

Análisis del impacto de los valores personales en la elección del Tratamiento Sustitutivo Renal

Ana Isabel Aguilera Flórez, Blanca Linares Fano, Ana Cristina Alonso Rojo, Mario Prieto Velasco

Nefrología. Unidad de Diálisis. Complejo Asistencial Universitario de León. León. España

Resumen

Una de las actividades que se realizan en el proceso educativo con herramientas de ayuda a la toma de decisión (HATD) es ayudarles a explorar sus valores mediante las "tarjetas de valores".

El objetivo del estudio fue, conocer los valores de las personas con Enfermedad Renal Crónica en la elección de modalidad de Tratamiento Sustitutivo Renal y analizar si existía relación entre los mensajes de las tarjetas y la modalidad de tratamiento.

Estudio retrospectivo. Se incluyeron 281 pacientes que pasaron por el proceso de educación con HATD entre los años 2011-2016. Los datos se obtuvieron de los registros de enfermería de la historia clínica. Se estudiaron variables demográficas, tarjetas de valores y elección de tratamiento.

La muestra fue de 281 pacientes. Las 3 tarjetas que obtuvieron un mayor porcentaje de elección fueron, Personal sanitario responsable del tratamiento (14,20%), Ser independiente (13,65%), Impacto para la familia (13,30%); según la modalidad de tratamiento elegida, HD: Impacto para la familia (15,94%), Personal sanitario responsable del tratamiento (15,58%), Ser independiente (13,04%). DP: Ser independiente (18,95%), Personal sanitario responsable del tratamiento (15,26%), Impacto para la familia (14,21%). Tratamiento médico conservador: Ser independiente (25,2%), Autonomía e Impacto para la familia (12,5%). Trasplante de donante vivo: Personal sanita-

rio responsable tratamiento (30%), Ser independiente (30%), Autonomía (10%).

Podemos concluir que la mayoría de los mensajes de las tarjetas, parecen estar en concordancia con la modalidad elegida. No hay valores propios de una modalidad de tratamiento sustitutivo renal sino personas con diferentes valores que marcan la toma de decisión.

PALABRAS CLAVE: herramientas de ayuda a la toma de decisión; valores; tratamiento sustitutivo renal; proceso educativo.

Analysis of the impact of personal values in the choice of Renal Replacement Therapy

Abstract

One of the activities carried out in the educational process with decision support tools (HATD) is to help patients explore their values through "value cards".

The aim of the study was to know the personal values of Chronic Kidney Disease patients in the choice of Renal Replacement Treatment modality and to analyze if there was a relationship between the messages of the cards and the modality of treatment.

Retrospective study. We included 281 patients who went through the education process with HATD between the years 2011-2016. Data were obtained from nursing records in the medical history. Demographic variables, stock cards and treatment choice were studied.

Correspondencia:

Ana Isabel Aguilera Flórez
Complejo Asistencial Universitario de León
Nefrología. Consulta ERCA y Diálisis Peritoneal
C/Altos de Nava, s/n. 24071 León
E-mail: aaguilera@saludcastillayleon.es

The sample was 281 patients. The three cards that obtained a higher percentage of selection were: health personnel responsible for treatment (14.20%), independent (13.65%) and impact for the family (13.30%). According to the modality of treatment chosen, for hemodialysis patients were: impact for the family (15.94%), health personnel responsible for treatment (15.58%) and independent (13.04%); while for peritoneal dialysis patients, they were: independent (18.95%), health personnel responsible for treatment (15.26%) and impact for the family (14.21%). For those with conservative medical treatment, they were: independent (25.2%), autonomy and impact for the family (12.5%); and for those with live donor transplantation: health personnel responsible for treatment (30%), independent (30%) and autonomy (10%).

We can conclude that most of the messages on the cards appear to be in accordance with the modality of treatment. There are no values of a modality of renal replacement therapy, but people with different values that influence in the decision making.

PALABRAS CLAVE: decision support tools; personal values; renal replacement therapy; educational process.

