



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD
CAMPO DE CONOCIMIENTO CIENCIAS DE LA SALUD
CAMPO DISCIPLINARIO EPIDEMIOLOGÍA CLÍNICA**

**INTERVENCIÓN EDUCATIVA CON MANUAL DE AUTOCUIDADO EN ADULTOS JÓVENES
INCIDENTES EN DIÁLISIS EN EL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO.**

T E S I S

**PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRA EN CIENCIAS DE LA SALUD**

P R E S E N T A:

ENF. JULIETTE MARIE BRITO SUAREZ

TUTORA:

DRA. MARA MEDEIROS DOMINGO

**Unidad de Investigación y Diagnóstico en Nefrología y Metabolismo Mineral Óseo
Hospital Infantil de México Federico Gómez**

COMITÉ TUTOR:

DRA. LUIS EDUARDO MORALES BUENROSTRO

**Departamento de Nefrología y Metabolismo Mineral
Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán**

DR. RAFAEL VALDEZ

**Dirección Servicio de Nefrología
Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga"**

Ciudad Universitaria, CD. MX., Noviembre, 2020



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) por la beca de estudios otorgada.

A la Universidad Autónoma de México y en especial a los docentes del programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, que me acompañaron en mi proceso de formación.

A mi tutora la Dra. Mara Medeiros Domingo y el Dr. Guillermo Cantú por su apoyo y aportes a este trabajo.

Al equipo de trabajo de la Unidad Renal del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga" por el apoyo brindado y la oportunidad de colaborar con su equipo.

DEDICATORIA

A mis padres por el amor incondicional que me han brindado y sus valiosas enseñanzas que me acompañan día a día.

A mis hermanos por su complicidad y soporte que hacen mi vida más feliz.

A mi esposo por su apoyo y respaldo que me motiva a cumplir mis objetivos.

Tabla De Contenido

Resumen.....	7
Introducción	9
Marco Teórico	11
Enfermedad Renal Crónica	11
<i>Epidemiología</i>	11
<i>Etiología</i>	13
<i>Tratamiento</i>	14
Transición	15
<i>Programa STARx</i>	17
Autocuidado	19
<i>Teorías Y Modelos Sobre La Conducta De Adherencia</i>	20
Calidad De Vida Relacionada Con La Salud	23
Antecedentes	27
Planteamiento Del Problema.....	32
Pregunta De Investigación	33
Justificación	34
Hipótesis.....	35
Objetivos	36
Metodología.....	37
Tipo y Diseño De Estudio	37
Población y Tamaño De Muestra.....	37
<i>Poder estadístico</i>	37
<i>Tipo de Muestreo</i>	38
<i>Criterios De Inclusión</i>	38
<i>Criterios De Exclusión</i>	38
<i>Criterios de eliminación</i>	38
Procedimiento de Estudio	38
Análisis Estadístico.....	39
Definición De Variables.....	40
Instrumentos.....	43
Aspectos Éticos	46
Resultados	47
Discusión.....	55
Conclusiones	61

Recursos Humanos y Materiales	62
Cronograma de Actividades.....	63
Bibliografía	64
Anexos.....	69
1. Consentimiento Informado	69
2. Carta de Aprobación del comité de Ética del Hospital General de México	75
3. Hoja de Recolección de Datos.....	76
4. Cuestionario STARx.....	77
5. Cuestionario UNC TRxANSITION.....	81
6. Cuestionario KDQOL-SF36 V1.3.....	86

Índice de Tablas

Tabla 1. Clasificación de la enfermedad renal crónica.....	11
Tabla 2. Tabla de Evidencias Intervenciones educativas de autocuidado.....	29
Tabla 3. Definición de Variables Independientes.....	40
Tabla 4. Definición de Variables Dependientes	41
Tabla 5. Características de la población de estudio	48
Tabla 6. Evaluación pre y post de conocimientos y habilidades de autocuidado STARx y UNC TRxANSITION	49
Tabla 7. Evaluación pre y post dimensiones del cuestionario STARx.....	51
Tabla 8. Evaluación pre y post dimensiones del cuestionario UNC TRxANSITION	52
Tabla 9. Evaluación pre y post de Indicadores clínicos	53
Tabla 10. Evaluación pre y post de calidad de vida asociada a la salud cuestionario KDQOL-SF36 V1.3.....	54
Tabla 11. Cronograma de Actividades Intervención Educativa Con Manual De Autocuidado En Adultos Jóvenes Incidentes En Diálisis En El Hospital General De México.....	63

Índice de Figuras

Figura 1. Estructura poblacional 1990, 2000 y 2010. INEGI.....	15
Figura 2. Manual de Autocuidado para ERC.	43
Figura 3. Flujo de participantes	47
Figura 4. Evaluación pre y post cuestionario STARx.....	49
Figura 5. Evaluación pre y post cuestionario UNC TRxANSITION	50
Figura 6. Evaluación pre y post Dimensión “Efectos de la enfermedad renal” cuestionario KDQOL-SF36 V1.3.....	53
Figura 7. Evaluación pre y post Dimensión “Satisfacción con el personal de salud” cuestionario KDQOL-SF36 V1.3.....	54

Lista De Abreviaturas

ERC	Enfermedad Renal Crónica
CVRS	Calidad de Vida Relacionada con la Salud
OMS	Organización Mundial De La Salud
TFGe	Tasa De Filtración Glomerular Estimada
INEGI	Instituto Nacional de Estadística y Geografía
IMMS	Instituto Mexicano del Seguro Social
APMP	Número De Años De Vida Perdidos Debido A Muerte Prematura
DALYs	Años De Vida Ajustados Por Discapacidad
YDLs	Años Vividos Con Discapacidad
CAPD	Diálisis Peritoneal Ambulatoria Continua

Resumen

Los pacientes que padecen de una condición crónica se enfrentan a diversos retos al inicio de su padecimiento, debido al desconocimiento de su propia enfermedad y de las medidas conductuales y terapéuticas necesarias para disminuir las complicaciones derivadas. En el caso específico de los pacientes jóvenes con enfermedad renal crónica (ERC), se enfrentan a la transición del cuidado pediátrico al de adultos, y a la falta de herramientas de autogestión que les ayuden a enfrentar situaciones concretas inherentes a la falla renal. La implementación del Manual de Autocuidado como herramienta específicamente diseñada para instruir acerca de las actividades de autocuidado, puede tener un impacto positivo en la calidad de vida y el entorno biopsicosocial de los pacientes jóvenes con ERC.

