



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA



***“Gestión del autocuidado y percepción de la
calidad de vida relacionada con salud de
pacientes en hemodiálisis”***

TESIS

Que para obtener el título de
Licenciada en Enfermería

PRESENTA

Mónica Pamela Uribe Mejía
Leynis Sofía Trejo Calderón

Directora de Tesis

Maestra María Cristina Rodríguez Zamora

Los Reyes Iztacala, Tlalnepantla, Estado de México, 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Índice

Agradecimientos y Dedicatorias.....	8
Resumen.....	9
Introducción	11
CAPÍTULO I.....	13
1.1. Planteamiento del problema	13
1.2. Pregunta de investigación	14
1.3. Hipótesis.....	14
1.4. Objetivos	15
1.5. Justificación	16
1.6. Antecedentes.....	18
CAPITULO II	20
2. Marco Teórico.....	20
2.1. Epidemiología de la Enfermedad Renal Crónica.....	20
2.2. Hemodiálisis como terapia de sustitución Renal	22
2.2.1. Modalidades en hemodiálisis	24
2.2.2. Indicaciones para inicio de diálisis.....	27
2.3. Gestión del autocuidado	28
2.3.1. Agencia de autocuidado	30
2.3.2. Autocuidado	32
2.3.2.1. Autocuidado terapéutico y el caso de pacientes renales.....	33
2.3.3. Autonomía	35
2.3.4. Criterios de evaluación del autocuidado.....	36
2.4. Calidad de vida relacionada con la salud	37

CAPITULO III	40
3. Metodología	40
3.1. Tipo de Estudio	40
3.2. Población y Muestra	40
3.2.1. Población	40
3.2.2. Muestra	41
3.2.3. Criterios de inclusión.....	42
3.2.4. Criterios de exclusión.....	42
3.2.5. Criterios de eliminación	42
3.2.6. Escenario	43
3.2.7. Instrumentos.....	43
3.3. Variables del estudio	45
3.3.1 Operacionalización de variables	46
3.4. Procedimiento y método	48
3.5. Validez y confiabilidad	50
3.6. Análisis estadístico	51
3.7. Consideraciones éticas.....	52
CAPITULO IV	53
4. Resultados y Análisis	53
Estadística inferencial.....	65
CAPITULO V	68
5. Discusión y Conclusiones.....	68
5.1. Discusión.....	68
5.2. Conclusiones	69
5.3. Aportaciones a la disciplina.....	70
5.4. Sugerencias.....	70
Referencias Bibliográficas.....	71

Anexos	76
1. Glosario de Términos	77
2. Glosario de Abreviaturas	79
3. Consentimiento informado.....	80
4. Instrumento ASA	81
5. Instrumento KDQOL-36	85
6. Ficha sociodemográfica	92
7. Formato de recolección de datos	94
8. Cronograma de actividades.....	96

Índice de Gráficas

Figura 1. Rangos de edad de los usuarios	52
Figura 2. Género de usuarios al programa de hemodiálisis	53
Figura 3. Nivel de autocuidado y calidad de vida de los usuarios	55
Figura 4. ASAP2.-rara vez verifico si las formas para mantenerme con salud son buenas	56
Figura 5. ASAP11.-a veces pienso en hacer ejercicio y descansar un poco durante el día pero no lo hago.....	56
Figura 6. ASAP13.-pocas veces puedo dormir lo suficiente para sentirme descansado.....	57
Figura 7. KDQOLP2.-¿su estado de salud actual lo limita para hacer actividades moderadas?	57
Figura 8. KDQOLP11.- ¿Cuánto tiempo durante el último mes se ha sentido desanimado y triste?	58
Figura 9. KDQOLP13.-Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida.	58
Figura 10. KDQOLP21.-Resequedad de piel en este mes.....	59
Figura 11. KDQOLP29.-¿Cuánto lo limita la enfermedad en la ingesta de líquidos?	59

Figura 12. Sexo de los usuarios y calidad de vida.	60
Figura 13. Estado civil y nivel de calidad de vida	61
Figura 14. Nivel de estudios cursados y calidad de vida	61
Figura 15. Edad de los usuarios y calidad de vida	62

Índice de Tablas

Tabla 1. Datos descriptivos de las variables sociodemográficas.....	54
Tabla 2. Variables sociodemográficas de ASA y KDQOL	63
Tabla 3. Chi cuadrada para ASA y KDQOL con variables sociodemográficas	64
Tabla 4. Prueba t de Student entre instrumento ASA y variables sociodemográficas..	65
Tabla 5. Prueba ANOVA entre instrumento ASA y variables sociodemográficas	65
Tabla 6. Correlación de Pearson y Significancia bilateral entre instrumento ASA y KDQOL por dimensiones y en general	66

Agradecimientos y Dedicatorias

Resumen

El éxito del programa en terapia de sustitución renal (hemodiálisis), se ve ligado íntimamente con la capacidad de autocuidado que posee cada paciente, así como a la de gestión de éste, ya que ambas pueden influir en la percepción de salud e incluso en la calidad de vida.

El objetivo fue evaluar la relación que existe entre la gestión de autocuidado y percepción de la calidad de vida relacionada con salud (CVRS) en pacientes en tratamiento de hemodiálisis convencional. La metodología utilizada fue de tipo cuantitativo, descriptivo, de corte transversal y correlacional, el universo de estudio lo conformaron 514 pacientes de los que se tomó una muestra por conveniencia de 202. A los que se les realizó entrevista a través de la Escala de apreciación de autocuidado (ASA) y calidad de vida en enfermedad renal versión abreviada (KDQOL-SF36).

En los resultados, se encontró que la mayoría de la población fue de género masculino, de edades entre 29 y 42 años, y como factores sociodemográficos que afectaban el autocuidado y la CVRS fueron; la escolaridad, el estado civil y el sexo. Con la aplicación de la prueba de Pearson se confirmó que existe una correlación fuerte y significativa entre las dos variables principales; por lo que se concluye que la gestión de la capacidad de autocuidado se ve ligada a factores sociodemográficos para su logro y que está a su vez afecta a la percepción que los usuarios tienen respecto a la CVRS.

Palabras clave: Hemodiálisis, Capacidad de Autocuidado, Gestión y Calidad de Vida.

Abstract

The success of the program in renal replacement therapy (hemodialysis) is closely linked to the self-care capacity of each patient, as well as to their management, since both can influence the patients' perception of health and even quality of life. The main objective of this research is to evaluate the relationship between self-care management and the perception of HRQoL in patients on conventional hemodialysis treatment; So our study was of quantitative type, descriptive method, cross-sectional and correlational, the population studied was conformed by 514 patients of whom a sample of 211 were taken, of which 9 were excluded, working with a total of 202 Users who were interviewed using the instruments Self-care Agency Appreciation (ASA) and Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF36). It was found that the majority of the population was male and between 29 and 42 years old, within the sociodemographic factors that affect both self-care and health-related quality of life are schooling, marital status and sex, In addition to demonstrating through the pearson test that there is a strong and significant correlation between the two main variables; So it was concluded that effectively the management of self-care capacity is linked to sociodemographic issues for its achievement and that this in turn affects the perception that users have regarding HRQoL.

Introducción

A nivel mundial la Enfermedad Renal Crónica (ERC) está considerada como una enfermedad catastrófica, también se describe como “silenciosa”, ya que los síntomas no son evidentes. No discrimina raza, sexo, edad ni condición social; por lo que está catalogada como una epidemia a nivel mundial. ²

En los últimos informes de la Sociedad Española de Nefrología (SEN) , la prevalencia de pacientes que precisan tratamiento sustitutivo renal (TSR) se encuentran alrededor del millar de pacientes por millón de habitantes y de estos , casi la mitad está en programas de hemodiálisis .¹

En México la práctica de estilos de vida poco saludables conlleva a factores para el desarrollo de enfermedades crónico degenerativas, la enfermedad renal crónica (ERC) es resultante de estas, como lo es la diabetes mellitus y la hipertensión arterial. Las cifras de morbilidad y mortalidad son alarmantes; en México, esta es una de las principales causas de atención en hospitalización y en los servicios de urgencias².

La Fundación Mexicana del Riñón precisa que en México hay alrededor de 140,000 pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, de los cuáles 65 mil personas se encuentran en tratamiento continuo de Diálisis.³

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una problemática de salud pública que potencializa la importancia del trabajo interdisciplinario y la contribución social con respecto a la participación en la gestión de autocuidado, es por eso que el usuario con ERC requiere conocimiento y enseñanzas de medidas que le permitan desarrollar su autocuidado para afrontar su estado de salud si bien es cierto la hemodiálisis como modalidad de tratamiento sustitutivo, suple parcialmente algunas

¹Arias M, Aljama P, et al. Nefrología clínica, 4ta edición editorial medica panamericana 2014 pp 957

² Méndez-Duran A, Méndez-Bueno J. F. Tapia-Yáñez T, et al. Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. Dial Transp. 2010; 31 (1): 7-11

³ Fundación Mexicana del Riñón (FMR)[Internet]. México: FMR; c 2012 [actualizado 2016- consultado 18/08/16]. Disponible en: <http://www.fundrenal.org.mx/erc.html>

funciones del riñón, el objetivo de la terapia de sustitución renal no es sólo prolongar la vida, también el brindar una buena calidad de esta , para lograrlo es fundamental que los pacientes se adhieran de la mejor forma posible a su tratamiento, así como asumir cuidados físicos, limitaciones al realizar ciertas actividades, llevar una alimentación adecuada a sus necesidades metabólicas incluyendo el control en la ingesta de líquidos a fin de disminuir las complicaciones que pueden surgir con la enfermedad.

El usuario en hemodiálisis, sufre cambios en su estilo de vida tanto físicos como emocionales lo que implica desafíos en el cambio de hábitos programados para el logro de una adecuada gestión de la capacidad de autocuidado, entendiendo que esta puede conllevar a una buena calidad de vida relacionada con la salud.

En esta investigación se pretende conocer la correlación existente entre la capacidad de autocuidado y la calidad de vida relacionada con la salud así como las características sociodemográficas que influyen en estas, tomando como referencia el instrumento escala de valoración de autocuidado (ASA), así mismo el instrumento de calidad de vida en enfermedad renal (KDQOL™-36) aplicando las pruebas de tendencia central, t de student, ANOVA y pearson mediante el software estadístico SPSS 24.

CAPÍTULO I

1.1. Planteamiento del problema

La terapia de sustitución renal no es sólo prolongar la vida, sino que también restaurar la calidad de esta, para lograrlo es fundamental el cumplimiento, adherencia y persistencia en el tratamiento.⁴

La escasa adhesión al régimen terapéutico compromete gravemente su efectividad, disminuye la percepción de bienestar de los pacientes y puede generar costos adicionales al sistema de salud.⁵

El éxito del programa en terapia de sustitución renal (hemodiálisis), se ve ligado íntimamente con la capacidad de autocuidado que posee cada paciente, así como con la de gestión de éste ya que la suma de ambas lleva a un mejoramiento o bien decaimiento en la calidad de vida de estos pacientes.

La mayoría de los pacientes que acudían a la unidad de hemodiálisis llegaban en condiciones higiénicas desfavorables (sin bañarse, con olor a sudor, ropa personal de varios días y halitosis); quienes portaban catéter éstos estaban sucios, con el apósito desprendido y húmedo; con ganancia interdialítica superior a la esperada (de 4 a 6 kilogramos); síntomas comorbidos como tos productiva; datos de depresión (tristes, indiferentes, algunos pocos ausentes y enojados), hipertensos. Al interrogatorio se detectaba que no eran constantes en la toma de medicamentos, en el consumo de alimentos restringidos (sal/agua); los de reciente ingreso al programa de hemodiálisis desconocían los cuidados que debían llevar en casa. Situaciones que tienen que ver con la gestión del autocuidado y que de no considerarse relevantes en el tratamiento de hemodiálisis se pueden asociar con infecciones, hipotensión, calambres, prurito, disminución de la dosis de diálisis,

⁴ Guerra V. La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes a las terapias dialíticas. Rev Cubana Enferm. 2010; 26(2), 52-62

⁵ Contreras F et al. Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en el tratamiento de hemodiálisis. Univ. Psychol. 2006; 5 (3) 487-499

interrupción del tratamiento, falta de adherencia terapéutica, hospitalizaciones recurrentes y por consiguiente afecta en su calidad de vida.

1.2. Pregunta de investigación

¿Qué relación existe entre la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud y la capacidad de gestión de autocuidado en pacientes del programa de hemodiálisis convencional de Centro de Asistencia Renal Satélite?

1.3. Hipótesis

Hi. La capacidad de gestión de autocuidado está relacionada con la percepción de la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis convencional.

Ho. La capacidad de gestión de autocuidado no se relaciona con la percepción de la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis convencional.

1.4. Objetivos

General

Evaluar la relación que existe entre gestión de autocuidado y la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes del programa de hemodiálisis convencional del Centro de Asistencia Renal Satélite.

Específicos

- Conocer los niveles de gestión de autocuidado que presenta el paciente del programa de hemodiálisis a través de la aplicación del instrumento de Apreciación de agencia de autocuidado (ASA).
- Identificar la percepción de CVRS que presenta el paciente del programa de hemodiálisis mediante el instrumento KDQOL-SF36.
- Comparar las variables socio-demográficas con los niveles de gestión de autocuidado en pacientes en hemodiálisis convencional.
- Comparar las variables socio-demográficas con los niveles de CVRS en pacientes en hemodiálisis convencional.
- Describir los niveles porcentuales de las variables sociodemográficas

1.5. Justificación

Estadísticas emitidas por la Honorable cámara de diputados⁶ mencionan que existen entre 100 mil y 130 mil pacientes en terapia dialítica y una cantidad similar no recibe tratamiento.

Estudios realizados por Méndez A ⁷ informa que el IMSS brinda una cobertura de atención médica en diálisis a 52.310.086 mexicanos y el tratamiento de diálisis en cualquiera de las terapias de sustitución cubre al 73% de la población mexicana en 35 delegaciones del mismo que constituyen el segundo nivel de atención médica .

Franco (2011)⁸, estimó mediante un modelo matemático de forma indirecta la prevalencia de la Enfermedad Renal Crónica Terminal (ERCT), encontró que a mediano plazo se esperan importantes incrementos en la prevalencia de ERCT que afectarán en su mayoría a los estados con alto índice de marginación, lo que aumentará la inequidad presente en este problema de salud y representará importantes retos para el financiamiento de los servicios de salud.

Méndez (2010)⁹ en su estudio sobre epidemiología de la ERC, incluyó pacientes prevalentes con IRC en tratamiento de diálisis peritoneal (DPCA y DPA) y hemodiálisis (HD) de unidades médicas de segundo nivel de 21 estados de la República Mexicana, donde incluyó a 31,712 pacientes de 127 hospitales generales donde 11,010 (34%) fueron de HD , determinó que las principales causas de morbilidad son: síndrome urémico 45%, infección del acceso vascular 34%, descontrol hipertensivo 28 %, retención hídrica 12 %, insuficiencia cardíaca 9 % e hiperfosfatemia severa 7%.

⁶ Honorable Cámara de Diputados (HCD) [internet]. México: HCD. c2016 [actualizado 06 Feb 2016; citado 18 Ago 2016]. Disponible en:

⁷ Méndez A et al. Panorama epidemiológico de la insuficiencia renal crónica en el segundo nivel de atención del Instituto Mexicano del Seguro Social. *Dial Traspl*. 2014; 35(4):148---156

⁸ Franco-Marina F, Tirado G. L., Estrada A. V., et al . Una estimación indirecta de las desigualdades actuales y futuras en la frecuencia de la enfermedad renal crónica terminal en México. *Salud pública Méx* [revista en la Internet]. 2011 [citado 18 Ago 2016]; 53(Suppl 4): 506-515. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011001000015&lng=es.

⁹ Méndez A et al Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México, *Dial Traspl*. 2010;31(1):7-11

Se estima que la ERC alcanzara un incremento de casos máximo para el año 2043 representando una inversión de 20,000 mil millones de pesos, mientras que para el año 2050 los costos de inversión alcanzarían 50,000 mil millones de pesos, cifras que no podrían costear las instituciones y que se pudieran ver reducidas si se tiene un control en los pacientes.

El trasplante renal ha sido vinculado con mejor calidad de vida (Alarcon C) ¹⁰a comparación de la diálisis , aunque aun no es posible satisfacer la demanda de trasplante en México ya que cifras oficiales reportan una lista de espera de 12,494 personas, con un total de 2,770 trasplantes realizados en el 2015 .¹¹

Como expresan las estadísticas es necesario realizar intervenciones en la atención en las terapias de sustitución renal brindados en los servicios de nefrología, es por eso que se plantea la medición de gestión en la capacidad de autocuidado del paciente para contribuir a mejorar su calidad de vida y por ende obtener mejores resultados en la terapia de sustitución renal (hemodiálisis). Es importante valorar la capacidad de autocuidado en pacientes que reciben hemodiálisis para así poder contribuir en mejorar la calidad y efectividad del tratamiento.

La utilidad de esta investigación es Analizar la capacidad de gestión de autocuidado y la relación con la percepción de la calidad de vida, en los pacientes que se encuentran en el programa de hemodiálisis convencional.