Introducción

El nuevo paradigma de la Sanidad con una atención centrada en las personas, hace que el paciente, especialmente el paciente crónico, gane protagonismo y tenga la oportunidad de ser más autónomo y participar en su autocuidado^{1,2}. Así mismo, los pacientes han manifestado su derecho a una información de calidad y adaptada, que les permita elegir tratamiento según sus preferencias y estilo de vida³.

Pero esto implica tomar decisiones, que en ocasiones pueden ser difíciles porque afectan a su salud o a la de sus familiares. Además, generalmente existe más de una alternativa, con potenciales ventajas y desventajas, lo que ocasiona un conflicto decisional⁴ y un alto nivel de incertidumbre ante los resultados. En este contexto, no existe a menudo una elección "correcta", ya que esta depende de muchos puntos de vista, y particularmente, de lo que resulte importante para la persona/familia involucrada⁵.

Tomar una decisión supone escoger la mejor alternativa de entre las posibles, por tanto, para obtener un

resultado adecuado son fundamentales dos factores: la información ofrecida por el profesional y los valores del paciente, que interactúan para generar una decisión compartida⁶.

Los valores son "una cualidad real o ideal, deseada o deseable por su bondad, cuya fuerza estimativa orienta la vida humana". Son propios de cada persona, pueden ser positivos o negativos, aceptados o rechazados con distinta intensidad, no todos tienen el mismo valor y su importancia puede cambiar con el tiempo⁷.

En la Enfermedad Renal Crónica (ERC) existen diferentes modalidades de tratamiento, por tanto, en algún momento de la progresión de la enfermedad, habrá que informar y deliberar con el paciente y/o familia sobre las diferentes modalidades, sus ventajas e inconvenientes, siempre basadas en la mejor evidencia posible y poder ayudarle a tomar una decisión sobre la mejor opción para él, basándonos en sus preferencias, valores y estilo de vida⁸. Por tanto, es deseable que la educación para la elección de las modalidades de tratamiento sustitutivo renal (TSR) se realice empleando herramientas de ayuda a la toma de decisión (HATD).

Las HATD son intervenciones desarrolladas para ayudar a las personas a participar en el proceso de toma de decisiones acerca de diferentes opciones diagnósticas o terapéuticas, con el fin de promover la deliberación entre pacientes, profesionales sanitarios y otras personas, acerca de estas opciones. Tienen como objetivo facilitar decisiones informadas y basadas en los valores de los pacientes sobre su salud⁹.

Existen HATD específicas para ayudar a las personas con ERC a considerar cuidadosamente las opciones de tratamiento, a entender sus peculiaridades y el impacto que cada opción puede tener en sus vidas¹⁰. Incluyen materiales informativos (folletos y DVDs) y deliberativos (tarjetas de valores, agenda de un día y cuadernillo de deliberación).

Aunque existen un gran número de pacientes con ERC en todo el mundo, los datos sobre los factores que influyen en las preferencias para el tratamiento de la perspectiva del paciente o cuidador son limitadas¹¹.

Objetivos

El objetivo de este estudio, fue conocer los valores que priman en las personas con ERC a la hora de elegir modalidad de TSR y analizar si existía rela-

ción entre los mensajes de las tarjetas de valores y la modalidad de tratamiento elegido.

Material y Método

Se realizó un estudio retrospectivo. Los criterios de inclusión fueron: pacientes que habían pasado por el proceso de educación con HATD en el Complejo Asistencial Universitario de León entre los años 2011-2016 y existía registro de las tarjetas de valores.

Para explorar los valores de estos pacientes se utilizaron las llamadas "tarjetas de valores". Son 23 tarjetas que contienen diferentes mensajes como: 'Autonomía, Impacto para la familia, Viajar, Trabajar a media jornada, Trabajar a jornada completa, Personal sanitario responsable del tratamiento, Tratamiento en hospital, Tratamiento en casa, Temor a estar solo, Temor a la sangre o a los pinchazos, Participar activamente en mi tratamiento, Ambiente hospitalario, Tratarse junto a otros pacientes, Recibir material en casa, Frecuencia de visitas al hospital, Actividades de ocio, Esquema fijo de tratamiento, Ser independiente, Tiempo de desplazamiento al centro de tratamiento, Ser cuidado por otros, Tiempo libre, Libertad de horarios, Utilizar agujas'. Se les pide que las clasifiquen según el grado de importancia que tienen para ellos en: Muy importantes, Algo importantes o Nada importantes y que elijan las dos más importantes. Estas dos tarjetas están visibles durante el proceso de información y discusión, para que la elección de la modalidad de tratamiento pueda ser coherente con sus preferencias y su estilo de vida.