Objetivo. Medir el impacto del Manual de Autocuidado en los puntajes de las escalas de evaluación de conocimientos y habilidades de autocuidado en adultos jóvenes incidentes en terapia de reemplazo renal.

Metodología. Se realizó un estudio experimental de antes y después en 17 pacientes adultos jóvenes incidentes en terapia de reemplazo renal en el Hospital General de México. La intervención con el Manual de autocuidado para ERC se llevó a cabo en 6 sesiones individuales y el cambio en el conocimiento y las habilidades de autocuidado se evaluó con los cuestionarios STARx y UNC TRxANSITION. Se evaluó la CRVS usando el cuestionario KDQOL SF36 V1.3. Los datos se recopilaron al inicio del estudio y 6 semanas después, una vez finalizada la intervención.

Resultados. La media de edad de los participantes fue de 24.1 ± 3.4 años y 76.92% fueron hombres. Se observa una diferencia significativa en los puntajes pre y post de los cuestionarios que evalúan conocimientos y habilidades de autocuidado ($p < 0.05$) con una diferencia de 6.76 (IC95% 2.09 - 11.43) en el cuestionario STARx y 2.788 (IC95% 2.16 - 3.40) en el UNC TRxANSITION.

La evaluación de calidad de vida relacionada con la salud muestra en la medición basal un importante impacto en las dimensiones físico y mental del componente genérico con una mediana de 35.32 y 40.42 respectivamente. Es importante resaltar los cambios detectados post intervención con el Manual de Autocuidado para ERC, en el componente específico ($p < 0.05$).

Conclusiones. El Manual de autocuidado para ERC como intervención educativa mejoró los puntajes de las escalas de evaluación de conocimientos y habilidades de autocuidado STARx y UNC TRxANSITION. Se observó deficiencias importantes en las actividades de autogestión en el grupo de participantes. Es esencial centrar los esfuerzos del equipo de salud en las estrategias para mejorar el autocuidado, dadas las repercusiones que tiene en los indicadores de morbilidad y mortalidad por ERC, especialmente en grupos socioeconómicamente vulnerables, donde la carga de la enfermedad parece ser más difícil. Se necesita extender el tiempo de intervención y seguimiento para evaluar posibles cambios en parámetros clínicos e indicadores de adherencia al tratamiento en pacientes en diálisis.

Introducción

La enfermedad renal crónica (ERC) es una enfermedad progresiva, no trasmisible y estrechamente ligada a otras enfermedades crónicas (Lopera-Medina, 2016). La ERC se ha convertido en un problema de salud pública creciente en todo el mundo, con una prevalencia estimada del 10% (Flores, 2010). La ERC como otras enfermedades crónicas, supone un gran desafío tanto para los servicios de salud, como para los pacientes y sus familiares que deben ajustar sus vidas al manejo y control de la enfermedad (Bishop, 2005). Se ha observado un creciente aumento en el número de pacientes adultos jóvenes con ERC y más aún alarmante, las dificultades que este grupo de pacientes en especial, afrontan para acceder al tratamiento y adoptar las recomendaciones terapéuticas que se requieren.

Las terapias de reemplazo y el trasplante renal en México no hacen parte de la cobertura de los servicios de salud públicos brindados por el gobierno, para la población no asalariada. Muchos adultos jóvenes al cumplir la mayoría de edad se quedan sin cobertura del sistema de salud, lo que dificulta y retrasa el acceso a la atención médica. Se reconoce que la falta de conocimiento en el manejo de su propia enfermedad los expone a complicaciones y dificultades durante su tratamiento. El personal sanitario asume el reto de buscar herramientas para el fomento del autocuidado, más aún en este grupo de pacientes sometidos a terapias de reemplazo renal, en el que se requiere cambios importantes en la dieta, el consumo de líquidos y el cumplimiento de las sesiones programadas a terapia, que por lo general son intrahospitalarias.

El Manual de Autocuidado para ERC es una herramienta amigable y sencilla de educación, que busca apoyar el proceso de afrontamiento de los pacientes hacia la enfermedad, aportándoles conocimientos y recomendaciones para el cumplimiento de los regímenes instaurados en el tratamiento. Este estudio de intervención buscó evaluar el impacto del Manual de Autocuidado para ERC en pacientes adultos jóvenes recién diagnosticados, que deben

enfrentarse a esta enfermedad catastrófica con pocas herramientas y habilidades de autocuidado. Se espera que el Manual de Autocuidado pueda ser usado ampliamente y replicar la intervención en diferentes unidades renales en la que pueda ser instaurada como una herramienta educativa confiable y estandarizada, para facilitar los procesos de educación al paciente y su familia por parte de los profesionales de la salud.

Marco Teórico

Enfermedad Renal Crónica

La enfermedad renal crónica (ERC) es definida como una enfermedad progresiva, no trasmisible y estrechamente ligada a otras enfermedades, como las cardiovasculares (ECV) y la diabetes mellitus (DM) (Lopera-Medina, 2016). De acuerdo con las guías KDIGO (2012) la ERC es una alteración estructural y funcional de los riñones que se define por una tasa de filtración glomerular estimada (TFGe) menor a 60 ml/min/m²SC o por la presencia persistente (>3 meses) de indicadores de daño renal (anormalidades bioquímicas, histológicas o estructurales). Su clasificación se hace de acuerdo con el grado de albuminuria y el nivel de TFGe. La categoría G5 conocida como enfermedad renal crónica terminal (ERCT) habitualmente requiere tratamiento renal sustitutivo. (Tabla 1)

Tabla 1. Clasificación de la enfermedad renal crónica.

