



UNIVERSIDAD AUTONOMA DE SAN LUIS POTOSI

FACULTAD DE ENFERMERIA

UNIDAD DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN

MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



Estudio piloto sobre la aplicación de un programa educativo
para cuidadores de personas en hemodiálisis.

Tesis

Para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

Presenta

LIC. ENF FÁTIMA MELÉNDEZ NIETO

Directora de tesis

Dra. Luz María Tejada Tayabas

San Luis Potosí, S.L.P.

Septiembre de 2014



UNIVERSIDAD AUTONOMA DE SAN LUIS POTOSI

FACULTAD DE ENFERMERIA

UNIDAD DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN

MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



Estudio piloto sobre la aplicación de un programa educativo
para cuidadores de personas en hemodiálisis.

Tesis

Para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

Presenta

LIC. ENF FÁTIMA MELÉNDEZ NIETO

Directora de tesis

Dra. Luz María Tejada Tayabas

San Luis Potosí, S.L.P.

Septiembre de 2014



UNIVERSIDAD AUTONOMA DE SAN LUIS POTOSI

FACULTAD DE ENFERMERIA

UNIDAD DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN

MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA



Estudio piloto sobre la aplicación de un programa educativo
para cuidadores de personas en hemodiálisis.

Tesis

Para obtener el grado de Maestra en Salud Pública

Presenta

LIC. ENF FÁTIMA MELÉNDEZ NIETO

Sinodales

MIS. Adriana Urbina Aguilar

Presidenta

Dra. Luz María Tejada Tayabas

Secretaria

Dra. María Teresita Castillo León

Vocal

Firma

Firma

Firma

San Luis Potosí, S.L.P.

Septiembre de 2014

RESUMEN

Objetivo: Pilotear un programa educativo diseñado para cuidadores de personas en hemodiálisis, valorando el proceso de implementación y su posible efecto sobre la calidad de vida del enfermo. **Método** Estudio de serie de casos, pre y post intervención en personas que reciben hemodiálisis y sus cuidadores primarios en una unidad de hemodiálisis privada de la ciudad de San Luis Potosí. Muestreo no probabilístico de 20 personas en hemodiálisis y sus 24 cuidadores, seleccionados bajo el criterio de participación voluntaria. Se midió la calidad de vida con el instrumento KDQoL-SF, al inicio del programa educativo y cuatro semanas después de haber concluido la implementación. Durante el desarrollo del programa se valoró la pertinencia de los temas, tiempos y actividades incluidos en la intervención. **Resultados:** En el programa educativo se presentaron 11 temas desde un enfoque socioconstructivista en un total de 20 horas presenciales. En la evaluación de pertinencia de la implementación (importancia, utilidad, claridad, tiempo, actividades didácticas y material utilizado para su abordaje) se obtuvo una calificación promedio de 9.7 en escala de 1 a 10. No se encontró diferencia significativa al analizarse con la prueba de Wilcoxon ($p=0.96$) en la mediana de calidad de vida de los pacientes antes y después de la intervención educativa, ya que en el 50% de los pacientes aumentó y 50% disminuyó la calidad de vida. **Conclusiones:** La intervención educativa se realizó satisfactoriamente ya que los temas abordados y la manera de tratarlos se calificaron de manera satisfactoria. En cuanto al efecto en la calidad de vida de los pacientes, no se encontró efecto significativo en tan corto tiempo.

Palabras clave: Enfermedad renal; educación; cuidador; hemodiálisis

ABSTRACT

Objective: To pilot an educational program designed for caregivers of patients on hemodialysis by evaluating the implementation process and its potential effectiveness in the patient's quality of life. **Methods:** A case series study, pre and post intervention, in people receiving hemodialysis and their primary caregivers at a private hemodialysis unit in the city of San Luis Potosi. Using non-probabilistic sampling, 20 people on hemodialysis and their 24 caregivers were selected based on voluntary participation. Quality of life was measured, with a KDQOL-SF instrument, at the beginning of the educational program and four weeks after having completed the program implementation. Relevance, time and activities were evaluated during the program development. **Results:** In the educational program, 11 topics were presented, from a social-constructivist approach in a total of 20 class-room hours. An average rating of 9.7 was obtained in an scale from 1 to 10 in the evaluation of relevance (criteria were importance, usefulness, clarity, time, educational activities and material used for their approach) . A significant difference was not found when analyzed with the Wilcoxon test ($p = 0.96$) in the median patient's quality of life before and after the intervention of the educational program, since quality of life increased in 50 % of the patients and decreased or remained the same in the other 50%. **Results:** The educational intervention was successfully implemented because the topics and how they were discussed were rated satisfactorily. As far as the effect on the patient's quality of life, no significant effect was found in a short period of time.

Key Word: Renal disease, education, caregivers, hemodialysis.

Agradecimientos:

A las facilidades otorgadas por la Unidad de Hemodiálisis Isha International A. C. tanto de colaboración del personal como uso de sus instalaciones, así como a sus pacientes y familiares que accedieron de manera voluntaria a participar en esta investigación.

A mis padres por su apoyo incondicional y a mi familia por su paciencia y por ser el motor de mi vida.

ÍNDICE

Resumen	I
Abstract	II
Agradecimientos	III
Índice	IV
Índice de gráficas	VII
Introducción	1
I Justificación (planteamiento del problema)	4
II Marco Teórico	9
2.1 Concepto y clasificación de la Enfermedad Renal Crónica	9
2.2 Estrategias de educación	11
2.2.1 Estrategias de educación para la salud	11
2.2.2 El socioconstructivismo	14
2.2.3 Grupos operativos	15
2.3 Antecedentes de programas de educación para pacientes en hemodiálisis.	17
2.4 Rol del cuidador en pacientes en hemodiálisis	21
2.5 Norma Oficial Mexicana para la práctica de la Hemodiálisis NOM-003-SSA3-2010	23

2.6	Calidad de vida en pacientes de hemodiálisis	25
2.6.1	Escala de medición KDQoL-SF para la evaluación de calidad de vida en el enfermo renal en diálisis	26
2.7	Algunas investigaciones sobre el tema	27
III	Hipótesis	32
IV	Objetivos	33
V	Metodología	34
VI	Consideraciones éticas y legales	41
VII	Resultados	43
VIII	Discusión	55
IX	Conclusiones	59
X	Recomendaciones	60
XI	Referencias Bibliográficas	62
XII	Anexos	
	Anexo 1. Operacionalización de variables	68
	Anexo 2. Formato evaluación de temas	76
	Anexo 3. Instrumento KDQoL-SF	77
	Anexo 4. Carta de aceptación Comité Académico	93
	Anexo 5. Carta de aceptación CEIFE	94
	Anexo 6. Carta de consentimiento informado paciente	96

Anexo 7. Carta de consentimiento informado cuidador	97
Anexo 8. Carta de no conflicto de intereses	98
Anexo 9. Descripción de contenidos de guías y programas previos de cuidados para pacientes renales.	99

ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfica		Página
1	Puntajes obtenidos en los temas "El cuidador" y "Grupo de Ayuda" del programa educativo según evaluación de pertinencia de implementación.	47
2	Puntajes obtenidos en los temas "ERC", "Medicamentos" y "Laboratorios" del programa educativo según evaluación de pertinencia de implementación.	48
3	Puntajes obtenidos en los temas "Acceso vascular", "Alimentación", "Higiene" y "Actividad física" del programa educativo según evaluación de pertinencia de implementación.	49
4	Puntajes obtenidos en los talleres "Movilización" y "Signos Vitales" del programa educativo según evaluación de pertinencia de implementación.	50
5	Puntuaciones obtenidas en general por cada uno de los temas otorgados en el programa "Cuidalo y ayúdalo a vivir en Hemodiálisis". Unidad de Hemodiálisis Isha, S.L.P. Abril-Mayo 2014.	51
6	Puntos de diferencia en Calidad de Vida (KDQoL-SF) por sujeto Pre y Post intervención educativa. Unidad de Hemodiálisis Isha, S.L.P. Abril-Junio 2014.	52
7	Diferencia en puntuaciones de Calidad de Vida (KDQoL-SF) por sujeto pre y post intervención educativa. Unidad de Hemodiálisis Isha.S.L.P. Abril-Junio 2014.	53

INTRODUCCIÓN

El presente estudio trató de dar respuesta a la necesidad de trabajo colaborativo para personas con enfermedad renal en hemodiálisis a través de la implementación de un programa educativo para sus cuidadores que orientó sobre el tratamiento y cuidados que se proporcionan en el hogar y valoró su efecto en la calidad de vida de los enfermos.

Dada la complejidad de la Enfermedad Renal Crónica (ERC) y su proceso de atención, el enfermo renal en hemodiálisis precisa de un cuidado integral que incluya un trabajo colaborativo entre diversos profesionales del área de la salud y que involucre directamente a los cuidadores primarios de los enfermos, a fin de lograr una calidad de vida óptima para la persona enferma.

En el programa educativo, los contenidos y estrategias didáctico-pedagógicas se particularizan considerando la perspectiva de los enfermos, sus familiares y el personal de salud. Este programa no se limita a los cuidados en general sino que se avoca al estadio que tenga cada persona enferma según la historia natural de enfermedad renal. La detección de necesidades de aprendizaje se recabó a través del proyecto denominado “Evaluación cualitativa de la atención al enfermo renal en hemodiálisis desde la perspectiva del personal de salud, los enfermos y sus familiares” del cual es responsable la Dra. Luz María Tejada Tayabas, además, el diseño del programa se sustentó en una revisión bibliográfica previa de guías de cuidado existentes.

El programa se desarrolló de una manera interactiva y constructiva entre el facilitador y los participantes bajo un modelo socio-constructivista, considerando un plan de actividades para el desarrollo de cada uno de los 11 temas educativos. Los contenidos de cada tema se desarrollan ampliamente en una guía para el instructor, a fin de facilitar el desarrollo de cada tema, se especifica asimismo un instructivo de cuidados que tiene como propósito reforzar en los participantes el aprendizaje de los aspectos conceptuales y prácticos revisados en las sesiones educativas.

Se realizó el pilotaje del programa educativo con 24 cuidadores participantes voluntarios, que acompañan a personas con enfermedad renal a recibir el tratamiento con hemodiálisis en una unidad de hemodiálisis privada en San Luis Potosí. La intervención educativa tuvo una duración total de 20 horas presenciales. Al término de cada tema se realizó una evaluación de la pertinencia de implementación de los temas, tiempos y actividades por parte de los asistentes al curso.

Para explorar el efecto del programa se realizó una valoración de la calidad de vida percibida antes y después de la intervención educativa a 20 de las personas que reciben HD que cumplieran con los requisitos de inclusión.

El propósito de éste trabajo fue pilotear un programa educativo diseñado para cuidadores de personas en hemodiálisis, valorando el proceso de implementación y su posible efecto sobre la calidad de vida del enfermo.

El presente informe incluye diversos apartados, primeramente se hace alusión a información referente a la magnitud y trascendencia que tiene la ERC como problema epidemiológico así como las necesidades identificadas sobre el cuidado integral hospital-hogar y sus repercusiones en la calidad de vida, justificando con ello, la realización de dicho trabajo. Asimismo se expone la pregunta de investigación.

En un segundo plano se describen los objetivos que guiaron el desarrollo de la investigación, seguido del Marco Teórico que incorpora datos referentes a la ERC como enfermedad con alto impacto en la calidad de vida de las personas que la padecen, así como el involucramiento de los cuidadores en la atención de la enfermedad.

La tercera parte está conformada por la descripción de la metodología empleada. Se incluye en este apartado los límites de tiempo del estudio, la selección de participantes, los procedimientos, las técnicas de recolección de información y el

análisis de los datos, así como las consideraciones éticas y legales que fueron tomadas en cuenta para la realización de dicho estudio de acuerdo con la Ley General de Salud y la Declaración de Helsinki.

Finalmente, se describen los hallazgos o resultados obtenidos, que permiten realizar una discusión y emitir conclusiones, comentarios y recomendaciones.

I. JUSTIFICACIÓN

Las Enfermedades no transmisibles como la diabetes y enfermedades cardiovasculares entre otras, cobran al año el 63% de las muertes en el mundo. Según la OMS, en el año 2012 existían más de 347 millones de personas con diabetes y tres de cada 10 adultos padecen Hipertensión Arterial¹.

Las cifras de enfermedades crónicas son altas y el panorama para México es muy similar al mundial. Según la encuesta ENSANUT en el 2012 existen 22.4 millones de hipertensos en México y 6.5 millones personas que se saben diabéticos y la tendencia es que se llegue a los primeros lugares a nivel mundial si no se realizan acciones de prevención². Estas enfermedades son responsables de muchas muertes y de muchas complicaciones que afectan la calidad de vida de las personas; son silenciosas y producen deterioro lento y progresivo.

En las personas con estas enfermedades crónicas, se pueden presentar frecuentemente complicaciones cuando existe desapego al tratamiento farmacológico y no se realizan cambios en el estilo de vida. La diabetes, por ejemplo, desarrolla a largo plazo complicaciones como la retinopatía, neuropatías, enfermedades cardiovasculares y del 10 al 20% de estos pacientes diabéticos terminan en enfermedad renal crónica (ERC)³. La Hipertensión arterial presenta también severas complicaciones como Infarto Agudo al Miocardio, Hemorragia Cerebral, Aneurismas y ERC. Por estas razones, las complicaciones de este tipo de enfermedades crónicas desencadenan deterioro en la función renal en un número considerable de la población, por lo que se calcula que en el mundo el 0.1% de la población padece de ERC⁴.

La ERC es una enfermedad caracterizada por la pérdida de la función renal que se desarrolla en cinco estadios progresivos. Al llegar al quinto estadio, es decir al 90% de la pérdida de función renal, el paciente necesitará de una terapia sustitutiva⁵. Para estos enfermos con ERC existen terapias de remplazo renal entre las que se encuentran la Diálisis Peritoneal, la Hemodiálisis y el Trasplante renal. En México la

terapia de diálisis peritoneal es la más utilizada como tratamiento para ERC, utilizada en ocho de cada 10 pacientes, seguida por la Hemodiálisis utilizada en dos de cada 10 pacientes⁵.

El principal proveedor de hemodiálisis en México es el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) seguido del Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), los cuales brindan atención al 80% de los pacientes con tratamiento de sustitución renal⁵. En los últimos años, en las instituciones de seguridad social el número de pacientes en los programas de hemodiálisis ha sobrepasado las capacidades de infraestructura y personal de los hospitales y han recurrido a la subrogación. Cabe mencionar que México actualmente no cuenta con un registro nacional de enfermos crónicos, pero si aplicamos el porcentaje promedio de habitantes enfermos en otros países, que equivale al 0.1% de la población⁴, entonces se estima que hay más de 102 000 enfermos renales, de los cuales 37000 cuentan con algún tratamiento sustitutivo de manera continua que acuden a 312 unidades de HD en el país⁶.

En las instituciones públicas de San Luis Potosí que otorgan el servicio de hemodiálisis no se cuenta con programas multidisciplinarios que brinden la atención integral de los pacientes. La atención que se brinda en las unidades de hemodiálisis (UH) y en el hogar es delimitada por las indicaciones médicas y del personal de enfermería en algunos casos, asimismo no existe un cuidado coordinado hospital hogar. Las acciones dirigidas a la atención del enfermo en el hospital no tienen una continuidad en el domicilio. Gran parte del tratamiento se lleva a cabo en el hogar y es otorgado por los cuidadores quienes reciben solo una orientación general por parte de los médicos y personal de enfermería.

Tanto los enfermos como sus cuidadores aprenden de la enfermedad y las estrategias de afrontamiento, conforme las van viviendo. La carencia de atención integral se ve reflejada en diversos estudios que indagan sobre las implicaciones de los cuidados primarios en el hogar de los enfermos en hemodiálisis. Por ejemplo,

Rivera-Ayala y cols⁷, realizaron una evaluación sobre los conocimientos respecto a los cuidados de catéter de pacientes en hemodiálisis del IMSS y demostraron que los pacientes tienen conocimientos bajos o muy bajos sobre cuidados de acceso vascular, lo que pone en riesgo el funcionamiento de los accesos y abre la posibilidad de complicaciones. Por otro lado, Vaiciuniene R y cols⁸, evaluaron la adherencia al tratamiento en asociación con los riesgos de hospitalización de pacientes en hemodiálisis y su estudio demuestra que aumenta el riesgo de hospitalización en pacientes que tienen menor adherencia al tratamiento, tal es el caso de los pacientes que acortan o no toman sesiones de HD, sin apego a la medicación y sobre todo a la dieta, lo que aunado a la presencia de comorbilidades y la edad, propician la necesidad de internamientos frecuentes.

La complejidad de la enfermedad renal se conjuga con la del tratamiento sustitutivo, generando en quienes la experimentan cotidianamente (enfermos y familiares), miedos, incertidumbre, dudas, excesiva carga de trabajo para los cuidadores y dificultades económicas, por ello la depresión en los enfermos es muy común y el descuido por desinformación o falta de organización y apoyo al cuidador se traduce en hospitalizaciones frecuentes⁸. El índice de calidad de vida en los pacientes con tratamiento sustitutivo renal se puede medir a través de una escala validada llamada "calidad de vida en el enfermo renal" (KDQOL-SF™ por sus siglas en inglés), con una escala 0 a 100 puntos, en donde lo más cercano al 100 es mayor calidad de vida. Guerra⁹, realizó un estudio con este instrumento y encontró que más del 50% de los pacientes en HD presentan puntajes menores a 50 lo cual significa que la calidad de vida de estos pacientes es muy baja ya que tanto la enfermedad como el mismo tratamiento de HD causan deterioro, el cual puede exacerbarse y acelerarse sin los cuidados requeridos. Es frecuente que la falta de información y de alternativas para el cuidado de los enfermos en el hogar, así como la falta de una red de apoyo para los familiares, hace que tanto el enfermo como su familia presenten desánimo en el apego a la terapéutica y con mucha frecuencia se abandone parcial o totalmente el tratamiento¹⁰.

Frente a esta problemática, se valoró la necesidad de contar con un programa educativo para los cuidadores de personas en hemodiálisis, sustentado en un enfoque pedagógico socioconstructivista, que reunió las siguientes características; 1) está centrado en las necesidades de los enfermos, de sus cuidadores primarios y demás familiares; 2) proporciona información sobre la enfermedad y su tratamiento, habilita a los cuidadores en las acciones específicas de cuidado en el hogar, con estrategias y alternativas viables según su contexto; 3) genera conciencia tanto en los familiares respecto a la enfermedad y el tratamiento; 4) ofrece la posibilidad de establecer una red de apoyo a los cuidadores y los enfermos para fortalecer su capacidad de afrontamiento del padecimiento.

En este estudio se propuso el piloteo de un programa educativo, el cual se sustentó en algunas estrategias, manuales y guías ya establecidos, pero se particulariza considerando la perspectiva de los enfermos, sus familiares y el personal de salud. Información que se recabó a través del estudio denominado “Evaluación cualitativa de la atención al enfermo renal en hemodiálisis desde la perspectiva del personal de salud, los enfermos y sus familiares”.

El propósito de este trabajo fue valorar el proceso de implementación del programa educativo dirigido a cuidadores de personas en hemodiálisis y explorar su efecto sobre la calidad de vida del enfermo.

El programa educativo fue piloteado para determinar la efectividad de la intervención educativa sobre la calidad de vida del enfermo, asimismo la prueba piloto permitió valorar la pertinencia de las sesiones que incluye el programa inicial, los contenidos y actividades incluidos y los tiempos destinados para su desarrollo, así como identificar aspectos a mejorar con la retroalimentación de los participantes y hacer las adaptaciones y ajustes necesarios al programa.