Los datos se obtuvieron de los registros de enfermería de la historia clínica.

Se empleó el programa SPSS 19.0 para el tratamiento estadístico de los datos. Los datos cuantitativos figuran como media±desviación típica y los cualitativos como frecuencias y/o porcentajes.

Las variables estudiadas fueron: edad, sexo, entorno en el que viven, procedencia, tiempo en consulta ERCA, tarjetas de valores y elección de tratamiento (Hemodialisis (HD), Diálisis Peritoneal (DP), Tratamiento Médico Conservador (TMC) y Trasplante de donante vivo).

Resultados

Se estudiaron 281 pacientes. El 65,5% (n=184) fueron hombres y el 34,5% (n=97) mujeres. Edad media 67,89 años (25-97), la edad media según la modalidad de tratamiento puede apreciarse en la **figura 1**.

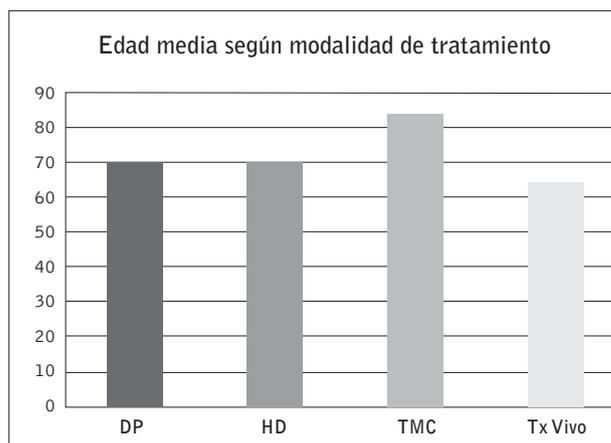


Figura 1. Edad Media según modalidad de TSR.

El 48,4% (n=136) vivían en zona rural y el 51,6% (n=145) en zona urbana. El 92,5% (n=260) procedían de consulta ERCA y el 7,5% (n=21) eran agudos. El tiempo medio en consulta ERCA hasta la información fue 11,63±11,87 meses.

Decidieron HD el 50,9% (n=143), DP el 34,5% (n=97), TMC el 2,8% (n=8), trasplante de donante vivo el 1,8% (n=5), el 10% (n=28) aún no han decidido.

Se recogieron los mensajes de 558 tarjetas, 2 por paciente menos 4 pacientes que solo eligieron 1. Según el orden de preferencia, las tarjetas que obtuvieron un mayor porcentaje de elección fueron: Personal sanitario responsable del tratamiento (14,2%), Ser independiente (13,65%), Impacto para la familia (13,30%), Autonomía (7,20%), Participar activamente en mi tratamiento (5,60%) (**figura 2**).

Según la modalidad de tratamiento elegido fueron: **tabla 1**.

HD: Impacto para la familia (15,94%), Personal sanitario responsable del tratamiento (15,58%), Ser independiente (13,04%), Autonomía (9,42%), Tiempo libre (6,16%).

DP: Ser independiente (18,95%), Personal sanitario responsable del tratamiento (15,26%), Impacto para



Figura 2. Tarjetas de valores según preferencia.

Tabla 1. Porcentajes de tarjetas de valores según modalidad de TSR.