Las implicaciones prácticas del estudio, como parte de la línea de investigación orientada a mejorar la calidad de vida y favorecer el autocuidado de los pacientes crónicos.

¹⁰ Alarcón C et al, La calidad de vida en pacientes con trasplante renal, medida a través del índice de Karnofsky en un hospital general, Rev Asoc Mex Med Crit y Ter Int 2002; 16(4):119-123.

¹¹ Centro Nacional de Trasplantes. Reporte nacional 2015 de la donación y trasplantes. México: CENATRA; 2015.

1.6. Antecedentes

En el estudio de Rivera “Nivel de conocimientos de pacientes con hemodiálisis sobre autocuidado con acceso vascular” (2010)¹² refiere que la evolución favorable del tratamiento de hemodiálisis depende de la participación activa y el cumplimiento, fundamentado en un proceso individual para lograr la máxima independencia, en los resultados, los pacientes tuvieron un nivel bajo de conocimientos que ponía en riesgo el funcionamiento del acceso vascular y de su propia vida. Es fundamental la intervención del profesional de enfermería en la educación del paciente, como lo expresa Prado (2014)¹³

Filipe A expone (2015)¹⁴ “La efectividad de autocuidado en la eficiencia de las restricciones de líquidos y en la dieta centrado principalmente en la reducción de potasio y fosforo en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis”, en el que se observó déficit de autocuidado y la necesidad de apoyo de enfermería en educación, orientación en la reducción del consumo de fosforo.

Carrillo A.¹⁵ menciona en la operatividad de la capacidad de autocuidado utilizando el instrumento ASA-A de Evers,^{16 17} donde se clasificaron en categoría alta el 77.42%, media el 9.3% y baja el 13.98 %, en las últimas dos categorías se debe enfatizar medidas de gestión para el logro del autocuidado.

Contreras F (2007) En el estudio “estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis” refiere que en la dimensión psicológica algunas de las problemáticas más comunes

¹²Rivera A, Lozano O y González R. Nivel de conocimientos de pacientes con hemodiálisis sobre autocuidado con acceso vascular. Rev Enf IMSS 2010; 18 (3): 129-135

¹³ Prado A, González M, Paz N, et al. La teoría déficit de autocuidado: Dorothea Orem Punto de partida para calidad en la atención. Rev Med Electrónica [Internet]. 2014 [consulta 11 agosto 2016]; 36(3.). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242014000600004.

¹⁴ Cristóvão A. Fluid and dietary restriction's efficacy on chronic kidney disease patients in hemodialysis. Rev. Bras Enferm. 2015; 68(6):842-50.

¹⁵ Carrillo Algarra A.J. *Análisis de la capacidad de autocuidados en pacientes en diálisis peritoneal*, Colombia: Rev. Enferm Nefrol, vol. 18 (2), 2015 Enero-Marzo, p. 31-40

¹⁶ Landeros Olvera E.A. *Capacidades de autocuidado y percepción del estado de salud en adultos con y sin obesidad* [Tesis]. México: UANL; 2003

¹⁷ Velandia Arias A.; Rivera Álvarez, L. N. Confiabilidad de la escala "Apreciación de la agencia de autocuidado" (ASA), segunda versión en español, adaptada para población colombiana. Avances en Enfermería, [S.l.], v. 27 (1), p. 38-47, 2010.

que afectan la calidad de vida relacionada con la salud en el paciente con insuficiencia renal son la depresión, la ansiedad y la incertidumbre acerca del futuro.¹⁸

Guerra V.¹⁹ (2012) refiere que la edad avanzada es importante en la percepción de la calidad de vida. Por otra parte, las personas con pareja resultaron tener mejor calidad de vida que aquellas sin pareja, por lo que las personas que viven en compañía de alguien perciben mejor calidad de vida.

En el “Estudio documental (2006-2013) sobre el autocuidado en el día a día del paciente con enfermedad renal crónica de Carrillo Algarra y cols.,²⁰ se describieron 6 categorías como factores de riesgo para el logro del autocuidado: el mantenimiento y mejora de la actividad física; estado nutricional: comportamiento alimentario; recreación como medida de autocuidado; mantenimiento de la función de la FAV; uso de terapia farmacológica como medida de autocuidado y otras prácticas de autocuidado.

¹⁸ Contreras F, Esguerra G, Espinosa J, et al. “Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de Hemodiálisis “. Colombia, *Act.Colom.Psicol.*, vol 10 (2), 2007.

¹⁹ Guerra V, Sanhueza O, Cáceres. Calidad de vida de personas en hemodiálisis crónica: relación con variables sociodemográficas, medico-clínicas y de laboratorio. *Revista Latino-Am Enfermagem*.2012.20 (5) [10 pantallas].

²⁰ Carrillo Algarra A.J.; et al, *estudio documental (2006-2013) sobre el autocuidado en el día a día del paciente con enfermedad renal crónica*. Colombia, *Rev. SEDEN*, vol. 16 (3), 2013.

CAPITULO II

2. Marco Teórico

2.1. Epidemiología de la Enfermedad Renal Crónica

La enfermedad renal crónica afecta cerca del 10% de la población mundial, la Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH) llaman a prevenirla y a mejorar el acceso a su tratamiento.²¹

Según datos de la SLANH, en América Latina un promedio de 613 pacientes por millón de habitantes, tuvieron acceso en 2011 a alguna de las alternativas de tratamiento para la sustitución de la función que sus riñones ya no pueden realizar: hemodiálisis (realizada por una máquina), diálisis peritoneal (utilizando fluidos en el abdomen a través de un catéter) y el trasplante de riñón. Sin embargo, la distribución de estos servicios es muy inequitativa y en algunos países esa cifra fue menor a 200.

La visión epidemiológica de la enfermedad renal crónica (ERC) ha experimentado un cambio significativo en los últimos veinte años. Restringida inicialmente a patologías de incidencia relativamente baja, como las enfermedades glomerulares o las nefropatías hereditarias, y a un ámbito especializado de atención, la ERC predominante en la actualidad afecta a un porcentaje importante de la población y está relacionada con fenómenos o enfermedades de alta prevalencia, como el

²¹ OPS/OMS [Internet] Washington: OPS/OMS; 2015[actualizado 10 mar 2015; citado 24 Ago 2016]. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542%3A2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es

envejecimiento, la hipertensión arterial (HTA), la diabetes o la enfermedad cardiovascular.²²

Los datos del registro de la SEN-ONT correspondientes a 2010 (XL congreso de la SEN, Sevilla, octubre de 2011) han puesto en evidencia que la DM continúa siendo la primera etiología indiscutible de la ERC estadio 5. En dicho año, para una población del censo español de 47.021.031 habitantes y con una población analizada a través de registros no poblacionales de 44,474,711 habitantes, la DM fue la causa de que el 24,7 % de los pacientes iniciara

TSR.²³

La Cámara de Diputados exhortó a la Secretaría de Salud a incluir la atención y tratamiento de la insuficiencia renal en el Catalogo Universal de Servicios de Salud del Seguro Popular, pues en México entre ocho y nueve millones padecen esa enfermedad, y entre 100 mil y 130 mil personas se dializan, para lo cual erogan 250 mil pesos anuales.

De acuerdo con el último censo de Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en 2012 hubo 12 mil fallecimientos derivados de insuficiencia renal, siendo el Estado de México el de mayor incidencia, con mil 487 casos, seguido de la Ciudad de México, 948, Jalisco 920; en Puebla 756, en Guanajuato, 604 y en Nuevo León, 392 pacientes.³

De acuerdo con las cifras reportadas por la Fundación Mexicana del Riñón existen actualmente en México 8.3 millones de personas con Insuficiencia Renal Crónica en sus estadios tempranos, 102,000 personas con Insuficiencia Renal Crónica (estadio 5) y cerca de 60,000 personas con tratamiento sustitutivo de la función renal (ya sea diálisis peritoneal o hemodiálisis) y un número alto de enfermos, no llegan

²² Gorostidi M, Santamaría R, Alcázar R, et al. Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2014;34(3):302-16

²³ ONT Organización Nacional de Trasplantes [Internet]. España: ONT; 2011 [Actualizado oct 2012; citado 28 Ago 2016]. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/Memorias/REERCongSEN2012.pdf>

a recibir diálisis o trasplantarse. En otros países el promedio de enfermos renales oficialmente censados es del 0.1% de la población total.²⁴

En la actualidad se considera una pandemia que afecta, aproximadamente, al 10% de la población adulta en diferentes partes del mundo. De acuerdo con las últimas estadísticas establecidas por el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), la incidencia de pacientes con enfermedad renal crónica es de 377 casos por millón de habitantes y la prevalencia de 1,142. En la actualidad existen alrededor de 52,000 pacientes en terapias sustitutivas, de los que 80% se atienden en esa institución (IMSS).²⁵

2.2. Hemodiálisis como terapia de sustitución Renal

La hemodiálisis es una técnica de depuración extrarrenal que se basa en las leyes físicas y químicas regidas por la dinámica de los solutos a través de membranas semipermeables. Consiste en el intercambio de agua y solutos entre dos soluciones separadas por una de estas membranas semipermeables, interpuesta entre dos compartimentos que son la sangre y el líquido de diálisis. La membrana permite el paso de agua y moléculas de pequeño y mediano peso molecular (hasta 50 kDa), impidiendo el paso de solutos de mayor tamaño como las proteínas y las células sanguíneas. Durante la sesión de hemodiálisis la sangre del paciente entra en contacto con la membrana, cuya superficie está impregnada de líquido de diálisis. La composición de líquido de diálisis permite la depuración de sustancias acumuladas en la sangre, a la vez que aporta al paciente otros elementos que están deficitarios en estos pacientes por insuficiencia renal, como el calcio y el bicarbonato (transporte bidireccional). El transporte de agua y solutos a través de la membrana se lleva a cabo por dos mecanismos: difusión y convección.

²⁴ Probiomed: la biofarmacéutica de México [internet] México: c2015[citado 24 may 2017]. Disponible en:

²⁵ Avila N, Conchillos G, Rojas I, et al. Enfermedad renal crónica: causa y prevalencia en la población del Hospital General La Perla. Med Int Mex 2013; 29 (5).

La hemodiálisis es una técnica fundamentalmente difusiva; la convección queda reservada a la eliminación del agua retenida en el periodo interdialítico. La superficie del dializador, el flujo de sangre y en menor medida el flujo del baño de diálisis son los factores que regulan la difusión de los pequeños solutos. La eliminación de medianas y grandes moléculas por difusión es menos eficaz y depende fundamentalmente de la permeabilidad de la membrana.

Los elementos principales de la hemodiálisis son el acceso vascular, el circuito extracorpóreo de sangre y del líquido de diálisis, y el dializador o membrana de diálisis. Todo el proceso es controlado por el monitor de diálisis en el que se encuentran los sistemas de bombeo, calentamiento, generación del líquido de diálisis, monitorización, alarmas y otros sistemas que controlan, con estrictas medidas de seguridad, las características de cada sesión de diálisis, incluyendo el tiempo y la ultrafiltración final.

La sangre del paciente es conducida mediante un circuito de líneas flexibles de plástico desde el acceso vascular (línea arterial) hasta el dializador, donde una vez realizada la diálisis retorna al paciente (línea venosa). El volumen del circuito extracorpóreo oscila entre 150 y 290 mL. El flujo de sangre se genera por una bomba peristáltica en forma de rodillo, ajustándose entre 200 y 400 mL/min, aunque puede variar entre 50 y 500 mL/min.

El circuito extracorpóreo se controla por monitores de presión. Otros sistemas de protección son el detector de aire en el circuito venoso y el monitor de fuga de sangre, que indica la rotura de la membrana con el paso de sangre al líquido de diálisis.

2.2.1. Modalidades en hemodiálisis

Hay diversas modalidades de hemodiálisis en función de la eficiencia, permeabilidad y biocompatibilidad del dializador utilizado. La eficiencia del dializador está determinada por la capacidad de eliminación de pequeñas moléculas y se mide por el coeficiente de transferencia de masas para la urea (KoA). El KoA es el aclaramiento máximo teórico de un dializador, dado un flujo infinito tanto de sangre como de líquido de diálisis.

Hemodiálisis convencional

Esta técnica ha sido la más utilizada; se lleva a cabo con dializadores de baja permeabilidad (<10 mL/hora/mmHg), con una superficie media de 1,1-1,8 m² de superficie, flujos de sangre de 200-300 ml/min y flujos del líquido de diálisis 500 mL/min. Con la hemodiálisis convencional se consigue una buena depuración de moléculas de pequeño tamaño (<500 Da), pero su eficacia en las moléculas de peso medio y alto (500-5.000 Da) es limitada.

La modalidad más utilizada consiste en la realización de tres sesiones semanales, con una duración que oscila entre 3 a 5 horas.

Hemodiálisis de alta eficacia

Con esta técnica se pretende mejorar el rendimiento del transporte por difusión, con el fin de mantener una dosis de diálisis adecuada. Para conseguir este objetivo se aumenta la superficie de la membrana de diálisis (1,8-2,2 m²), el flujo sanguíneo (300-400mL/min) y, de forma opcional, el flujo de líquido de diálisis (700-1.00 mL/min). En esta variante es necesario un control estricto de la ultrafiltración. Para conseguir el objetivo deseado con esta técnica es imprescindible que el acceso

vascular permita flujos sanguíneos elevados y tenga escasa recirculación. Esta modalidad es ampliamente utilizada, obteniéndose una buena aceptación y tolerancia clínica con un coste razonable.

Hemodiálisis de alto flujo

Esta variante se caracteriza principalmente por el empleo de dializadores de alta permeabilidad, con mayor tamaño del poro de la membrana; con esto se pretende mejorar la eficacia depuradora de la hemodiálisis. Para realizar esta modalidad se utilizan membranas de alta permeabilidad ($K_{uf} > 20$) y alto aclaramiento ($K_{oA} > 600$), con lo que se consigue una mayor eficacia depuradora de las moléculas de peso molecular medio y alto. En esta modalidad sigue predominando el transporte difusivo, pero además se obtiene una mayor tasa de transporte convectivo que en las modalidades anteriores, debido a la elevada presión transmembrana a la entrada del dializador.

Para poder llevar acabo esta técnica se requiere un estricto control de la ultrafiltración, un acceso vascular con buenos flujos; pero, además, y muy especialmente, es necesario asegurarse que se disponga un adecuado tratamiento de agua, ya que siempre se produce cierto grado de retrofiltración.²⁶

Hemofiltración

Es una técnica en la que la transferencia de agua y de solutos se realiza por transporte convectivo. No existe líquido de diálisis, por lo que no hay transporte difusivo.

²⁶ Arias M. Hernando Nefrología clínica 4ª edición. Médica panamericana: México; 2014, pp 975-979

La hemofiltración precisa de membranas de alta permeabilidad. para que el aclaramiento de sustancias toxicas se adecuado, requiere un elevado flujo de sangre (>400 mL/min).

Parte del ultra filtrado debe reponerse con un líquido que tiene una composición similar al plasma. Como alcalinizante se utilizaba el lactato que se metaboliza a nivel hepático y muscular, en bicarbonato.

Con la Hemofiltracion la depuración de moléculas de bajo peso molecular es reducida, aunque mejora respecto a la hemodiálisis convencional la depuración de las moléculas de medio y alto peso molecular. Esta técnica presenta como una de sus principales ventajas una mejor tolerancia hemodinámica. Otra ventaja es que el circuito es desechable, disminuyendo el riesgo de transmisión de infecciones. Junto con la ausencia de difusión, la principal desventaja de esta técnica es la necesidad de un acceso vascular que tolere elevados flujos, el control riguroso de la tasa de ultrafiltración, y su alto coste por el elevado volumen de líquido de reposición requerido. Es importante que es una técnica útil en los lugares donde no hay agua tratada para regenerar liquido de diálisis, como las salas de urgencias y las unidades de cuidados intensivos.

Hemodiafiltración

Esta técnica combina las dos modalidades de transporte, el difusivo y el convectivo, obteniendo una tasa de ultrafiltración elevada (40-125 mL/min). Es necesario reponer parte del volumen ultrafiltrado, entre 4 y 30 litros por sesión. Con esta técnica se consigue aclarar tanto las moléculas de bajo peso molecular por difusión, como aquellas de pequeño y alto peso molecular por convección.

El principal inconveniente de la técnica es que, al combinar ambos tipos de transporte, cuando aumenta la convección se pierde poder de depuración por difusión.

2.2.2. Indicaciones para inicio de diálisis

En los pacientes con ERC, el proceso de toma de decisiones que lleva a iniciar la diálisis en el momento adecuado resulta bastante sencillo. En estos enfermos la necesidad de diálisis viene anticipada por los signos y síntomas clínicos, como los datos de sobrecarga de volumen intratable o encefalopatía urémica, la pericarditis, las molestias digestivas el prurito o la diátesis hemorrágica.

Los datos de laboratorio que indican la necesidad inminente de diálisis en estos enfermos incluyen trastornos metabólicos, como hiperpotasemia no tratable, hiperfosfatemia, acidosis metabólica.