Las preguntas de investigación que marcaron el rumbo de esta investigación fueron:

¿Cuál es el efecto de una intervención educativa para cuidadores de personas en hemodiálisis sobre la calidad de vida de personas en hemodiálisis?

¿Cuál es la pertinencia del proceso de implementación de un programa educativo para cuidadores de personas en hemodiálisis?

II. MARCO TEÓRICO

2.1 Concepto y clasificación de la Enfermedad Renal Crónica

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una enfermedad compleja, para comprenderla, es importante saber qué es, su procedencia y cómo puede clasificarse. La ERC es definida como “la reducción lenta y progresiva de la filtración glomerular, que se asocia, a medida que avanza, a la pérdida de las restantes funciones ejercidas por el riñón: regulación fina de la homeostasis y función hormonal. Todo ello determina, en sus fases finales, una situación clínica característica, conocida también como uremia, en la que el medio interno se encuentra totalmente alterado, sobreviniendo, en caso de no aplicarse las medidas terapéuticas oportunas, la muerte del individuo”¹¹.

En 2004, Soriano Cabrera¹² realiza la siguiente definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica, prevalencia, claves para el diagnóstico precoz, factores de riesgo de enfermedad renal crónica, basado en las guías de práctica clínica Kidney Disease Outcome Quality Initiative (K/DOKI por sus siglas en inglés) del National Kidney Foundation estadounidense, las cuales son las más reconocidas en el mundo para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad con las cuales describe la enfermedad de la siguiente manera:

La enfermedad renal crónica (ERC) constituye un importante problema de salud pública. La manifestación más avanzada de la ERC, la insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) y la consiguiente necesidad de tratamiento sustitutivo de la función renal mediante diálisis o trasplante renal, presenta una incidencia y una prevalencia crecientes en las últimas décadas¹².

La visión epidemiológica de la ERC ha cambiado notablemente. Restringida inicialmente a patología de incidencia baja como las enfermedades renales clásicas, en la actualidad la ERC afecta a un porcentaje significativo de la población debido fundamentalmente a que sus causas principales residen en trastornos de alta

prevalencia como el envejecimiento, la hipertensión arterial (HTA), la diabetes y la enfermedad vascular¹².

El daño renal se diagnostica habitualmente mediante marcadores en vez de una biopsia renal por lo que el diagnóstico de ERC, ya se establezca por un FG disminuido o por marcadores de daño renal, puede realizarse sin conocimiento de la causa. El principal marcador de daño renal es una excreción urinaria de albúmina o proteínas elevada. Las guías K/DOQI proponen estimar el grado de función renal mediante fórmulas como la ecuación modificada del estudio MDRD (Modification of Diet in Renal Disease) o la fórmula de Cockcroft-Gault¹².

En el estadio 1, daño renal con FG normal o aumentado (FG 90 ml/min/1,73 m²), la ERC se establece por la presencia de alguno de los datos de daño renal. Situaciones representativas de este estadio son los casos con microalbuminuria o proteinuria persistente con FG normal o aumentado o el hallazgo ecográfico de una enfermedad poliquística con FG normal o aumentado. El estadio 2 corresponde a situaciones de daño renal acompañadas de una reducción ligera del FG (FG entre 60 y 89 ml/min/1,73 m²). La detección de un FG ligeramente disminuido puede ser frecuente en ancianos. Los casos con ERC estadios 1 y 2 son subsidiarios de beneficiarse del diagnóstico precoz y del inicio de medidas preventivas de progresión de la ERC y de la patología cardiovascular. El estadio 3 de la ERC es una disminución moderada del FG (FG entre 30-59 ml/min/1,73 m²). Los datos de daño renal pueden estar ausentes o presentes pues ya no se constituyen en parámetros necesarios para el diagnóstico de este estadio. En este estadio se observa un riesgo claramente aumentado de progresión de la ERC y de complicaciones cardiovasculares y pueden aparecer las complicaciones clásicas de la insuficiencia renal como la anemia o las alteraciones del metabolismo fosfocálcico. Los pacientes con ERC en estadio 3 deben ser evaluados de forma global desde el punto de vista cardiovascular y renal y deben recibir tratamiento adecuado para la prevención a ambos niveles y, en su caso, para las complicaciones que se detecten. El estadio 4 es una disminución grave del FG (FG entre 15 y 29 ml/min/1,73 m²). Tanto el riesgo de progresión de la insuficiencia renal al estadio 5,

como el riesgo de que aparezcan complicaciones cardiovasculares son muy elevados. El nefrólogo debe participar en el manejo de los pacientes con ERC en este estadio pues, además de la terapéutica específica de cada caso, habrá que valorar la instauración de una preparación para el tratamiento renal sustitutivo. El estadio 5 de la ERC es un $FG < 15 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ y se denomina también fallo renal (kidney failure). La valoración de la indicación del tratamiento renal sustitutivo es perentoria, especialmente cuando se presentan síntomas o signos urémicos¹². Los hallazgos para cada una de las etapas deben presentarse por tres meses continuos para poder constatar el diagnóstico de ERC¹².

La ERC es una enfermedad que cursa por varios estadios a lo largo del tiempo; en el último estadio necesita de una terapia de tratamiento sustitutivo en donde se tiene la opción del uso de la hemodiálisis.

2.2 Estrategias de educación

Para el diseño del programa educativo, es necesario comprender las estrategias y el enfoque dado en el desarrollo de los temas que se incluyen por lo que se describe las estrategias de educación para la salud, el enfoque socioconstructivista y el trabajo en grupos operativos en los que se sustentó el programa propuesto.

2.2.1 Estrategias de educación para la salud

“La educación para la salud es más que una información de conocimientos respecto de la salud. Es enseñanza que pretende conducir al individuo y la colectividad a un proceso de cambio de actitud y conducta, para la aplicación de medios que les permita la conservación y mejoramiento de su salud. Es además una acción que tiende a responsabilizarlos, tanto de su propia salud como la de su familia y la del grupo social al que pertenecen”¹³.

Con este principio, se realizó un programa de educación para la salud enfocado al tratamiento de una enfermedad de tipo crónica que requiere del apoyo de la familia ya que la educación para la salud puede aplicarse de manera individual o colectiva,

puede dirigirse a la promoción y fomento a la salud, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad, al fomento de la autorresponsabilidad y a la participación comunitaria en acciones de salud¹³.

Para lograr este objetivo, es necesario identificar los elementos necesarios para el proceso enseñanza aprendizaje. En primer lugar será necesario un educador o maestro que coordinará las sesiones de enseñanza y que deberá adaptarse a los alumnos teniendo en cuenta tanto sus edades como sus características propias por ejemplo la capacidad intelectual, experiencias o conocimientos previos sobre el tema, tipo de personalidad, situación emocional, entre otras. Los alumnos o educandos, serán los responsables de aprender, mediante esfuerzos propios que le permitan aprovechar las orientaciones del maestro o educador. ¹³.

El proceso de enseñanza no solamente es el hecho de dar a conocer, sino de dirigir, orientar y estimular al aprendiz para que de manera voluntaria realice el proceso de aprendizaje. La educación dirigida a la comunidad requiere de una preparación cuidadosa, tiene como propósito informar de la realización de un programa, señalando sus objetivos y las actividades que lo conforman, insistiendo en la importancia de la participación de todos, sin la cual los esfuerzos por alcanzar el objetivo de un aprendizaje significativo, fracasarían¹³.

En este proceso de enseñanza-aprendizaje, es de gran utilidad seguir una didáctica sencilla y fácil para poder aplicar un programa completo que incluya una secuencia de planeación, ejecución y verificación¹³.

La planeación consiste en prever todo lo que debe hacerse, desde verificar contenidos didácticos, material, lugares apropiados, promoción del curso, herramientas y personal necesario para transmitir las enseñanzas deseadas. Es importante considerar en esta etapa las aspiraciones e interés que tengan la comunidad o individuos a quien se pretende educar y establecer los claramente los objetivos referidos a los conocimientos, habilidades y aptitudes que deberán

adoptar. En conjunto con los objetivos debe realizarse la preparación del tema. Es importante ya que hace más fácil y útil la presentación y debe emplearse tiempo suficiente para su elaboración y no perder nunca de vista los objetivos¹³.

Para una buena ejecución es necesaria una buena preparación; es recomendable que ésta se ajuste al momento real. Es cambiante ya que se adapta a las necesidades de los educandos. Un factor importante en esta etapa, es la motivación que conduce al interés de las personas y al logro de los objetivos¹³.

La etapa de evaluación es la última de las etapas del proceso de enseñanza-aprendizaje. Es importante realizarla ya que permite conocer los avances o resultados de la intervención educativa. Esta etapa es posible realizarla al final de cada sesión y así el expositor podrá verificar si la información que transmite es completa, oportuna y cumple con los objetivos esperados¹³.

Para poder implementar un programa de enseñanza, existen herramientas de apoyo metodológico y técnicas que pueden adecuarse a las necesidades del grupo de aprendizaje, como el uso de la exposición, uno de los métodos más usuales y fáciles de utilizar si el tema se presenta de manera clara y ordenada, pero que al mismo tiempo corre el riesgo de ser monótono y con participación muy pobre o nula del auditorio si no está bien preparada.

La demostración práctica es un método que consiste en decir, mostrar y hacer para que el aprendizaje sea significativo. Otra manera de involucrar a los educandos es por medio de estudio de casos, en donde se les expone una situación problemática para que den su opinión de cómo solucionar el problema. Además de estas técnicas, existen otras como los simposios, seminarios, mesas redondas, panel o foros que tienen su estructura bien definida y es necesaria la participación ordenada de varios expositores¹³.

2.2.2 El socioconstructivismo

El programa educativo está basado en la propuesta pedagógica del socio-constructivismo de Vigotski que considera que el comportamiento del estudiante en la experiencia educativa está arraigado a la interacción social, ya que en el proceso del desarrollo la sociabilidad desempeña un papel formador y constructor. Por lo tanto, los seres humanos tienen la capacidad de combinar y crear algo nuevo durante todo su ciclo vital. El aprender es un proceso vital de desarrollo, el aprendizaje se presenta como un medio que fortalece este proceso natural, pone a su disposición los instrumentos creados por la cultura que amplían las posibilidades naturales del individuo y reestructuran sus funciones mentales. El alumno utiliza sus propios recursos y el nivel que puede alcanzar cuando recibe apoyo externo resaltando la importancia de posicionar los contenidos en situaciones reales (problemas) donde alumno se siente parte del mismo, para su entender, enfrentarlo para la vida¹⁴.

El socio-constructivismo considera también los aprendizajes como un proceso personal de construcción de nuevos conocimientos a partir de saberes previos, pero inseparable de la situación en que se produce. El aprendizaje es un proceso que está íntimamente relacionado con la sociedad. Éste modelo, dicta que los nuevos conocimientos se forman a partir de los propios esquemas de la persona producto de su realidad, y su comparación con los esquemas de los demás individuos que lo rodean. El aprendizaje en grupos desarrolla sobre todo habilidades para la interacción social, de respeto y apoyo interrelacionadas con los conocimientos y las actitudes a adquirir. Es decir, permite integrar las experiencias del alumnado en el aprendizaje y enriquecerse a la vez con las experiencias de los demás. Además favorece el diálogo, la participación activa y la crítica sobre el tema a abordar; desarrolla habilidades para la resolución de conflictos, el trabajo colaborativo y facilita la evaluación continua¹⁵.

2.2.3 Grupos operativos

Para comprender el actuar de las dinámicas de grupo, se utilizaron las herramientas heredadas por Pichon- Rivière sobre el uso de grupos operativos, que si bien son empleadas comúnmente para la terapia grupal, la propuesta de éste autor ofrece alternativas para generar en un grupo de aprendizaje, condiciones de apoyo y auto ayuda para el afrontamiento, lo cual sin duda, favorecerá el aprendizaje.

El Grupo Operativo se entiende como grupo que opera sobre una tarea. Este operar, es la acción del equipo coordinador sobre el grupo y la acción del grupo sobre la tarea. La tarea es un concepto fundamental, de forma que Pichon-Rivière propone una psicoterapia de grupo centrada en una tarea. Una posible noción de Grupo Operativo podría ser la siguiente: Grupo que a partir de una estereotipia inicial, adquiere plasticidad y movilidad a través de la tarea, haciéndose con ello los roles intercambiables. La operatividad del grupo tiene que ver con la ruptura de la estereotipia inicial y con la movilidad de los roles, en definitiva con una tendencia direccional al cambio¹⁶.

Como otros muchos practicantes de la psicoterapia, Pichon-Rivière fue un hombre más preocupado por el sufrimiento de sus pacientes y por la intervención activa para remediarlo, que por la elaboración teórica de un modelo transmisible para legar a sus seguidores. Precisamente han sido éstos quienes, basados en apuntes tomados de sus conferencias y clases y en algunas pocas cosas escritas por él, han podido recopilar un "corpus" formal más o menos articulado del pensamiento de Enrique Pichon-Rivière. Se dispone fundamentalmente de dos obras para introducirnos en su pensamiento: "Del Psicoanálisis a la Psicología Social" y "Teoría del vínculo". El modelo del Cono invertido. De su práctica con los grupos familiares y extendiéndola al análisis sistemático de las situaciones grupales, el modelo del cono invertido permite evaluar los procesos de un grupo, considerados como universales en cuanto a su estructura y dinámica¹⁶.

En el cono hay una base, un vértice y una espiral dialéctica. En la base se sitúan los contenidos emergentes, manifiestos o explícitos. En el vértice las situaciones básicas o universales "implícitos", que Pichon toma de Melanie Klein (las ansiedades básicas, miedos a la pérdida y al ataque). La espiral dialéctica muestra el movimiento de indagación y el esclarecimiento que va desde lo latente a lo manifiesto, es decir, el proceso dialéctico del análisis. Mientras lo explícito se configura por los cuatro momentos que aparecen en la operación terapéutica correctora (diagnóstico, pronóstico, tratamiento y profilaxis), lo implícito incluye las ansiedades básicas (depresiva, paranoide y confusional), la reacción terapéutica negativa (configurada por el miedo al cambio y la resistencia al mismo), un sentimiento básico de inseguridad y los procesos de aprendizaje y comunicación. A partir de aquí se fue plasmando el modelo de evaluación de situaciones grupales, cuya intención fundamental es la de promover el cambio. El cambio, definido por "la modificación de estructuras relativamente estables" (Bleger), se caracteriza por sus seis constantes inherentes, que fueron introducidas en el modelo del cono invertido, las seis constantes permiten la valoración de las distintas situaciones por la que pasa todo grupo¹⁶:

- 1) La *pertenencia* es el grado de identidad de cada miembro del grupo con la tarea. Ha de haber un grado mínimo común en todos y podemos hablar de pertenencia propiamente dicha o de afiliación si es en un grado menor.
- 2) La *cooperación* es el grado de eficacia real con que cada uno contribuye a que la tarea grupal vaya adelante. Lo contrario es el sabotaje.
- 3) La *pertinencia* es la capacidad de un grupo de centrarse en la tarea. Como se ve, en estas tres es central la noción de tarea.
- 4) La *comunicación* se analiza desde dos teorías diferentes. Por un lado desde la teoría lingüística, fundamentalmente la de Jakobson, y donde para Pichon-Rivière lo fundamental era trabajar lo que él denominaba el Malentendido básico familiar y los tabúes familiares. Por otro lado, se puede construir una teoría de la

comunicación en relación a las fases de la libido freudianas, obteniendo entonces una comunicación oral, donde prima la avidez hacia el otro, "la madre" que nos proporciona todo el sustento necesario; comunicación anal, donde prima la agresión y la descarga explosiva y la comunicación genital, donde uno puede ponerse realmente en el otro y unirse a él para recrear un proyecto¹⁶.

5) El *aprendizaje*, que desde la perspectiva pichoniana, es siempre la capacidad de actuar de forma nueva frente a los viejos problemas, y se trata sobre todo de aprendizaje de roles. Se podría hablar de una serie de roles que deberían ser cubiertos en todo grupo o institución para su funcionamiento idóneo: Motor emocional, pensador teórico, programador práctico, realizador práctico, gestor y depositario afectivo. Cada uno tendría unas características positivas y una patología de rol si se excede o se rigidifica en su función¹⁶.

6) El *telé*, que podríamos definir como el afecto a distancia, y que apoyándose en el concepto de Moreno, va un poco más allá, tratando de explicar ese afecto inmediato por las ansiedades básicas que sufre todo individuo: A la pérdida y al ataque¹⁶.

2.3 Antecedentes de programas de educación para pacientes en hemodiálisis.

Los siguientes son solo un par de ejemplos de los programas que se han realizado para facilitar el cuidado de pacientes en hemodiálisis.

"Aprendiendo a vivir con Hemodiálisis: Manual de autocuidado para el paciente en hemodiálisis"¹⁷ es un manual que pretende tocar los principales tópicos del tratamiento de la insuficiencia renal crónica terminal con hemodiálisis, escrito de modo que se pueda iniciar su lectura con el tema que más le interese al paciente. El manual incluye 11 apartados con los siguientes temas:

- 1) Insuficiencia renal crónica y alternativas de tratamiento: refiere de manera clara el concepto de la enfermedad, sus manifestaciones clínicas, etiología y los diferentes tratamientos disponibles en la actualidad.

- 2) Indicaciones para sus primeras hemodiálisis: corresponde al horario y reglas establecidas en la unidad de HD.
- 3) Cómo enfrentar una enfermedad crónica: realiza un análisis de los cambios psicológicos, sociales, estilo de vida y vida espiritual a la que son sometidos los pacientes en HD. Presenta respuestas comunes a preguntas frecuentes que se hace el paciente sobre el proceso de sanación, afección de la familia, aceptación de la enfermedad, la muerte, enfrentamiento de la enfermedad, rol espiritual y rol sexual.
- 4) Cuidados del acceso vascular: incluye la descripción de los accesos, cuidados, maduración de Fístulas Arterio-Venosas (FAV), infecciones, signos de alarma y orientación sobre qué hacer en caso de que se presenten.
- 5) Presión Arterial y HD: explica el concepto, las manifestaciones clínicas y maneras de prevenir la hipertensión e hipotensión y su relación con la sesión de HD.
- 6) Nutrición y ejercicio: presenta conceptos y orientación sobre cómo obtener en la alimentación proteínas, carbohidratos, lípidos, agua, sal, potasio, fósforo, vitaminas y estos conocimientos los relaciona con la enfermedad renal orientando si es necesario aumentar o disminuir el consumo de estos productos. En cuanto al ejercicio presenta orientación sobre los tiempos de caminatas y los beneficios que representan de manera física y emocional.
- 7) Manejo de calcio y fósforo: orienta sobre la importancia de llevar una ingesta adecuada de calcio y fósforo, de las implicaciones que tiene al estar sin regulación y de la importancia del consumo de los medicamentos que los regulan.
- 8) Anemia y hemodiálisis: concepto, efectos y signos y síntomas de la anemia además de acciones específicas en el paciente en HD para prevenir la anemia.
- 9) Diabetes y HD: hace referencia a los cuidados del paciente diabético con o sin HD, por la comorbilidad tan frecuente de estos dos padecimientos. Los

cuidados están basados en hipoglicemiantes, dieta y ejercicio así como la importancia del cuidado de los pies.

- 10) Beneficios de salud y previsión: se refiere a los sistemas de salud que brindan el servicio de HD en Chile y los beneficios que les son cubiertos con su sistema de seguridad social.
- 11) Anexos: incluye muestra de dietas a seguir, tabla de composición de los alimentos, contenidos de colesterol de algunos alimentos, contenido de ácidos grasos según grado de saturación.

