rebollo P, Álvarez F, Valdés C, Estébanez C, FAMIDIAL Study Group. Different evaluations of the health related quality of life in dialysis patients. *J Nephrol*. 2004;17:833-40.