Pronóstico de la ERC según FGe y albuminuria: KDIGO 2012				Categorías por albuminuria, descripción e intervalo		
				A1	A2	A3
				Normal o aumento leve	Aumento moderado	Aumento grave
				< 30 mg/g < 30 mg/mmol	20-299 mg/g 3-29 mg/mmol	≥ 300 mg/g ≥ 30 mg/mmol
Categorías por FGe, descripción y rango (ml/min/1,73 m ²)	G1	Norma o alto	> 90			
	G2	Levemente disminuido	60-89			
	G3a	Descenso leve-moderado	45-59			
	G3b	Descenso moderado-grave	30-44			
	G4	Descenso grave	15-29			
	G5	Fallo renal	< 15			

Epidemiología

Se ha identificado la ERC como un problema de salud pública creciente en todo el mundo, con una prevalencia estimada del 10% (Flores, 2010). A pesar de considerarse prevenible su incidencia está en aumento, debido en gran parte a la introducción de nuevos factores de riesgo derivados de la producción y consumo, riesgos que se han sumado a la pobreza e inequidad social y sanitaria (Lopera-Medina, 2016). La prevalencia en Estados Unidos fue de 1,901 casos

por millón de habitantes en el año 2011 y una incidencia en ese mismo año de 349 casos por millón de habitantes; siendo la hemodiálisis la principal terapia de sustitución renal en el 93.2% de los casos (National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, 2013).

De acuerdo con la literatura, la prevalencia de la ERC en México no se conoce con exactitud, pero se cree que ha venido en aumento progresivo, debido a su asociación con múltiples factores de riesgo, teniendo como agravante el subregistro y la falta de información precisa para determinar estadísticas. La prevalencia estimada de ERCT es de 163,460 casos en el 2015 y se estima que para el año 2025 aumente en un 31% (López Cervantes, y otros, 2009). En 2015 el IMSS reporta 59 754 pacientes en diálisis; de ellos 35 299 (59%) en DP y el resto, 24 455 (41%), en hemodiálisis (Tamayo & Lastiri Quirós, 2016).

Se ha estimado que en México alrededor del 70 % de los pacientes mayores de 20 años con ERC padecen de alguna Enfermedad crónica como Diabetes o Hipertensión arterial. Se calcula que aproximadamente el 12% de las personas con diabetes y el 7% de los pacientes con hipertensión pueden tener ERC, con el agravante de no saber que padecen de la enfermedad (UNAM, 2009).

Torres y cols. (2017) reportan que, a nivel global la mortalidad por ERC se ha incrementado en 108% de 1990 a 2015. En México, para el año 2010 la ERC se reportó como la sexta y séptima causa de muerte en hombres y mujeres entre 15 y 24 años (INEGI, 2009).

La falta de estadísticas y el retraso en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con ERC tiene un gran impacto en el sistema de salud dado el alto costo de los tratamientos y la necesidad de una infraestructura y recurso humano especializado para su atención. Méndez y cols. (2010) estimaron que el gasto médico total destinado a la ERC fue de 4.013 millones de pesos para el año 2007, equivalentes al 2,5% del gasto del SEM de ese año.

La ERC como otras enfermedades crónicas supone un desafío importante para los servicios de salud, pero más aún para los pacientes y sus familiares que deben ajustar sus vidas

al manejo y control de la enfermedad (Bishop, 2005). Las enfermedades crónicas se han descrito como eventos estresantes que pueden o no generar una discapacidad permanente, y pueden presentarse como experiencias inesperadas, desestabilizadoras y traumáticas (Grau, 2005).

En términos de “el número de años de vida perdidos debido a muerte prematura” (APMP) México se reporta como el segundo lugar más alto entre 20 países con 1 386.9 APMP por 100 000 habitantes (Tamayo & Lastiri Quirós, 2016). En 2015 se reportó en México que los “años de vida ajustados por discapacidad” (DALYs) fueron de 1209.55 por 100 000 habitantes y los “Años vividos con discapacidad” (YDLs) 49 por 100 000 habitantes (Torres-Toledano, Granados-García, & López-Ocaña, 2017).

Etiología

La aparición de ERC está asociada a múltiples enfermedades, que pueden o no producir un daño estructural. Una vez producido el daño, se da una progresión de la enfermedad renal que normalmente es “constante, irreversible e independiente de la etiología inicial”. Dentro de las enfermedades que se han identificado que pueden afectar el funcionamiento de los riñones están las glomerulonefritis primarias, enfermedad poliquística, uropatía obstructiva o enfermedades crónico-degenerativas como la diabetes mellitus e hipertensión arterial. Es fundamental durante el tratamiento realizar un control estricto y adecuado a las recomendaciones de las guías de las patologías de base, no sólo para minimizar su progresión y tratar las complicaciones inherentes a la ERC, sino también para reducir el riesgo vascular asociado. El descenso de la función renal se asocia de forma significativa con un mayor riesgo cardiovascular (Alcázar, y otros, 2008).

La ERC es una enfermedad progresiva, que puede variar en función de la etiología de la enfermedad renal y del propio paciente. Se ha determinado que la remisión tardía a las consultas de nefrología incrementa la movilidad, la estancia hospitalaria y los costos en pacientes con estadios avanzados que requieren de alguna terapia de sustitución renal (Alcázar, y otros, 2008).

Tratamiento

Como se ha mencionado en etapas avanzadas de la enfermedad se requiere de terapias de sustitución renal como parte del tratamiento. Las terapias de sustitución renal incluyen a la diálisis peritoneal, la hemodiálisis y el trasplante renal. La hemodiálisis permite eliminar las sustancias tóxicas y el exceso de líquidos del torrente sanguíneo mediante una máquina de circulación extracorpórea y un dializador. No supe las funciones endocrinas ni metabólicas renales. La hemodiálisis se realiza normalmente en centros hospitalarios o locales habilitados a tal fin que obligan al paciente a desplazarse los días que les corresponda (NIDDK, 2020).

El tratamiento de diálisis peritoneal requiere que el paciente tome un papel más activo en el tratamiento. En la diálisis peritoneal ambulatoria continua (CAPD), se implanta quirúrgicamente un catéter permanente en el abdomen que se conecta a una solución de diálisis estéril (dializado), de esta manera la sangre se filtra a través de la membrana peritoneal, dejando toxinas y exceso de líquido en el dializado (Christensen & Ehlers , 2002).

En México se reportó que para el año 2019 se realizaron 2939 trasplantes de riñón, sin embargo, la cifra de pacientes en lista de espera ascendió a los 17,069 (CENATRA, 2020). Los injertos renales provienen de un donante cadavérico (muerte cerebral) o vivo (generalmente un pariente de primer grado). Para la mayoría de los pacientes, el trasplante renal implica una mejoría en la calidad de vida ya que existe una menor dependencia de los proveedores de atención médica. Los pacientes trasplantados deben hacerse responsables del manejo farmacológico inmunosupresor, haciendo seguimiento por exámenes de laboratorio y vigilándose estrictamente para detectar signos tempranos de rechazo o infección (Christensen & Ehlers , 2002).