“Renal Rehabilitation, -Bridging the barriers: For patients and their Families”¹⁸, Rehabilitación Renal, superando las barreras: para pacientes y sus familias. Es un folleto para pacientes y familiares en tratamiento de sustitución renal. El modelo está basado en el ánimo, educación, ejercicio, empleo y evaluación como herramientas para lograr el objetivo de llevar el máximo provecho de la vida en diálisis. Este folleto fue realizado por el Consejo asesor de Opciones de Vida, un grupo conformado por médicos, enfermeros, trabajadores sociales, administradores, pacientes e investigadores para lograr readaptación laboral de los pacientes. El folleto incluye 11 temas¹⁸:

- 1) La rehabilitación y tú: explica la razón de porqué seguir con ánimo en la vida. Explica que la rehabilitación compete a un programa coordinado que incluye tratamiento médico, educación, ejercicio, consejería y dieta y las metas que puede tener un paciente con enfermedad renal crónica terminal, si puede regresar a trabajar y los obstáculos que puede encontrar.
- 2) El ánimo es esencial: habla del ánimo como herramienta fundamental para el logro de objetivos y las limitantes que pueden hacer decaer el ánimo.
- 3) Educación es una herramienta que todos deben usar: aprender acerca del problema médico pone a cargo al paciente de sí mismo. Ayuda a entender el porqué de lo que sucede.
- 4) El ejercicio te mantiene activo: fomenta el ejercicio hablando de sus beneficios como dormir mejor, disminuir la depresión y ansiedad, combatir la

anemia, fortalecer huesos y músculos así como controlar la presión arterial y reducir el riesgo de enfermedades del corazón.

- 5) Emplearte puede ser un objetivo para ti: comunica a los pacientes que su enfermedad no los limita para realizar actividades laborales, simplemente deben buscar una actividad en donde no realicen grandes esfuerzos físicos.
- 6) La evaluación es la base del conocimiento: fomenta en los pacientes la participación en estudios científicos para así poder tener bases para crear nuevo conocimiento, además de que fomenta la evaluación en la familia para detectar fallas en el tratamiento en casa.
- 7) Preguntas frecuentes acerca de la Enfermedad Renal: describe las preguntas más frecuentes sobre ERC, por ejemplo: concepto, causas, opciones de tratamiento.
- 8) Trabajando con tu equipo de diálisis: orienta sobre las acciones que realiza cada uno de los miembros del equipo de diálisis: médico, enfermería, trabajador social, nutricionista además de pedir orientación a otros pacientes de diálisis y orienta sobre redes de apoyo en EUA.
- 9) Tips para viajar: realizar los viajes planeados y organizados, tomando en cuenta las unidades de diálisis donde puede tomar sus sesiones o si es diálisis en casa, teniendo un lugar apropiado para dializarse. Es necesario avisar al equipo de salud.
- 10) Para los miembros de la familia; tu rol en la rehabilitación: orienta a los familiares sobre informarse y conocer sobre la enfermedad renal para así comprender a sus pacientes y apoyarlos en sus decisiones. Pone en claro que son el apoyo emocional y físico de los pacientes.
- 11) Recursos para la rehabilitación renal: es un listado de libros, videos y audiolibros para el tratamiento de enfermos renales, algunos gratuitos y otros a la venta. Incluyen temas como diabetes, guías nutricionales, terapias dialíticas y materiales en español.

Los programas o guías educativas para el tratamiento de personas con hemodiálisis son herramientas que orientan sobre el tratamiento físico, mental y social de las personas en hemodiálisis.

2.4 Rol del cuidador en pacientes en hemodiálisis

El tema de los cuidadores informales ha sido relevante para el personal de salud ya que gracias a ellos se tiene un apoyo para seguir los tratamientos complementarios en el hogar. Como muestra de la preocupación que hay sobre los cuidadores informales López MJ y cols¹⁹ realizaron un estudio llamado “El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud” donde describe la situación actual sobre dependientes y cuidadores de la siguiente manera: Se entiende por persona dependiente aquella que por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, y ligadas a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual, precisa con carácter permanente la atención de otra persona o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria¹⁹.

Gran parte de los cuidados precisados por estas personas recaen sobre los denominados cuidadores informales, entre los que destacan los cuidados prestados por la familia, que son el principal proveedor de cuidados de salud. Así, la labor de los cuidadores informales contribuye al mantenimiento de las personas en su entorno social, disminuyendo la utilización de recursos formales y demorando o evitando el ingreso en instituciones¹⁹. En el caso de los pacientes de HD debido al deterioro físico y emocional por el cursar, se convierten en muchas ocasiones en personas dependientes de un cuidador. La presencia de un miembro que precisa de cuidados, genera una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes, especialmente

al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados¹⁹.

La atención a la ERC, debe contemplar de forma muy especial el grado de autonomía de las personas sometidas a tratamiento dialítico, ya que es una patología cuya incidencia se relaciona con la edad; si a esto añadimos la comorbilidad de estos pacientes, resulta que en las unidades de diálisis se atiende a muchas personas con una gran falta de autonomía, lo que tiene grandes implicaciones no sólo en su morbimortalidad sino también en otros aspectos funcionales y de estructura. Concretamente, la enfermería tiene que ofertar cuidados no sólo en referencia al tratamiento depurador, sino que también ha de satisfacer una serie de necesidades de los pacientes que aumentan considerablemente el tiempo dedicado a su atención²⁰.

Para los cuidadores se han ideado programas para intentar disminuir la sobrecarga que realizan ya que se sabe que la carga de ser cuidador aumenta con la gravedad de la enfermedad y la disminución de los niveles de independencia física en pacientes¹⁹. En países latinoamericanos se han realizado programas de apoyo a cuidadores y sus respectivas evaluaciones como es el caso de Colombia, en donde se realizó un programa llamado “Cuidando a los cuidadores” donde retoman planteamientos conceptuales de Nkongho y Newman. Los primeros, señalan que la habilidad de cuidado es el potencial de cuidado que tiene la persona adulta que incluye una dimensión cognoscitiva y una actitudinal identificadas y medidas con indicadores de conocimiento, valor y paciencia; la habilidad vista así puede evaluarse a través de la comunicación directa con cada persona. Fortalecer la habilidad de cuidado facilita la responsabilidad del cuidador. Los segundos, establecen la salud como una totalidad que incluye expresiones de enfermedad y de no enfermedad y aceptan que el individuo se expresa a través de un patrón. Las personas que viven con enfermedad crónica y sus cuidadores tienen sus propios

patrones y reconocerlos es una forma de crecer que se relaciona con la capacidad de cuidado²¹.

En investigación cualitativa se describe al cuidador desde la perspectiva de los pacientes²² de la siguiente manera: la experiencia de los cuidadores es un aspecto importante en la vida de muchos pacientes, sin embargo, los pacientes describen contrastadas experiencias. Los cuidadores fueron descritos como de apoyo, pero los pacientes también relataron experiencias negativas. A pesar de la opinión de que la enfermedad limita la vida era casi generalizada, el aspecto que se describió como preocupante no siempre fue la incapacidad de hacer las cosas por sí mismo, pero sí refirieron la dependencia de otros para hacerlas: “Yo solía hacer un montón de cosas, ahora estoy confiando en alguien más, no puedo hacer ninguna actividad por mí mismo, yo no me atrevo a irme solo del hospital, no es seguro, uno ya no está al mando y ya no puedes aceptarlo” expresan. Mientras que la mayoría de los pacientes experimentaron sentimientos de dependencia, esto fue percibido de manera diferente por la minoría de los pacientes en el estudio. Algunos aceptaron la dependencia impuesta por la enfermedad y expresaron su satisfacción por el apoyo resultante de los cuidadores: “esa chica me salva la vida, [hija] podría ser un ángel. Se acerca, lo hace todo para mí”.

Otros, en cambio, consideraron que la dependencia es impuesta por los cuidadores, más que por la enfermedad misma²².

Los cuidadores que colaboran con los pacientes en hemodiálisis son parte fundamental en el tratamiento de los pacientes tanto en la parte física como afectiva.

2.5 Norma Oficial Mexicana para la práctica de la Hemodiálisis NOM-003-SSA3-2010²³

La descripción de la norma que a continuación se presenta, describe los aspectos que se regulan por parte de la autoridad sanitaria en nuestro país.

La Norma oficial mexicana para la práctica de la Hemodiálisis es la NOM-003-SSA3-2010, en donde para su elaboración participaron Secretaría de Salud, IMSS, ISSSTE, SEDENA, SEMAR, Hospitales Privados así como la Sociedad Mexicana de Nefrología y el Instituto Mexicano De Investigaciones Nefrológicas, entre otras instituciones²³.

Esta norma establece los requisitos mínimos de infraestructura y equipamiento, con los que deberán contar los establecimientos en los que se practique la hemodiálisis y terapias afines, ya sea en hospitales, unidades independientes o no ligadas a un hospital, así como el perfil del personal y los criterios científicos y tecnológicos a los que deberá sujetarse dicha práctica²³.

Marca las actividades específicas del personal del personal de salud. El médico especialista en Nefrología, es responsable de actividades como controlar, supervisar y evaluar el manejo integral del enfermo renal, mismo que debe incluir la prescripción de medicamentos en los periodos pre, trans y post-diálisis, la nutrición y en su caso, facilitar los estudios para incorporar al paciente en un programa de trasplante renal. Atiende disposiciones sanitarias, participa en la capacitación y adiestramiento del personal profesional y técnico que labore en la unidad de hemodiálisis, además de participar en actividades administrativas²³.

El personal técnico o especializado realiza actividades asistenciales así como los registros de las sesiones de los pacientes, revisar disponibilidad de materiales, identificar el perfil viral en los pacientes de nuevo ingreso y realizar los controles de los pacientes existentes, cuidado de acceso vascular de los pacientes, verificar la limpieza de los dispositivos a utilizar, calidad y pureza del agua, así como la vigilancia de los exhaustivos de áreas físicas. El personal y el establecimiento donde se practique la hemodiálisis serán responsables solidariamente de realizar las actividades pertinentes para el control de la hepatitis y del VIH²³.

En esta misma norma se describe los requerimientos del área física para una unidad de hemodiálisis para poder obtener una licencia sanitaria y poder otorgar el servicio entre los que se describe el personal, material y el tipo de agua necesaria. En la norma no se mencionó ningún tipo de actividades educativas a pacientes o cuidadores, solamente aspectos del tratamiento asistencial y herramientas de trabajo.

2.6 Calidad de vida en pacientes de hemodiálisis

Las terapias dialíticas para personas con ERC permiten prolongar la vida y garantizar su supervivencia, también afecta la realización de actividades de la vida cotidiana y a largo plazo su calidad de vida. La disminución de la calidad de vida ha sido asociada, además, con un incremento del riesgo de morbilidad y mortalidad en estos pacientes. La calidad de vida es un constructo ampliamente estudiado en varias enfermedades y en la insuficiencia renal crónica terminal por sus características y tratamiento²⁴.

La importancia de estudiar la calidad de vida en los pacientes con ERC se ha incrementado recientemente. Los primeros estudios mostraron que estos pacientes tienen disminución importante en la calidad de vida al compararlos con la población general. Posteriormente, las diferencias entre calidad de vida de la población general y la de enfermos crónicos dio lugar al desarrollo del concepto “calidad de vida relacionada con la salud”, en el cual se incluyen dimensiones físicas, psicológicas y sociales; además, cada una incluye una diversidad de componentes que pueden expresarse de manera diferente según la percepción subjetiva de cada paciente.²⁴

En este punto, hay que tener en cuenta el aumento de la esperanza de vida y del número de pacientes añosos con IRCT, que pueden con el paso del tiempo desarrollar algún tipo de deterioro cognitivo y debido a ello, manifestar percepciones poco precisas o inadecuadas de las expectativas de su enfermedad, su estado de

salud y su CVRS, por lo que se ha planteado la pertinencia de incluir las valoraciones de los tratamientos o intervenciones de los cuidadores sanitarios para esta subpoblación de pacientes y donde surge la necesidad de saber si las informaciones de estos cuidadores pueden ser usadas en los ensayos clínicos y las posibles aproximaciones que pueden hacerse. Además la investigación en los cuidados al final de la vida también tiene la dificultad de obtener las visiones y las experiencias de los pacientes²⁴.

2.6.1 Escala de medición KDQoL-SF para la evaluación de calidad de vida en el enfermo renal en diálisis²⁵

El cuestionario de calidad de vida en enfermedades renales (KDQoL-SF) es un cuestionario específico para pacientes con enfermedades renales que están en diálisis. Su versión original, el KDQoL, fue desarrollada en la Universidad de Arizona por S.J. Coons, P.I. y sus colaboradores, de ésta versión, los autores originales desarrollaron una versión más corta a la cual nombraron KDQoL-SF y su versión en español fue traducida e incorporada por J. Alonso. El instrumento se centra en los problemas y preocupaciones de las personas con enfermedad renal que están en diálisis²⁵.

La importancia de incluir indicadores de calidad de vida en el control clínico de los enfermos radica en la estrecha relación entre calidad de vida, morbilidad y mortalidad. El inventario para la calificación y evaluación de calidad de vida en el paciente con insuficiencia renal crónica terminal KDQoL SF es un cuestionario que reúne la doble condición de instrumento genérico y específico, lo que permite combinar en un solo cuestionario las ventajas de ser comparable (propia de los instrumentos genéricos) y de ser específico y sensible al cambio (característica de los instrumentos específicos), con validación de la versión 1.3, en español²⁵.

La determinación de la calidad de vida de los pacientes en diálisis debe considerarse de rutina para su rehabilitación, en el sentido de restaurar una calidad de vida óptima, prolongarla y mantenerla ofreciendo tratamiento sustitutivo

individualizado, lo cual debe ser un objetivo fundamental de los programas de tratamiento de la insuficiencia renal crónica terminal²⁶.

2.7 Algunas investigaciones sobre el tema

Conocimientos de hemodiálisis y adherencia al tratamiento en afroamericanos diagnosticados con enfermedad renal terminal: resultados de una intervención²⁷.

Objetivo: proporcionar una visión general de la relación entre el conocimiento y la percepción de la hemodiálisis y la adherencia al tratamiento médico prescrito en los afroamericanos²⁷.

Metodología: El propósito del estudio cuasi-experimental era doble: 1) para describir la relación entre el conocimiento HD y la adhesión médica prescrita del régimen de tratamiento en estadounidenses afroamericanos diagnosticados con ERC que fueron sometidos a HD, y 2) determinar si una intervención educativa mejora los conocimientos y la adherencia médica a la HD. Las hipótesis del estudio fueron: a) existe una relación positiva entre el conocimiento de la HD y la adhesión médica, b) hay una diferencia significativa en conocimientos de HD, conforme a un programa educativo de intervención, y c) hay una diferencia significativa en la adhesión médica después de una intervención educativa²⁷.

Diseño y Muestra: diseño cuasi-experimental, se utiliza un muestreo no probabilístico por conveniencia. Se seleccionaron 85 de los afroamericanos en el sur de Louisiana que fueron diagnosticados con ERC en HD en tres Centros de HD que sirvieron como lugares de estudio y se utilizaron para agrupar a los participantes. Grupo 1 (N = 27) que recibió una pre-prueba, una intervención educativa, un folleto educativo, y después un post-prueba. Grupo 2 (N =29) recibió una pre-prueba, sin intervención educativa, un folleto educativo, y un post-test. Grupo 3 (N =29) recibió solamente un pre-test y post-test. Al finalizar el estudio, los participantes recibieron una tarjeta de regalo de \$ 10.00 dólares²⁷.

Intervención Educativa: Una sola vez, 30 minutos, basada en los principios relacionados con ERC y HD, se llevó a cabo mientras que el participante recibía

HD. La intervención se inició inmediatamente después de la finalización de la prueba que fue de aproximadamente 20 minutos después de la iniciación de Tratamiento de HD. La intervención educativa incluía temas referentes a: la función renal, la dieta y restricción de líquidos, valores de laboratorio y medicamentos asociados con ERT, proceso de alta definición, y la adhesión al régimen de tratamiento²⁷.

Medidas: Un cuestionario demográfico desarrollado para este estudio y dos instrumentos de investigación se utilizaron para recoger datos en este estudio.

Resultados: Los resultados de este estudio revelaron que había un aumento significativo en conocimiento de HD después de la educación intervención, pero no un aumento significativo en el cumplimiento de la adherencia médica percibida²⁷.

Efecto de la actividad Lúdico-educativa en la calidad de vida del paciente renal en hemodiálisis²⁸.

Es una investigación colombiana con el objetivo de observar el efecto que tiene la actividad lúdico-educativa durante la hemodiálisis en la percepción que el paciente con ERC tiene sobre su calidad de vida²⁸.

Diseño y métodos: estudio de tipo experimental, realizado en unidad renal Fresenius Medical Care Armenia (Quindío). Se aplicó la prueba SF36 (instrumento de calidad de vida); a un grupo intervención (32 pacientes) y a un grupo control (32 pacientes) antes y después de la actividad lúdico-educativa en la sala de hemodiálisis²⁸.

Participantes: en la investigación participaron 64 pacientes con enfermedad renal crónica terminal que se encuentran en tratamiento de hemodiálisis en la unidad renal Fresenius Medical Care de Armenia. Estos pacientes fueron elegidos mediante el método de cara y sello para hacer parte del grupo intervención (al que se realiza actividad lúdico-educativa) y el grupo control (al que no se le realiza actividad lúdico-educativa) solo las actividades rutinarias de su tratamiento como lo es sesión de hemodiálisis, toma de presión, ver televisión, acompañamiento del personal asistencial o escuchar música²⁸.

Intervenciones: se realizó aplicación de la prueba SF36 al grupo intervención y al grupo control antes y después de la actividad lúdico-educativa efectuada al grupo intervención. La temática y metodología de la intervención se planteó teniendo en cuenta la adherencia que el paciente tiene al tratamiento mediante el análisis por parte del área de nutrición de sus laboratorios mensuales en los que se refleja el autocontrol, autoestima, dificultades en la acomodación a los cambios de rutina aprendidos en el núcleo familiar y social, así como en la aceptación de otras variaciones en su vida al ver restringido el consumo de líquidos y algunos alimentos que no le son benéficos²⁸.

Resultados: En los resultados obtenidos se encuentra variación en el grupo intervención de las dimensiones que mide la prueba SF36 "percepción de la calidad de vida" antes y después de la actividad lúdico-educativa; en el grupo control no se evidencian cambios representativos en la aplicación inicial del test y dos semanas después de la actividad realizada al grupo intervención. De los 32 pacientes de intervención 11 pacientes presentaron alguna mejoría en los componentes físicos y 10 emocionales del instrumento de medición, 21 pacientes no mejoraron o permanecieron en la misma escala de evaluación del instrumento. De los 32 pacientes control tres pacientes mejoraron en algún componente físico y/ o emocional del instrumento SF36, 29 pacientes no presentaron mejoría o permanecieron en la misma escala de salud física o mental. Discusión: Por cada cuatro pacientes a los que se le aplica la intervención educativa uno va a tener una mejoría notoria en la percepción que el paciente tiene de su calidad de vida; si se asume en el momento una población de 10.000 pacientes en intervención y aplicáramos en forma masiva las actividades lúdico-educativas, se obtendrían cambios en la calidad de vida en 2500 pacientes que en últimas se van a ver reflejados en años de vida ajustados por calidad²⁸.

Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga²⁹.

Objetivo: El estudio consistió en detectar los pacientes en tratamiento de sustitución renal (TSR) del Complejo Hospitalario de Ourense, España, dependientes de un cuidador. Una vez identificados, se evaluó la carga percibida y posteriormente el grado de conocimientos de los cuidadores principales de los pacientes dependientes, antes y después de una intervención educativa²⁹.