Para empezar la diálisis en el momento adecuado, se debe prestar atención cuidadosa de la colocación del acceso, mucho antes del momento en que se comienza la diálisis.²⁷

Las indicaciones clínicas de inicio de diálisis se recogen en las Normas de Actuación Clínica publicadas por la Sociedad Española de Nefrología (SEN) y se divide en:

- ✓ Absolutas: uremia sintomática, pericarditis y encefalopatía, hiperpotasemia no controlada con tratamiento médico, acidosis metabólica grave, y sobrecarga de volumen con edema agudo de pulmón y/o hipertensión refractaria.
- ✓ Relativas: anorexia, astenia, disminución de memoria, depresión y prurito intenso.

La elección del momento óptimo del inicio de la diálisis en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) avanzada sigue siendo controvertida. Tradicionalmente, el criterio de inicio de diálisis se basaba en la presencia clínica urémica junto con parámetros analíticos.

²⁷ Nissenson A., Fine R., et al. Manual de diálisis 4ª edición Elsevier Masson: España 2009; p 367-372

2.3. Gestión del autocuidado

La palabra gestión proviene del latín *gestio, gestionis*, compuesta de *gestus* (hecho, concluido), participio del verbo *gerere* (hacer, gestionar, llevar a cabo) y el sufijo *tio* (-*cion*=acción y efecto).

La gestión se define como: *“atención profesional que da la enfermera en prestaciones de servicio para la salud, donde se establece una relación de ayuda con la persona o personas dependientes de cuidados y cuyo objetivo se centra en desarrollar la capacidad de autocuidado de la persona y su entorno, con la potenciación de los recursos naturales respecto a los conocimientos, la motivación y la capacidad para su autocuidado”*²⁸

El esfuerzo de la gestión en pos de la excelencia, debe ser tarea de cada uno de los miembros del equipo de salud, en este caso el profesional de Enfermería como coordinador, gestor y protagonista de un considerable número de las acciones de salud relacionadas al paciente y su cuidado, debe dar, en primer lugar, satisfacción a quien se cuida.²⁹

Una de las labores esenciales de enfermería consiste en ayudar al paciente en la ejecución de las actividades que contribuyen al mantenimiento de su óptimo estado de salud; mediante la gestión de su autocuidado para que este sea capaz de satisfacer sus necesidades y a si mismo realizar prácticas saludables para un mejor apego al tratamiento como lo es: una adecuada alimentación, ejercicio, actividad física, control en la ingesta de líquidos, relaciones sociales, higiene personal, actividades recreativas, cuidados de su acceso vascular.

²⁸ Hernando A. La gestión del cuidado. Rev. enferm. CyL, 2015; 7(2): 61-68

²⁹ Agramonte del Sol Alain, Farres Vázquez Reinel. Influencia de la gestión del cuidado en la calidad de la atención de Salud. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2010 Jun [citado 2017 May 19]; 26(2) . Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000200003&lng=es.

Los sistemas de apoyo a la autogestión de las enfermedades crónicas siguen siendo insuficientes. Como sostienen los creadores del Modelo de Gestión de Enfermedades Crónicas, "el apoyo a la autogestión no puede empezar y terminar en la formación"³⁰

Ante el incremento de las enfermedades crónico degenerativos y la creciente demanda en los servicios de salud es necesario crear estrategias para gestionar el autocuidado en pacientes en hemodiálisis de esta manera el paciente realice las actividades que le sea capaz de desarrollar propias a su cuidado de su salud para que a si afronte su proceso de enfermedad y en conjunto tener una buena calidad de vida.

El profesional de enfermería es un punto clave en la gestión del cuidado de la salud del paciente renal, para que pueda conducir acciones de autocuidado. Dichas acciones son dirigidas por estrategias que define el personal de enfermería ya que por medio de capacitaciones del cómo realizar dichas acciones para llevar acabo los cuidados y las practicas saludables que beneficien su tratamiento.

Por tanto, es de suma importancia que el profesional de enfermería se encuentre formado y actualizado en el cuidado de pacientes crónicos para que gestione en el paciente habilidades necesarias para su autocuidado de su enfermedad, centrada en las necesidades del tratamiento dialítico.

³⁰ Rogers Anne. Consideraciones sobre la autogestión de las enfermedades crónicas. Index Enferm [Internet]. 2009 Dic [citado 2017 Jun 14]; 18(4): 253-257. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000400009&lng=es.

2.3.1. Agencia de autocuidado

La persona es quien decide autocuidarse, esto es mediante la toma de decisiones que lo lleven a un bienestar consigo mismo, con los otros y con su entorno. A esta capacidad es a lo que se le denomina capacidad de agencia de autocuidado.³¹ Es necesario entender este concepto como personal de enfermería para la planificación en logro de la capacidad de autocuidado individual.

De la teoría de enfermería de déficit de autocuidado de Orem, se revisó el concepto agencia de autocuidado, definido como "*el poder para ocuparse en el autocuidado, que se desarrolla en el curso de la vida diaria a través del proceso espontáneo del aprendizaje*", por lo que, para desarrollar esta capacidad de agencia, se ve involucrada la curiosidad intelectual, con la instrucción y la supervisión de otros, mediante la experiencia en la realización de medidas de autocuidado.

Por lo tanto la capacidad de autocuidado y la capacidad de agencia de autocuidado como refiere Rivera Álvarez, no solo requieren la autoconciencia por parte del paciente si no algo más profundo como lo es un autoconocimiento y empoderamiento de sí mismo y de su salud, por ello la diferencia entre agencia y autocuidado radica en que autocuidarse está estrictamente fundado en la acción por lo que es la capacidad de realizar actividades para vivir o sobrevivir, siendo esta una conducta adquirida a lo largo de la vida, ocupándose del funcionamiento y desarrollo de uno mismo en las tres esferas (física, mental y socialmente).

Por otro lado, la capacidad de agencia de autocuidado se refiere a una capacidad más compleja y desarrollada en el adulto y adolescente que permite discernir factores que deben ser controlados o tratados con el fin de regular su propio funcionamiento y desarrollo tomando en cuenta los factores de demanda de autocuidado terapéutico y actividades de autocuidado predeterminado.

Orem contempla a la persona como agente, este concepto es básico dentro de la teoría del déficit de autocuidado (TEDA), donde refiere al autocuidado como una

³¹ Rivera Álvarez L.N. Autocuidado y capacidad de agencia de autocuidado. Av. Enferm 2006; 24 (2): p. 91-98

acción deliberada siendo justamente dicha referencia lo que da la idea y sustenta a la persona como agente.³²

Al ser una capacidad tan compleja engloba 3 tipos de habilidades³³ (figura 1. Estructura substantiva de la agencia de autocuidado), que son:

- a) Capacidades para operaciones de autocuidado: habilidades humanas inmediatas para la práctica de autocuidarse como investigar condiciones y factores de sí y del medio, toma de juicios y decisiones (puedo, debo y haría) y construir medidas para satisfacer requisitos por sí mismo

- b) Componentes de poder: capacidades específicas relacionadas con la habilidad del individuo para el compromiso de autocuidarse, valorar la salud, energía y conocimiento del autocuidado. En este nivel se encuentran 10 componentes de agencia de autocuidado:
 - 1. Máxima atención y vigilancia respecto a sí mismos
 - 2. Uso controlado de energía física
 - 3. Control del cuerpo
 - 4. Motivación/metas hacia autocuidado
 - 5. Razonamiento referente a autocuidado
 - 6. Toma de decisiones sobre autocuidado y operacionalización de estos
 - 7. Adquisición, conservación y operacionalización de técnicas
 - 8. Repertorio de habilidades
 - 9. Orden discreto de las acciones
 - 10. Integración con otros aspectos de la vida

- c) Capacidades fundamentales y disposición: son habilidades tales como sensación, percepción, memoria y orientación.

³² Berbiglia, V.A.; Banafil, B. Capítulo 4: Teoría del déficit de autocuidado. En Modelos y teorías en enfermería 7ª edición, Elsevier Mosby: México; 2011 pp 265-281

³³ Fernández, A.R., Manrique-Abril, F.G. Agencia de autocuidado y factores básicos condicionantes en adultos mayores. Av. Enferm, 29 (1), 2011; p. 30-41

2.3.2. Autocuidado

En 1982, la OMS definió el autocuidado como las actividades de salud no organizadas y a las decisiones de la salud tomadas por individuos, familia, vecinos, amigos, colegas, compañeros de trabajo, etc.; comprende la automedicación, el autotratamiento, el respaldo social en la enfermedad, los primeros auxilios en un “entorno natural”, es decir, en el contexto normal de la vida cotidiana de las personas. El autocuidado es, definitivamente, el recurso sanitario fundamental del sistema de atención de salud.

La teoría del autocuidado de Dorothea Orem, define el autocuidado como una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo, es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar. Los factores modificables que ayudan a evitar la aparición enfermedades crónicas son: el control de peso, la actividad física practicada de manera regular, la reducción del consumo de alcohol y sal, la ingesta adecuada de potasio y una alimentación idónea. (Orem 1994)

El autocuidado es una función humana que se realiza de forma voluntaria con el fin de mantener una buena calidad de vida, para que se genere esta conducta el paciente debe aprender cómo hacerlo, llevando a cabo una continuidad en tiempo y forma del mismo todo esto con la colaboración del profesional de enfermería orientado y capacitando al paciente para su cuidado.

El autocuidado se refiere a las prácticas cotidianas y a las decisiones sobre ellas, que realiza una persona, familia o grupo para cuidar de su salud; estas prácticas son ‘destrezas’ aprendidas a través de toda la vida, de uso continuo, que se emplean por libre decisión, con el propósito de fortalecer o restablecer la salud y

prevenir la enfermedad; ellas responden a la capacidad de supervivencia y a las prácticas habituales de la cultura a la que se pertenece.³⁴

A lo largo de la vida las necesidades de las personas cambian de acuerdo a su estado fisiológico es por eso que el profesional de enfermería debe intervenir de manera oportuna enseñando al paciente a cómo resolverlas, así mismo generar una conducta de autocuidado para llevar un mejor control y prevención de complicaciones de su enfermedad.

Las necesidades de las personas son las mismas toda su vida sin embargo estas cambian a lo largo de su desarrollo físico y psicosocial, es por eso que es importante establecer pautas o sistemas que refuercen científicamente la labor del profesional de enfermería sobre el déficit de autocuidado de esta manera el paciente pueda resolver sus necesidades de autocuidado cuando su estado salud se ve afectada.

2.3.2.1. Autocuidado terapéutico y el caso de pacientes renales

La capacidad de cuidado del paciente dependerá de su estado de salud, de los recursos con los que cuente y el apoyo de su familia.

Los pacientes con ERC presentan dificultad para el autocuidado terapéutico ya que este es prolongado, con restricciones en alimentos, en el estudio de Filipe A (2013) ³⁵ menciona que la mayoría de las dificultades para seguir un régimen terapéutico es el aspecto psicosocial y muestra que estos son más importantes que los fisiológicos.

El autocuidado terapéutico dependerá en gran medida del estado de ánimo del paciente, mediante este él será capaz de controlar el estrés en el cual se encuentra, debido a su estado de salud así como las limitaciones que conlleva su tratamiento que va desde salir de vacaciones, dieta, control en la ingesta de líquidos,

³⁴Tobón O, el autocuidado una habilidad para vivir.

³⁵ Filipe A ,Dificultades y estrategias en el manejo del régimen terapéutico en el paciente renal crónico en hemodiálisis , Enferm Nefrol 2013: Octubre-Diciembre; 16 (4): 247/255

medicación prescrita, el tiempo de tratamiento, dificultades para llevar a cabo actividades sociales, tratamiento doloroso, miedo a perder el acceso vascular

Desde la perspectiva del autor el autocuidado terapéutico está centrado en la resolución de problemas, así como el control emocional esto es de suma importancia ya que se requiere de una buena actitud ante las acciones que se realizan en la práctica del autocuidado.

El paciente es el propio autor de su cuidado es por eso que debe de tener una buena actitud emocional para que tenga control sobre la misma y de esta manera sea capaz de gestionar estrategias para el cuidado de sí mismo para hacer frente a la resolución de problemas todo esto en colaboración del profesional de la salud, así como de su familia.

Torrez L ³⁶ señala en su investigación que más del 57.4 % de los pacientes tomaban más de 5 fármacos el perfil de este tipo de pacientes correspondía a un varón, anciano, con HTA, como condición crónica polimedicado, con dificultad para manejar su régimen terapéutico, escasa adherencia a las recomendaciones y una calidad de vida reducida en el plano funcional, vinculada al componente físico.

Todo esto demuestra que hay una escasa capacidad de autocuidado terapéutico en los pacientes crónicos y como lo menciona el autor esto implica un incremento en los servicios de urgencia debido a un manejo ineficaz del régimen terapéutico llevando al paciente a una situación de dependencia ante su propio cuidado terapéutico al igual que una pérdida de bienestar y calidad de vida , es de suma importancia identificar en el paciente las dudas y conocimiento que tenga acerca de su autocuidado para así llevar un mejor régimen terapéutico llevando un control de su estado de salud y trabajar de forma conjunta en la gestión de su autocuidado.

³⁶ Luis F , et al. Impacto del autocuidado y manejo terapéutico en la utilización de los recursos sanitarios urgentes . Emergencias 2013; 25: 353-360

2.3.3. Autonomía

La autonomía forma parte de los cuatro principios bioéticos, sin embargo, se han creado conflictos en cuanto a la aplicación de la misma. Uno de los conceptos aprobados por la Organización Panamericana de Salud (OPS) y propuesto por el profesor de ética médica Luis A. Vélez³⁷ es el siguiente:

“Autónomo quiere decir que el principio y el fin está en sí mismo y que nada ni nadie puede usarlo como un medio. Mientras no se interfiera con la libertad de los otros, la persona es libre de definir la orientación de su vida y decidir su muerte y los medios para alcanzarla.”

La autonomía personal es la capacidad de valerse por sí mismo en el desarrollo de las actividades básicas de la vida diaria. Estas actividades se relacionan con el cuidado personal de uno mismo, con el funcionamiento físico y el funcionamiento mental.³⁸

Gestionar la autonomía en el paciente ayuda al paciente a realizar prácticas de cuidados responsables ayudando al mantenimiento de su estado de salud.

El paciente será capaz de tomar sus propias decisiones para su autocuidado y a si mismo sea un ser independiente y autónomo en las actividades respectivas al cuidado.

³⁷ Mundt F Ernesto. "El Mito de la autonomía". Rev. méd. Chile [Internet]. 2002 Ene [citado 12 May 2017] ; 130(1): 113-114. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872002000100017&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872002000100017>.

³⁸ Carretero L, Autonomía personal , objetivo principal en la educación de niños con EB. Debra [Internet]. [citado 20 May 2017]: 10-12. Disponible en: <http://www.pieldemariposa.es/fotos/Autonomia%20personal.pdf>

2.3.4. Criterios de evaluación del autocuidado

A lo largo de la historia diferentes teóricas han estudiado el autocuidado. Hildegard E. Peplau, desarrolló la Teoría de las Relaciones Interpersonales, en la que se expone la relación existente entre una persona que necesita ayuda y una enfermera formada con las capacidades necesarias para reconocer necesidades e intervenir terapéuticamente.

Virginia Henderson: define que la función de enfermera es ayudar a la persona sana o enferma a la realización de actividades que contribuyan la salud y recuperación mediante su teoría basada en 14 necesidades básicas de la persona, lo que contribuye a la gestión y aplicación del cuidado.

Dorothea Orem: Su teoría denominada “Teoría del déficit de autocuidado” propone gestionar y orientar los cuidados de enfermería teniendo como objetivo la ayuda al individuo para que lleve a cabo y mantenga las acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y afrontar sus consecuencias.

Martha E. Rogers: aborda la ciencia de los seres humano unitarios, centrada en la persona, los demás y el entorno se basa en contemplar al ser humano respecto a si mismo y al entorno, y gestionar los cuidados enfermeros en base a los cambios del entorno que son los que provocan los cambios en el paciente.

Madeleine Leininger: considera que el paciente necesita ayuda para lograr su independencia, integridad, integración total de mente y cuerpo, enfermería es quien colabora para conseguirlo de esta manera gestionar su autocuidado.

Actualmente se han desarrollado múltiples estudios referentes al autocuidado principalmente enfocados en población adulto mayor y/o enfermedades crónicas, dentro de la bibliografía consultada encontramos que las variables influyentes y predominantes son el estado civil, edad, sexo, grado de autonomía, etc.³⁹

³⁹ Millán Méndez I.E. Evaluación de la capacidad y percepción de autocuidado del adulto mayor en la comunidad. Revista Cubana de Enfermería 26(4) 2010; pp 222-234

2.4. Calidad de vida relacionada con la salud

La OMS define a la calidad de vida como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno.”⁴⁰

Mientras que Schwartzmann refiere que desde el punto de vista subjetivo, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción con una situación personal a nivel: fisiológico (sintomatología general, discapacidad funcional, situación analítica, sueño, respuesta sexual), emocional (sentimientos de tristeza, miedo, inseguridad, frustración), y social (situación laboral o escolar, interacciones sociales en general, relaciones familiares, amistades, nivel económico, participación en la comunidad, actividades de ocio, entre otras).