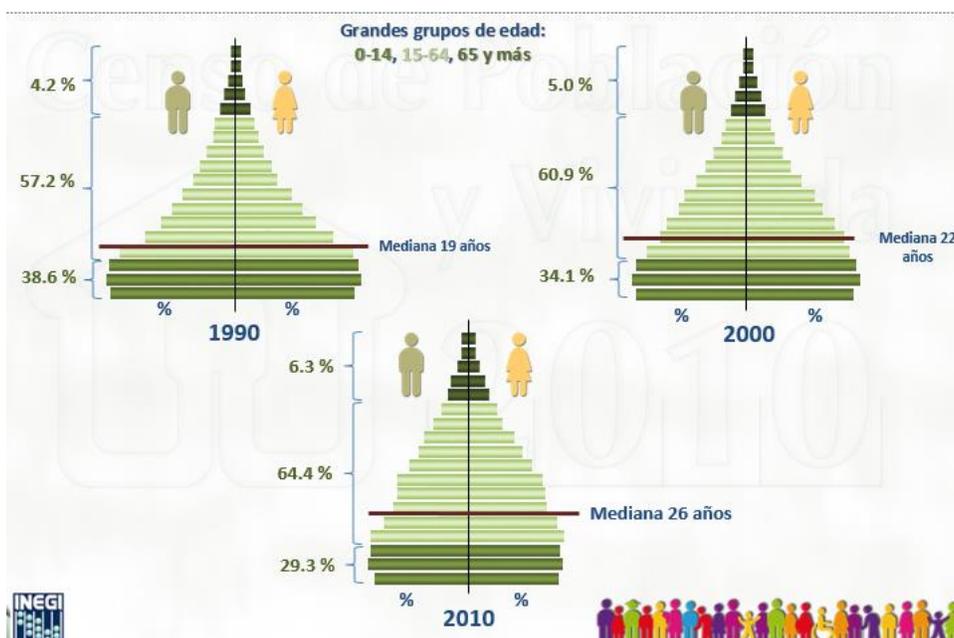
Parte importante del tratamiento recae sobre el estilo de vida y patrones de alimentación, que en etapas avanzadas de la enfermedad están orientados a la disminución de complicaciones, entre las que se incluyen la desnutrición, el desequilibrio de electrolitos (potasio y fósforo), la enfermedad cardiovascular, los trastornos minerales y óseos, la anemia y la acidosis metabólica.

(Márquez, Cueto, & Cortés, 2017). El cumplimiento de estas indicaciones requiere de un compromiso estricto por parte del paciente y su familia para la adopción de las recomendaciones y los cambios en el estilo de vida.

Transición

Como parte de la transición demográfica el tamaño de la población joven ha ido en aumento en los últimos años. Para el 2010 el INEGI reporto alrededor de 29.7 millones de jóvenes entre 15 y 29 años modificando la pirámide poblacional (Figura 1).

Figura 1. Estructura poblacional 1990, 2000 y 2010. INEGI.



Los avances médicos y la sofisticación de los tratamientos han impactado positivamente en la sobrevivencia de los pacientes pediátricos, con un consiguiente aumento en el número de los pacientes adultos jóvenes con enfermedades crónicas (Ferris M. , 2011).

El cuidado de este grupo de niños y adolescentes ha tenido un desarrollo importante en los últimos años, sin embargo, durante el traslado a los cuidados del adulto se ha identificado una dificultad dadas las necesidades especiales del paciente y su familia. Este grupo de pacientes niños y adolescentes que sobreviven y crecen con una enfermedad crónica siguen

siendo controlados por pediatras o subespecialistas pediátricos durante la adultez joven, dejando de lado los cambios propios del desarrollo y sus retos, por lo que una vez adultos les es difícil asumir las nuevas responsabilidades de la vida adulta. (Lizama, y otros, 2011).

Se ha evidenciado la dificultad que estos tienen para mantener los regímenes y las recomendaciones del personal sanitario y por ende una adecuada adherencia al tratamiento. La literatura define la transición en el contexto de los servicios de salud, como un período de preparación previo al paso de los servicios de salud pediátricos al sistema de atención de los adultos. En este período los profesionales de la salud deben facilitar y vigilar que la incorporación al mismo sea completa y aceptada, apoyándose con herramientas educativas orientadas hacia el paciente y su familia (Perea, y otros, 2011).

Es importante tener en cuenta que la transición no debe estar relacionada necesariamente con la edad cronológica o un parámetro estricto de edades, sino con la madurez y el desarrollo de aspectos psicosociales, educativos y vocacionales (De Cunto, 2012).

La transición no corresponde a un proceso de un día específico, sino a un periodo donde se realiza el traspaso. En consecuencia, este proceso requiere de preparación y planificación por parte de todos los involucrados en el proceso de cuidado, incluyendo el paciente que debe ser preparado para su autocuidado (Lizama, y otros, 2011).

La atención de niños y adolescentes con una enfermedad crónica como la ERC, supone un gran esfuerzo en el que se requiere la integración de un equipo de salud conformado por médicos, enfermeras, nutricionistas, trabajadores sociales, terapeutas, psicólogos y educadores, con el objetivo de minimizar las discapacidades y maximizar el potencial de cada niño y/o adolescente. Sin embargo, este apoyo multidisciplinario es más diverso en la atención pediátrica, lo que representa un desafío durante el proceso de transición (Watson , y otros, 2011).

La etiología más frecuente de la ERC terminal de inicio en la adolescencia son las enfermedades glomerulares, y los niños más pequeños desarrollan ERC con más frecuencia debido a anomalías congénitas (displasia renal, daño asociado al reflujo) junto con afecciones

hereditarias. “Las dificultades de tratar con pacientes adolescentes que tienen enfermedades crónicas superpuestas a todos los otros cambios físicos, psicológicos y sexuales de su desarrollo pueden hacer que los problemas de gestión y transición para el paciente, las familias y el personal sean desafiantes.” (Watson , y otros, 2011)

El proceso de transferencia de los servicios pediátricos a los adultos debe ser completamente estructurado y planificado cumpliendo con las siguientes características: (Watson , y otros, 2011)

- Debe ser individualizado para cada paciente; esto dependerá de la finalización del crecimiento físico teniendo en cuenta el proceso educativo, social y psicológico.
- Debe ser acordado conjuntamente por el paciente y su familia o cuidadores junto con los equipos de atención renal pediátrica y adulta.
- Debe tener lugar durante un período de estabilidad emocional y social.
- Debe tener en cuenta los planes de tratamiento de otras subespecialidades.
- Debe considerar los factores financieros y no hacerse abruptamente sin una preparación.