Método: Se realizó un estudio cuasiexperimental, desde abril hasta octubre del 2003, para valorar la efectividad de una intervención educativa y la carga en todos los cuidadores de los pacientes “dependientes” en TRS en el Complejo Hospitalario de Ourense. De los 95 pacientes en TRS del centro, 53 pacientes reciben HD y 42 realizan DP. Una vez identificados los pacientes que reunían los criterios de inclusión, se contactó telefónicamente con sus cuidadores principales. Se les explicó el objetivo del estudio, la confidencialidad de los datos y se solicitó su participación voluntaria²⁹.

Las encuestas (carga y valoración de conocimientos del cuidador), así como los datos demográficos del paciente y cuidador se pasaron individualmente, autoadministradas; exceptuando dos cuidadores que por ser analfabetos fueron cumplimentadas con ayuda del personal de enfermería²⁹.

Variables del estudio: Datos demográficos y Valoración de conocimientos del cuidador principal: Se diseñó una escala a tal efecto. Ésta comprende por 4 bloques de 8 preguntas cada uno, con 4 opciones de respuesta, siendo sólo una válida: Conocimientos generales sobre la enfermedad del paciente, Conocimientos generales sobre la dieta, Conocimientos generales sobre la FAV y sus cuidados o sobre la DP y sus cuidados, según el tipo de TRS, Conocimientos sobre TRS y farmacológicos²⁹.

Intervención educativa: Tras la primera valoración de conocimientos, se da a la totalidad de los cuidadores, información oral y escrita sobre los cuatro bloques que se han valorado. Esta intervención educativa es realizada por personal de enfermería de forma estandarizada²⁹.

Resultados: comparación del nivel de conocimientos antes y después de la información: Comparando el valor medio antes y después de la información en los distintos bloques de conocimientos, las diferencias son estadísticamente significativas, comparando cada cuidador consigo mismo. El nivel de conocimientos del cuidador después de la información aumentó en todos los bloques. Analizando los posibles factores que podrían influenciarla, se aprecia que no hay diferencia significativa de la carga percibida con independencia del tipo de TRS, lugar de residencia, ni nivel de estudios. Valorando el tiempo como cuidador sí hay diferencia significativa, pues al aumentar el tiempo como cuidador por encima de los 60 meses, disminuye la carga percibida²⁹.

Discusión: La educación sanitaria es una parte integral del rol enfermero, con atención especial a la “prevención, educación y ayuda”. Una buena educación mejora la calidad de vida, mientras que por el contrario, la falta de información adecuada provoca un efecto negativo. Por ello una de las metas de los profesionales de la enfermería en pacientes con patologías crónicas es conseguir que ellos y sus familias tengan un nivel adecuado de conocimientos sobre su enfermedad y sus cuidados. Es destacable que un mayor tiempo como cuidador no se asocia a un mayor grado de conocimientos, lo que resalta la importancia de una educación temprana y continuada²⁹.

III. HIPOTESIS

Hipótesis nula:

No existe diferencia en la calidad de vida de personas en hemodiálisis antes y después de una intervención educativa diseñada para cuidadores de personas en hemodiálisis.

Hipótesis alterna:

Existe diferencia entre la calidad de vida de personas en hemodiálisis antes y después de una intervención educativa diseñada para cuidadores de personas en hemodiálisis.

IV. OBJETIVOS

Objetivo general:

Valorar mediante una prueba piloto la pertinencia de la implementación de un programa diseñado para cuidadores de personas en hemodiálisis y su efecto sobre la calidad de vida del enfermo.

Objetivos específicos:

- Proponer un programa educativo para cuidadores de personas en hemodiálisis basado en un modelo socioconstructivista.
- Determinar el nivel de calidad de vida de los pacientes renales antes y después de la intervención educativa.
- Implementar el programa de intervención educativa en un grupo piloto conformado por cuidadores.
- Comparar el nivel de calidad de vida de los enfermos renales antes y después de la intervención educativa.
- Valorar la pertinencia de los tiempos, contenidos, estrategias didácticas y actividades integrados en el programa de intervención.

V. METODOLOGIA

5.1 Tipo de estudio

Estudio con enfoque cuantitativo de alcance exploratorio en el cual se pretendió valorar la pertinencia de la implementación de un programa educativo diseñado para cuidadores de personas en hemodiálisis y su efecto sobre la calidad de vida de los enfermos.

5.2 Diseño metodológico

Estudio de serie de casos de antes y después de una intervención educativa, longitudinal pues realiza dos mediciones de calidad de vida en espera de un efecto, prospectivo, el cual permite pilotar el programa educativo al ponerlo en práctica con un grupo de cuidadores de pacientes en hemodiálisis.

5.3 Lugar, límites de tiempo y espacio.

El programa educativo se elaboró en el periodo de tiempo comprendido entre agosto de 2013 y febrero de 2014.

El pilotaje del programa educativo y la recolección de encuestas de calidad de vida se llevaron a cabo en la Unidad de Hemodiálisis Isha International S.A. de C.V. de la Ciudad de San Luis Potosí, S.L.P. Las actividades fueron realizadas de la siguiente manera:

1. Promoción del curso para cuidadores: 1 al 11 de abril de 2014
2. 1ª Aplicación de cuestionarios de calidad de vida a pacientes en hemodiálisis: 14 al 18 de abril de 2014.
3. Implementación del curso para cuidadores “Cuídalo y ayúdalo a vivir con hemodiálisis”: del 14 de abril al 22 de mayo de 2014.
4. Aplicación de cuestionarios de opinión después de cada sesión.
5. 2ª aplicación de cuestionarios de calidad de vida a pacientes en hemodiálisis: 9 al 25 de junio de 2014.

5.4 Universo o población

La Unidad de Hemodiálisis Isha International S.A. de C.V. es un establecimiento privado que tiene una población total de 92 pacientes en hemodiálisis de los cuales 91 acuden como servicio subrogado del IMSS y 1 como servicio subrogado de ISSSTE. De estos pacientes más del 90% acuden a tres sesiones por semana con una duración promedio de 3 horas cada sesión y el resto a 2 sesiones por semana. La clínica cuenta con 8 turnos disponibles para las sesiones de los pacientes. Los turnos son: Lunes, Miércoles y Viernes de 7 a 11 hrs, 11-14 hrs. 14 a 18 hrs, y 18 a 22 hrs. Martes, Jueves y Sábado de 7 a 11 hrs, 11-14 hrs. 14 a 18 hrs, y 18 a 22 hrs.

Del total de pacientes de la unidad de hemodiálisis, 25 pacientes accedieron a participar en el estudio de manera voluntaria, de los cuales se excluyeron y eliminaron cinco de acuerdo a los criterios de inclusión, exclusión y eliminación.

20 pacientes contestaron las encuestas pre y post intervención educativa y 24 cuidadores concluyeron el curso.

A cada paciente se le asigna un turno y en caso muy necesario, se le modifica.

La clínica cuenta con un plantilla de 1 gerente administrativo, 1 director médico, 1 nutriólogo, 1 psicólogo, 1 auxiliar administrativo, 1 auxiliar de mantenimiento, 1 almacenista, 2 intendentes, 9 enfermeros, 2 trabajadoras sociales.

Físicamente la unidad cuenta con una sala con 20 máquinas de hemodiálisis, sala de espera, recepción, sala de capacitación y oficinas administrativas.

5.5 Muestra:

No se realizó un cálculo de tamaño muestral. Se realizó un muestreo no probabilístico de 20 personas en hemodiálisis y sus 24 cuidadores (4 de las personas en hemodiálisis, contaron con 2 cuidadores) seleccionados bajo el criterio de participación voluntaria.

5.6 Criterios de estudio

5.6.1 Criterios de inclusión

Pacientes:

- Diagnosticados con ERC estadio 5.
- Con al menos un mes de evolución de ERC estadio 5.
- Con una permanencia mínima de 2 meses en el programa de hemodiálisis.
- Orientados en tiempo, lugar y persona.
- Que podían escuchar, ver y hablar.
- Que tenían al menos un cuidador que deseó participar voluntariamente en la investigación.
- Mayores de edad.

Cuidadores:

- Mayores de edad.
- Que desearon participar en la investigación.
- Orientados en tiempo lugar y persona.
- Con capacidad para escuchar, ver, hablar y deambular.

5.6.2 Criterios de exclusión

Pacientes:

- Menores de edad.
- Que se encontraban bajo tratamiento farmacológico de depresión.

Cuidadores:

- Que no desearon participar.
- Que no contaron con tiempo disponible.
- Con dificultades para el traslado al lugar donde se impartió el programa educativo.

5.6.3 Criterios de eliminación

Pacientes:

- Que ya no desearon continuar en el estudio.
- Que perdieron la capacidad para hablar y escuchar.
- Que perdieron o cambiaron de cuidador primario.
- Que fallecieron.

Cuidadores:

- Que no desearon continuar en el estudio

5.7 Variables

Esta investigación cuenta con solo dos variables, de las cuales se realizó su operacionalización (Anexo 1).

La variable independiente es el programa educativo para cuidadores de pacientes en hemodiálisis definida como el instrumento curricular donde se organizan las actividades de enseñanza-aprendizaje, que permite orientar al cuidador de pacientes en hemodiálisis en su práctica con respecto a los objetivos a lograr, las conductas que deben manifestar, las actividades y contenidos a desarrollar, así como las estrategias y recursos a emplear con este fin. Es una variable nominal medida con encuestas evaluación de cada uno de los temas (Anexo 2).

La variable dependiente es la calidad de vida definida como la apreciación que el paciente hace de su vida y la satisfacción actual de funcionamiento comparado con el que percibe como posible o ideal, que en este caso la variable fue medida por un instrumento llamado “Calidad de vida en enfermedades renales (KDQOL-SF)”. la variable es de escala ya que el cuestionario proporciona una calificación entre 1 y 100 puntos, donde 1 es la peor calidad de vida y más cercano a 100 es la mejor calidad de vida.

5.8 Instrumentos

Recolección de información:

La información se recolectó por fuente directa. Las personas en hemodiálisis contestaron por su cuenta o con ayuda de sus cuidadores los cuestionarios de calidad de vida (Anexo 3).

El cuestionario de calidad de vida en enfermedades renales (KDQoL-SF) es un cuestionario de calidad de vida específico para pacientes con enfermedad renal que están en tratamiento de diálisis. Se desarrolló a partir de una versión más larga del cuestionario (el KDQoL) Su versión original, el KDQoL, fue desarrollada en la Universidad de Arizona por S.J. Coons, P.I. y sus colaboradores, de ésta versión, los autores originales desarrollaron una versión más corta a la cual nombraron KDQoL- SF y su versión en español fue traducida e incorporada por J. Alonso. EL KDQoL-SF 1.3 incluye 43 ítems específicos para pacientes con enfermedad renal así como los 36 ítems del cuestionario SF-36 que proporcionan un núcleo de ítem genéricos para el cuestionario. También incluye un ítem sobre la salud en general²⁵.

Concepto medido: El instrumento se centra en los problemas y preocupaciones de las personas con enfermedad renal que están en diálisis. Los ítems se obtuvieron de la versión original del cuestionario, estos a su vez se obtuvieron a partir de una revisión de la literatura y grupos de discusión en personas con enfermedad renal en diálisis por los mismos autores del cuestionario. Varios de los ítems incorporados en el KDQoL-SF se obtuvieron de otras escalas previamente validadas, como la escala MOS del Sueño²⁵.

Administración: El cuestionario se diseñó para ser auto-administrado. No todas las preguntas emplean un período recordatorio; las que sí lo hacen utilizan un período recordatorio de las últimas 4 semanas. Se tarda 15 – 20 minutos en completar los 79 ítems del KDQoL-SF²⁵.

Dimensiones e ítems: El cuestionario contiene 43 ítems específicos para pacientes con enfermedad renal distribuidos de la siguiente forma entre 11 dimensiones específicas para la enfermedad:

1. Síntomas/problemas (12 ítems).
2. Efectos de la enfermedad renal en la vida diaria (8 ítems).
3. Carga de la enfermedad (4 ítems).
4. Situación laboral (2 ítems).
5. Función cognitiva (3 ítems).
6. Relaciones sociales (3 ítems).
7. Función sexual (2 ítems).
8. Sueño (4 ítems).
9. Apoyo social (2 ítems).
10. Actitud del personal de diálisis (2 ítems).
11. Satisfacción del paciente (1 ítem).

En 2008 Zúñiga y cols³⁰ realizaron evaluación de calidad de vida relacionada en salud con este instrumento, el cual quedó validado para población chilena. En México, se ha utilizado también como instrumento en investigación de calidad de vida relacionada en salud en pacientes con tratamiento sustitutivo renal realizada por Morales-Jaimes y cols³¹ en 2007 quienes discuten que la aplicación por entrevista del cuestionario otorga resultados más certeros que autoadministrado.

5.9 Procedimientos

La investigación fue autorizada por el Comité Académico de la Maestría en Salud Pública, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, el 15 de julio de 2013 con la clave GVII 06-2013 (anexo 4), así como por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería (anexo 5).

Después de la autorización del protocolo se comenzó con la elaboración del programa para cuidadores. Terminado el programa, se presentó en la Dirección de la Unidad de Hemodiálisis Isha Internacional, S.A. de C.V. para su autorización. Aprobado y aceptado el programa, se realizó la invitación a los participantes, que

consistió en colocar carteles de invitación así como el reparto de dípticos informativos y acercamiento con los cuidadores.

Al tener el registro de los participantes interesados, se proporcionó el instrumento de calidad de vida para su autoaplicación a las personas con hemodiálisis, así como la encuesta de datos sociodemográficos y la carta de consentimiento informado.

Al inicio del curso se aplicó una encuesta de datos sociodemográficos a los cuidadores. Seguido de esto se realizó la implementación del programa a los cuidadores con sesiones de dos horas, dos veces por semana durante cinco semanas. Al finalizar cada tema propuesto en el programa, se pidió a los cuidadores contestar una encuesta de evaluación del tema.

Después de cuatro semanas de concluido el programa de intervención, se realizó una nueva evaluación de calidad de vida a las personas en hemodiálisis.

Con los datos de los cuestionarios pre y post intervención, se realizó el análisis estadístico de los resultados obtenidos.

5.10 Análisis estadístico

La información fue capturada y analizada en los programa SPSS® versión 21.0 (SPSS Inc., Chicago, Illinois) y Microsoft Excell®.

Se utilizó estadística descriptiva para determinar medias, medianas y modas de los datos sociodemográficos así como los resultados de las evaluaciones de los temas que se impartieron en la intervención educativa.

Se utilizó la prueba de Wilcoxon para identificar la diferencia en la mediana de calidad de vida de los pacientes antes y después de la intervención educativa, así como la diferencia de puntuaciones entre cada uno de las 4 secciones del cuestionario KDQoL-S.F.

VI. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES

La presente investigación fue aprobada en su modalidad de protocolo por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí con el registro CEIFE-2013-063 (Anexo 5).

En virtud de la muestra y la metodología implementada, el presente estudio se desarrolló bajo el artículo 100 de la Ley General de Salud de México, en el cual no existió riesgo de que el investigador responsable proporcionara algún daño físico y principalmente garantizó la completa seguridad del paciente al momento de aplicación del cuestionario así como la aplicación del programa educativo, para esto la tesista se entrevistó directamente con el paciente y sus cuidadores para explicar verbalmente y de manera detallada el objetivo y hacer hincapié que no se expuso a ningún tipo de riesgo (integridad física o daño moral) al efectuar la presente investigación, asumiendo la responsabilidad de actuar en todo momento de manera ética, esto con el fin de obtener la participación voluntaria del paciente y sus cuidadores de los cuales se obtuvo el consentimiento firmado por el paciente (Anexo 6) y sus cuidadores (Anexo 7).

En lo que respecta a Ley de Salud del Estado de San Luis Potosí, se tomó en consideración para avalar que dicho estudio se desarrolló estrictamente con los principios científicos y éticos que justifican la investigación médica y esto a su vez aseguró la obtención de un conocimiento teórico (programa para cuidadores de personas en hemodiálisis y su efecto sobre la calidad de vida).

Asimismo se tomaron en cuenta los principios que se establecen en la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial que, de acuerdo a lo anterior se garantizó que durante todo el proceso de aplicación del estudio, los pacientes y sus cuidadores fueron partícipes voluntarios e informados, protegiendo en todo momento su salud, dignidad, integridad, y principalmente su confidencialidad.

En esta investigación no existió conflicto alguno de interés económico o profesional, desde la generación del proyecto hasta la publicación de resultados.

En cualquier circunstancia fueron respetados los derechos de autor y la propiedad intelectual de los resultados de la investigación que le son conferidos a la responsable de la investigación, como autora principal: L.E. Fátima Meléndez Nieto y como co-autor a Dra. Luz María Tejada Tayabas; las cuales se comprometieron a cumplir y actuaron en conformidad con los estrictos principios de ética profesional que establece el código de ética y se condujeron por los principios generales de legalidad, honradez, lealtad, eficiencia e imparcialidad. Se respetaron las obligaciones éticas de difundir los resultados mediante el presente informe de tesis y son responsables de la integridad y exactitud de los informes, aunque sean negativos.

Se acuerda que para la publicación del artículo se presentará como primer autora a la responsable de la investigación (autora principal) quien asumirá los gastos requeridos y compartiendo la coautoría con su director de tesis. Fue responsabilidad de la autora principal financiar el proyecto y los gastos generados del estudio. Se firmó carta de conflicto de no intereses por autora y coautora el 4 de julio de 2014 (Anexo 8).

VII. RESULTADOS

7.1 Datos sociodemográficos

Pacientes: se contó con la participación de 20 personas en hemodiálisis que cumplieron con los criterios de inclusión 13 hombres y 7 mujeres. La media de edad fue de 48 años \pm 25 años. (46.66 \pm 26.34 para hombres y 48.26 \pm 23.74 para mujeres). En su mayoría son casados y sin distinción de escolaridad ni ocupación (Tabla 1).

Cuidadores: Se contó con la participación voluntaria de 24 cuidadores.

Entre las principales características se encuentran que el 95% de los cuidadores son mujeres y el 75% son cuidadores de tiempo completo (Tabla 1).

Tabla 1. Datos sociodemográficos de personas en hemodiálisis y sus cuidadores participantes en el estudio. Unidad de Hemodialisis Isha. San Luis Potosí SLP Abril – Junio 2014

PERSONAS EN HEMODIÁLISIS		CUIDADORES	
Género	%	Genero	%
Hombres	65	Hombres	5
Mujeres	35	Mujeres	95
Estado civil	%	Estado Civil	%
Casados	70	Casados	12.5
Soltero	25	Soltero	87.5
Separado/ divorciado	5		
Escolaridad	%	Escolaridad	%
Lee y escribe	15	Lee y escribe	16.6
Primaria	25	Primaria	16.6
Secundaria	20	Secundaria	29.1
Bachillerato	15	Bachillerato	12.5

Carrera Técnica	10	Carrera Técnica	8.3
Licenciatura	15	Licenciatura	16.6
Tiempo en HD	%	Tiempo dedicado al paciente	%
De 2 meses a 1 año	30	Tiempo completo	75
De 1 a 2 años	65	3 a 4 días por semana	25
Más de 2 años	5		
Ocupación	%	Ocupación	%
Pensionados	40	Pensionados	4.16
Hogar	35	Hogar	83.33
Comercio	5	Empleo formal	4.16
Autoempleados	5	Autoempleados	4.16
Otros	5	Otros	4.16

Fuente: Elaboración propia

7.2 Programa educativo:

El programa educativo diseñado se tituló “Cuidado y ayúdalo a vivir con hemodiálisis”.