	DP	HD	TMC	Tx vivo
Ser independiente	18,95%	13,06%	25,00%	20,00%
Personal sanitario responsable tratamiento	15,26%	15,58%	6,40%	30,00%
Impacto para la familia	14,21%	15,94%	12,40%	20,00%
Participar activamente en mi tratamiento	7,37%	6,16%	-	10,00%
Tratamiento en casa	7,37%	6,16%	12,30%	-
Tiempo libre	6,84%	6,16%	-	-
Tratamiento en hospital	6,84%	5,43%	6,40%	-
Autonomía	4,74%	9,42%	12,40%	-
Actividades de ocio	3,68%	2,90%	6,40%	-
Esquema fijo tratamiento	2,11%	0,36%	-	-
Trabajar	2,11%	1,45%	-	-
Libertad de horarios	1,58%	2,90%	-	-
Viajar	1,58%	2,17%	-	20,00%
Ambiente hospitalario	1,05%	0,36%	6,40%	-
Frecuencia visitas hospital	1,05%	1,45%	-	-
Ser cuidado por otros	1,05%	4,35%	12,30%	-
Temor a estar solo	1,05%	2,90%	-	-
Temor a la sangre o a los pinchazos	1,05%	1,45%	-	-
Tiempo de desplazamiento al centro	1,05%	0,72%	-	-
Recibir material casa	0,53%	-	-	-
Tratarse con otros pacientes	0,53%	0,36%	-	-
Utilizar agujas	-	0,72%	-	-

(-) valor 0,00%

la familia (14,21%), Participar activamente en mi tratamiento (7,37%), Tratamiento en casa (7,37%).

TMC: Ser independiente (25,2%) y Autonomía, Impacto para la familia, Ser cuidado por otros, Tratamiento en casa (12,5%) cada una.

Trasplante de donante vivo: Personal sanitario responsable tratamiento (30%), Ser independiente (30%), Autonomía, Esquema fijo de tratamiento, Tiempo libre (10%) cada una.

El análisis de las dos modalidades mayoritarias en cuanto al número de pacientes se presenta en la **figura 3**.

Discusión

No se conoce bien la manera en que los pacientes eligen entre los diferentes tratamientos de sustitución renal. Los estudios publicados concluyen que los valores elegidos por los pacientes, independientemente de la modalidad escogida, están más relacionados con mantener su estilo y calidad de vida que con la longevidad¹².

En nuestro estudio hemos podido observar que los pacientes que eligieron valores relacionados con la independencia, el autocuidado, el ocio o el trabajo, optaron por modalidades de tratamiento domiciliarias o trasplante.

Un estudio australiano que analiza los puntos de vista del paciente sobre el TSR, concluyó que los pacientes preferían modalidades de tratamiento que mejoraban su libertad y autonomía, eran cómodos, eficaces y simples. La libertad, comodidad y autocuidado se relacionaban con la elección de terapias domiciliarias y la seguridad y el impacto para la familia con Hemodialisis en centro¹³.

Estos datos están en consonancia con los obtenidos en nuestro estudio, ya que las tarjetas "Impacto para la familia" y "Personal sanitario responsable del tratamiento" fueron las elegidas mayoritariamente por los pacientes que se decantaron por Hemodialisis y la tarjeta "Ser independiente" fue la elegida mayoritariamente por los pacientes que escogieron Diálisis Peritoneal y Tratamiento médico conservador.