Tomando en cuenta ambos conceptos, podemos apreciar que para la CVRS hay que tomar aspectos tanto subjetivos como objetivos, ya que como hemos mencionado con anterioridad ésta se ve mayormente enfocada en la medición y evaluación, por tanto, dicha evaluación deberá no solo basarse en un solo aspecto, si no que engloba toda una serie de criterios. Por ejemplo, si se presenta dolor, no nos enfocaremos en cuanto duele, más bien en el impacto que éste tiene en la autonomía individual y así con la sintomatología que se presente.

⁴⁰ Cardona A., D.; Agudelo G., H. B. Construcción cultural del concepto calidad de vida. Revista Facultad Nacional de Salud Pública, vol. 23, núm. 1, enero-junio, 2005, pp. 79-90

El tema de la calidad de vida ha tomado auge en las últimas décadas, donde se ha tenido el mayor enfoque es en los ámbitos de salud y laboral, pese a este interés hacia este concepto, la definición no ha sido unificada. El concepto en general se refiere a una propiedad que tiene un individuo para experimentar situaciones y condiciones en base a la interpretación y valoraciones que este perciba de su entorno.

Así como no se tiene definido un concepto de calidad de vida en general, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) pasa por el mismo inconveniente, incluso en distintos artículos no hay una diferenciación clara, utilizando ambos términos indistintamente, pese a que se busca una diferenciación en ambos, no se ha logrado definir ninguno de los dos causando confusiones pues para la CVRS se tiene un enfoque hacia la evaluación de ésta en los pacientes.

Vinaccia Alpi y Quiceno, Japcy M ⁴¹ nos dice que la diferencia entre ambos conceptos es relativamente sutil, mientras que en la CV hace énfasis sobre los aspectos psicosociales sean estos cuantitativos y/o cualitativos del bienestar social y del bienestar subjetivo general, en la CVRS se da mayor énfasis a la evaluación de parte del individuo de las limitaciones que en diferentes áreas biológicas, psicológicas y sociales le ha procurado el desarrollo de una determinada enfermedad y/o accidente.

Al entender que para la evaluación de calidad de vida se requería de un consenso, la OMS reunió a un grupo de especialistas en el área sanitaria quienes realizaron un instrumento de 100 reactivos que englobaban seis esferas (físico, psicológico, grado de independencia, relaciones sociales, entorno y espiritualidad), donde cada una media diferentes facetas, al cual se le llamo: World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), el cual se encuentra organizado a razón de cuatro preguntas por cada una de las 24 facetas elegidas y cuatro acerca de la calidad de vida global y la percepción subjetiva de la salud.⁴²

⁴¹ Vinaccia Alpi, S.; Quiceno, Japcy M. Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psychol* 2012; 6 (1), pp. 123-136

⁴² OMS. La gente y la salud: ¿Qué calidad de vida? Foro mundial de la salud. Vol 17, 1996

El WHOQOL es una evaluación de la calidad de vida desarrollada por el Grupo WHOQOL con quince centros internacionales de campo simultáneamente, en un intento de desarrollar una evaluación de la calidad de vida que sería aplicable a través de la cultura. Se han desarrollado adaptaciones para personas con VIH (WHOQOL-HIV) y se ha desarrollado un instrumento adicional de 32 ítems para evaluar aspectos de espiritualidad, religiosidad y creencias personales (WHOQOL-SRPB).⁴³

Para la evaluación de la CVRS enfocado a patologías de tipo crónico como la enfermedad renal crónica, se desarrolla el instrumento conocido como Kidney Disease Quality of Life – 36 ítems (KDQOL- 36), que es una versión abreviada del KDQOL-SF con 36 ítems para la evaluación de CVRS en pacientes en diálisis, lo cual permite disminuir el tiempo de entrevista y mejorar su aceptación. Este cuestionario tuvo su base en la versión del KDQOL- SF traducida al español por la Dra. Silvia Giacoletto de Argentina y autorizada por el Kidney Disease Quality of Life Working Group en su sitio web.⁴⁴

⁴³ OMS. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) [Internet].2000 [Citado 08 Abr 2017] Disponible en: http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/#

⁴⁴ Zuñiga C., Dapuetto D., Müller H., 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

CAPITULO III

3. Metodología

3.1. Tipo de Estudio

Investigación de tipo cuantitativo, de metodo descriptivo que permite obtener información tal como se presenta en la realidad; de corte transversal y correlacional, aplicado a grupos homogéneos que se encuentran en terapia de hemodiálisis convencional.

3.2. Población y Muestra

3.2.1. Población

La población estuvo constituida por 514 pacientes con diagnóstico de ERCT entre los 18 y 82 años, hombres y mujeres que asistían dos o tres veces por semana a hemodiálisis convencional en el Centro de Asistencia Renal CARE. Pertenecían al sexo masculino 324 y al femenino 190.

3.2.2. Muestra

Se obtuvo una muestra representativa de 211 pacientes, a través de un muestreo probabilístico, asumiendo un nivel de confianza del 95 % y un margen de error del 5%.

Los 211 pacientes seleccionados fueron estudiados durante los meses de Febrero a Abril de 2017, tomando en cuenta sus horarios y frecuencias de atención del tratamiento de hemodiálisis programados en el Centro de Asistencia Renal; abordados de forma individual en la estación donde recibían el tratamiento.

Tamaño de la muestra

No= Tamaño muestral previo

Z= nivel de confianza

p= porcentaje hombres

q= porcentaje mujeres

E= error máximo permitido

N= Tamaño población original

N= Tamaño muestra para investigación

Poblacion total

$$N_0 = \frac{Z^2(pq)}{E^2}$$

$$N_0 = \frac{1.96^2(63.1\% \cdot 36.9\%)}{5\%^2}$$

$$N_0 = \frac{3.8416(2,328.39)}{25}$$

$$N_0 = \frac{8,944.74}{25}$$

$$N_0 = 357.78$$

Tamaño muestral

$$n = \frac{N_0}{\left(1 + \frac{N_0 - 1}{N}\right)}$$

$$n = \frac{357.78}{\left(1 + \frac{357.78 - 1}{514}\right)}$$

$$n = \frac{357.78}{(1 + 0.694)}$$

$$n = \frac{357.78}{1.694}$$

$$n = 211.20 = 211$$

3.2.3. Criterios de inclusión

Se consideraron los siguientes:

- Mujeres y hombres mayores de 18 años
- Pacientes prevalentes en terapia de hemodiálisis, mayor a 3 meses.
- Pacientes que accedieron voluntariamente previa firma de consentimiento informado.

3.2.4. Criterios de exclusión

- Pacientes con disminución de la agudeza visual, movilidad o alteración neurológica significativa para la práctica de autocuidado.
- Pacientes que rehúsen participar en el estudio.
- Pacientes que no pertenecían al programa de hemodiálisis convencional (agudos).
- Pacientes crónicos agudizados.

3.2.5. Criterios de eliminación

- Pacientes que no concluyeron la entrevista (cansancio, estado de ánimo o complicación del tratamiento).

3.2.6. Escenario

El estudio se realizó en el Centro de Asistencia Renal de carácter privado, ubicado Cd. Satélite en el municipio de Naucalpan Estado de México. Unidad especializada en hemodiálisis, que atiende a pacientes subrogados del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), de la Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA) e instituciones privadas, cuya capacidad en máquinas de hemodiálisis es de 80. Cuenta con 100 trabajadores, entre enfermeros, técnicos en enfermería, médicos, laboratorio, administrativos, entre otros.

Atiende cuatro turnos de hemodialisis de lunes a sábado a partir de las 5:00 am a las 9:00 de la noche, cada turno comprende de tres a cuatro horas de tratamiento.

3.2.7. Instrumentos

Los instrumentos utilizados para este estudio fueron el "Self-care Agency Appreciation" (ASA)⁴⁵ para medición de la variable de autocuidado, desarrollada por Isenberg y Evers en 1993, traducida y validada en español por Ester Gallegos en 1998.⁴⁶

El ASA está formada por 24 ítems, con un formato de respuesta de 4 alternativas tipo Likert, donde el número 1 (totalmente en desacuerdo) se refiere al valor más bajo de capacidad de autocuidado y el 4 (totalmente de acuerdo) el valor más alto; su estructura está dividida en 5 categorías las cuales hacen referencia a la valoración en cuanto a actividad y reposo, interacción social, alimentación, bienestar personal y funcionamiento del desarrollo personal. Cada individuo puede obtener un puntaje entre 24 a 112 puntos, donde los resultados de la evaluación se dividen

⁴⁵ Manrique-Abril F, Fernández A, Velandia A, Análisis factorial de la Escala Valoración de Agencia de Autocuidado (ASA) en Colombia. Aquichan [Internet], dic 2009. [Citado: 07 Abr 2017]; 9 (3). Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74112147003>.

⁴⁶ Landeros Olvera E.A. Capacidades de autocuidado y percepción del estado de salud en adultos con y sin obesidad [Tesis]. México: UANL; 2003

en cuatro niveles de capacidad de agencia de autocuidado: con un puntaje entre 0 a 28 es deficiente, 29 a 56 aceptable, 57 a 84 buena y de 85 a 112 muy buena.

Para este estudio se aplicó el cuestionario KDQOL-36, que es una versión abreviada del KDQOL-SF con 36 ítems para la evaluación de CVRS en pacientes en diálisis, lo cual permite disminuir el tiempo de entrevista y mejorar su aceptación. El KDQOL-36, es la versión paralela del KDQOL-SF. Este cuestionario fue traducido y validado en España por Jordi Alonso et al.⁴⁷

El componente genérico del KDQOL-36 (ítems 1-12) es el SF-12, el cual permite obtener 2 puntajes generales: el Resumen del Componente Físico (PCS) y el Resumen del Componente Mental (MCS). El componente específico del KDQOL-36 (ítems 13- 36), obtiene los puntajes de tres módulos específicos sobre la enfermedad del riñón: síntomas (12 reactivos), efectos de la enfermedad renal (8 reactivos) y peso /carga de la enfermedad renal (4 reactivos).

Las opciones de respuesta forman, en su mayoría, escalas de tipo Likert que evalúan intensidad o frecuencia con rangos de respuesta entre tres y cinco, dependiendo del ítem. Cada pregunta está codificada numéricamente y su puntaje luego es transformado en una escala de 0 a 100, en donde un mayor valor refleja una mejor CVRS.^{48,49} De igual forma una vez recodificados los valores del instrumento se puede hacer una categorización de niveles en bajo mediano y alto,⁵⁰ para fines del estudio se clasificaron los niveles por mala (menor o igual a 2185), regular (de 2186 a 2692), buena (2693 a 3198) y muy buena (mayor a 3199).

⁴⁷ Urzúa A., Pavlov R., Cortés R y Pino V. Factores Psicosociales Relacionados con la Calidad de Vida en Salud en Pacientes Hemodializados. *Ter Psicol* vol.29 no.1 Santiago jul. 2011; 135-140

⁴⁸ Morales, R., Salazar, E., Flores, F., et al. Calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con tratamiento sustitutivo renal: El papel de la depresión. *Gac Méd Méx* Vol. 144 No. 2, 2008; p. 91-98.

⁴⁹ Hays, R. D., Amin, N., Alonso, J., Kallich, J., Coons, S. J., Carter, W. B., Mapes, D. L., & Kamberg, C. J. *Kidney disease quality of life short form (KDQOL-SF), version 1.3: A manual for use and scoring (Spanish Questionnaire, Spain)* p-7994/1. Santa Monica, CA: RAND, 1997.

⁵⁰ Mera-Santander M. L. *Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en tratamiento sustitutivo con Hemodiálisis [Tesis]*. Valdivia: Chile; 2007.

3.3. Variables del estudio

Variables independientes

- Sociodemográficas: edad, género, escolaridad, trabajo remunerado, estado civil

Variables dependientes

- Gestión del autocuidado
- Calidad de vida relacionada a la salud

3.3.1 Operacionalización de variables

Variable	Definición conceptual	Definición operativa	Escala de medición	Indicador
Gestión de autocuidado	Atención profesional que da la enfermera en prestaciones de servicio para la salud, donde se establece una relación de ayuda con la persona o personas dependientes de cuidados cuyo objetivo se centra en desarrollar la capacidad de autocuidado de la persona y su entorno	<p>Desarrollo en el paciente de la capacidad de autocuidado en su persona centrado en la practica de estilos saludables tales como:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Dieta y nutrición ✓ Higiene personal ✓ Actividad y ejercicio ✓ Relaciones sociales ✓ Apego al tratamiento 	Ordinal	<p>Instrumento tipo likert con 4 opciones de respuesta:</p> <p>1=Totalmente en desacuerdo 2= En desacuerdo 3=De acuerdo 4=Totalmente de acuerdo</p>
Calidad de vida Relacionada con la salud	Percepción que tiene la persona de acuerdo a su estado de salud	<p>Instrumento KDQOL de 36 ítems que permite evaluar las repuestas de CVRS de acuerdo a las dimensiones de:</p> <p>función física, limitaciones de rol causadas por problemas físicos, dolor, estado general de salud, energía/fatiga, bienestar emocional, limitaciones de rol causada por problemas emocionales, función social, síntomas, efectos de la enfermedad renal, barrera de la</p>	Ordinal	<p>Contiene 32 ítems en escala likert y cuatro de tipo dicotómico. Se evalúa como mala, regular, buena y muy buena CVRS.</p> <p>1= mala 2= regular 3= buena 4= muy buena</p>

3.4. Procedimiento y método

Para la recolección de datos se utilizó la técnica de entrevista estructurada, que fue individualizada al paciente, registrando las respuestas de manera particular a cada uno de ellos, respetando su opinión, intentando no controlar o manipular el fenómeno a estudiar del paciente, únicamente se registró la respuesta emitida durante la evaluación. La implementación de los instrumentos se realizó en cada una de las salas con las que cuenta la unidad, en la cual se tuvo un promedio de tiempo de 15 a 20 minutos por ambos instrumentos.

A demás se concretó una ficha de caracterización sociodemográfica con las variables de: edad, sexo, tiempo en terapia de hemodiálisis, estado civil, escolaridad y realización de trabajo remunerado.

Se trabajó con una muestra por conveniencia a partir del total de pacientes que se encontraban en el programa de hemodiálisis del Centro de Asistencia Renal en los turnos vespertino y matutino, del total de muestra se excluyeron 9 (4.2%) por las siguientes razones: por enfermedad intercurrente u hospitalización (2) , por no entregar el consentimiento informado (3) y por suspensión de la entrevista (4). Del total de población seleccionada, 77 fueron mujeres y 125 hombres divididos en los cuatro turnos de atención de la siguiente manera:

<i>TURNOS</i>	<i>L-M-V</i>	<i>M-J-S</i>
<i>5:00</i>	23	23
<i>9:00</i>	26	25
<i>13:00</i>	26	26
<i>17:00</i>	27	26
<i>Total</i>	102	100

Se presentó un oficio emitido por la Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Iztacala (FESI) dirigido al Centro de Asistencia Renal para la realización de la presente investigación, obteniéndose la autorización para el desarrollo de la misma.

Para la recolección de datos se organizó con los jefes de enfermería quienes destinaron las fechas y horarios por turno, se informó al paciente en qué consistía la investigación se presentó la carta de consentimiento informado la cual firmaron, la aplicación de cedulas se realizó en cada una de las salas con las que cuenta la unidad, en la cual se tuvo un promedio de tiempo de 15 a 20 minutos por ambos instrumentos.

1. Los pacientes fueron asesorados y apoyados en el llenado de los instrumentos
2. Las encuestas se realizaron en el periodo transitorio de la terapia de hemodiálisis.
3. Se revisaron las cedulas para descartar, si fuera el caso, aquellos que se encontraban incompletos o con más de una respuesta por opción.
4. Se elaboro una base de datos (SPSS) para el vaciado de resultados y análisis estadístico.
5. Se realiza analisis de resultados con la posterior elaboración de discusión y conclusiones del estudio.

3.5. Validez y confiabilidad

La escala "Self-care Agency Appreciation" (ASA), es un instrumento sumamente utilizado para medición del autocuidado por numerosos estudios a nivel internacional, donde en población mexicana, se reporta un Alpha de Cronbach de .81, lo que denota una confiabilidad y validez satisfactoria para medición de la capacidad de autocuidado.¹⁵

El KDQOL-SF es uno de los cuestionarios más utilizados internacionalmente en estudios multicéntricos. Sus principales inconvenientes son su longitud y el tiempo requerido para responder, lo que limita la participación y buena disposición de los pacientes. Para población mexicana estudios anteriores reportan una validez y confiabilidad satisfactoria al haber obtenido un alfa de Cronbach de 0.81.⁵²

La prueba piloto se realizó con 20 pacientes, donde 9 fueron mujeres y 11 hombres, dentro de los cuatro horarios de atención, la selección de pacientes fue aleatoria. De la cual se obtuvo un Alpha de Cronbach de .78 para la Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA) y de .87 para la valoración de calidad de vida en paciente renal (KDQOL), mostrando para ambos instrumentos un alto nivel de confiabilidad para fines de este estudio.

⁵² Dehesa-López E, Correa-Rotter R, Olvera-Castillo D, González-Parra C, Baizabal-Olarte R, Orozco-Vega R. Transcultural adaptation and validation of the Mexican version of the Kidney disease questionnaire KDQOL SF 36 version 1.3. Qual Life Res. 2016.