La selección de los temas se hizo de acuerdo a una revisión de temas, programas y guías existentes. Se revisaron principalmente 8 guías para educación de pacientes renales de las cuales se extrajo cada tema revisado y se realizó una tabla para verificar coincidencias (Anexo 9) de los temas abordados en cada una de las guías. Para reforzar su fundamento, se revisaron también 5 diferentes guías de práctica médica y nutricional.

Para la implementación de los temas, se comenzó con una guía de preguntas exploratorias sobre conocimientos previos del tema, en donde los participantes expusieron sus experiencias de cuidados en el hogar, después se retomaban los puntos por medio de una exposición por parte del instructor en donde se fundamentaban los cuidados o bien se corregían las fallas detectadas en las

experiencias relatadas y al final se realizaban la construcción de técnicas y conceptos por parte del grupo.

El programa final consistió en 11 temas (Tabla 2) y su implementación tuvo una duración total de 20 horas. El programa completo cuenta con una descripción del programa, una guía para el instructor y una guía para cuidadores. Actualmente se encuentra en trámite de registro de autor

Tabla 2. Contenidos del programa educativo “Cuidado y ayúdale a vivir con Hemodiálisis”

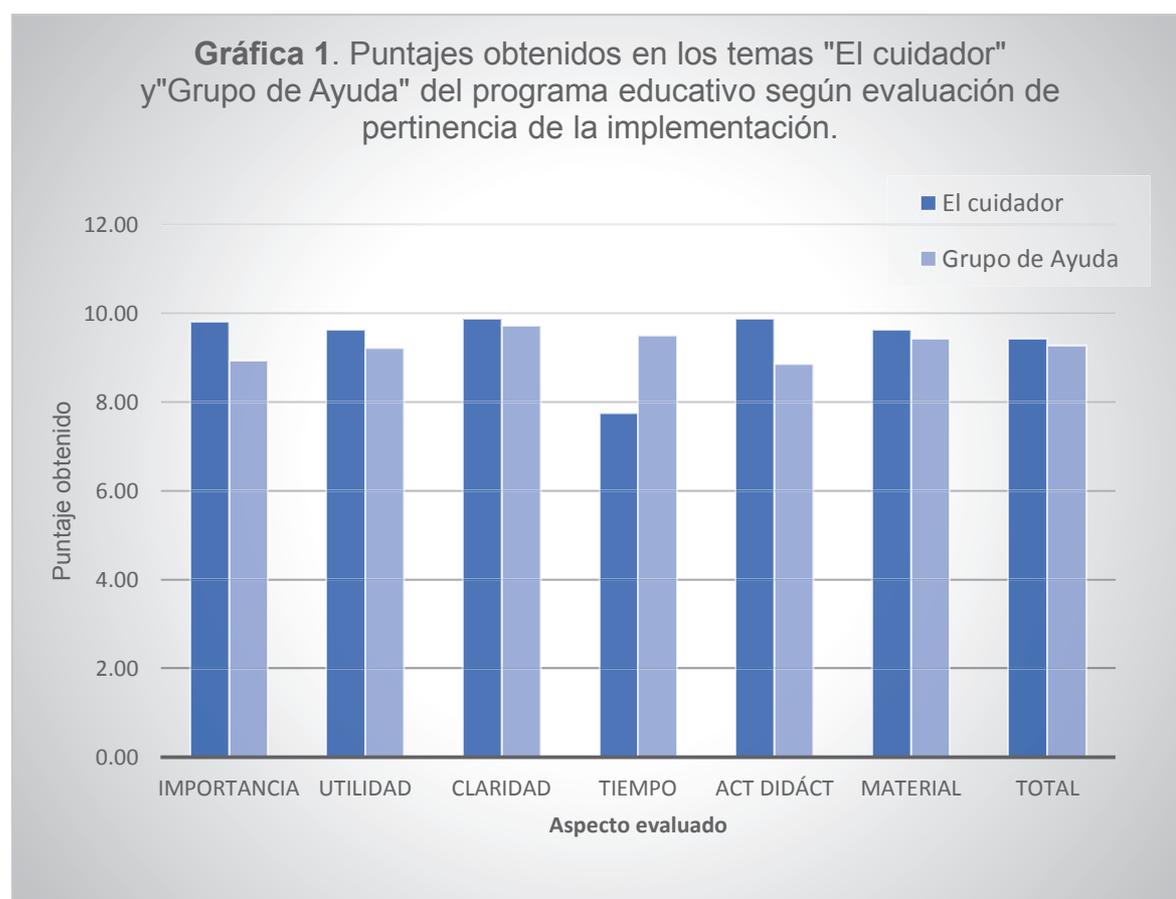
TEMA	DESCRIPCIÓN	DURACIÓN
Tema 1: El autocuidado y el cuidador	Se abordó el concepto autocuidado basado en la Teoría de Enfermería de Dorothea Orem y el concepto del cuidado basado en la Teoría del cuidado de Kristen M. Swanson	2 hrs
Tema 2: Enfermedad Renal Crónica	Se abordó el concepto de la Enfermedad Renal, causas, síntomas, tipos de tratamiento sustitutivo, objetivos del tratamiento.	2 hrs
Tema 3: Terapia farmacológica	Se describen las principales características de los medicamentos más utilizados junto con la terapia de HD.	1 hr
Tema 4: Cuidados del Acceso Vascular	Se explica e ilustra las diferencias de los accesos vasculares y los cuidados que deben de tener con ellos al estar en casa.	1 hr
Tema 5: Los resultados de laboratorio	Se abordan los principales valores de los resultados de laboratorio de los pacientes en HD y la utilidad para las adecuaciones del tratamiento.	1 hr

Tema Alimentación	6: Se aborda la alimentación desde el punto de vista saludable y adaptado a las condiciones fisiológicas del paciente en HD.	4 hrs
Tema 7: Higiene Corporal	Se realizan las recomendaciones pertinentes de la higiene corporal así como adaptaciones en el hogar para llevarse a cabo.	1 hr
Tema Actividad física	8: Se aborda la importancia de la actividad física que pueden realizar los pacientes en HD, adecuándose a las capacidades físicas de cada paciente.	1 hr
Tema 9: Taller de signos Vitales y Glicemia Capilar	Se instruye a cuidadores acerca de la toma de signos vitales y glicemia capilar en el hogar así como de la interpretación y utilidad de éstos	4 hrs
Tema 10: Taller de mecánica corporal	Se instruye a los pacientes y familiares acerca de mecánica corporal en el hogar	2 hrs
Tema Grupos de ayuda	11: Se informa acerca de la funcionalidad de los grupos de ayuda	1hrs

Fuente: Elaboración propia

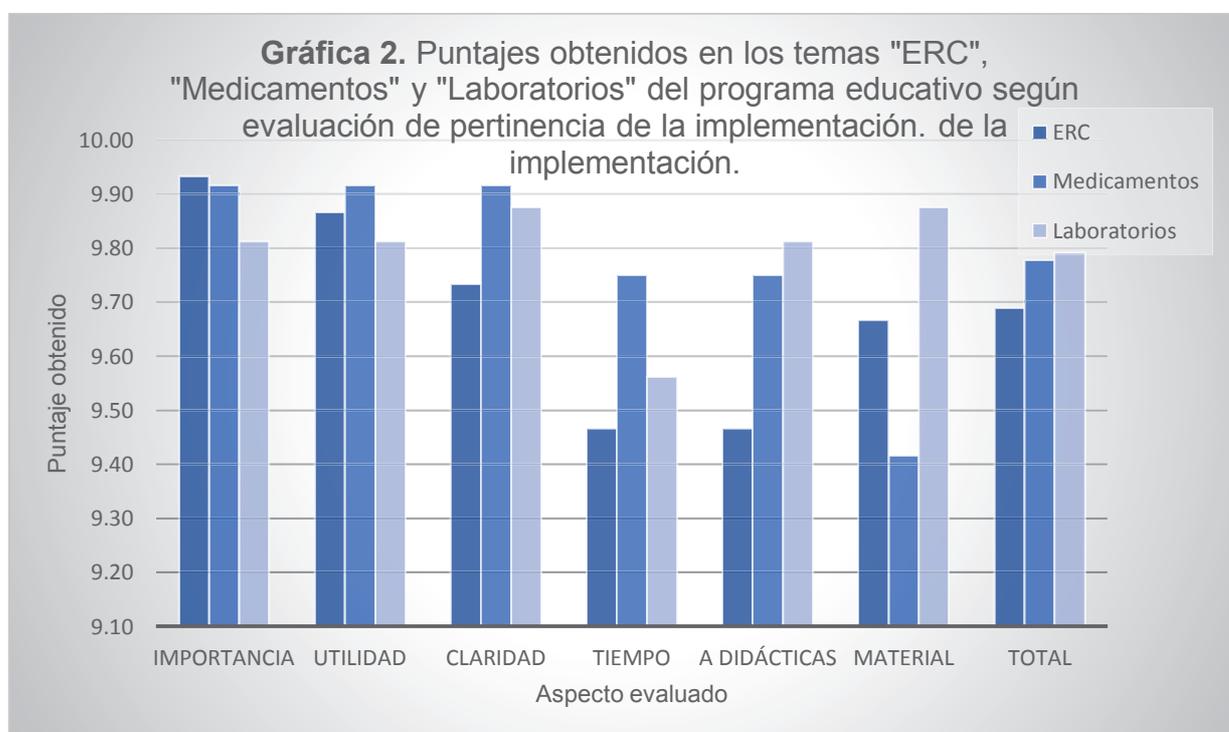
Los temas del programa educativo se calificaron por medio de la evaluación de pertinencia (importancia, utilidad, claridad, tiempo, actividades didácticas y material utilizado para su abordaje) con escalas de Likert de 1 a 10 donde 1 correspondió a la menor calificación y 10 la mayor calificación.

En los temas de aspecto social como el tema “El cuidador” y tema “Grupos de ayuda” se obtuvieron puntajes satisfactorios. (Gráfica 1). En el tema de “el cuidador” el aspecto que tuvo menor puntaje fue el tiempo para la sesión y el de mayor puntaje fue el material didáctico empleado para la impartición del tema. En el tema de “grupo de ayuda” el menor puntaje se obtuvo en actividades didácticas y el mayor en claridad de los contenidos.



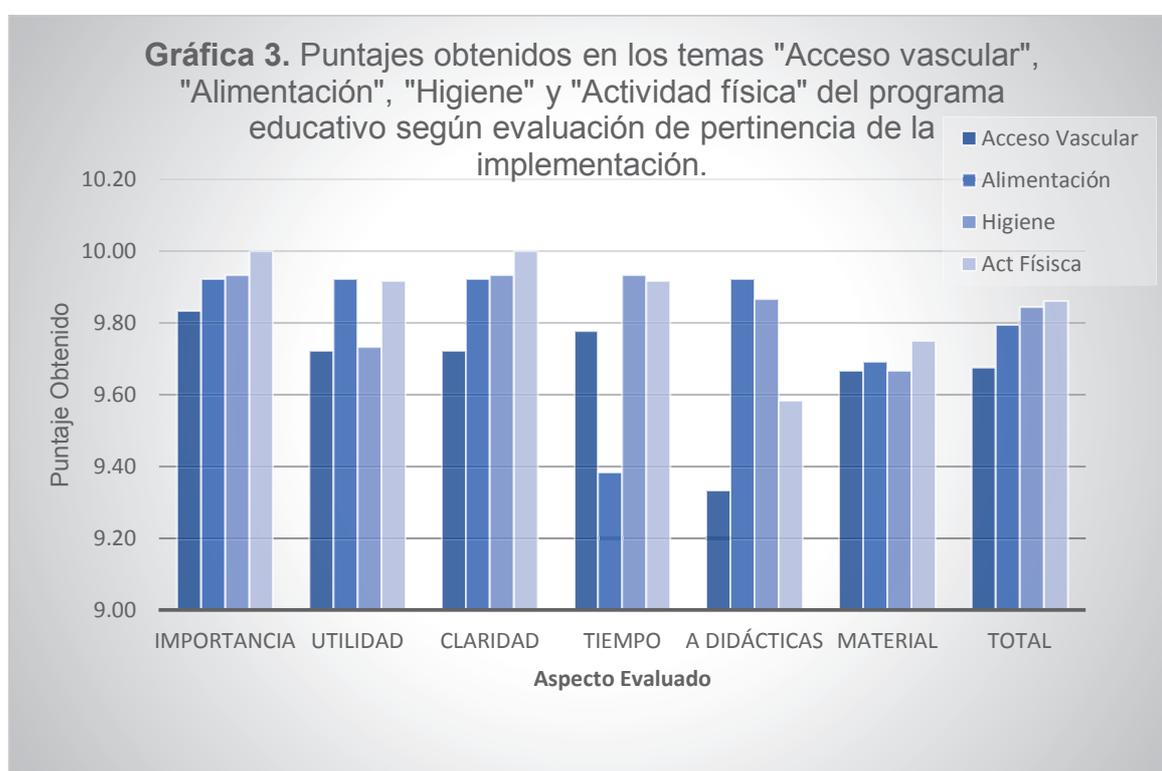
Fuente: Elaboración propia

En los temas de conceptos generales sobre la ERC los puntajes obtenidos fueron satisfactorios, 9.69 para “ERC”, 9.78 para “Medicamentos” y 9.79 para “Laboratorios”. (Gráfica 2). En el tema de “ERC” el aspecto de tiempo obtuvo el menor puntaje y el aspecto de Importancia fue el que obtuvo mayor calificación. En el tema de “Medicamentos” tanto la importancia, utilidad y claridad obtuvieron el puntaje más alto mientras que el material fue el que obtuvo el menor puntaje. En el tema de “Laboratorios” el mayor puntaje lo obtuvieron los aspectos de claridad y material didáctico mientras que el menor puntaje fue otorgado al tiempo.



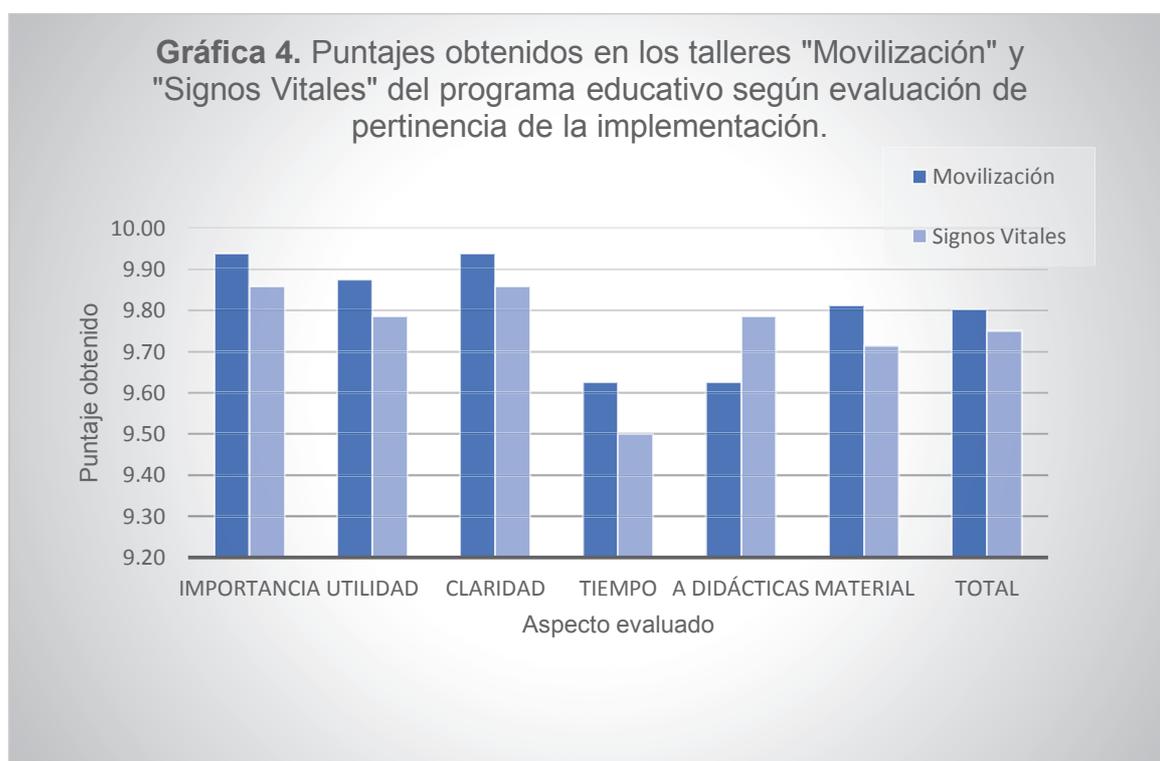
Fuente: Elaboración propia

En los temas de cuidados específicos el puntaje fue satisfactorio; 9.68 para “Acceso vascular”, 9.79 para “Alimentación”, 9.84 para “Higiene” y 9.86 para “Actividad física” (Gráfica 3). En el tema de “Acceso vascular” el mayor puntaje se obtuvo en importancia y el menor en actividades didácticas. En el tema de “Alimentación” el menor puntaje se obtuvo en importancia, claridad y utilidad y el menor en tiempo. En el tema de “Higiene” el mayor puntaje se obtuvo en importancia, claridad y tiempo y el menor puntaje en material didáctico. En el tema de “Actividad Física” el mayor puntaje se obtuvo en los aspectos de importancia y claridad y el menor en actividades didácticas.



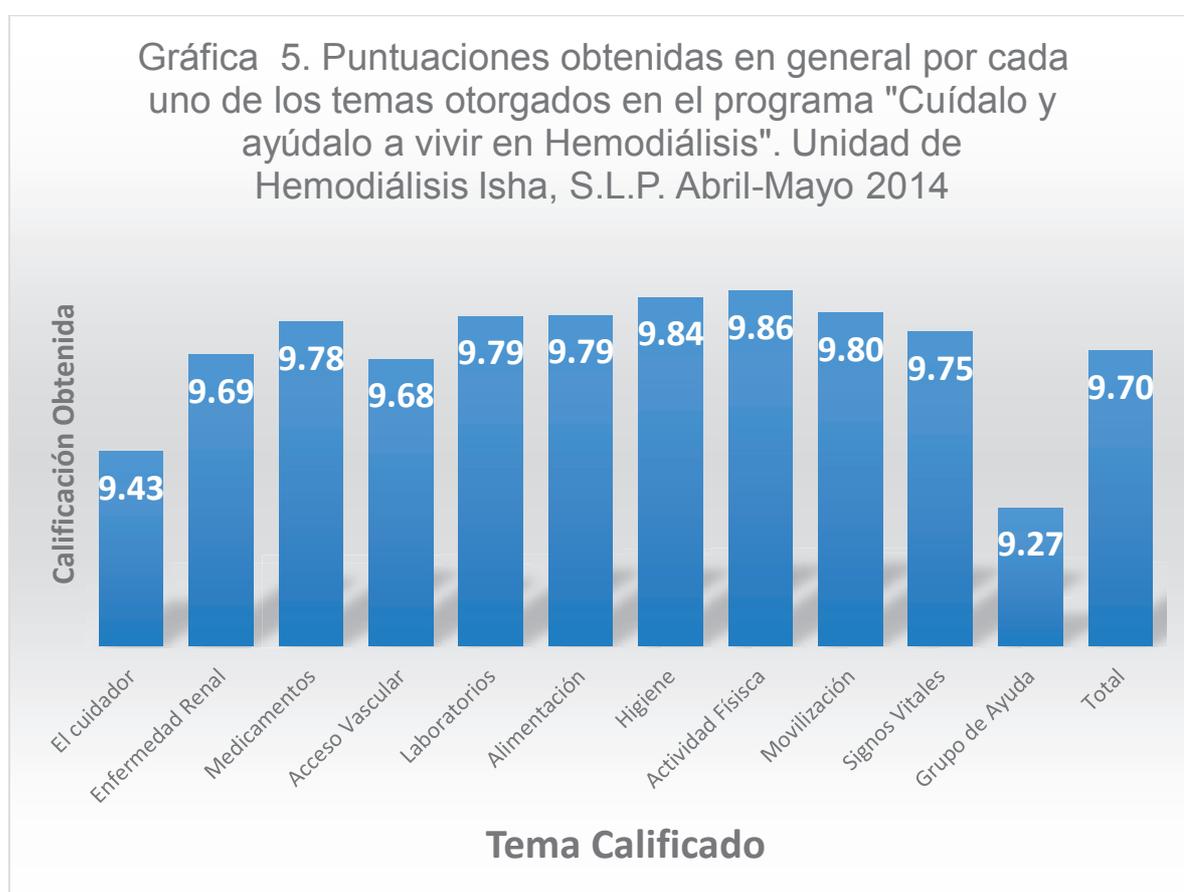
Fuente: Elaboración propia

Las calificaciones obtenidas en los talleres fueron satisfactorias. El “Taller de movilización” obtuvo un puntaje general de 9.8 mientras que en el “Taller de Signos Vitales” obtuvo un puntaje de 9.75 (Gráfica 4). En el taller de “Movilización” el mayor puntaje lo obtuvo el aspecto de claridad y el menor puntaje el tiempo. En el taller de “Signos Vitales” el mayor puntaje lo obtuvo el aspecto de importancia y el menor puntaje el tiempo.