Se han elaborado diferentes modelos de transición, sin embargo, es importante que cada proceso sea individualizado, especialmente en poblaciones especiales como las víctimas de violencia, los discapacitados, cáncer, entre otros, que requieren centros especiales para ser transferidos. “Cada especialista debe asumir la responsabilidad de diseñar su propia transición y transferencia dentro de un marco general que cubra los puntos señalados con anterioridad” (Perea, y otros, 2011) .

Programa STARx

En este contexto se desarrolla el programa STARx en la Universidad de Carolina del Norte con el fin de proveer herramientas a los pacientes con ERC y al personal de salud para que logren en conjunto, el desarrollo de hábitos de autocuidado que permitan a los pacientes mejorar su estado de salud de forma autosuficiente. Fundado en el 2006, el principal objetivo del

Programa STARx es desarrollar y mejorar las habilidades de autocuidado y valoración de las aptitudes de transición, identificando las áreas de conocimiento y oportunidad en los pacientes mayores a 12 años. Con base en esto, se provee entonces intervenciones educativas de manera individualizada de acuerdo con la edad y características socioculturales del paciente (Ferris & Mahan, 2009).

Durante este proceso el equipo de STARx, identificó algunas dimensiones importantes para que los pacientes pudieran afrontar el proceso de transición de manera más satisfactoria. Por medio de grupos focales, entrevistas enfocadas y entrevistas cognitivas identificaron las siguientes dimensiones: conocimientos sobre su enfermedad, compromiso con las citas, comunicación con el equipo de salud, manejo de su comunicación, seguro médico y utilización de recursos (Ferris, y otros, 2015). De aquí parte el Manual de Autocuidado para ERC desarrollado por el grupo de trabajo de la UNC, en el que se estructuró una herramienta educativa basada en las necesidades de los niños y adolescentes con ERC para el desarrollo de capacidades de autogestión y herramientas que les permitan desenvolverse en el contexto específico de los servicios de salud enfocados al paciente adulto.

En México, las escalas del programa TRANSITION de la UNC han sido validadas recientemente en pacientes adolescentes con ERCT, y se encontró que el puntaje global alcanzado por los pacientes es bajo, aunque comparable con el de los pacientes estadounidenses en los que se implementó por primera vez. Se encontró así mismo, que en los pacientes de mayor edad y en pacientes de trasplante renal, la preparación para la transición es mejor, aunque sin ser necesariamente óptima (Cantú, y otros, 2015). Estos aspectos hacen imperativo la implementación de estrategias encaminadas a mejorar el conocimiento de la enfermedad y la adherencia terapéutica, como medios que le permitan al paciente y su familia un mejor control del padecimiento, y un impacto directo en su calidad de vida.

Con base en todo lo anterior, el Manual de Autocuidado para ERC proporciona una herramienta importante a los equipos de salud que pretenden empoderar y educar de forma

eficaz a sus pacientes, preparándolos para el proceso crítico de la transición del cuidado pediátrico al adulto. Consta de 6 Lecciones que abordan las mismas dimensiones necesarias para el desarrollo de habilidades de autocuidado, conocimiento de la enfermedad, compromiso con las citas, comunicación con el equipo de salud, manejo de su medicación y tratamiento, seguro médico y utilización de recursos.

Autocuidado

Las prácticas enfocadas al autocuidado impactan en el éxito terapéutico de las diversas intervenciones y en la calidad de vida, en la medida en la que mejoran la adherencia del paciente al tratamiento. Por el contrario, el incumplimiento del tratamiento y las recomendaciones del equipo de salud entorpecen el control de la enfermedad, prolongan y agravan la presencia de síntomas, elevan los costos de atención hospitalaria y aumentan la morbimortalidad (Vinaccia & Orozco, 2005).

En 1995 Dorothea Orem definió el autocuidado como "la práctica de actividades que los individuos inician y realizan para el mantenimiento de su propia vida, salud y bienestar". De acuerdo con esta teoría, el autocuidado contribuye de manera específica a la integridad estructural, desarrollo y funcionamiento humano, dichas acciones no nacen con el individuo, sino que deben aprenderse. Dependen de las costumbres, las creencias y las prácticas habituales del grupo al que pertenece el individuo (Denyes, Orem, & SozWiss, 2001).

El autocuidado se ha planteado como parte fundamental en la atención eficaz de pacientes con diferentes enfermedades crónicas. La evidencia sugiere que el autocuidado promueve el cumplimiento de los objetivos terapéuticos y puede verse reflejado en el cumplimiento de indicadores clínicos y disminución de complicaciones asociadas a la enfermedad; sin embargo, en el proceso se necesitan cambios de comportamiento y emocionales para mantener las indicaciones que el tratamiento requiere, especialmente en la ERC. El apoyo en el autocuidado debe involucrar procesos en los sistemas de atención médica y en el entorno del paciente para facilitar el autocontrol (Coleman & Newton, 2005).

Las guías de práctica clínica recomiendan que el autocuidado debe ser incorporado en el plan terapéutico de la ERC como parte de un modelo de atención óptimo que conduzca a mejores resultados para el paciente ((KDIGO), 2013, pág. 115).

Así mismo, el autocuidado requiere que los individuos cambien y mantengan en el tiempo conductas, hábitos y estilos de vida. En este sentido es fundamental involucrar algunas teorías de la conducta, y sus procesos de cambio, en las que se resalta la importancia del entendimiento de los factores que influyen una conducta deseada y el contexto social en el cuál ocurre, esto puede posibilitar el diseño intervenciones que logren impactar las conductas deseadas (Álvarez, 2008).