3.6. Análisis estadístico

El procesamiento y análisis de los datos se llevo a cabo mediante el programa estadístico SPSS 24, se realizaron pruebas de tendencia central para calcular moda y mediana de los resultados obtenidos así como para obtener las frecuencias y valores promedio de los resultados y como pruebas de correlación se utilizaron “t” de student, chi cuadrada, entre otras.

A continuación se presentan los resultados de la investigación, se exponen los análisis descriptivos para las escalas ASA y KDQOL. Posteriormente se detallan los análisis descriptivos y tablas de frecuencias para las escalas donde en KDQOL se tomo en cuenta sus 5 dimensiones: Resumen del componente físico (RCF), Resumen del componente mental (RCM), Carga, Sintomatología y Efectos de la enfermedad renal (EER). También se presentan análisis comparativos para muestras independientes Chi cuadrada, entre variables sociodemográficas (Escolaridad, Sexo, y Estado Civil). Se realizó la prueba ANOVA a fin de determinar fuerza en la relación entre las variables sociodemograficas de nivel de estudios, tiempo en hemodiálisis y edad con el instrumento ASA, confirmando mediante la prueba de Turkey dicha relación. Finalmente se realizaron análisis de correlación entre ambos instrumentos donde KDQOL fue tomado en cuenta en sus 5 dimensiones y en su resultado total; y pruebas de comparación múltiple, empleando la prueba r de Pearson. En todos los análisis estadísticos se realizaron con el programa SPSS, para Windows, versión 24.

3.7. Consideraciones éticas

El presente estudio no requirió de procedimientos invasivos a los pacientes para medición de la capacidad de autocuidado y calidad de vida en pacientes en hemodiálisis. Tal como se determina en la declaración de Helsinki, el bienestar de los participantes tiene primacía por lo que las etapas implicadas para recabar datos útiles al estudio no atentaron contra la integridad física, ni contra la privacidad de los sujetos.

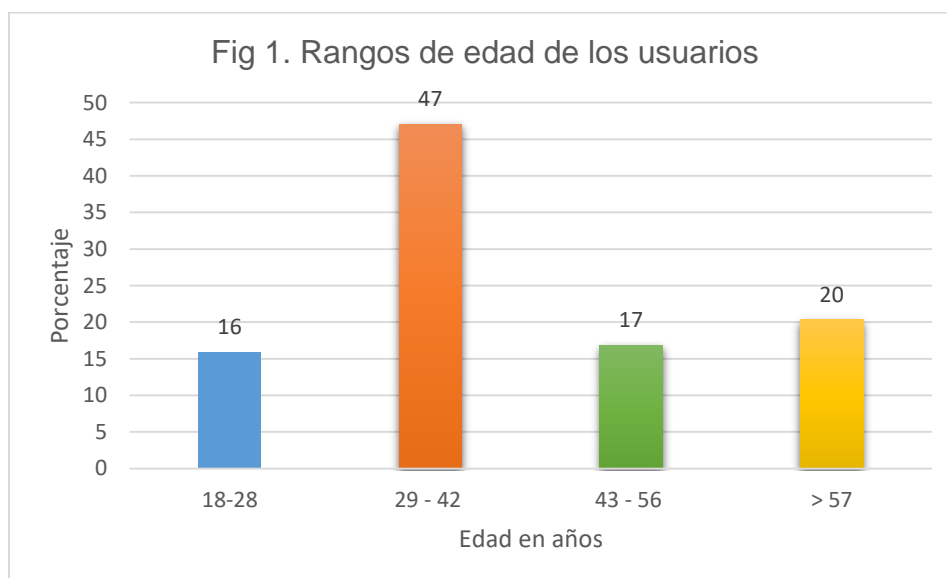
La información otorgada fue protegida y procesada con carácter estrictamente confidencial, por lo que se solicitó consentimiento informado a toda persona involucrada en la resolución de instrumentos. Las autoras del estudio, así como sus asesores niegan conflictos de interés en el desarrollo del presente trabajo.

El presente estudio se rigió de acuerdo al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud Título Segundo artículo 16: “En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación...” Dentro de dicho reglamento en su artículo 17 refiere “Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención...”, por lo que la presente no representa un riesgo para los pacientes, ni para el personal adscrito a las unidades médicas.

CAPITULO IV

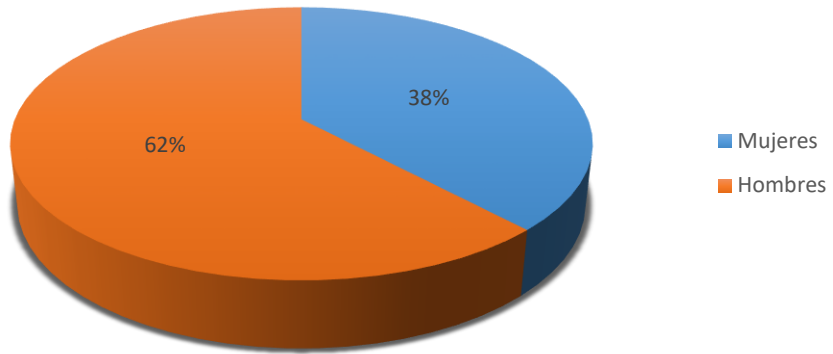
4. Resultados y Análisis

De una población de pacientes en terapia de hemodiálisis (N= 514), se estudió una muestra de 202 que acudían al Centro de Asistencia Renal (CARE). Con edades que fluctuaban entre 18 a 82 años, dentro del cual se muestra mayor frecuencia en el rango de 29 a 42 años (Ver Figura 1). Se observó un mayor porcentaje de pacientes del género masculino con un 62% con respecto al género femenino con un 38% de pacientes entrevistados (Ver Figura 2).



N=202 Muestra estudiada de CARE "Unidad Satélite" 2017.

Fig 2. Género de usuarios al programa de hemodiálisis



N=202 Muestra estudiada de CARE "Unidad Satélite "2017.

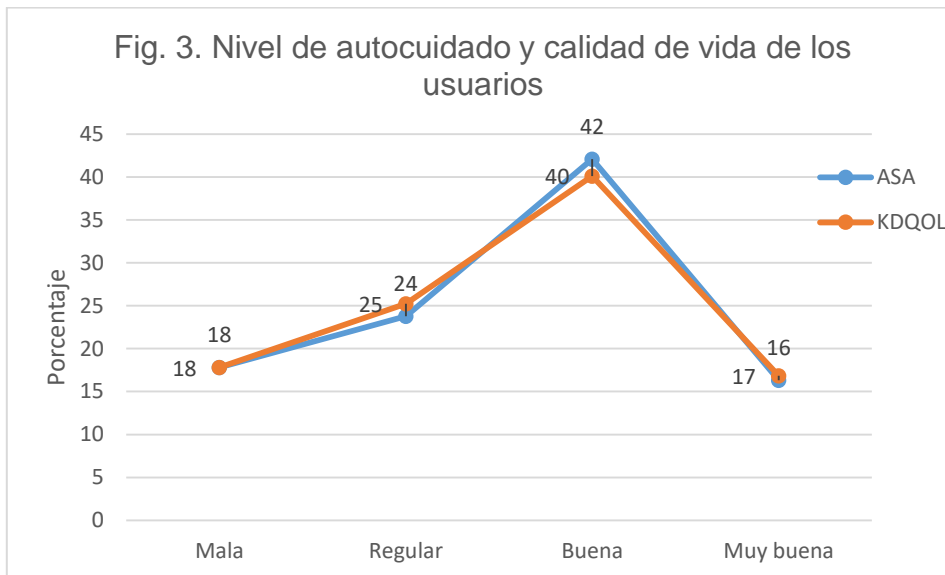
En la Tabla 1 se describen las variables sociodemográficas, donde se observa que el estado civil con respecto a si tiene pareja representa el 67 % y el 33% corresponde a los usuarios que no tienen pareja; se aprecian tres rangos de tiempo en hemodiálisis siendo el mayor porcentaje para 1 a 5 años de edad con el 47% de los entrevistados mientras que en menor porcentaje se encuentran aquellos con un tiempo de 3 a 11 meses con un 11%. La escolaridad promedio fue de bachillerato o más con un 50%, el 53% de los sujetos estudiados cuentan con trabajo remunerado y el rango de edad más representativo corresponde a 29 y 42 años (47%).

Tabla 1. Datos descriptivos de las variables sociodemográficas

Variables		N	%
Sexo	Mujeres	77	38
	Hombres	125	62
Estado Civil	Con pareja	136	67
	Sin pareja	66	33
Tiempo en Hemodiálisis	3 a 11 meses	23	11
	1 a 5 años	94	47
	Más de 6 años	85	42
Escolaridad	Primaria	33	16
	Secundaria	69	34
	Bachillerato o más	100	50
Edades	18 a 28	32	16
	29 a 42	95	47
	43 a 56	34	17
	más de 57	41	20
Trabajo remunerado	Con trabajo	95	47
	Sin trabajo	107	53

Nota: N= frecuencia de casos, % porcentaje representativo. Muestra estudiada de CARE "Unidad Satélite "2017

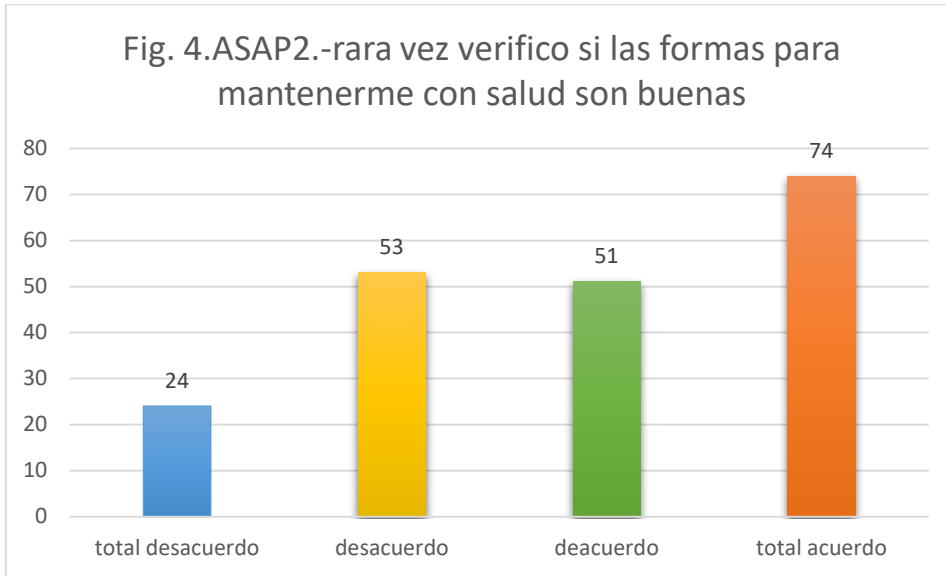
Con el objetivo de realizar medidas descriptivas se categorizó en función de una desviación de estándar los niveles de gestión de autocuidado y calidad de vida, los resultados obtenidos describen que el 42% presentó una buena gestión en el autocuidado mientras que un 18% mostró una gestión deficiente. En lo relacionado a la calidad de vida, el 40% de los usuarios presentó un nivel bueno y un 18% mala (Ver Figura 3).



N=202 Muestra estudiada de CARE "Unidad Satélite" 2017.

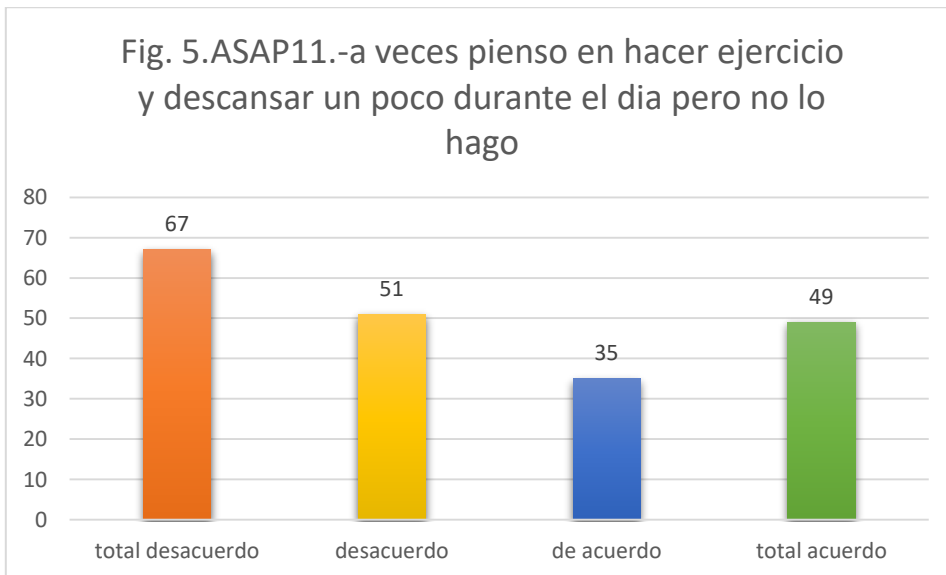
Con la finalidad de exhibir las preguntas más representativas del cuestionario ASA y KDQOL SF 36 se presentan a continuación de forma descriptiva y gráfica las siguientes preguntas:

En la pregunta número 2 del instrumento ASA se observa que 37% de los clientes en estudio rara vez verifican si las formas para mantenerse con salud son buenas mientras el 12% está totalmente en desacuerdo (Ver Figura 4).



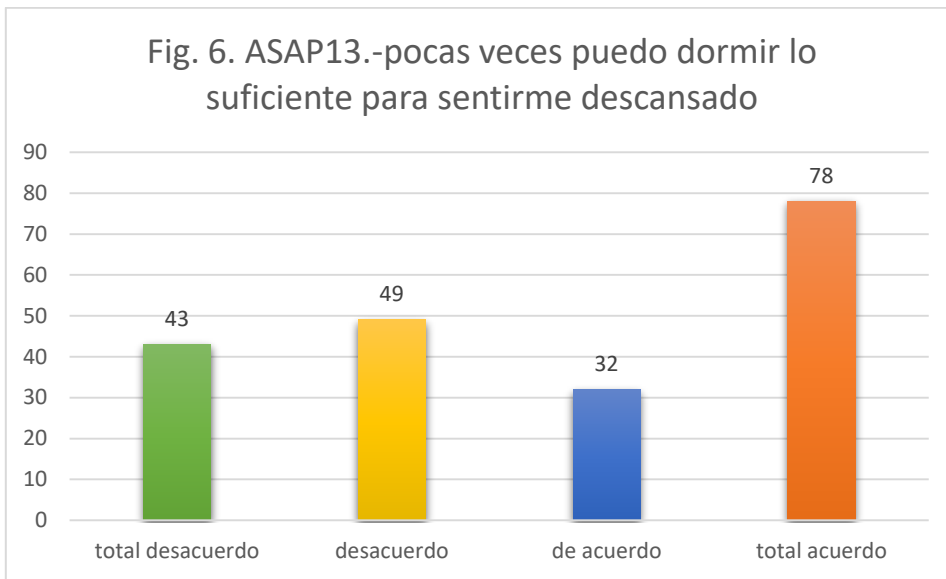
N=202 Muestra estudiada de CARE "Unidad Satélite" 2017.

En la pregunta número 11 del instrumento ASA un 36 % de los usuarios en estudio está totalmente en desacuerdo en no hacer ejercicio y descansar un poco durante el día por tanto 17% no lo hace (Ver Figura 5).



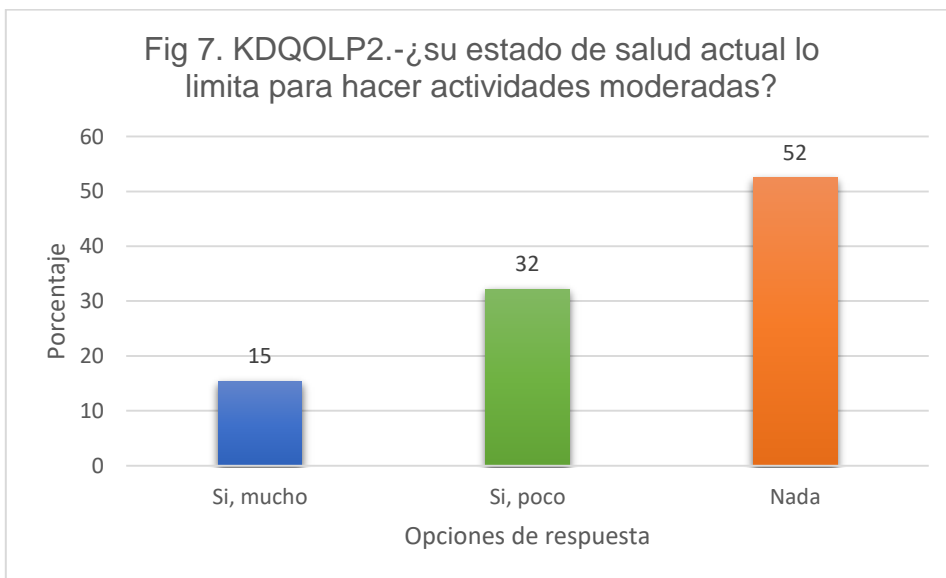
N=202 Muestra estudiada de CARE "Unidad Satélite" 2017.