Fuente: Elaboración propia

En general, las calificaciones obtenidas en la evaluación del curso fueron satisfactorias. En promedio el curso quedó evaluado con 9.70 puntos de los 10 disponibles en la escala de evaluación. (Gráfica 5) El tema que obtuvo mayor puntaje en general fue el de “Actividad Física” y el de menor puntaje fue “Grupo de Ayuda”.

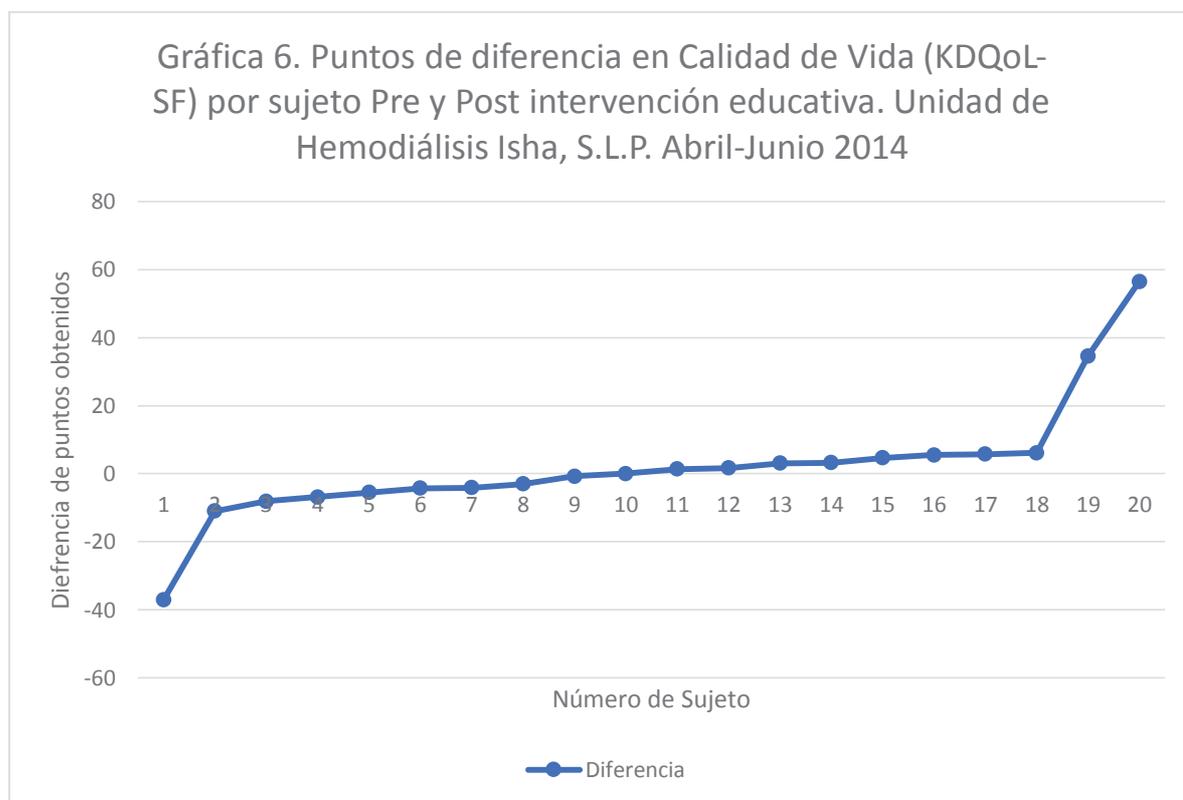


Fuente: Elaboración Propia

7.3 Efecto del programa en la calidad de vida a través de serie de casos.

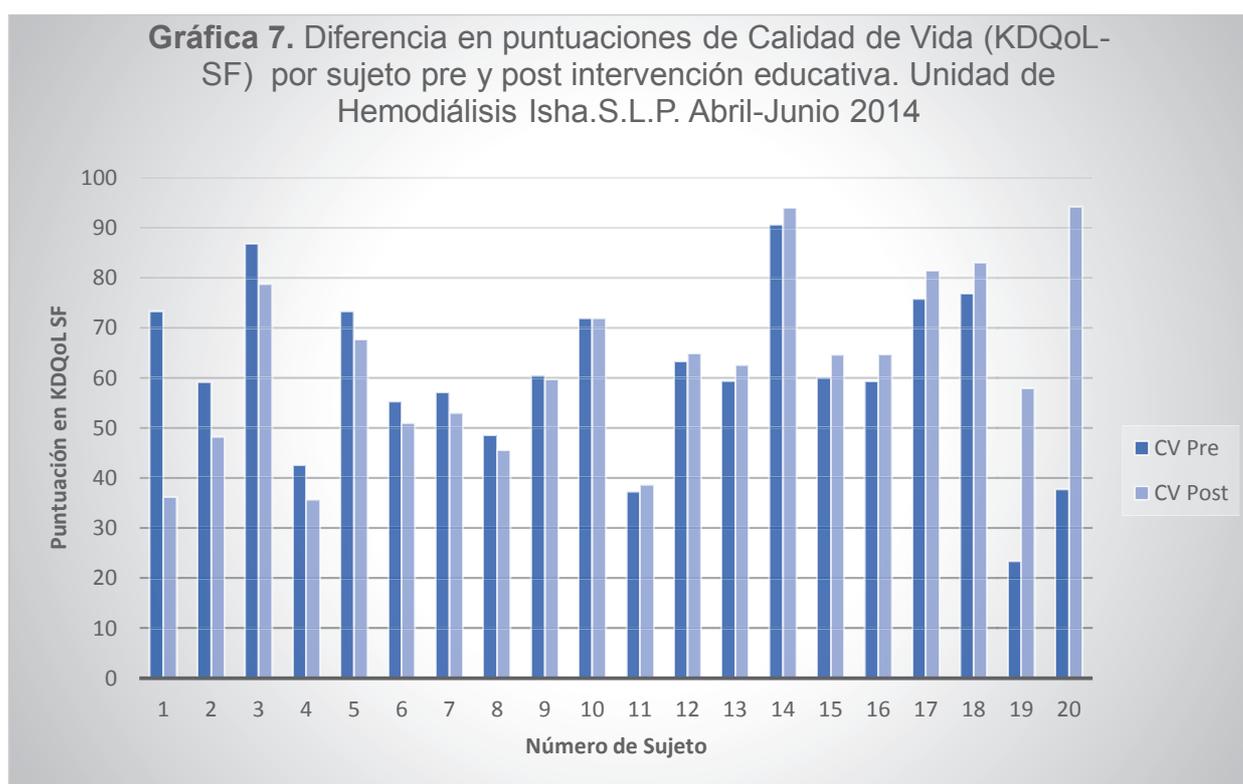
Para medir la calidad de vida en las personas en hemodiálisis se utilizó la autoaplicación del instrumento “Enfermedad del riñón y calidad de vida (KDQoL-SF)”. Los 20 participantes contestaron la encuesta pre y post intervención educativa.

A cada paciente se le determinó su puntuación de calidad de vida antes y después de la intervención donde se observó que las diferencias presentadas van desde los -37.10 puntos hasta los +56.45 puntos. (Gráfica 6) A través del programa SPSS 21 se utilizó la prueba de Wilcoxon ($p= 0.96$) para identificar la diferencia en la mediana de calidad de vida de los pacientes antes y después de la intervención educativa, donde los resultados demuestran que estadísticamente no hubo diferencia entre el puntaje de calidad de vida.



Fuente: Elaboración Propia

La puntuación mínima de calidad de vida antes de la intervención educativa fue de 23.4 puntos mientras que la máxima fue de 90.71. Por otro lado, la puntuación mínima de calidad de vida después de la intervención educativa fue de 35.67 y la máxima de 94.32 valores que fueron determinados de cada paciente (gráfica 7).



Fuente: Elaboración Propia

Se determinó la diferencia de medianas de calidad de vida por medio de la prueba de Wilcoxon para muestras relacionadas para cada una de las secciones del cuestionario de calidad de vida donde no se observó diferencia significativa en ninguna de las secciones (Tabla 3).

Tabla 3. Diferencia de medianas de calidad de vida por secciones antes y después del programa educativo pilotado en la Unidad de Hemodiálisis Isha. S.L.P. Abril-Junio 2014

Dimensión	Pre	Post	Diferencia (95% IC para la diferencia)	Sig (bilatera) ¹
Su salud	54.29	49.37	4.92 (-1.95 – 11.79)	0.15
Enfermedad Renal	64.82	64.46	0.37 (-6.3 – 7.07)	0.90
Efectos de la ER en su vida	60.05	55.70	4.35 (-2.85 – 11.56)	0.22
Cuidados Recibidos	79.68	80.79	-1.10 (-8.54 – 6.32)	0.75

¹ Prueba de Wilcoxon para muestras relacionadas

Fuente: Elaboración propia

Con los resultados obtenidos del análisis estadístico sobre la mediana de calidad de vida antes de la intervención educativa y cuatro semanas después de concluida la intervención educativa, se puede aceptar la hipótesis nula y aseverar que no existe diferencia significativa entre la calidad de vida antes y después de la intervención educativa a cuidadores de personas en hemodiálisis.

VII. DISCUSIÓN

En el proceso de implementación del programa las opiniones de los participantes fueron favorables, considerándose pertinentes los temas abordados así como las actividades y materiales didácticos. En otros estudios de intervención para cuidadores como el de Bañobre y cols.²⁹, quienes en su estudio realizaron una intervención educativa con cuidadores de pacientes en diálisis y con alto grado de dependencia, coinciden en lo favorable que resulta para los cuidadores recibir orientación y capacitación para el cuidado de sus enfermos. Por otro lado, Monsalve-Quintero y cols.³² refieren que las estrategias educativas en cuidadores producen cambios en conocimientos y conductas que pueden aplicar en el cuidado de sus enfermos.

Los temas más relevantes para los cuidadores fueron la alimentación, las estrategias para la movilización y actividad física de los enfermos y los aspectos relacionados a la higiene. Particularmente, el tema de la alimentación es en el que se demostró mayor interés, pues al ir recorriendo las generalidades de la enfermedad renal, surgía la necesidad de profundizar en el tema de la alimentación. En la revisión previa de los programas y guías educativos para pacientes renales, en la mayoría de ellos se coincide con los temas que se desarrollaron en el programa educativo. En el estudio de Wells²⁷ se realizó una intervención educativa que incluye los temas de función renal, alimentación y restricción de líquidos, valoración de resultados de laboratorio y medicamentos asociados con la ERC. Por otro lado, Bañobre y cols.²⁹ integran en su intervención educativa conocimientos generales sobre la dieta, cuidados de la fístula arterio venosa, tratamiento sustitutivo renal y farmacológico. Estas intervenciones valoraron el incremento en los conocimientos en los enfermos respecto a los temas revisados, no obstante, la intervención no incluyó a los cuidadores ni se valoró el efecto de la misma en la calidad de vida de los enfermos.

A diferencia de otras intervenciones educativas, el programa “Cuídalo y ayúdale a vivir con hemodiálisis”, fue diseñado para cuidadores informales (familiares) y tuvo una duración mayor en horas (20) presenciales. Además, incluyó talleres prácticos y dinámicas interactivas para facilitar los aprendizajes. Wells²⁷ realizó las intervenciones educativas directamente a los pacientes en el tiempo en que permanecen en su sesión de hemodiálisis con duración promedio de 30 minutos. En otras investigaciones como en el caso de Bañobre y cols²⁹ se ha hecho con pacientes fuera de su sesión de hemodiálisis utilizando actividades lúdicas educativas como método para cambio positivo en la calidad de vida de los pacientes.

También se menciona que otros programas hicieron las actividades educativas por medio de actividades lúdico-educativas que permitían la interacción, comunicación y expresión de sentimientos y pensamientos relacionados con el tratamiento²⁹. De acuerdo con esto, en el programa educativo “Cuídalo y ayúdale a vivir en hemodiálisis” se utilizó el enfoque socioconstructivista para favorecer el aprendizaje significativo y lograr una buena transmisión de los conocimientos en pro del cuidado de las personas en hemodiálisis. La relevancia en lograr un mayor aprendizaje en los cuidadores, radica en la importancia que tiene su rol en el cuidado del enfermo, pues gracias a ellos, el enfermo tiene un apoyo para seguir los tratamientos complementarios en el hogar y a mediano y largo plazo disminuir la utilización de recursos de salud y demorar o evitar el ingreso recurrente a los hospitales, con los riesgos que ello conlleva dada la condición de inmunosupresión de éstas personas enfermas¹⁹.

Sin embargo, pese a la estrategia educativa tomada y a los temas abordados, en la intervención educativa se detectó la necesidad de orientación y apoyo emocional tanto para los enfermos como para los cuidadores. Esta necesidad ha sido señalada en estudios como el de González-Nieves y cols³³, en donde definen que en los pacientes con ERC en estadios tres, cuatro y cinco hay manifestaciones patológicas de ansiedad, depresión, ira y frustración que forman parte del cuadro clínico de la

enfermedad, vinculadas a las características de la etapa de la enfermedad que transitan. Varios trabajos ya realizados y publicados sugieren que los factores psicológicos están entre las variables más críticas en la determinación del ajuste del paciente renal al tratamiento de hemodiálisis³³.

La calidad de vida es una característica que se ha explorado por varios autores en los pacientes en hemodiálisis, y se ha detectado que con actividades educativas se ha encontrado incremento sobre el nivel de ésta en una pequeña parte de las personas con enfermedad renal. Por ejemplo Hurtado y cols. midieron el efecto de una actividad lúdico educativa en la calidad de vida de los pacientes y encontraron que en uno de cuatro pacientes se encuentra un ligero aumento²⁸. Sin embargo, con el programa educativo “Cuídalo y ayúdalo a vivir en hemodiálisis” se encontró una diferencia positiva en 50% de los pacientes aunque no alcanzó a la representación estadística. La principal diferencia en cuanto a otros estudios, es que no se había explorado la diferencia de calidad de vida de los pacientes al hacer intervenciones educativas con sus cuidadores.

Cabe mencionar que la calidad de vida es un aspecto sumamente subjetivo y cambiante, ya que debido al deterioro físico de la progresión de la enfermedad, el deterioro cognitivo y en consecuencia la posible manifestación de percepciones poco precisas o inadecuadas de las perspectivas de la enfermedad, como lo es al contestar la encuesta de calidad de vida KDQoL-SF, lleva al surgimiento de dudas de si la información dada por las personas con enfermedad renal pueda ser usada para fines de investigación²⁴.

Por ello se considera indispensable que el programa educativo propuesto se implemente en una muestra de personas considerando una representatividad de la población de estudio de una institución específica y considerar una etapa de seguimiento y monitoreo de la aplicación de los conocimientos por parte de los cuidadores, asimismo, se podrá valorar mejor el efecto de la intervención en un estudio que considere un periodo mayor con dos o tres valoraciones posteriores de

la calidad de vida del enfermo. Ello con el propósito de dar tiempo para que los cuidados en el hogar sean implementados por los cuidadores y se pueda asociar la intervención al incremento en la calidad de vida del enfermo.

La relevancia de este programa propuesto, es que integra todos los elementos sobre los cuales los cuidadores deben capacitarse para el cuidado en el hogar y no da énfasis solo a uno o algunos de ellos constituyéndose en un programa de cuidado integral. Este estudio piloto evidencia también la necesidad de mantener un sistema permanente de apoyo para el cuidador a fin de que logre afrontar satisfactoriamente la enfermedad y el cuidado de su familiar enfermo.

Una de las principales limitaciones que tuvo el estudio fue el criterio de selección por participación voluntaria, ya que en la Unidad de Hemodiálisis donde se llevó a cabo el estudio, los familiares que permanecen en la sala de espera son sólo la tercera parte del número de pacientes. La mayoría deja a su familiar en la sesión de hemodiálisis y se retiran del lugar, y regresan hasta el término de la sesión a recoger al paciente. Esta situación es frecuente en muchas unidades de hemodiálisis pues con el paso del tiempo los cuidadores pueden presentar situaciones estresantes³⁴ como la sobrecarga o “síndrome del cuidador”³⁵, representado por el cansancio físico o emocional que se presenta por el trabajo que implica cuidar a otro, por lo que al momento de “dejar al paciente encargado” tienden a tomar ese tiempo como “tiempo libre” para realizar sus actividades. Esta puede ser causa de que se reportan más trabajos de intervenciones educativas en los mismos pacientes que en los cuidadores.

IX. CONCLUSIONES

El programa educativo logró su objetivo de pertinencia de la implementación ya que fue calificado con puntajes muy satisfactorios. Sin embargo, no fue posible observar el efecto deseado sobre la calidad de vida de las personas en hemodiálisis en el periodo de tiempo comprendido entre la pre y post intervención.

Se propuso un programa educativo para cuidadores de personas en hemodiálisis basado en un modelo socio constructivista que incluyó 11 temas que promueven el cuidado integral de las personas en hemodiálisis.

Con la evaluación realizada de cada tema, se logró detectar que los temas son pertinentes y cumplen con la expectativa de proporcionar información integral para el cuidado de los pacientes, sin embargo, los cuidadores expresaron su necesidad de apoyo emocional tanto para sus pacientes como para ellos mismos.

Se determinó el nivel de calidad de vida por medio de una serie de casos de 20 personas en hemodiálisis antes y después de la intervención educativa y se realizó un análisis estadístico para determinar la diferencia de la mediana de calidad de vida antes y después de la intervención. El análisis con la prueba de Wilcoxon ($p=0.96$) indica que la diferencia no es estadísticamente significativa por lo que no se observa el efecto que se buscaba en el corto periodo de tiempo entre las dos evaluaciones.

X. COMENTARIOS O RECOMENDACIONES

Además de poder evaluar la pertinencia del programa educativo, se logró una interacción entre los cuidadores y la facilitadora de los temas que permitía expresar situaciones como el desánimo que les refieren los pacientes así como la impotencia como cuidadores de saber cómo ayudarlos. A esta situación, se les brindó orientación para buscar ayuda psicológica dentro o fuera de la unidad de hemodiálisis, sin embargo, a raíz de esta situación se sugiere complementar el programa educativo con asesoría de psicólogos o terapeutas especializados en el desarrollo de talleres de afrontamiento emocional.