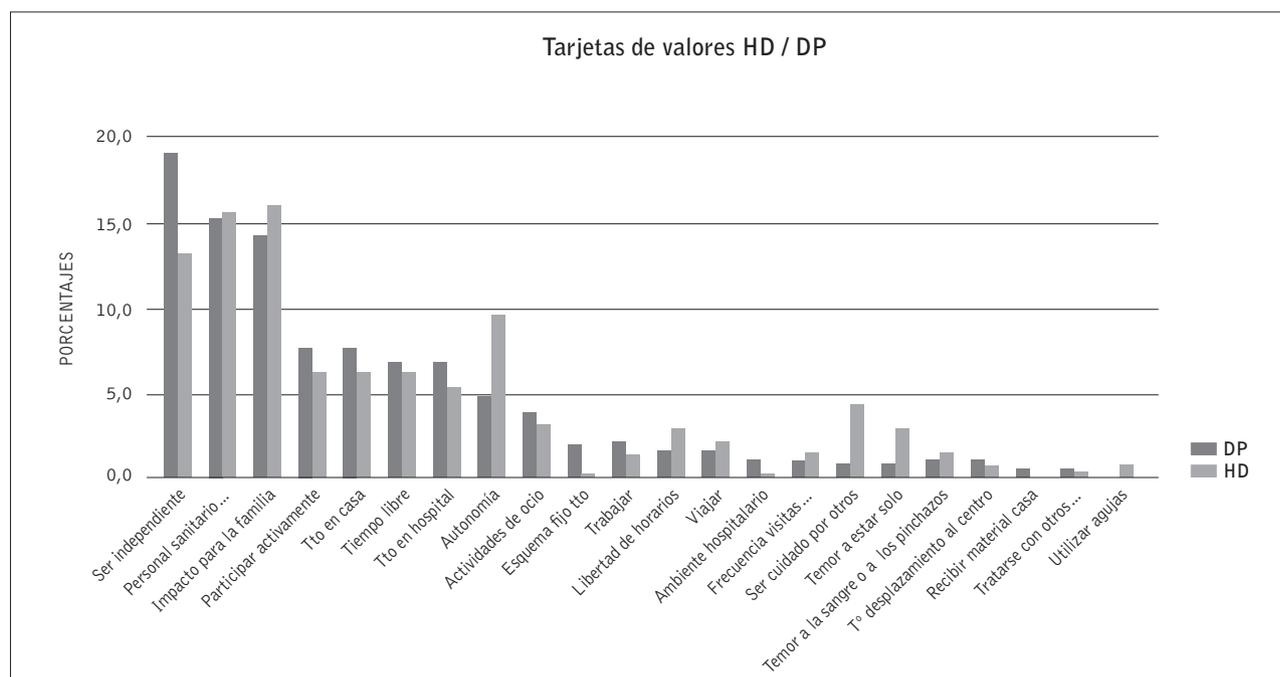


Figura 3. Tarjetas de valores HD/DP.

Otro detalle observado, es que no hay valores propios de una modalidad de tratamiento, ya que la seguridad, manifestada por la tarjeta "Personal sanitario responsable del tratamiento", es elegida mayoritariamente por pacientes de las cuatro modalidades, y es que los valores son propios de cada persona y no todos tienen la misma prioridad y peso a la hora de tomar una decisión⁷.

Otro dato a tener en cuenta, es el carácter tanto positivo como negativo que pueden tener los distintos valores para cada persona, dato del que no disponemos y que constituye una limitación en nuestro estudio, ya que un mismo valor puede ser elegido por dos personas, uno con carácter positivo y otro negativo. Este detalle, puede tener relevancia a la hora de entender como realizan los pacientes la elección de la modalidad de tratamiento¹³.

El impacto para la familia es otro de los valores elegidos mayoritariamente y no es raro, ya que la familia es el mayor apoyo que tenemos las personas y además, según la literatura, la diálisis interfiere en la vida social de los familiares y muchos pacientes se vuelven más frágiles y funcionalmente más dependientes, precisando un mayor apoyo físico de las familias¹⁴.

Además, como indica la bibliografía, la familia ejerce una gran influencia en la elección de la modalidad de tratamiento^{11,15}. Este aspecto puede explicar algunas de las posibles incongruencias entre las tarjetas de valores y la modalidad de tratamiento elegida.

Como conclusión podemos decir que la mayoría de los mensajes de las tarjetas, parecen estar en concordancia con la modalidad elegida.

Los valores manifestados por las tarjetas "Ser independiente", "Impacto para la familia" y "Personal sanitario responsable del tratamiento" han sido los más elegidos.

No hay valores propios de una modalidad de tratamiento sustitutivo renal sino personas con diferentes valores que marcan la toma de decisión.

Como recomiendan las guías de buenas prácticas clínicas, durante el proceso educativo para la elección de la modalidad de TSR, las enfermeras, debemos de ayudar a los pacientes a clarificar sus valores y anticipar las principales consecuencias que pretenden conseguir o evitar con la opción elegida. Con el fin de que puedan tomar una decisión de calidad acorde con sus preferencias y su estilo de vida⁸.