Teorías Y Modelos Sobre La Conducta De Adherencia

Es fundamental reconocer que el cambio no es un evento aislado, sino un proceso y que el proceso de aprendizaje está determinado por las características intrínsecas y extrínsecas de cada individuo. Han surgido varias teorías y modelos entorno a la adherencia de los pacientes a los tratamientos, dentro de los que se encuentra el Modelo Transteórico, la Teoría Social Cognitiva, la Teoría de la Acción Razonada, el Modelo de Creencias en Salud y el Modelo de Información-Motivación-Habilidades Conductuales (Ortiz & Ortiz, 2007); que han guiado el pronóstico y la evaluación de la adherencia y vale la pena tenerlos en cuenta en el desarrollo de intervenciones educativas que buscan mejorar el apego a un tratamiento.

Modelo transteorético: Se considera al cambio como un proceso, en vez de un evento aislado en el tiempo. El modelo propone que las personas hacen los cambios de conducta en etapas y se mueven en forma secuencial a través de cinco estadios mientras experimentan diferentes procesos de cambio (Álvarez, 2008).

1. Precontemplación: Es el estadio en el cuál no hay intención para el cambio de conducta o deseo de adoptar un estilo de vida activo.
2. Contemplación: En el cuál la persona piensa en la posibilidad de un cambio de conducta en un futuro cercano. Se recomienda que en esta etapa se aumente el conocimiento del

individuo sobre el tema y las oportunidades para que pueda involucrarse en actividades que correspondan en el nivel de destreza de él.

3. Preparación: La persona estaría decidiendo, preparándose o comenzando a realizar pequeños cambios. Este es un punto crítico en los estadios de cambio, el cual requiere de un aumento o eliminación de las barreras que impiden que la persona siga cambiando. La estrategia conlleva la sustitución de conductas pasivas por otras que conduzcan a activarse. Punto clave es el estímulo constante, basado en los logros y no en aspectos generales.
4. Acción: En esta etapa el individuo modifica su conducta, experiencias y ambiente. En este punto se facilita mucho la permanencia del sujeto en esta etapa, si se desarrolla una cadena de apoyo, como por ejemplo la familia.
5. Mantenimiento: Es cuando el individuo ya lleva más de seis meses con los cambios de conducta. Un sujeto que se encuentra en este estadio, se le debe incentivar para que explore nuevas alternativas.

Este último estadio representa el reto más importante para los pacientes y sus familiares.

El mantenimiento de los cambios de conducta y la adherencia a los tratamientos se ha convertido en un reto importante que se ve influenciado por múltiples factores, incluyendo los psicosociales.

Teoría Social Cognitiva: Esta teoría sugiere que cualquier cambio de conducta se fundamenta en la creencia de que una persona puede alcanzar exitosamente la conducta deseada, a lo que se le denomina autoeficacia percibida. En la medida que una persona pueda entender y conocer su enfermedad y el tratamiento requerido, teniendo en cuenta que esos cambios en la conducta lo llevarán a desenlaces positivos, la persona puede disminuir la probabilidad de enfermarse y tener apoyo social. Por el contrario, si la persona no está convencida de que tiene la habilidad para ejecutar la conducta, es poco probable que la lleve a cabo. Adicionalmente, se resalta la posibilidad de que si el paciente es más auto eficiente puede

adquirir habilidades para guiar y mantener su tratamiento de forma más independiente tanto del equipo médico como de su familia (Ortiz & Ortiz, 2007).

Teoría de la Acción Razonada: Esta teoría esta relaciona con las creencias, actitudes, intenciones que influyen la conducta. “Señala que el mejor predictor de la conducta es la intención de llevarla a cabo. La intención es predicha por la actitud hacia ejecutar tal conducta y factores sociales, como la percepción que los sujetos significativos para el paciente tienen acerca de tal conducta” (Ortiz & Ortiz, 2007, pág. 649).

Modelo de Creencias en Salud: Este modelo considera el impacto, las consecuencias y las expectativas relacionadas con la conducta de cambio. Establece que la probabilidad de que una persona adopte o mantenga una conducta para prevenir o controlar una enfermedad dependerá de (Ortiz & Ortiz, 2007):

- Grado de motivación e información que tenga sobre su salud
- Autopercepción como potencialmente vulnerable ante la enfermedad
- Percibir la condición como amenazante
- Estar convencido que la intervención o tratamiento es eficaz
- Percepción de poca dificultad en la puesta en marcha de la conducta de salud.

Modelo de Información-Motivación-Habilidades Conductuales: Este modelo estima que, en la información, la motivación y las habilidades conductuales explican 33% de la varianza del cambio conductual. Se resalta que los conocimientos y la información son un prerrequisito pero que por sí solos no son suficiente para modificar la conducta.

Provee evidencia de que la motivación y las habilidades conductuales son determinantes críticos que son independientes del cambio conductual. La información y la motivación afectarían la conducta por medio de las habilidades conductuales. Sin embargo, cuando las habilidades conductuales son familiares o no complicadas, la información y la motivación pueden actuar directamente sobre la conducta. En este caso,

un paciente puede seguir una prescripción basado en la información entregada por el médico. En el modelo, la relación entre motivación e información es débil. Sin embargo, la presencia de ambos aumenta el poder predictivo del modelo (Ortiz & Ortiz, 2007).

El seguimiento y la evaluación de la adherencia son parte fundamental en los pacientes sometidos a terapia de diálisis; pueden monitorearse y evaluarse por medio de la adherencia a la nutrición, manejo de líquidos, adherencia farmacológica y cumplimiento de las sesiones de diálisis. Se ha documentado que la tasa de no adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes en hemodiálisis se encuentra por encima del 50%, sin mencionar los otros pilares de tratamiento (Schmid, Hartmann, & Schiff, 2009). Se ha identificado la restricción hídrica como una de las indicaciones más problemáticas y con menos adherencia al tratamiento en este tipo de pacientes. La sobrecarga de líquido prolongada se asocia con insuficiencia cardíaca congestiva, hipertensión, edema pulmonar y baja sobrevida de los pacientes (Christensen & Ehlers, 2002).

La literatura ha explorado múltiples factores que podrían influenciar y determinar la adherencia al tratamiento en pacientes con ERC, dentro de los que se encuentran factores clínicos, sociodemográficos y psicosociales especialmente el apoyo social, factores cognitivos y los rasgos de personalidad, aunque los estudios no muestran resultados contundentes de esta asociación (Boyer, Friend, Chlouverakis, & Kaloyanides, 1990).