Además de ésta situación, los cuidadores sugieren involucrar a las personas en hemodiálisis en los cuidados de su tratamiento ofreciéndoles orientación sobre su enfermedad, pues consideran que los pacientes deben saber acerca de la importancia de su tratamiento y apoyar en su autocuidado.

La evidencia de que la educación beneficia el tratamiento de cualquier tipo de enfermedad, sirve como referencia de que al orientar sobre el cuidado integral de éstas personas con enfermedad renal, puede lograr mejoras en la adherencia al tratamiento así como disminuir consultas de urgencia por el hecho de saber qué hacer en casa. Al poder cumplir con estas expectativas, tal vez podría ser medible un efecto positivo en la calidad de vida de los pacientes.

Para poder encontrar un efecto estadísticamente significativo sobre la calidad de vida, se sugiere realizar la intervención educativa con una muestra estadísticamente representativa, afinando los criterios de selección al incorporar pacientes con menos de un año en hemodiálisis, con la comparación de calidad de vida con un grupo control y no solamente contrastando en el mismo paciente, realizar las mediciones de calidad de vida con más tiempo entre la intervención y las mediciones posteriores, además se sugiere elaborar herramientas que permitan evaluar la práctica en el hogar en los conocimientos adquiridos en la intervención educativa.

Se sugiere que este programa educativo sea implementado en alguna institución pública que brinde los servicios de hemodiálisis pues la implementación del programa es de bajo costo y puede traer muchos beneficios a los pacientes.

Las anteriores sugerencias surgen con la experiencia de trabajar con cuidadores de personas en una situación de salud tan complicada, con los cuales se pudo confirmar la necesidad de tener herramientas para ayudar a sus familiares con enfermedad renal para enfrentar de la mejor manera las complicaciones que con el tiempo son presentes con la progresión de la enfermedad.

XI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

¹ Organización Mundial de la Salud (OMS), Enfermedades no transmisibles, Disponible en: http://www.who.int/features/factfiles/noncommunicable_diseases/es/ Consultado el Día: 10 Febrero de 2013

² Instituto Nacional de Salud Pública (INSP), Resultados Nacionales 2012, Disponible en: http://ensanut.insp.mx/doctos/FactSheet_ResultadosNacionales14Nov.pdf Consultado el Día: 10 de Febrero de 2013

³ Organización Mundial de la Salud (OMS), Diabetes, Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/es/> Consultado el Día: 10 de febrero de 2013

⁴ Atkins RC. The epidemiology of chronic kidney disease. *Kidney International*. 2005; S14-S18

⁵ Paniagua R, Ramos A, Fabián R, Lagunas J, Amato D. Chronic Kidney Disease and Dialysis in México. *Perit Dial Int* 2007; 27: 405-409

⁶ Tirado-Gómez LL, Durán-Arenas JL, Rojas-Russell ME, Venado-Estrada A, Pacheco-Domínguez RL, López-Cervantes M. Las unidades de hemodiálisis en México: una evaluación de sus características, procesos y resultados. *Salud Publica Mex* 2011;53 supl 4:S491-S498

⁷ Rivera-Ayala L, et al. Nivel de conocimientos de pacientes con hemodiálisis sobre autocuidado con acceso vascular *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc* 2010; 18 (3): 129-135

⁸ Vaiciuniene R, Kuzminskis V, Ziginiskiene E, Skarupskiene I. Adherence to treatment and hospitalization risk in hemodialysis patients. JNEPHROL 2012; 25(05): 672-678

⁹ Guerra-Guerrero V., Sanhueza-Alvarado O., Cáceres-Espina M. Calidad de vida en personas con Hemodiálisis Crónica: relación con variables sociodemográficas, médico-clínicas y de laboratorio. Rev Latino-Am Enfermagen. 2012. Sep-Oct; 20 (5)

¹⁰ Prieto MA, Escudero MJ, Suess A, March JC, Ruiz A, Danet A. Análisis de calidad percibida y expectativas de pacientes en el proceso asistencial de diálisis. An. Sist. Sanit. Navar. 2011, Vol. 34, N° 1, enero-abril:21-31

¹¹ K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. Kidney Disease Outcome Quality Initiative. Am J Kidney Dis 39 (suppl 1): S1-266, 2002

¹² Soriano- Cabrera S. Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. Nefrología, 2004; 24 (6): 27-34

¹³ Álvarez R. Educación para la Salud. 2ª Ed. México: Manual Moderno; 2005. p. 15-20,35

¹⁴ Acosta T, Padrino F. Curso Introductorio: Teorías Educativas. Ensayo en torno a las más importantes educativas. Doctorado En Ciencias De La Educación I. Republica Bolivariana De Venezuela Ministerio Del Poder Popular Para La Educacion Universitaria Unerg-lutll Cohorte. Valle De La Pascua. Edo Guarico. Noviembre 2010

¹⁵ Colomer C, Hernández J, Colomer J, Paredes J, Talavera M. Guía de Formación de Formadores. Quaderns 25 de salut pública i admistració de serveis de salut. Valencia: Escuela Valenciana de Estudios de la Salud; 2004

¹⁶ Ávila-Espada, A. y García De La Hoz, A. (1994). De las concepciones del grupo terapéutico a sus aplicaciones psicosociales. en la obra de J.M. Delgado y J. Gutiérrez (Coords.) *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*, (pp. 317-357) Madrid: Editorial Síntesis

¹⁷ Catoni MI, Palma E, Aprendiendo a vivir con Hemodiálisis, manual de autocuidado para el paciente en hemodiálisis. Registro propiedad intelectual inscripción No. 117.161 Pontificia Universidad Católica de Chile, Noviembre de 2000.

Disponible en: <http://redsalud.uc.cl/medios/serviciosclinicos/dialisis.pdf>

Consultado el: 6 de junio de 2013

¹⁸ Encouragement. Renal Rehabilitation. Medical Education Institute 2004. Bridging The Barriers: for patients and their families. Disponible en: <http://lifeoptions.org/catalog/pdfs/booklets/encouragement.pdf> consultado el: 6 de junio de 2013

¹⁹ López-Gil MJ, Orueta-Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez- Oropesa A, Carmona-De la Morena J, Alonso-Moreno F. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. REV CLÍN MED FAM 2009; 2 (7): 332-334

²⁰ Cobo JL, Pelayo R, Sánchez MS, Alonso R, Menezo R, et al. Repercusión del grado de dependencia de los pacientes en hemodiálisis sobre la carga de trabajo de enfermería. Rev Soc Esp Enferm Nefrolo 2008; 11 (1): 6-11.

²¹ Barrera-Ortíz L, Pinto-Afanador N, Sánchez-Herrera B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Salud Pública* 2006, 8 (2):141-152

²² Krespi M, Bone M, Ahmad R, Worthington B, Salmon P. Hemodialysis Patients' Evaluation of Their Lives. *Turkish Journal of Psychiatry Türk Psikiyatri Dergisi* 2008; 19(4):1-8

²³ Secretaría de Gobernación. Diario Oficial de la Federación. Norma Oficial Mexicana para la práctica de la Hemodiálisis NOM-003-SSA3-2010. Disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5151064&fecha=08/07/2010
Consultado el: 6 de junio de 2013

²⁴ Valdés C, Miguel M, Rábano M, Artos Y, Cabello P, De Castro N, García A, Martínez A, Ortega F. Análisis del acuerdo entre la valoración que hacen los pacientes en hemodiálisis de su Calidad de Vida relacionada con la salud (CVRS) y la valoración que de ellos hace el personal de enfermería. *Rev soc Esp Enferm Nefrol* 2010; 13 (4):228-234

²⁵ Descripción del Instrumento Cuestionario de Calidad de Vida en Enfermos Renales (KDQoL SF) Versión española del Kidney Disease and Quality of Life™ (KDQoL-SF), 1995, adaptada por J. Alonso y el grupo CALDIVIA, 1998 disponible en: <http://www.bibliopro.org/buscador/162/enfermedad-del-rinon-y-calidad-de-vida>
consultado el: 24 de junio de 2013

²⁶ Esquivel G, Prieto J, Jópez J, Ortega R, Martínez J, Velazco V. Calidad de vida y depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en hemodiálisis. *Medicina Interna de México*. 2009; 25 (6): 443-449

²⁷ Wells J.R., Hemodialysis knowledge and medical adherence in African Americans diagnosed with end stage renal disease: results of educational intervention. *Nephrology Nursing Journal*, 2011; 38 (2): 155-163

²⁸ Hurtado P, Arango J, González MT. Efecto de la actividad lúdico-educativa en la calidad de vida del paciente renal en hemodiálisis. *Acta Médica Colombiana*, 2005; 30 (4): 260-267

²⁹ Bañobre A, Vázquez J, Outeiriño S, Rodríguez M, González M, Graña J, Manso J, Estevez A, Remigio M, Álvarez P, Otero A. Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol* 2005; 8 (2): 156-165

³⁰ Zúñiga C, et al, Evaluación de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis crónica mediante el cuestionario "Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-36)". *Rev Méd Chile* 2009; 137: 200-207

³¹ Morales-Jaimes R, Salazar-Martínez, E, Flores-Villegas F, Bochicchio-Riccardelli T, López-Caudana L. Calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con tratamiento sustitutivo renal: el papel de la depresión. *Gac Méd Méx*, 2008; 144 (2):91-98

³² Monsalve-Quintero D, Alvarado-Romero H, . Efecto de una intervención educativa dirigida a cuidadores de niños menores de dos años sobre la prevención del síndrome del niño sacudido. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo* [en línea] 2010, 12 (Enero-Junio) : [Fecha de consulta: 22 de julio de 2014] Disponible en: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145216903004>> ISSN 0124-2059

³³ González Y, Herrera F, López J, Nieves Z. Características del estado emocional en pacientes con Enfermedad Renal Crónica. Revista Psicología Científica. ISSN 2322-8644 Diciembre 2011. Disponible en:
<http://www.psicologiacientifica.com/enfermedad-renal-cronica-pacientes-estado-emocional/>

³⁴ Espín AM. Escuela de Cuidadores como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Cubana de Salud Pública 2009; 35(2):1-14.

³⁵ Pérez JM, Abanto J, Labarta J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Aten Primaria. 1996; 18(4):194-202

ANEXO 1. OPERACIONALIZACION DE LAS VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	METODOLOGICA	FORMA DE MEDIRLA	ITEM
Programa de educación para cuidadores de pacientes con hemodiálisis	Instrumento curricular donde se organizan las actividades de enseñanza - aprendizaje, que permite orientar al cuidador de pacientes en hemodiálisis en su práctica con respecto a los objetivos a lograr, las conductas que deben manifestar, las actividades y contenido	Se determina través de la elaboración y pilotaje de un programa educativo para cuidadores de pacientes en hemodiálisis, que incluirá aspectos generales sobre alimentación, ejercicio, medicación, etc.	Categorica	Independiente	Nivel de participación de cuidadores y enfermos. Registro de participación y asistencia al 80% de las sesiones educativas	

	<p>s a desarrollar , así como las estrategias y recursos a emplear con este fin.</p>					
<p>Calidad de vida</p>	<p>“Calidad de vida es la apreciación que el paciente hace de su vida y la satisfacción actual de funcionamiento comparado con el que percibe como posible o ideal” (Celia y Tulskey, 1990)</p>	<p>Se consideraran las respuestas que de cada paciente a un cuestionario estructurado y validado sobre la calidad de vida en pacientes con tratamiento de sustitución renal. Se abordará cada uno de los siguientes temas dentro de</p>	<p>Ordinal</p>	<p>Dependiente</p>	<p>Instrumento KDQoL-SF Que incluye ítems evaluados en escala de Likert con una escala de 0 a 100 en donde 0 está relacionado con menor calidad de vida en salud y 100 mayor calidad de vida en salud</p>	

		la encuesta:				
		Salud	Catagórica Ordinal	Dependiente	Clasificación de estado de salud	<p>En general: diría que su salud es:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Excelente • muy bueno, • bueno, • pasable • mala
		Limitación para actividades físicas	Dicotómica	Dependiente	<p>Limitación para actividades físicas:</p> <p>si me limita mucho,</p> <p>si me limita poco</p> <p>no me limita nada</p>	<p>¿Su estado de salud lo limita para hacer estas actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Actividades moderadas • Subir varios pisos por escaleras
		Problemas en el trabajo u otras actividades diarias	Dicotómica	Dependiente	<p>Problemas a causa de limitación física</p> <p>Problemas a causa de problema emocional</p>	<p>Durante las últimas 4 semanas: ha tenido problemas con su trabajo o actividad debido a su salud física?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado • Ha tenido limitaciones en el trabajo

						<p>u otras actividades</p> <p>Ha tenido algún problema debido a su salud emocional?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado • Ha hecho actividades con menos cuidado de lo usual
		Dolor	Catagórica Ordinal	Dependiente	Dificultad y disminución de actividades relacionadas al dolor	<p>¿Cuánto ha dificultado el dolor su trabajo usual?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nada • Un poco • Medianamente • Bastante • Extremadamente
		Estado de ánimo	Catagórica ordinal	Dependiente	Sentimientos de tristeza, agotamiento o energía para hacer las cosas	<p>Durante las últimas 4 semanas se ha sentido:</p> <p>tranquilo y sosegado, con mucha energía o desanimado y triste</p> <ul style="list-style-type: none"> • Siempre • Casi siempre

						<ul style="list-style-type: none"> • Muchas veces • Algunas veces • Casi nunca • nunca
		Limitaciones de actividades sociales	Categoría ordinal	Dependiente	Cuánto tiempo su salud físicas o problemas emocionales dificultan sus actividades sociales	<p>Durante las últimas 4 semanas, ¿Cuánto tiempo su salud física o emocional ha limitado sus actividades sociales?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Siempre • Casi siempre • Muchas veces • Algunas veces • Casi nunca Nunca
		Vivir con enfermedad renal	Categoría ordinal	Dependiente	<p>La enfermedad renal y:</p> <p>la interferencia en el estilo de vida.</p> <p>Tiempo que ocupa</p> <p>Frustración por mi</p>	<p>En que medida considera cierta o falsa cada una de las siguientes afirmaciones:</p> <p>mi enfermedad interfiere demasiado en mi vida, me ocupa demasiado tiempo, me siento frustrado al</p>

					tratamiento Carga para la familia	tener que ocuparme de mi enfermedad, me siento una carga para mi familia: <ul style="list-style-type: none"> • Totalmente cierto • Bastante cierto • No sé • Bastante Falso • Totalmente Falso
		Sintomatología de pacientes en tratamiento o de sustitución renal	Categoría ordinal	Dependiente	Referir la presencia y frecuencia de síntomas característicos de la enfermedad renal	Durante las últimas 4 semanas, cuánto le molesto cada una de las siguientes cosas: Dolores musculares, Dolores en el pecho Calambres Picazón de piel Sequedad de piel Falta de aire Desmayos o mareos Falta de apetito

						<p>Agotado o sin fuerzas</p> <p>Entumecimiento de pies o manos, Náuseas o molestias del estómago</p> <p>Problemas con la fístula.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nada • Un poco • Regular • Mucho • Muchísimo
		Consecuencias de la Enfermedad Renal	Categoría ordinal	Dependiente	Efectos de la enfermedad renal en su vida	<p>Cuánto le molesta la enfermedad en cada una de las siguientes áreas:</p> <p>Limitación de líquidos</p> <p>Limitación de la dieta</p> <p>Capacidad para trabajar en casa</p> <p>Capacidad para viajar</p> <p>Dependencia de médicos y de personal sanitario</p>

						Tensión nerviosa o preocupación por la enfermedad Vida sexual Aspecto físico <ul style="list-style-type: none"> • Nada • Un poco • Regular • Mucho • Muchísimo
--	--	--	--	--	--	--

Anexo 2. Formato de evaluación de temas

Tema :	fecha:
En una escala de 1 a 10 siendo 1 la peor calificación y 10 la mejor calificación, califique el tema tratado:	
Importancia del tema	
Utilidad del tema	
Claridad con que se dio el tema	
Tiempo que se le dio al tema	
Actividades didácticas que se realizaron en el tema	
Material que se utilizó para exponer en el tema	
Sugerencias para mejorar el tema:	
¿Qué le hubiera gustado platicar sobre el tema y no se vio?	
Cosas que deberían de quitarse en el tema:	
GRACIAS POR TUS COMENTARIOS	



INSTRUCCIONES PARA RELLENAR EL CUESTIONARIO

1. Las preguntas que siguen refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Esta información permitirá saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de realizar sus actividades habituales.
2. Este cuestionario incluye preguntas muy variadas sobre su salud y sobre su vida. Nos interesa saber cómo se siente en cada uno de estos aspectos.
3. Por favor, conteste cada pregunta rodeando con un círculo el número correspondiente o rellenando la respuesta tal como se indique.

Ejemplo:

Durante las cuatro últimas semanas, ¿cuánto dolor de espalda ha tenido?

(Marque un solo número)

- | | |
|---------------|-------------------------------------|
| Nada..... | <input type="checkbox"/> |
| Muy poco..... | <input type="checkbox"/> |
| Poco..... | <input checked="" type="checkbox"/> |
| Moderado..... | <input type="checkbox"/> |
| Mucho | <input type="checkbox"/> |

4. Este cuestionario está hecho para poder ver los efectos de la enfermedad del riñón sobre su vida. Algunas preguntas se refieren a las limitaciones que tiene y otras se refieren a su bienestar.
5. Puede que algunas preguntas se parezcan a otras, pero todas son distintas. Responda lo más sinceramente que pueda, por favor. Si no está seguro/a de cómo responder una pregunta, dé la mejor respuesta que pueda, por favor. Así nos podremos hacer una buena idea sobre las diferentes experiencias de los pacientes con enfermedad del riñón.

MUCHAS GRACIAS POR RELLENAR EL CUESTIONARIO



SU SALUD

1. En general, usted diría que su salud es:

(Marque una sola casilla)

- Excelente 1
- Muy buena 2
- Buena 3
- Regular 4
- Mala 5

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

(Marque una sola casilla)

- Mucho mejor ahora que hace un año 1
- Algo mejor ahora que hace un año 2
- Más o menos igual que hace un año 3
- Algo peor ahora que hace un año 4
- Mucho peor ahora que hace un año 5

Las preguntas 1-11 pertenecen a la Encuesta de Salud SF-36 en Español del Proyecto IQOLA, reproducida con el permiso del Centro Médico de New England Medical Center. Todos los derechos reservados.



3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

(Marque una sola casilla por pregunta)

- | | Sí, me limita
<u>mucho</u> | Sí, me limita
<u>un poco</u> | No, no me
<u>limita nada</u> |
|---|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| a. Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ |
| b. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ |
| c. Coger o llevar la bolsa de la compra | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ |
| d. Subir varios pisos por la escalera | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ |
| e. Subir un solo piso por la escalera | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ |
| f. Agacharse o arrodillarse | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ |
| g. Caminar un kilómetro o más | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ |
| h. Caminar varias manzanas (varios centenares de metros) | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ |
| i. Caminar una sola manzana (unos 100 metros) | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ |
| j. Bañarse o vestirse por sí mismo | <input type="checkbox"/> ₁ | <input type="checkbox"/> ₂ | <input type="checkbox"/> ₃ |



2968809

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

(Marque una sola casilla por pregunta)

- | | <u>Sí</u> | <u>No</u> |
|---|--------------------------|--------------------------|
| a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

(Marque una sola casilla por pregunta)

- | | <u>Sí</u> | <u>No</u> |
|--|--------------------------|--------------------------|
| a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, por algún problema emocional? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

(Marque una sola casilla)

- Nada 1
 Un poco 2
 Regular 3
 Bastante 4
 Mucho 5

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

(Marque una sola casilla)

- No, ninguno 1
 Sí, muy poco 2
 Sí, un poco 3
 Sí, moderado 4
 Sí, mucho 5
 Sí, muchísimo 6

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

(Marque una sola casilla)

- Nada 1
 Un poco 2
 Regular 3
 Bastante 4
 Mucho 5



9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las **4 últimas semanas**. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

Durante las **4 últimas semanas** ¿cuánto tiempo...