En la figura 6 se observa que 37% de los usuarios en estudio pocas veces pueden dormir lo suficiente para sentirse descansados mientras tanto 24% no lo hace.



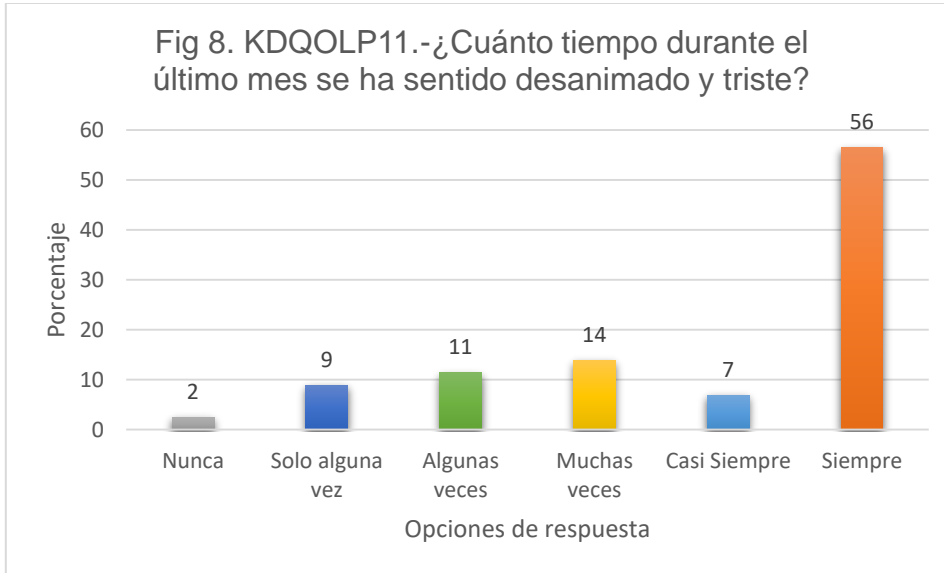
N=202 Muestra estudiada de CARE "Unidad Satélite" 2017.

Dentro del instrumento para la medición de la calidad de vida KDQOL, en la pregunta número 2 del instrumento KDQOL 52 % de los usuarios en estudio su estado de salud actual no los limita para hacer actividades moderadas mientras 15% si los limita mucho (Ver Figura 7).



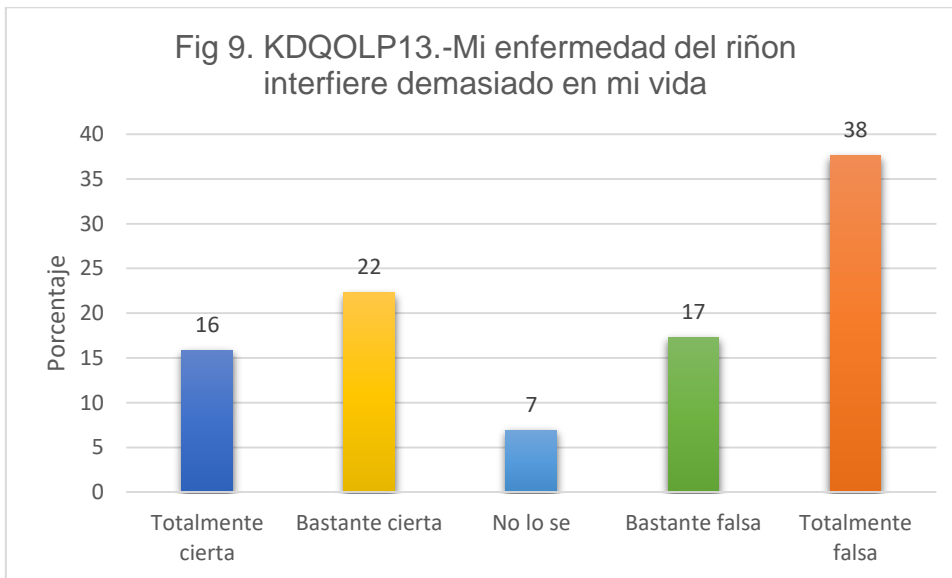
N=202 Muestra estudiada de CARE "Unidad Satélite" 2017.

En la pregunta número 11 del instrumento KDQOL 56 % de los usuarios en estudio durante el último mes siempre se han sentido desanimado y triste mientras, 14% muchas veces y solo 2% nunca (Ver Figura 8).



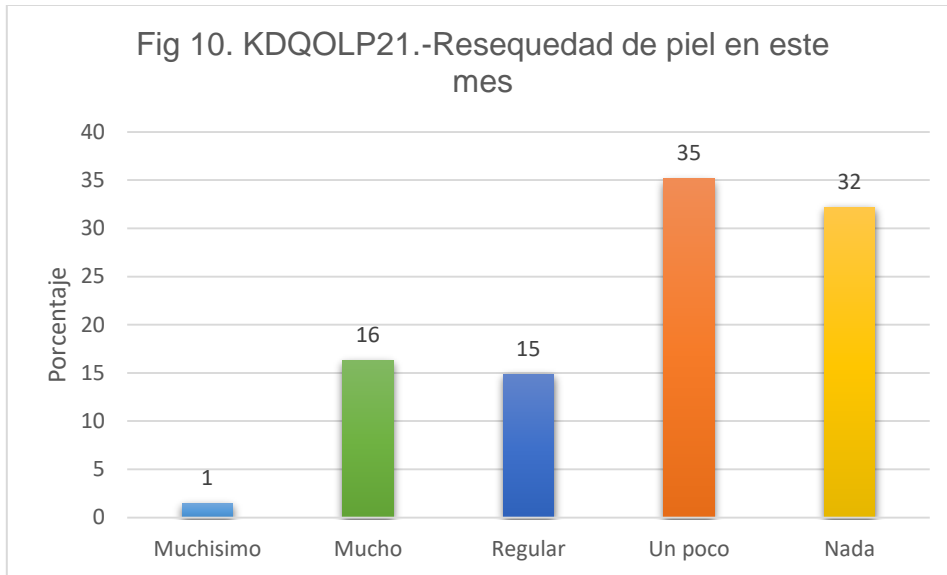
N=202 Muestra estudiada de CARE “Unidad Satélite” 2017.

En la pregunta número 13 del instrumento KDQOL 38% de los usuarios en estudio refieren ser totalmente falso que su enfermedad del riñón interfiera demasiado en su vida mientras 38% si interfiere en su vida (Ver Figura 9).



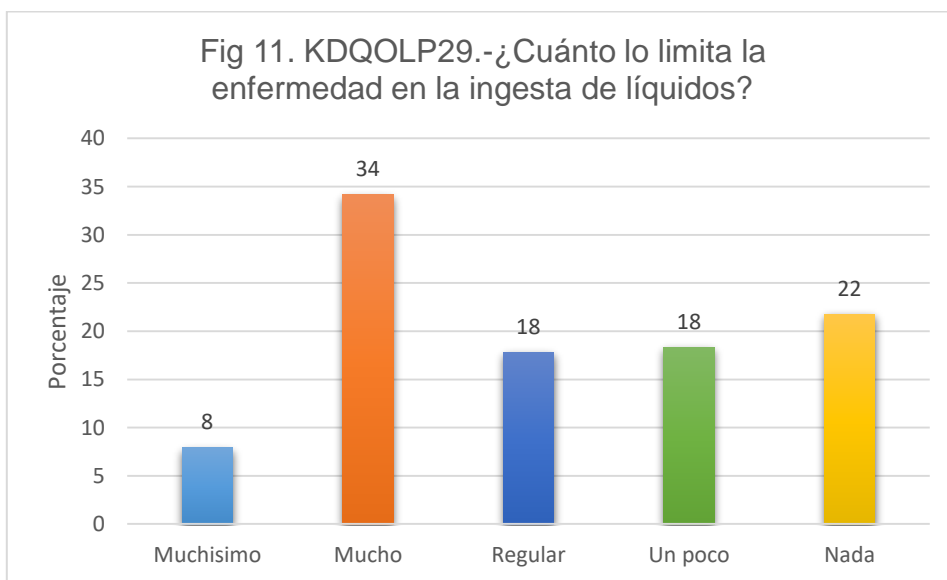
N=202 Muestra estudiada de CARE “Unidad Satélite” 2017.

En la pregunta número 21 del instrumento KDQOL 35 % de la población en estudio tiene un poco de resequead de la piel en este mes mientras 32% no tiene (Ver Figura 10).



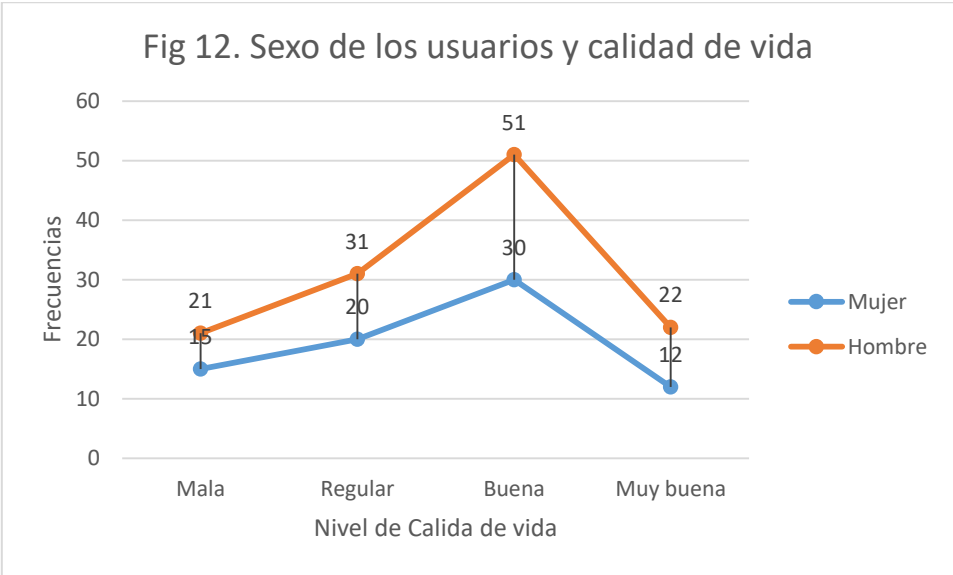
N=202 Muestra estudiada de CARE “Unidad Satélite” 2017.

En la pregunta número 29 del instrumento KDQOL 34% de los usuarios en estudio su enfermedad los limita mucho en la ingesta de líquidos mientras 22% no lo limita nada y 18 % un poco (Ver Figura 11).



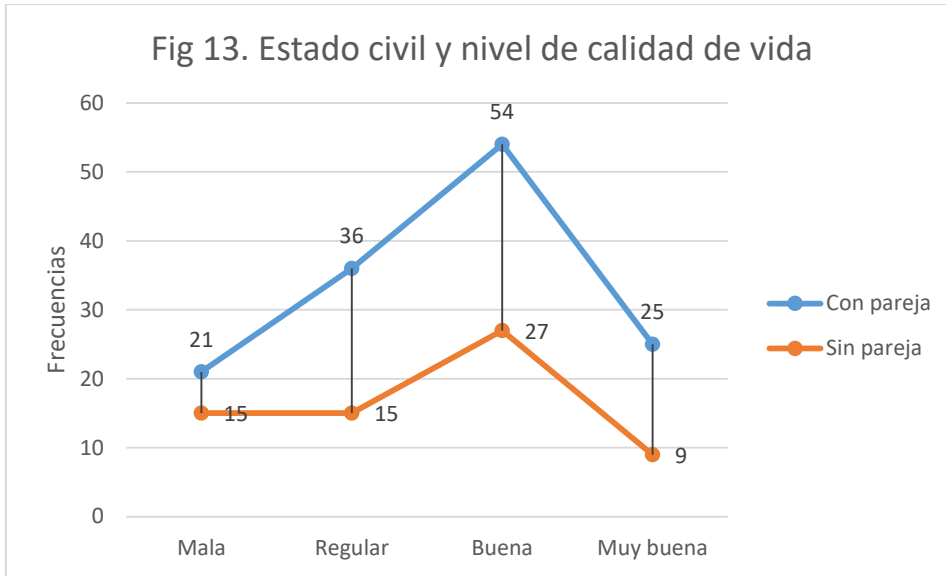
N=202 Muestra estudiada de CARE “Unidad Satélite” 2017.

En la Figura 12 se observa que el 39% de las mujeres representa buena calidad de vida, en comparación con el género masculino con 41%, finalmente las puntuaciones en frecuencia para calidad de vida muy buena corresponden 22 y 12 para hombres y mujeres respectivamente.



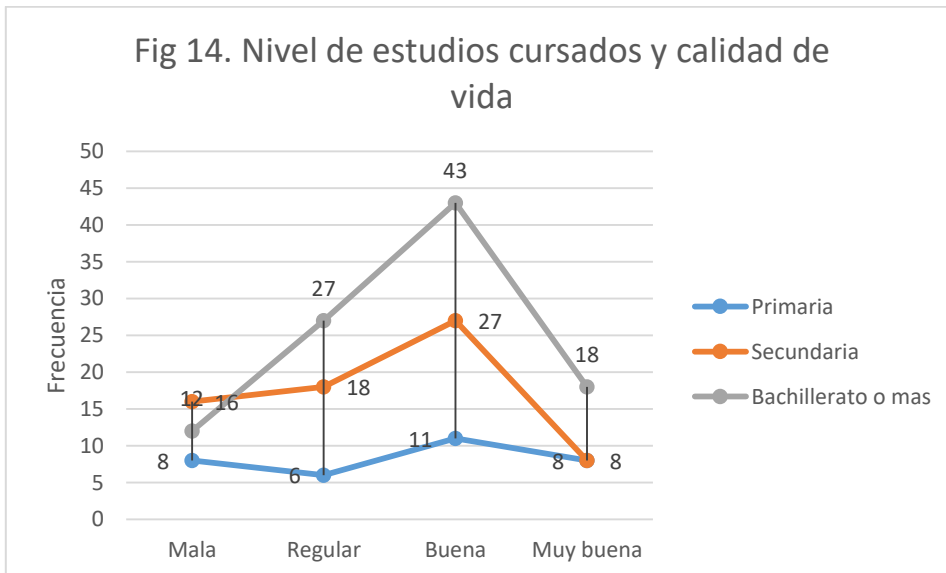
N=202 Muestra estudiada de CARE “Unidad Satélite” 2017.

Dentro de la relación del nivel de calidad de vida con respecto al estado civil se observa que los usuarios con muy buena calidad de vida y que cuentan con pareja representan una frecuencia de 25 casos (18%) a aquellos sin pareja con 9 casos (14%), (Ver Figura 13).



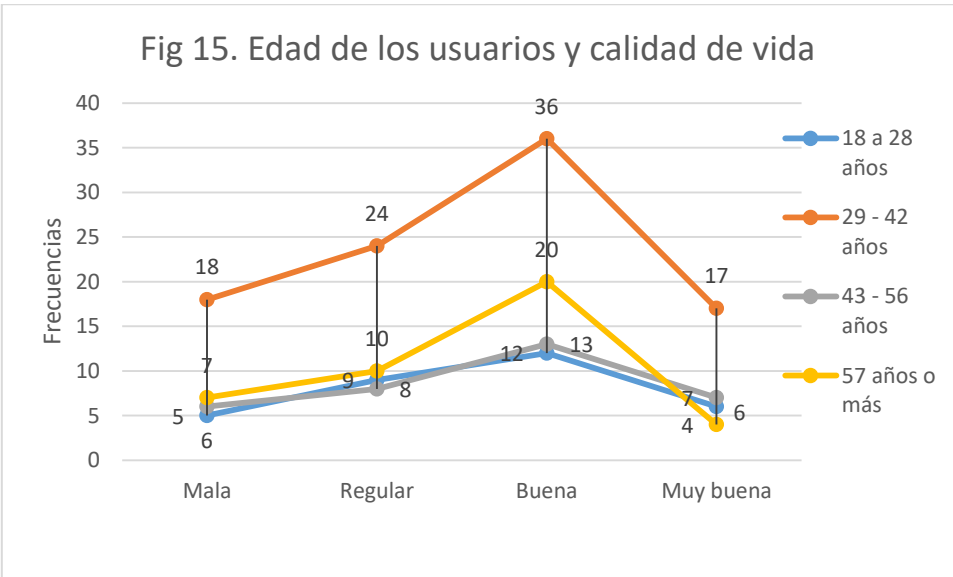
N=202 Muestra estudiada de CARE “Unidad Satélite” 2017.

En la Figura 14 se puede observar que la población que estudió el bachillerato o más presenta mayor número casos con una frecuencia de 43 usuarios en el nivel de buena calidad de vida (43%) con respecto a quienes estudiaron únicamente la primaria con una frecuencia de 11 casos (33%) para este mismo nivel.



N=202 Muestra estudiada de CARE “Unidad Satélite” 2017.

Como se exhibe en la Figura 15 las frecuencias para el grupo de edad de 29 a 42 años presentan los puntajes más altos (38%) en el nivel de calidad de vida Buena, seguido por los niveles medios de este mismo rango de edad. Los niveles de calidad de vida son simétricos para los rangos de edad de 18 a 28 y de 43 a 56 años.



N=202 Muestra estudiada de CARE "Unidad Satélite" 2017.