Calidad De Vida Relacionada Con La Salud

En 1996 la OMS definió Calidad de vida como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores y preocupaciones” (WHO Q. o., 1996, pág. 385), concepto que ha ido evolucionado y ha sido abordado desde diferentes perspectivas incluyendo el proceso salud- enfermedad. La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se ha definido como “la percepción subjetiva del estado de salud actual, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento

que le permita seguir realizando aquellas actividades que son importantes para el individuo y que afectan a su estado general de bienestar” (WHO, 1997, pág. 1). Esta percepción puede verse afectada en los pacientes renales que se ven sometidos a un cambio de vida radical afectando su visión de la vida y su forma de desenvolverse en ella.

Al realizar la evaluación de la CVRS se tienen en cuenta diversos aspectos o factores intrínsecos a la persona; pueden agruparse en tres categorías: físico-biológicas (síntomatología general, discapacidad funcional, sueño, etc.), emocionales (sentimientos de tristeza, miedo, inseguridad), sociales (situación laboral, relaciones familiares, recreación, etc.) (Vinaccia & Orozco, 2005).

El carácter multidimensional del constructo y su naturaleza subjetiva han sido un desafío importante para los profesionales de la salud. Para algunos pacientes la discapacidad asociada a algunas enfermedades crónicas puede ser tolerada y sobrellevada de una manera más optimista, mientras que otros pacientes pueden sentirse totalmente derrotados ante esta situación. Es importante resaltar que la respuesta al diagnóstico y tratamiento de una enfermedad crónica siempre tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas (Vinaccia & Orozco, 2005)

La medición de la CVRS ha venido en auge en las últimas décadas y ha sido usada en la práctica clínica como indicador de la calidad de los cuidados; así mismo permite dilucidar el carácter individual de las respuestas a la enfermedad y el tratamiento (Urzúa , 2010).

La evaluación de la calidad de vida de pacientes crónicos es importante porque permite: Conocer el impacto de la enfermedad y/o del tratamiento, a un nivel relevante, diferente y complementario al del organismo; conocer mejor al enfermo, su evolución y su adaptación a la enfermedad; conocer mejor los efectos secundarios de los tratamientos; evaluar mejor las terapias paliativas; eliminar resultados nulos de determinados ensayos clínicos; ampliar los conocimientos sobre el desarrollo de la enfermedad; ayudar en la toma de decisiones médicas; potenciar la comunicación médico- paciente; y facilitar la rehabilitación de los pacientes (Vinaccia & Orozco, 2005).

Estudios recientes han demostrado la asociación de la CVRS con indicadores clínicos en pacientes con ERCT. DeOreo (1997) estimó un riesgo mayor de muerte y hospitalizaciones en pacientes en diálisis con los puntajes más bajos en la dimensión física de la medición de la CVRS. Así mismo, Lopes y cols. (2002) evidenciaron en su estudio que las puntuaciones de los componentes físico y mental pueden ser predictores de mortalidad y tasas de hospitalización de pacientes en hemodiálisis.

La vida de los pacientes con enfermedad renal crónica se debe reorganizar y adaptar a los cambios de la enfermedad y los tratamientos. La evidencia sugiere un gran impacto en la CRVS en los pacientes con ERC, incluso en estadios tempranos de la enfermedad. Pagels y cols. (2012) compararon las mediciones de la CVRS en pacientes con ERC en estadios 2 – 5 y pacientes sanos, observando un deterioro significativo en todas las dimensiones evaluadas de los pacientes con ERC, haciéndose más puntual esta diferencia en los estadios más avanzados de la enfermedad.

Como en casi todas las enfermedades crónicas, la ERC afecta todos los aspectos importantes de la vida de los pacientes. El aspecto emocional por lo general se ve bastante afectado posterior al diagnóstico, en el que los pacientes y su entorno deben adaptarse rápidamente a los cambios derivados de la enfermedad y el tratamiento. En este proceso los pacientes se ven enfrentados a emociones, muchas de ellas negativas en respuesta al duelo por la enfermedad, asumiendo diferentes estrategias de afrontamiento; la negación o minimización de la gravedad de la enfermedad y de sus consecuencias suele ser la más frecuente y observada por los profesionales de la salud; adicionalmente se puede observar la necesidad de los pacientes de buscar información acerca de su enfermedad y apoyo social y familiar (Vinaccia & Orozco, 2005).

Los tratamientos sustitutivos suponen una gran limitación en el estilo de vida de los pacientes, que deben modificar varios aspectos de su vida especialmente la dieta y el control de líquidos, así como sus actividades diarias o laborales. Spiegel y cols. (2008) observaron el

impacto de las terapias de sustitución renal al comparar las mediciones de la CVRS en pacientes en diálisis vs personas sanas; se observó un deterioro significativo en el componente físico de los pacientes sometidos a terapias de diálisis.

En este sentido medir calidad de vida se convierte en un punto fundamental para los equipos de salud, pues les permite medir el impacto de la enfermedad y su tratamiento, así como desarrollar herramientas que apoyen el proceso de atención (Javalkar , Fenton , Cohen , & Ferris, 2014).

Antecedentes

Estudios previos han documentado la difícil situación a la que se enfrentan los pacientes adolescentes con ERC durante su transición a la vida y servicios de salud de la población adulta (Ferris, y otros, 2012). Por una parte, el paciente se enfrenta a los cambios físicos, psicológicos y sociales propios de la edad; y por otro lado se encuentran ante el reto de asumir la carga adicional que implica el padecer una enfermedad crónica.

En este escenario, los pacientes se tornan desprotegidos en varios sentidos, dificultando el proceso de adherencia al tratamiento. En el caso de México, existe una gran proporción de jóvenes que quedan excluidos del sistema de salud al pasar a la vida adulta debido a las políticas gubernamentales de cobertura universal en menores de 18 años, y pérdida de la misma al cumplir la mayoría de edad. Este hecho es uno de los principales motivos que dificultan la adherencia de los pacientes al tratamiento, ensombreciendo así su pronóstico (Gutiérrez & Hernández, 2013).

Otro de los factores a considerar en la población joven que inicia un tratamiento sustitutivo de la función renal debido a ERCT, es el hecho de que los padres o cuidadores del paciente asuman desde etapas tempranas de la enfermedad, las responsabilidades concernientes a su medicación, dieta, citas de control, tratamientos y sostén económico; impactando negativamente en la adherencia a estos factores al comenzar la transición a la vida adulta. Se ha identificado la necesidad apremiante de apoyo y soporte por parte de los servicios de salud a este grupo de pacientes en especial, ya que requieren de una guía para lograr realizar la transición de manera menos traumática, con menor impacto en su vida y su bienestar (Ferris, y otros, 2015).