(Marque una sola casilla por pregunta)

	<u>Siempre</u>	<u>Casi siempre</u>	<u>Muchas veces</u>	<u>Algunas veces</u>	<u>Sólo alguna vez</u>	<u>Nunca</u>
a. se sintió lleno de vitalidad?	<input type="checkbox"/>					
b. estuvo muy nervioso?	<input type="checkbox"/>					
c. se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	<input type="checkbox"/>					
d. se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/>					
e. tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/>					
f. se sintió desanimado y triste?	<input type="checkbox"/>					
g. se sintió agotado?	<input type="checkbox"/>					
h. se sintió feliz?	<input type="checkbox"/>					
i. se sintió cansado?	<input type="checkbox"/>					



10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

(Marque una sola casilla)

- Siempre ----- ¹
- Casi siempre ----- ²
- Algunas veces ----- ³
- Sólo alguna vez ----- ⁴
- Nunca ----- ⁵

11. Por favor, diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases.

(Marque una sola casilla por pregunta)

- | | Totalmente
<u>cierta</u> | Bastante
<u>cierta</u> | No lo sé | Bastante
<u>falsa</u> | Totalmente
<u>falsa</u> |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas ----- | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ | <input type="checkbox"/> ⁵ |
| b. Estoy tan sano como cualquiera ----- | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ | <input type="checkbox"/> ⁵ |
| c. Creo que mi salud va a empeorar ----- | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ | <input type="checkbox"/> ⁵ |
| d. Mi salud es excelente ----- | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ | <input type="checkbox"/> ⁵ |



2968809

SU ENFERMEDAD DEL RIÑÓN

12. ¿En qué medida considera **CIERTAS** o **FALSAS** en su caso cada una de las siguientes afirmaciones?

(Marque una sola casilla por pregunta)

	Totalmente <u>cierta</u>	Bastante <u>cierta</u>	No lo sé	Bastante <u>falsa</u>	Totalmente <u>falsa</u>
a. Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b. Mi enfermedad del riñón me ocupa demasiado tiempo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c. Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d. Me siento una carga para la familia	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

13. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las **4 últimas semanas**. Dé a cada pregunta la respuesta que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

Durante las **4 últimas semanas**, ¿cuánto tiempo...

(Marque una sola casilla por pregunta)

	<u>Siempre</u>	<u>Casi siempre</u>	<u>Muchas veces</u>	<u>Algunas veces</u>	<u>Sólo alguna vez</u>	<u>Nunca</u>
a. se aisló, o se apartó de la gente que le rodeaba?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b. reaccionó lentamente a las cosas que se decían o hacían?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c. estuvo irritable con los que le rodeaban?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
d. tuvo dificultades para concentrarse o pensar?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
e. se llevó bien con los demás?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
f. se sintió desorientado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6



14. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas?

(Marque una sola casilla por pregunta)

	<u>Nada</u>	<u>Un poco</u>	<u>Regular</u>	<u>Mucho</u>	<u>Muchísimo</u>
a. ¿Dolores musculares?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b. ¿Dolor en el pecho?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c. ¿Calambres?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d. ¿Picores en la piel?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e. ¿Sequedad de piel?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f. ¿Falta de aire?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g. ¿Desmayos o mareo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h. ¿Falta de apetito?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
i. ¿Agotado/a, sin fuerzas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
j. ¿Entumecimiento (hormigueo) de manos o pies?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
k. ¿Náuseas o molestias del estómago?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
l. <u>Sólo para pacientes en hemodiálisis:</u> ¿Problemas con la fistula?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
m. <u>Sólo para pacientes en diálisis peritoneal:</u> ¿Problemas con el catéter?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

EFFECTOS DE LA ENFERMEDAD DEL RIÑÓN EN SU VIDA

15. Los efectos de la enfermedad del riñón molestan a algunas personas en su vida diaria. ¿Cuánto le molesta su enfermedad del riñón en cada una de las siguientes áreas?

(Marque una sola casilla por pregunta)

Nada Un poco Regular Mucho Muchísimo

a. ¿Limitación de líquidos? ¹ ² ³ ⁴ ⁵

b. ¿Limitaciones de dieta? ¹ ² ³ ⁴ ⁵

c. ¿Su capacidad para trabajar en casa? ¹ ² ³ ⁴ ⁵

d. ¿Su capacidad para viajar? ¹ ² ³ ⁴ ⁵

e. ¿Depender de médicos y otro personal sanitario? ¹ ² ³ ⁴ ⁵

f. ¿Tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad de riñón? ¹ ² ³ ⁴ ⁵

g. ¿Su vida sexual? ¹ ² ³ ⁴ ⁵

h. ¿Su aspecto físico? ¹ ² ³ ⁴ ⁵



Las dos siguientes preguntas son personales y se refieren a su vida sexual. Sus respuestas son importantes para comprender los efectos de la enfermedad del riñón en la vida de las personas.

16. ¿Hasta qué punto supusieron un problema cada una de las siguientes cosas, durante las 4 últimas semanas?

(Marque una sola casilla por pregunta)

	Ningún problema	Muy poco problema	Algún problema	Mucho problema	Muchísimo problema
a. Disfrutar de su actividad sexual	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b. Excitarse sexualmente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

En la siguiente pregunta valore cómo duerme usted en una escala que va de 0 a 10, por favor. El 0 representa que duerme "Muy mal" y el 10 representa que duerme "Muy bien."

Si cree que usted duerme justo entre "Muy mal" y "Muy bien," rodee con un círculo el número 5, por favor. Si cree que duerme un poco mejor que el nivel 5, rodee el número 6. Si cree que duerme un poco peor, rodee el 4 (y así sucesivamente).

17. En una escala que va de 0 a 10, valore cómo duerme usted en general.

(Marque una sola casilla)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>										
↑										↑
Muy mal										Muy bien



2968809

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo...

(Marque una sola casilla por pregunta)

	<u>Nunca</u>	<u>Sólo alguna vez</u>	<u>Algunas veces</u>	<u>Muchas veces</u>	<u>Casi siempre</u>	<u>Siempre</u>
a. ¿Se despertó por la noche y le costó volverse a dormir?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
b. ¿Durmió todo lo que necesitaba?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
c. ¿Le costó mantenerse despierto durante el día?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

19. En relación con su familia y sus amigos, valore su nivel de satisfacción con...

(Marque una sola casilla por pregunta)

	<u>Muy insatisfecho</u>	<u>Bastante insatisfecho</u>	<u>Bastante satisfecho</u>	<u>Muy satisfecho</u>
a. El tiempo que tiene para estar con su familia y sus amigos	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
b. El apoyo que le dan su familia y sus amigos	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4



2968809

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿realizó un trabajo remunerado?

(Marque una sola casilla)

Sí 1

No 2

21. ¿Su salud le ha impedido realizar un trabajo remunerado?

(Marque una sola casilla)

Sí 1

No 2

22. En general, ¿cómo diría que es su salud?

(Marque una sola casilla)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
↑					↑					↑
La PEOR salud posible (tan mala o peor que estar muerto)					A MEDIAS entre la peor posible y la perfecta					La MEJOR salud posible



SATISFACCIÓN CON LOS CUIDADOS RECIBIDOS

23. Piense en la atención que recibe en la diálisis. Valore, según su grado de satisfacción, la amabilidad y el interés que muestran hacia usted como persona.

(Marque una sola casilla)

- Muy malos 1
- Malos 2
- Regulares 3
- Buenos 4
- Muy buenos 5
- Excelentes 6
- Los mejores 7

24. ¿En qué medida considera CIERTAS o FALSAS en su caso cada una de las siguientes afirmaciones?

(Marque una sola casilla por pregunta)

- | | Totalmente
<u>cierta</u> | Bastante
<u>cierta</u> | <u>No lo sé</u> | Bastante
<u>falsa</u> | Totalmente
<u>falsa</u> |
|---|-----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a. El personal de diálisis me anima a ser todo lo independiente posible | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
| b. El personal de diálisis me apoya para hacer frente a mi enfermedad del riñón | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

Muchas gracias por su colaboración

ANEXO 4. CARTA DE ACEPTACIÓN DE COMITÉ ACADÉMICO



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA
DE SAN LUIS POTOSÍ

Julio 17, 2013

FÁTIMA MELÉNDEZ NIETO
ALUMNA DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA
GENERACIÓN 2012-2014
PRESENTE.-

Por este conducto le informamos que en sesión del Comité Académico de Salud Pública, celebrada el 15 de julio del año en curso, se registró su protocolo de investigación denominado "Elaboración y pilotaje de un programa para el cuidado en el hogar a enfermos en hemodiálisis y su efectividad sobre la calidad de vida", con la clave GVII 06-2013.

No obstante se realizaron observaciones, las cuales se le harán llegar y deberá atender a la brevedad, a fin de que continúe con el desarrollo de su proyecto de investigación.

Sin otro particular, reiteramos la seguridad de nuestra atenta y distinguida consideración.

"SIEMPRE AUTÓNOMA. POR MI PATRIA EDUCARÉ"

COMITÉ ACADÉMICO DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

Dra. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez

Dra. Luz María Tejada Tayabas

Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra

M.P.S. Darío Gaytán Hernández

MSP. Ma. Guadalupe Guerrero Rosales

Dra. Adriana Urbina Aguilar

Dra. Paola Algara Suarez



**FACULTAD
DE ENFERMERÍA**

Av. Niño Artillero 130
Zona Universitaria • CP 78240
San Luis Potosí, S.L.P., México
tels. y fax (444) 826 2324 al 27 y
834 2545 al 47
direccion@enfermeria.uaslp.mx
www.uaslp.mx

Archivo Posgrado
DRA MCPR/der

"90 Años de Autonomía, UASLP Primera Universidad Autónoma en México"

ANEXO 5. CARTA DE ACEPTACIÓN DE CEIFE



EVALUACION DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN POR EL COMITÉ DE ETICA EN INVESTIGACION DE LA FACULTAD DE ENFERMERIA DE LA UASLP.

Título del proyecto: Elaboracion y pilotaje de un programa para el cuidado en el hogar a enfermos en hemodialisis y su efectividad sobre la calidad de vida.
Responsable: Fátima Meléndez Nieto

Criterios	Presente	Ausente	No Aplica	Observaciones
1. Se incluye el titulo del proyecto	X			
2. Se mencionan autores, coautores y colaboradores.	X			
3. Anexa la autorización de la instancia correspondiente.	X			
4. El protocolo de investigación incluye los elementos mínimos señalados en el anexo 2	X			
5. Presenta el apartado de consideraciones éticas y legales.	X			
6. Muestra coherencia de los elementos éticos presentados con especificidad y fundamentación al tipo de estudio.	X			
7. Menciona la normatividad nacional e internacional sobre los elementos éticos a desarrollar en el proyecto, desde su estructuración hasta la publicación de resultados.	X			
8. Señala la coherencia de los elementos metodológicos a desarrollar con los aspectos de consideración ética.	X			
9. Presenta carta de consentimiento informado de acuerdo a la especificidad metodológica y riesgo del estudio.	X*			La carta de consentimiento informado requiere ser redactada de forma mas clara para facilitar su comprensión. Se le sugiere lo haga con fines de aprendizaje.
10. Se explicita el apoyo financiero con relación al compromiso de la publicación de los resultados.	X			No queda claro quien aportará los recursos financieros para llevar a cabo la publicación de este proyecto.





11. Presenta la declaración y especificación de la ausencia de conflictos de interés de los miembros del equipo para el desarrollo del proyecto.	X			
12. Aclara los mecanismos de transferencia de los productos de la investigación.(patente)			X	
13. Especifica los procedimientos para garantizar el derecho de autor en la investigación. (Carta de no conflicto de intereses)	X			

Dictamen: Se otorga registro CEIFE-2013-063 y se le sugiere atienda a las observaciones realizadas en cuanto a la redacción de la carta de consentimiento informado.

Se le solicita que en un plazo de 6 meses informe a éste comité sobre los avances que tiene su proyecto.

ATENTAMENTE

 Comité de Ética en Investigación



**FACULTAD
DE ENFERMERÍA**
 Av. Niño Artillero 130
 Zona Universitaria • CP 78240
 San Luis Potosí, S.L.P., México
 tels. y fax (444) 826 2324 al 27 y
 834 2545 al 47
 direccion@enfermeria.uaslp.mx
 www.uaslp.mx

ANEXO 6. Carta de consentimiento informado paciente.

UNIVERSIDAD AUTONONOMA DE SAN LUIS POTOSI
FACULTAD DE ENFEMERIA
UNIDAD DE INVESTIGACION Y POSGRADO
MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

La enfermera Fátima Meléndez Nieto me ha explicado que realizará un estudio denominado Elaboración y pilotaje de un programa para el cuidado en el hogar a enfermos en hemodiálisis y su efectividad sobre la calidad de vida. El cual desarrollará como tesis para obtener el grado de Maestro en Salud pública.

Se pide mi participación de manera voluntaria, contestando un cuestionario que incluye preguntas sobre calidad de vida del enfermo renal en tratamiento dialítico. El estudio no conlleva riesgo alguno en mi persona, así mismo se me aclara que puedo en cualquier momento decidir no participar y esto no tendrá ninguna repercusión sobre mi persona.

Me ha explicado que la información que proporcione no se le brindará a ninguna otra persona. Será confidencial. Los resultados podrán ser difundidos de manera general, protegiendo mi individualidad y anonimato y solo con la finalidad de que se conozcan los resultados del estudio para mejorar la atención que se brinda a las personas con Enfermedad Renal Crónica.

Una vez que la enfermera Fátima Meléndez Nieto me ha explicado y aclarado las dudas respecto al estudio, estoy de acuerdo en participar por lo que expreso mi consentimiento firmando esta carta.

Paciente:

Testigo 1

Testigo 2

Investigador:

Anexo 7. Carta de consentimiento informado cuidador

UNIVERSIDAD AUTONONOMA DE SAN LUIS POTOSI
FACULTAD DE ENFEMERIA
UNIDAD DE INVESTIGACION Y POSGRADO
MAESTRIA EN SALUD PÚBLICA

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

La enfermera Fátima Meléndez Nieto me ha explicado que realizará un estudio denominado Elaboración y pilotaje de un programa para el cuidado en el hogar a enfermos en hemodiálisis y su efectividad sobre la calidad de vida. El cual desarrollará como tesis para obtener el grado de Maestro en Salud pública.

Se pide mi participación de manera voluntaria, participando en las sesiones educativas del programa para cuidadores de pacientes en hemodiálisis que incluye educación sobre alimentación, ejercicio, cuidados de acceso vascular, etc. El estudio no tiene riesgo alguno en mi persona, así mismo se me aclara que puedo decidir no participar en cualquier momento y no tendrá ninguna repercusión sobre mi persona.

Me ha explicado que la información que proporcione no se le brindará a ninguna otra persona. Será confidencial. Los resultados podrán ser difundidos de manera general, protegiendo mi individualidad y anonimato y solo con la finalidad de que se conozcan los resultados del estudio para mejorar la atención que se brinda a las personas con Enfermedad Renal Crónica.

Una vez que la enfermera Fátima Meléndez Nieto me ha explicado y aclarado las dudas respecto al estudio, estoy de acuerdo en participar por lo que expreso mi consentimiento firmando esta carta.

Cuidador de paciente:

Testigo 1

Testigo 2

Investigador:

Anexo 8. Carta de no conflicto de intereses

Carta de no conflicto de interés

A través de este escrito manifestamos que en la investigación denominada: Elaboración y pilotaje de un programa para el cuidado en el hogar a enfermos en hemodiálisis y su efectividad sobre la calidad de vida: un estudio cuantitativo en San Luis Potosí, SLP; **NO EXISTE CONFLICTO ALGUNO DE INTERÉS ECONÓMICO O PROFESIONAL**, para la realización de esta investigación, desde la generación del proyecto hasta la publicación de los resultados.

En cualquier circunstancia serán respetados el derecho de autor y la propiedad intelectual de los resultados de la investigación que le son conferidos a la responsable de la investigación, como autora principal: L.E Fátima Meléndez Nieto y como co-autor a Dra. Luz María Tejada Tayabas, abajo señalados. Los cuales se comprometen a cumplir y actuar en conformidad con los estrictos principios de ética profesional que establece el Código de Ética; y se conducirán por los principios generales de legalidad, honradez, lealtad, eficiencia e imparcialidad. Se respetarán las obligaciones éticas de difundir los resultados mediante una publicación y serán responsables de la integridad y exactitud de los informes, aunque estos fueren negativos.

Se acuerda que para la publicación del artículo se presentará como primer autor a la responsable de la investigación (autora principal) compartiendo la coautoría con su director de tesis. Será responsabilidad de la autora principal financiar parte del proyecto y los gastos generados del estudio, así como los considerados en el presupuesto para los efectos de la difusión de los resultados en cualquier modalidad. Después de haber leído los requisitos antes señalados, manifestamos nuestro acuerdo y absoluta conformidad con las estipulaciones mencionadas.

1. L.E. Fátima Meléndez Nieto



2.- Dra. Luz María Tejada Tayabas



San Luis Potosí, SLP a Julio 4 de 2013

ANEXO 9.

Descripción de contenidos de guías y programas existentes de cuidados para pacientes renales.

Autor / Contenido	1. Catoni	2. González	3. Carvajal	4. National Kidney Foundation	5. Andreu	6. Crespo	7. Hospital Donostia	8. Gobierno vasco
Generalidades de la IRC	X			X		X		X
Pruebas de laboratorio		X		X				
Cuidado del acceso vascular	X	X	X		X	X	X	X
Medicación		X	X		X	X	X	
Alimentación	X	X	X		X	X	X	X
Vacunación			X					
Dependencia y discapacidad					X			
Ejercicio					X	X		
Mecánica Corporal					X			
Ocio					X	X		
Higiene		X			X	X	X	
Signos Vitales	X					X		
Signos de Alarma						X		
Redes de apoyo					X			

-
1. Catoni MI, Palma E, Aprendiendo a vivir con Hemodiálisis, manual de autocuidado para el paciente en hemodiálisis. Registro propiedad intelectual inscripción No. 117.161 Pontificia Universidad Católica de Chile, Noviembre de 2000.
 2. Gonzalez I, Mellado D, Benítez M, Cebrián A, González P, García E, García R. Manual del Paciente Renal. Hospital Costa del Sol, España.
 3. Carvajal López E, Guerrero I, Quesada D, Guzmán I, Ruiz A, Guía del paciente renal. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria. España.
 4. Acerca de la insuficiencia renal crónica: Una guía para los pacientes y sus familias. 2003 National Kidney Foundation, Inc.
 5. Andreu L, Faura T, Julvé M. Falta de autonomía y tratamiento con hemodiálisis. Guía para pacientes y cuidadores. Primera Edición: Octubre 2011. ISBN 978-84-8338-7. Sociedad española de Enfermería Nefrológica.
 6. Crespo-Montero R, Casas-Cuesta R, Contreras-Abad D. Guía para el Paciente Renal según Modalidades de Tratamiento. Servicio de Nefrología del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba. España. Depósito Legal: CO-486/2008.
 7. Guía para el paciente renal en la unidad de diálisis. Unidad de nefrología-diálisis. Hospital Universitario Donostia. Depósito legal: SS-897-2013.
 8. Mayor-Álvarez F, et al. Guía de cuidados para el enfermo renal. Gobierno Vasco.