La Tabla 2 representa la comparación de puntajes medios y desviación estándar de autocuidado y calidad de vida para las distintas variables sociodemográficas

Tabla 2. Variables sociodemográficas de ASA y KDQOL

	Categorías	ASA			KDQOL		
		N	M	D.E.	N	M	D.E.
Sexo	Mujeres	77	80.04	8.16	77	2.51	0.98
	Hombres	125	79.77	7.93	125	2.59	0.96
Estado Civil	Con pareja	136	80.65	7.49	136	2.61	0.96
	Sin pareja	66	78.27	8.80	66	2.45	0.99
Tiempo en Hemodiálisis	3 a 11 meses	23	83.39	5.20	23	2.7	0.76
	1 a 5 años	94	80.32	7.56	94	2.48	1.05
	Más de 6 años	85	78.42	8.77	85	2.61	0.92
Escolaridad	Primaria	33	76.76	8.84	33	2.58	1.11
	Secundaria	69	78.77	7.95	69	2.39	0.97
	Bachillerato o más	100	81.66	7.34	100	2.67	0.91
Edades	18 a 28	32	82.76	7.16	32	2.59	0.97
	29 a 42	95	78.91	8.29	95	2.55	0.99
	43 a 56	34	79.52	6.92	34	2.62	1.01
	más de 57	41	80.09	8.43	41	2.51	0.89
Trabajo remunerado	Con trabajo	95	79.96	8.28	95	2.64	0.95
	Sin trabajo	107	79.78	7.76	107	2.49	0.98

Nota: N= frecuencia de los casos, M= media de los casos y D.E.= desviación estándar. Muestra estudiada del CARE "Unidad Satélite" 2017.

Análisis comparativos

Con el objetivo de conocer las diferencias entre las variables sociodemográficas y las escalas de apreciación del autocuidado y calidad de vida en enfermedad renal, se calculó una Chi cuadrada. Los resultados muestran las diferencias más significativas en las variables de escolaridad y RCF ($X^2= 14.58$, $gl= 6$, $p<0.05$), seguido por escolaridad y ASA ($X^2= 15.03$, $gl= 6$, $p<0.05$), (Ver Tabla 3)

Tabla 3. Chi cuadrada para ASA y KDQOL con variables sociodemográficas

	VARIABLES	CATEGORÍAS	gl	X^2	Sig.
KDQOL	Escolaridad	RCF	6	14.58	0.024
		EER	6	12.51	0.051
	Sexo	RCM	3	10.54	0.014
ASA	Escolaridad		6	15.03	0.02
	Estado civil		3	7.62	0.054

Nota: gl= grados de libertad, M= media de los casos y sig.= significancia. Muestra estudiada del CARE “Unidad Satélite “2017. RCF= Resumen del Componente Físico, EER= Efectos de la Enfermedad Renal, RCM= Resumen del Componente Mental

En la Tabla 4 se puede apreciar las diferencias significativas entre el estado civil (casado y soltero) y el nivel de autocuidado ($t= 1.9937$, $gl= 200$ $p<0.05$, $Sig= 0.04$), resaltando que los puntajes medios más altos fueron para estado civil de pacientes con pareja (67%), en comparación de las personas que no tienen pareja (33%).

Tabla 4. Prueba t de Student entre instrumento ASA y variables sociodemográficas.

	VARIABLES	Categorías	N	gl	t	Sig.
ASA	Sexo	Mujeres	77	200	0.2333	0.8157
		Hombres	125			
	Estado civil	Con pareja	136	200	1.9937	0.0475
		Sin pareja	66			
	Trabajo	Si	95	200	0.1623	0.8713
	No	107				

Nota: N= frecuencia de casos, gl= grados de libertad, t= prueba t y sig.= significancia. Muestra estudiada del CARE "Unidad Satélite "2017

De igual manera se calculó una ANOVA con un solo factor para las tres variables sociodemográficas (el nivel de estudios, tiempo en hemodiálisis y edad de los usuarios entrevistados) en relación con la prueba ASA, los resultados encontrados son: Nivel de estudios ($F= 5.93$, $gl= 2$, $p= 0.003$), tiempo en hemodiálisis ($F=3.876$, $gl= 2$, $p= 0.002$), siendo estadísticamente significativas. Lo cual nos indica que existen diferencias en el nivel de autocuidado y las dos variables citadas previamente.

Tabla 5. Prueba ANOVA entre instrumento ASA y variables sociodemográficas

	VARIABLE	N	M	F (gl)	P	
ASA	Nivel de estudios	Primaria	33	76.76	5.937 (2)	0.003
		Secundaria	69	78.77		
		Bachillerato o más	100	81.66		
	Tiempo en hemodiálisis	3 a 11 meses	23	83.39	3.876 (2)	0.002
		1 a 5 años	94	80.32		
		más de 6 años	85	78.42		
	Edad	18 a 28 años	32	82.76	1.922 (3)	0.127
		29 a 42 años	41	78.91		
		43 a 56 años	34	79.52		
		mayor a 57 años	95	80.09		

Nota: N= frecuencia de casos, M= media, F= , gl= grados de libertad, y P= significancia. Muestra estudiada del CARE "Unidad Satélite "2017

La tabla 6 representa las correlaciones entre las dimensiones de KDQOL y ASA, la relación más fuerte se encuentra entre el total de KDQOL y ASA ($r= 0.346$, $p=0.000$), seguido por la dimensión Carga de la enfermedad ($r=0.283$, $p= 0.000$). Finalmente, la relación con menos fuerza está dada por el resumen del componente físico ($r= 0.195$, $p = 0.005$). Por lo que podemos concluir que existe una relación significativa positiva entre el autocuidado y la calidad de vida, lo cual implica que el apego al tratamiento terapéutico y las medidas higiénico-dietéticas posee una correlación entre ambas variables.

Tabla 6. Correlación de Pearson y Significancia bilateral entre instrumento ASA y KDQOL por dimensiones y en general

Dimensiones de KDQOL	ASA	
	R	P
Resumen del Componente Físico	0.195**	0.005
Resumen del Componente Mental	0.064	0.363
Carga de la enfermedad	0.283**	0.000
Sintomatología / Problemas	-0.210**	0.003
Efectos de la enfermedad renal	-0.260**	0.000
Total de KDQOL	0.346**	0.000

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

Nota: N=202, R= relación de Pearson y P= significancia bilateral. Muestra estudiada del CARE "Unidad Satélite "2017

CAPITULO V

5. Discusión y Conclusiones

5.1. Discusión

Los factores que influyen en el bajo nivel de autocuidado fueron el escolar ya que el grupo con estudios de primaria presentaba deficiente capacidad de autocuidado, y concuerda con lo reportado por Rivera-Ayala en su estudio Nivel de conocimientos y autocuidado con acceso vascular y por Carrillo-Algarra en 2015.

Así mismo y coincidiendo nuevamente con Carrillo, aquellos pacientes que indicaron no contar con pareja sentimental, fue quienes tuvieron menor puntuación en la capacidad de autocuidado, el apoyo del familiar o pareja resulto factor indispensable para la sobrevivencia de los pacientes. En contraste con el tiempo de permanencia en el programa de hemodiálisis no mostro diferencias significativas hablando estadísticamente, contrario a lo que mencionaba Rivera-Ayala en 2010.

Dentro de los resultados encontrados respecto a calidad de vida relacionada con salud, el estado civil interfiere en la calidad de vida ya que los que cuentan con alguna pareja sentimental (67%) obtienen una mejor calidad de vida en relación de quienes no la tienen (33%) por tanto los usuarios que viven en compañía de alguien perciben una mejor calidad de vida, datos que respaldan lo mencionado por Guerra V. en 2012. En cuanto a la edad de los usuarios, los de edad avanzada (20%) presentan un nivel de calidad de vida malo, mientras que la población adulta joven (47%) tiene un nivel de calidad de vida bueno.

En el estudio se identificó que el 56 % de los usuarios durante el último mes se han sentido desanimado y triste dato que concuerda con lo que expone Contreras F (2007) quien hace énfasis a la dimensión psicológica donde la problemática más común en los pacientes en hemodiálisis es la depresión, ansiedad factores que afectan la calidad de vida relacionada con la salud de los usuarios.

Otra de las características sociodemográficas que influye en la calidad de vida de los usuarios es la escolaridad ya que a mayor grado de estudios mayor calidad de vida percibida donde el 50% de la población cuenta con bachillerato o más y se observa que ellos cuentan con una buena CVRS en un 43% concordando con lo mencionado por Carrillo Algarra y cols.

5.2. Conclusiones

En conclusión, la enfermedad renal crónica es un problema de salud pública que se ve incrementada por la falta de conocimientos además del déficit de autocuidado.

El fortalecimiento en la gestión del autocuidado mediante promoción a la salud es indispensable para que los pacientes que cursan con una enfermedad crónica y principalmente con ERC; ya que el tratamiento es invasivo en cualquier modalidad de la terapia de sustitución renal, ya sea diálisis peritoneal o hemodiálisis en cualquiera de sus variantes.

La orientación y capacitación para que los usuarios logren un nivel alto de autocuidado es indispensable no solo para el éxito de la terapia si no para mejorar la percepción de la calidad de vida relacionada con salud que ellos presentan pues el tratamiento en sí representa para ellos cambios drásticos en su estilo de vida, la percepción que tiene el paciente de él mismo lo que influye en su estado de ánimo, autoestima y en la capacidad de socializar con su entorno; es por ello que se requiere de un sistema de apoyo para lograr que estas variables de gestión y percepción se mantengan en niveles óptimos o altos para su bienestar y sobrevivencia, pero no se puede lograr uno sin el otro pues como ya demostramos en este estudio la gestión del autocuidado se ve íntimamente ligado a la percepción de la CVRS, así a mayor capacidad de autocuidarse mejor percepción de calidad de vida.

5.3. Aportaciones a la disciplina

La necesidad imperante de concientizar al personal de enfermería desde los diferentes ámbitos asistencial o educativo para fomentar cultura de prevención, ya que una de las principales causa de ERC en nuestro país es por complicación de la Diabetes Mellitus, la cual es prevenible mediante una praxis adecuada en la gestión del autocuidado terapéutico mediante el seguimiento del tratamiento prescrito, cumplimiento de la dieta establecida, realización de actividad física y modificación de hábitos para una vida saludable. Que en el rol educativo enfermería tiene un papel relevante.

5.4. Sugerencias

El Centro de Asistencia Renal debe promover entre los profesionales de enfermería la educación continua sobre el autocuidado de los pacientes principalmente aquellos de nuevo ingreso, así como identificar su sistema de apoyo, implementado un programa educativo para prevención y control de complicaciones. Así mismo las autoridades de la institución deben evaluar regularmente la efectividad de dicho programa para reforzar las deficiencias que llegase a presentar.

Contar con apoyo psicológico y tanatológico dentro de la unidad en caso de detectar depresión, ansiedad o negación en los pacientes y familiares.

Realizar la evaluación continua de la percepción de calidad de vida, cambiando su frecuencia de un año a cada seis meses, para detectar problemas emocionales en los pacientes y poder canalizarlos oportunamente a un profesional.

El Centro de Asistencia Renal debe promover entre los profesionales de enfermería la empatía con el paciente, y la valoración completa y adecuada del paciente al ingreso y egreso, así como fortalecer la comunicación entre los profesionales de la salud.

Referencias Bibliográficas

1. Arias M, Aljama P, et al. Nefrología clínica, 4ta edición editorial medica panamericana 2014 pp 957
2. Méndez-Duran A, Méndez-Bueno J. F. Tapia-Yáñez T, et al. Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. Dial Transp. 2010; 31 (1): 7-11
3. Fundación Mexicana del Riñón (FMR)[Internet]. México: FMR; c 2012 [actualizado 2016- consultado 18/08/16]. Disponible en: <http://www.fundrenal.org.mx/erc.html>
4. Guerra V. La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes a las terapias dialíticas. Rev Cubana Enferm. 2010; 26(2), 52-62
5. Contreras F et al. Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en el tratamiento de hemodiálisis. Univ. Psychol. 2006; 5 (3) 487-499
6. Honorable Cámara de Diputados (HCD) [internet]. México: HCD. c2016 [actualizado 06 Feb 2016; citado 18 Ago 2016]. Disponible en:
7. Méndez A et al. Panorama epidemiológico de la insuficiencia renal crónica en el segundo nivel de atención del Instituto Mexicano del Seguro Social. Dial Traspl. 2014; 35(4):148---156
8. Franco-Marina F, Tirado G. L., Estrada A. V., et al . Una estimación indirecta de las desigualdades actuales y futuras en la frecuencia de la enfermedad renal crónica terminal en México. Salud pública Méx [revista en la Internet]. 2011 [citado 18 Ago 2016] ; 53(Suppl 4): 506-515. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011001000015&lng=es.
9. Méndez A et al Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México, Dial Traspl. 2010;31(1):7-11
10. Alarcón C et al, La calidad de vida en pacientes con trasplante renal, medida a través del índice de Karnofsky en un hospital general, Rev Asoc Mex Med Crit y Ter Int 2002; 16(4):119-123.

11. Centro Nacional de Trasplantes. Reporte nacional 2015 de la donación y trasplantes. México: CENATRA; 2015.
12. Rivera A, Lozano O y González R. Nivel de conocimientos de pacientes con hemodiálisis sobre autocuidado con acceso vascular. Rev Enf IMSS 2010; 18 (3): 129-135
13. Prado A, González M, Paz N, et al. La teoría déficit de autocuidado: Dorothea Orem Punto de partida para calidad en la atención. Rev Med Electrónica [Internet]. 2014 [consulta 11 agosto 2016]; 36(3.). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242014000600004.
14. Cristóvão A. Fluid and dietary restriction's efficacy on chronic kidney disease patients in hemodialysis. Rev. Bras Enferm. 2015; 68(6):842-50.
15. Carrillo Algarra A.J. Análisis de la capacidad de autocuidados en pacientes en diálisis peritoneal, Colombia: Rev. Enferm Nefrol, vol. 18 (2), 2015 Enero-Marzo, p. 31-40
16. Landeros Olvera E.A. Capacidades de autocuidado y percepción del estado de salud en adultos con y sin obesidad [Tesis]. México: UANL; 2003
17. Velandia Arias A.; Rivera Álvarez, L. N. Confiabilidad de la escala "Apreciación de la agencia de autocuidado" (ASA), segunda versión en español, adaptada para población colombiana. Avances en Enfermería, [S.l.], v. 27 (1), p. 38-47, 2010.
18. Contreras F, Esguerra G, Espinosa J, et al. "Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de Hemodiálisis ". Colombia, Act.Colom.Psicol., vol 10 (2), 2007
19. Guerra V, Sanhueza O, Cáceres. Calidad de vida de personas en hemodiálisis crónica: relación con variables sociodemográficas, medicoclinicas y de laboratorio. Revista .Latino-Am Enfermagem.2012.20 (5) [10 pantallas].
20. Carrillo Algarra A.J.; et al, estudio documental (2006-2013) sobre el autocuidado en el día a día del paciente con enfermedad renal crónica. Colombia, Rev. SEDEN, vol. 16 (3), 2013.

21. OPS/OMS [Internet] Washington: OPS/OMS; 2015[actualizado 10 mar 2015; citado 24 Ago 2016]. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542%3A2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es
22. Gorostidi M, Santamaría R, Alcázar R, et al. Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Nefrología* 2014;34(3):302-16
23. ONT Organización Nacional de Trasplantes [Internet]. España: ONT; 2011 [Actualizado oct 2012; citado 28 Ago 2016]. Disponible en: <http://www.ont.es/infesp/Memorias/REERCongSEN2012.pdf>
24. Probiomed: la biofarmaceutica de México [internet] México: c2015[citado 24 may 2017]. Disponible en:
25. Avila N, Conchillos G, Rojas I, et al. Enfermedad renal crónica: causa y prevalencia en la población del Hospital General La Perla. *Med Int Mex* 2013; 29 (5).
26. Arias M. Hernando Nefrología clínica 4ª edición. Médica panamericana: México; 2014, pp 975-979
27. Nissenon A., Fine R., et al. Manual de diálisis 4ª edición Elsevier Masson: España 2009; p 367-372
28. Hernando A. La gestión del cuidado. *Rev. enferm. CyL*, 2015; 7(2): 61-68
29. Agramonte del Sol Alain, Farres Vázquez Reinel. Influencia de la gestión del cuidado en la calidad de la atención de Salud. *Rev Cubana Enfermer* [Internet]. 2010 Jun [citado 2017 May 19] ; 26(2) . Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000200003&lng=es.
30. Rogers Anne. Consideraciones sobre la autogestión de las enfermedades crónicas. *Index Enferm* [Internet]. 2009 Dic [citado 2017 Jun 14] ; 18(4) : 253-257. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000400009&lng=es.