Recibido: 25 abril 2017

Revisado: 6 julio 2017

Modificado: 13 agosto 2017

Aceptado: 21 agosto 2017

Bibliografía

1. Documento marco sobre enfermedad renal crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. [Consultado 15 febrero 2016]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Enfermedad_Renal_Cronica_2015.pdf
2. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE» núm. 274, de 15 de noviembre de 2002: 40126 -40132.
3. Decálogo de los pacientes. Declaración de los pacientes. Fundació Salut i Envel·liment. [Consultado 17 febrero 2016]. Disponible en: salut-envelliment.uab.cat/dbcn/.
4. Bulechek G, Butcher, H., McCloskey-Dochterman, J., Maas, M., Moorhead, S., & Swanson, Interrelaciones NANDA, NOC y NIC: diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones. Ed. Marion Johnson. Vol. 5. Elsevier, 2006.
5. Ciapponi A. Toma de decisiones compartidas. *Evid Act Pract Ambul.* Ene-Mar 2012;15(1):2-4.
6. Hidalgo IM, Menárguez JF, Ortín E, Sánchez JA; Grupo de MBE de la Sociedad Murciade Medicina de Familia y Comunitaria. Integrando los valores y opiniones del paciente. *Arboles de decisión.* [Consultado 4 Julio 2017]. Disponible en: https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/136635-capitulo_16.pdf
7. Castillo G. "Educación y valores." *Revista Española de Pedagogía;* 1998: 399-426.
8. Guías de Buenas Prácticas – Evidencia en cuidados. Ayuda a la toma de decisiones para los adultos que viven con enfermedad renal crónica. RNAO.2006. [Consultado 15 julio 2017]. Disponible en: <http://www.evidenciaencuidados.es/es/index.php/11-implantacion/46-registered-nurses-association-of-ontario-rnaoManual>.
9. Perestelo-Pérez L, Pérez-Ramos J, Rivero-Santana A, Carballo-González D, Serrano-Aguilar P (coord.) y Grupo de Trabajo del manual metodológico para evaluar la calidad de las HATD. Manual con criterios de evaluación y validación de las Herramientas de Ayuda para la Toma de Decisiones. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2013. Línea de desarrollos metodológicos de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías y Prestaciones del SNS. [Consultado 15 julio 2017] Disponible en: http://ipdas.ohri.ca/SESCS_2013_HATD.pdf.
10. Prieto-Velasco M, Quirós P, Remón C, Spanish Group for the Implementation of a Shared Decision Making Process for RRT Choice with patient's Decision Aid Tools. The Concordance between Patients' Renal Replacement Therapy Choice and Definitive Modality: Is It a Utopia? *Burdmann EA, ed. PLoS ONE.* 2015;10(10):e0138811. doi:10.1371/journal.pone.0138811.
11. Morton R L, Tong A, Howard K, Snelling P, Webster A C. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ* 2010; 340:c112. doi:10.1136/bmj.c112
12. Murray, M.A et al. (2009). A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. *Patient Educ Couns.* 2009; 76(2):149-58. doi: 10.1016/j.pec.2008.12.010.
13. Morton R, Devitt J, Howard K, Anderson K, Snelling P, Cass A. Patient Views About Treatment of Stage 5 CKD: A Qualitative Analysis of Semistructured Interviews. *American Journal of Kidney Diseases.* 2010; 55(3):431-440.
14. Low J, Smith G, Burns A and Jones L. The impact of end-stage kidney disease (ESKD) on close persons: a literature review. *NDT plus* 2008;1(2):67-79.
15. Wuerth, DB, Finkelstein, SH, Schwetz, O., Carey, H., Kliger, AS, y Finkelstein, FO (2002). Patients' descriptions of specific factors leading to modality selection of chronic peritoneal dialysis or hemodialysis. *Perit Dial Int.* 2002; 22 (2), 184 - 190.