31. Rivera Álvarez L.N. Autocuidado y capacidad de agencia de autocuidado. Av. Enferm 2006; 24 (2): p. 91-98
32. Berbiglia, V.A; Banafil, B. Capítulo 4: Teoría del déficit de autocuidado. En Modelos y teorías en enfermería 7ª edición, Elsevier Mosby: México; 2011 pp 265-281
33. Fernández, A.R., Manrique-Abril, F.G. Agencia de autocuidado y factores básicos condicionantes en adultos mayores. Av. Enferm, 29 (1), 2011; p. 30-41
34. Tobón O, el autocuidado una habilidad para vivir.
35. Filipe A ,Dificultades y estrategias en el manejo del régimen terapéutico en el paciente renal crónico en hemodiálisis , Enferm Nefrol 2013: Octubre-Diciembre; 16 (4): 247/255
36. Luis F , et al. Impacto del autocuidado y manejo terapéutico en la utilización de los recursos sanitarios urgentes . Emergencias 2013; 25: 353-360
37. Mundt F Ernesto. "El Mito de la autonomía". Rev. méd. Chile [Internet]. 2002 Ene [citado 12 May 2017] ; 130(1): 113-114. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872002000100017&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872002000100017>.
38. Carretero L , Autonomía personal , objetivo principal en la educación de niños con EB. Debra [Internet]. [citado 20 May 2017]: 10-12. Disponible en: <http://www.pieldemariposa.es/fotos/Autonomia%20personal.pdf> Millán Méndez I.E. Evaluación de la capacidad y percepción de autocuidado del adulto mayor en la comunidad. Revista Cubana de Enfermería 26(4) 2010; pp 222-234
39. Cardona A., D.; Agudelo G., H. B. Construcción cultural del concepto calidad de vida. Revista Facultad Nacional de Salud Pública, vol. 23, núm. 1, enero-junio, 2005, pp. 79-90
40. Vinaccia Alpi, S.; Quiceno, Japcy M. Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. Psychol 2012; 6 (1), pp. 123-136

- 41.OMS. La gente y la salud: ¿Qué calidad de vida? Foro mundial de la salud. Vol 17, 1996
- 42.OMS. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) [Internet].2000 [Citado 08 Abr 2017] Disponible en: http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/#
- 43.Zuñiga C., Dapuetto D., Müller H., 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
- 44.Manrique-Abril F, Fernández A, Velandia A, Análisis factorial de la Escala Valoración de Agencia de Autocuidado (ASA) en Colombia. Aquichan [Internet], dic 2009. [Citado: 07 Abr 2017]; 9 (3). Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74112147003>.
- 45.Landeros Olvera E.A. Capacidades de autocuidado y percepción del estado de salud en adultos con y sin obesidad [Tesis]. México: UANL; 2003
- 46.Urzúa A., Pavlov R., Cortés R y Pino V. Factores Psicosociales Relacionados con la Calidad de Vida en Salud en Pacientes Hemodializados. Ter Psicol vol.29 no.1 Santiago jul. 2011; 135-140
- 47.Morales, R., Salazar, E., Flores, F., et al. Calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con tratamiento sustitutivo renal: El papel de la depresión. Gac Méd Méx Vol. 144 No. 2, 2008; p. 91-98.
- 48.Hays, R. D., Amin, N., Alonso, J., Kallich, J., Coons, S. J., Carter, W. B., Mapes, D. L., & Kamberg, C. J. Kidney disease quality of life short form (KDQOL-SF), version 1.3: A manual for use and scoring (Spanish Questionnaire, Spain) p-7994/1. Santa Monica, CA: RAND, 1997.
- 49.Dehesa-López E, Correa-Rotter R, Olvera-Castillo D, González-Parra C, Baizabal-Olarte R, Orozco-Vega R. Transcultural adaptation and validation of the Mexican version of the Kidney disease questionnaire KDQOL SF 36 version 1.3. Qual Life Res. 2016.
- 50.Mera-Santander M. L. Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en tratamiento sustitutivo con Hemodiálisis [Tesis]. Valdivia: Chile; 2007.

Anexos

1. Glosario de Términos

Agencia: Del latín “agentia”, palabra compuesta, integrada por el verbo “agere” que puede traducirse como “actuar” más el sufijo “ia” indicativo de cualidad, o sea que literalmente agencia designa la cualidad de aquel que actúa o hace algo.

Autocuidado: Del griego autós, 'mismo', 'propio'; y el latín cogitare, 'pensar', Práctica de actividades que una persona inicia y realiza por su propia voluntad para mantener la vida, la salud y el bienestar. Incluye la modificación de los estilos de vida perjudiciales para la salud y la adopción de estilos de vida saludables.

Autonomía: Autonomía proviene del vocablo latín auto que significa “uno mismo” y nomos quiere decir “norma”, esto nos indica que la autonomía es la capacidad que tiene una persona o entidad de establecer sus propias normas y regirse por ellas a la hora de tomar decisiones. En la psicología la autonomía se describe como la capacidad que tiene un individuo de sentir, pensar y tomar decisiones por sí mismo. Este concepto abarca una serie de características y elementos referentes con la autogestión personal.

Calidad de vida relacionada con la salud: Es la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción con una situación personal.

Díalisis: Proceso por medio del cual se produce un filtrado artificial de la sangre. En éste, se retiran los elementos tóxicos del torrente sanguíneo cuando los riñones han perdido su capacidad

Gestión de autocuidado: Atención profesional que da la enfermera en prestaciones de servicio para la salud, donde se establece una relación de ayuda con la persona o personas dependientes de cuidados y cuyo objetivo se centra en desarrollar la capacidad de autocuidado de la persona y su entorno.

Gestión: Del latín *gestio*, *gestionis*, compuesta de *gestus* (hecho, concluido), participio del verbo *gerere* (hacer, gestionar, llevar a cabo) y el sufijo *tio* (-ción=acción y efecto).

Hemodiálisis: La HD está basada en las leyes físicas y químicas que rigen la dinámica de los solutos a través de las membranas semipermeables, aprovechando el intercambio de los solutos y del agua a través de una membrana de este tipo.

Hiperpotasemia: Es un trastorno hidroelectrolítico correspondiente a un exceso de potasio en la sangre. Se produce la hiperpotasemia cuando la tasa sanguínea de potasio es superior a 5 mmol/l

Ultrafiltración: Proceso físico en el que un líquido es transportado a través de una membrana semipermeable. La fuerza motriz es un gradiente de presión a través de la membrana. El gradiente de presión puede ser aplicado de tres formas diferentes.

2. Glosario de Abreviaturas

ASA-A: Self-care Agency Appreciation

CVRS: Calidad de vida relacionada con salud

Da: Daltons

DM: Diabetes Mellitus

ERC: Enfermedad Renal Crónica

ERCT: Enfermedad Renal Crónica Terminal

FAV: Fistula artero-venosa

HD: hemodiálisis

HTA: Hipertensión Arterial

KDQOL: Kidney Disease Quality of Life

KoA: coeficiente de transferencia de masas para la urea

mL: mililitros

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONT: Organización Nacional de Trasplantes

OPS: Organización Panamericana de Salud

SEN: Sociedad Española de Nefrología

SLANH: Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión

TSR: Terapia de Sustitución Renal

UF: Ultrafiltración

WHOQOL: World of Health Organization Quality of Life

3. Consentimiento informado



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
CARRERA DE ENFERMERÍA



Carta de Consentimiento informado

La presente investigación tiene por objetivo analizar la capacidad de gestión de autocuidado y la relación con la percepción de la calidad de vida en pacientes de hemodiálisis, mediante dos instrumentos afines (ASA y KDQOL), en la cual se procederá contestando los cuestionarios antes mencionados, con una duración de 15 min aproximadamente. Donde de acuerdo con la normatividad del artículo 16°, del Reglamento de la Ley General de Salud, referente a las investigaciones realizadas con pacientes, la presente no utilizará los datos recabados con fines de lucro y se tratarán con estricta confidencialidad; remarcando que en ningún momento se hará uso de procedimientos invasivos para fines de la misma.

Luego de haber conocido y comprendido en su totalidad, la información sobre dicho proyecto, Yo _____ paciente en terapia de hemodiálisis, con fecha de _____ accedo a participar de forma voluntaria en la investigación “Gestión del autocuidado y percepción de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis”

Firma del entrevistado

Nombre y firma del encuestador

4. Instrumento ASA

ESCALA PARA ESTIMAR LAS CAPACIDADES DE AUTOCAUIDADO (EECAC)

"Self-care Agency Appreciation" (ASA)

La EECAC consta de 24 reactivos; este instrumento valora las capacidades de autocuidado representando todos los componentes de poder y ha sido utilizado en población mexicana por Da Silva (1997) y Gallegos (1995), quienes reportaron un Alpha de Cronbach de .79 y .81 respectivamente. El patrón de respuesta de este cuestionario incluye cuatro opciones: total desacuerdo = 1, desacuerdo = 2, acuerdo = 3, y total acuerdo = 4.

Las preguntas 2, 6, 11, 13, 14, 15, 20, 23 se invierten para mantener el sentido de la puntuación. Cada individuo obtiene un puntaje que oscila entre 24 y 112, donde a mayor puntaje mayor CAC.

ESCALA PARA ESTIMAR LAS CAPACIDADES DE AUTOCUIDADO (EECAC)

"Self-care Agency Appreciation" (ASA)

INSTRUCCIONES:

Los enunciados que se listan a continuación son utilizados por algunas personas para describirse a sí mismas en su forma habitual de ser. Por favor lea cada uno de ellos, circule el número que corresponda al grado que mejor lo describe a Usted. No hay respuestas correctas o incorrectas sólo asegúrese de que selecciona lo que mejor corresponda a sus capacidades o habilidades.

PREGUNTA	Totalmente desacuerdo 1	En desacuerdo 2	De acuerdo 3	Totalmente de acuerdo 4
1. Según cambien las circunstancias, puedo hacer ajustes para mantener mi salud				
2. Rara vez verifico si las formas habituales de mantenerme con salud son buenas				
3. Puedo hacer cambios o ajustes si tengo problemas para moverme				
4. Puedo hacer lo necesarios para mantener limpio mi alrededor				
5. Si es necesario puedo poner en primer lugar lo que debo hacer para mantener mi salud				

PREGUNTA	1	2	3	4
6. Con frecuencia no tengo la energía para cuidarme como debo.				
7. Puedo buscar mejores formas de cuidar mi salud.				
8. Con tal de mantenerme limpio puedo cambiar la frecuencia con que me baño.				
9. Puedo alimentarme de manera que mi peso se mantenga en lo correcto.				
10. Si es necesario, puedo manejar la situación para mantenerme tal y como soy.				
11. A veces pienso en hacer ejercicio y descansar un poco durante el día pero nunca lo hago.				
12. Tengo amigos de mucho tiempo con los que puedo contar en caso de ayuda.				
13. Pocas veces puedo dormir lo suficiente para sentirme descansado(a).				
14. Cuando obtengo información sobre mi salud, raras veces pregunto sobre lo que no entiendo.				
15. Pocas veces pienso en revisarme para saber si hay algún cambio.				

PREGUNTA	1	2	3	4
16. En otros tiempos era capaz de cambiar hábitos arraigados, si con eso mejoraba mi salud.				
17. Si tengo que tomar un nuevo medicamento, puedo obtener información sobre los efectos no deseados.				
18. Soy capaz de tomar medidas para que mi familia y yo estemos seguros.				
19. Soy capaz de valorar que tan efectivo es lo que hago para mantener mi salud.				
20. Con la actividad diaria raras veces puedo encontrar tiempo para cuidarme.				
21. Puedo conseguir la información necesaria si mi salud se ve amenazada.				
22. Puedo buscar ayuda si no puedo cuidarme yo mismo(a).				
23. Pocas veces puedo tomar tiempo para mí.				
24. Aun con limitaciones para moverme, soy capaz de cuidarme como a mí me gusta.				

Su salud - y - Bienestar

(Anexo 3)

Enfermedad Del Riñón y Calidad De Vida (KDQOL™-36)

Las siguientes preguntas se refieren a lo que usted piensa sobre su salud y bienestar. Esta información permitirá saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de realizar sus actividades habituales.

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

Estudio de calidad de vida para pacientes en diálisis

¿CUÁL ES EL OBJETIVO DEL ESTUDIO?

Este estudio se está realizando en colaboración con los médicos y sus pacientes. El objetivo es conocer la calidad de vida de los pacientes con enfermedad del riñón.

¿QUÉ TENDRÉ QUE HACER?

Nos gustaría que, para este estudio, llenara hoy el cuestionario sobre su salud, sobre cómo se ha sentido durante las últimas 4 semanas. Por favor, marque con una “X” la casilla bajo la respuesta elegida para cada pregunta.

¿ES CONFIDENCIAL LA INFORMACIÓN?

No le preguntamos su nombre. Sus respuestas se mezclarán con las de los demás participantes en el estudio, a la hora de dar los resultados del estudio.

Cualquier información que pudiera permitir su identificación será considerada confidencial.

¿QUÉ BENEFICIOS TENDRÉ POR EL HECHO DE PARTICIPAR?

La información que usted nos facilite nos indicará lo que piensa sobre la atención y nos ayudará a comprender mejor los efectos del tratamiento sobre la salud de los pacientes. Esta información ayudará a valorar la atención médica.

¿ES OBLIGATORIO QUE PARTICIPE?

Usted no tiene la obligación de completar el cuestionario. Además, puede dejar de contestar cualquier pregunta. Su decisión sobre si participa o no, no influirá sobre sus posibilidades a la hora de recibir atención médica.

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

Excelente	Muy Buena	Buena	Regular	Mala
1	2	3	4	5

¿Su estado de salud actual lo limita para hacer estas actividades?, si es así ¿cuánto?

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita poco	No, no me limita nada
	1	2	3
2).-Actividades moderadas, como mover una mesa, barrer, trapear, lavar, jugar futbol o béisbol.			
3).-Subir <u>varios</u> pisos por la escalera			

Durante el último mes, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias normales a causa de su salud física?

	Si	No
	1	2
4).-Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer		

5).-Ha tenido <u>dificultad</u> para realizar su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó mayor esfuerzo de lo normal)		
---	--	--

Durante el último mes, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades normales a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido o ansioso)?

	Si	No
	1	2
6).-Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer		
7).-Ha hecho el trabajo u otras actividades con el cuidado de siempre		

8. Durante el último mes, ¿Cuánto, el dolor le ha dificultado su trabajo normal (incluyendo el trabajo fuera de casa como los quehaceres domésticos)?

Nada	Un poco	Más o menos	Mucho	Demasiado
1	2	3	4	5

Estas preguntas se refieren a cómo se ha sentido durante el último mes. Por cada pregunta, por favor dé la respuesta que más se acerca a la manera como se ha sentido usted. Responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

¿Cuánto tiempo durante el último mes...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
	1	2	3	4	5	6

9).-Se sintió calmado y tranquilo?						
10).-Ha tenido mucha energía?						
11).-Se ha sentido desanimado y triste?						

12. Durante el último mes, ¿cuánto tiempo su salud física o problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

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

VALORANDO SU ENFERMEDAD DEL RIÑÓN

¿Qué tan CIERTA o FALSA es cada una de las siguientes frases para usted?

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
	1	2	3	4	5
13).-Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida					
14).-Mi enfermedad del riñón ocupa demasiado tiempo					
15).-Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón					

16).-Me siento una carga para la familia					
--	--	--	--	--	--

VALORANDO LOS EFECTOS DE LA ENFERMEDAD DEL RIÑÓN EN SU VIDA

Durante el último mes, ¿cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas?

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
	1	2	3	4	5
17).- ¿Dolores musculares?					
18).- ¿Dolor en el pecho?					
19).- ¿Calambres?					
20).- ¿Comezón en la piel?					
21).- ¿Resequedad de piel?					
22).- ¿Falta de aire?					
23).- ¿Desmayos o mareo?					
24).- ¿Falta de hambre?					
25).- ¿Agotado(a), sin fuerzas?					
26).- ¿Entumecimiento (hormigueo) de manos o pies?					
27).- ¿Náuseas o molestias del estómago?					

(Sólo para pacientes en hemodiálisis) 28 a).- ¿Problemas con la fístula/catéter?					
(Sólo para pacientes en diálisis peritoneal) 28 b).- ¿Problemas con el catéter?					

Los efectos de la enfermedad del riñón pueden limitar algunas actividades en su vida diaria. ¿Cuánto le limita su enfermedad del riñón en cada una de las siguientes áreas?

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
	1	2	3	4	5
29).- ¿Limitación en la ingesta líquidos?					
30).- ¿Limitaciones en la dieta?					
31).- ¿Su capacidad para trabajar en casa?					
32).- ¿Su capacidad para viajar?					
33).- ¿Depender de médicos y otro personal sanitario?					
34).- ¿Tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad del riñón?					
35).- ¿Su vida sexual?					
36).- ¿Su aspecto físico?					

¡Gracias por contestar estas preguntas!

6. Ficha sociodemográfica

FICHA SOCIODEMOGRÁFICA

Edad:	Sexo: M () F ()
Escolaridad: Primaria () Secundaria () Bachillerato o más. ()	Actualmente tiene pareja sentimental Si () No ()
Tiempo en tratamiento de Hemodiálisis:	Actualmente cuenta con trabajo remunerado Si () No ()

8. Cronograma de actividades

	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio
Delimitación del tema a estudiar												
Revisión y selección de bibliografía												
Elaboración de protocolo												
Planeación operativa: estudio piloto.												
Aplicación de instrumentos de investigación												
Análisis de resultados												
Entrega de informe a la institución y servicio social												