Siendo el autocuidado parte fundamental del manejo y tratamiento de los pacientes con enfermedades crónicas, surge la necesidad de los equipos de salud de apoyar y orientar el proceso de aprendizaje, en el que el paciente y su familia debe asumir los cuidados correspondientes que la enfermedad requiera.

Múltiples estudios han demostrado el impacto que tienen las intervenciones educativas para mejorar habilidades de autocuidado en los pacientes y sus familiares. Se han evaluado

diferentes desenlaces que directa o indirectamente reflejan las conductas y prácticas de autocuidado en pacientes con enfermedades crónicas, incluyendo indicadores clínicos específicos, escalas de autocuidado y conocimientos de la enfermedad, adherencia a los tratamientos y CVRS.

Tabla 2. Tabla de Evidencias Intervenciones educativas de autocuidado

AUTOR	POBLACIÓN	MUESTRA	INTERVENCIÓN	RESULTADOS	CONCLUSIONES	OBSERVACIONES
S. Schmidt y cols., 2015	<ul style="list-style-type: none"> • 15 - 20 años • Diabetes tipo I • Fibrosis quística • Enfermedad intestinal inflamatoria. 	274	Taller de grupo - 8 módulos. 2 días Desenlaces: -Competencia para la transición. -Autocuidado -Activación -Satisfacción - CVRS Seguimiento: 6 meses	-Competencia para la transición: GI: Aumento 13.6 puntos. GC: Aumento 3 puntos. -Activación: GI: Aumento 8.29 puntos. GC: Aumento 3 puntos. p<0.05 -Autocuidado -Satisfacción - CVRS: Menor diferencia en Fibrosis quística.	-Hay un impacto positivo en las habilidades de autocuidado y la capacidad de los pacientes de ser autosuficientes posterior a la intervención.	-Herramientas genéricas. -Faltan desenlaces clínicos.
Huang JS y cols., 2014	<ul style="list-style-type: none"> • 12 -22 años • Fibrosis quística • Enfermedad intestinal inflamatoria • Diabetes Tipo I. 	81	Sitio Web y mensajes de texto durante 2 Meses. Desenlaces: -Autocuidado -Activación -Comunicación Seguimiento: 8 meses	-Autocuidado Diff: 0.20; 95% IC - 0.16- 0.56 Uso página Web: Mediana 79 % (63 – 93) -Activación: GI: Aumento 9 puntos. GC: Aumento 2 puntos.	Hay un impacto positivo en las habilidades de autocuidado generales.	-Herramientas genéricas. -Faltan desenlaces clínicos.
MORIYAMA y cols.	<ul style="list-style-type: none"> • > 18 años • Diabetes Tipo II. 	65	Sesiones educativas	Diferencias < 10 % en todos los desenlaces	Impacto positivo en la mayoría de los desenlaces.	Participación de los equipos multidisciplinares en

cols., 2009			<p>presenciales mensuales</p> <p>Desenlaces:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Peso corporal -Circunferencia abdominal -TA -HbA1C%, Colesterol, Triglicéridos. -CVRS -Autocuidado <p>Seguimiento: 12 meses</p>	<p>excepción de la TA, Colesterol y Triglicéridos.</p> <p>Autocuidado: GI: Aumento 9 puntos. GC: Disminuyo 2 puntos</p>	<p>No hubo participación de los equipos médicos tratantes.</p>	<p>la planeación, aplicación y seguimiento de las intervenciones educativas.</p>
Havas y cols., 2018	<ul style="list-style-type: none"> • > 18 años • ERC estadios 1-3. 	78	<p>Programa de Autocuidado con sesiones telefónicas y presenciales durante 12 semanas. Manual</p> <p>Desenlaces:</p> <ul style="list-style-type: none"> -CVRS -Autocuidado -Conocimientos -Comunicación -Hábitos dietarios -TA 	<p>-Autocuidado: Diff=0.8 IC95% 0.3–1.2</p> <p>-CVRS: d=0.30 Tamaño del efecto pequeño.</p> <p>-Conocimientos d=0.8 Tamaño del efecto grande.</p> <p>-TA: Tamaño del efecto medio</p> <p>TAS: d=0.7</p> <p>TAD: d=0.6</p>	<p>El autocuidado es fundamental para evitar la progresión de la ERC. Puede ser base para el diseño de futuras intervenciones centradas en el autocuidado del paciente con ERC.</p>	<p>Es necesario seguimientos a largo plazo para evaluar la adherencia de los cambios.</p>

Torres y cols., 2016	<ul style="list-style-type: none"> > 18 años ERC estadios 4 y 5. 	101	<p>Sesiones educativas sobre la dieta en ERC</p> <p>Desenlaces:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Peso -Marcadores bioquímicos (K, F, AL, colesterol) -TA -Dependencia -Escala de funcionalidad. <p>Seguimiento: 2 meses</p>	<p>Cambios observados en:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Peso: $1,86 \pm 0,16$ kg de pérdida. -Potasio -Colesterol -TAD <p>El 63% mantuvo estable los valores del fósforo.</p>	<p>Hay una mejora en los parámetros bioquímicos, potasio y el colesterol.</p> <p>La población tiene alto grado de independencia y capacidad de asumir el autocuidado.</p>	<p>Falta de seguimiento a largo plazo.</p> <p>Escalas de autocuidado dirigidas a las actividades requeridas por la enfermedad, más que las de la vida cotidiana.</p>
Gorter y cols., 2015	<ul style="list-style-type: none"> 14- 22 años Enfermedad de células falciforme. 	22	<p>Youth KIT Juvenil: manual de autocuidado</p> <p>Desenlaces:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Evaluación cualitativa de la intervención. -Cumplimiento de objetivos individuales. <p>Seguimiento: 12 meses</p>	<ul style="list-style-type: none"> -85 % utilizaron las herramientas al menos 1 vez. -40% estableció varias sesiones por chat. -Objetivos individuales: <ol style="list-style-type: none"> 1. Con la salud: Aumentaron un 22%. 2. Con su vida: Aumentaron un 21%. 	<p>La transición como un proceso que requiere planificación y colaboración entre los jóvenes, las familias y los proveedores de atención médica (pediátricos y adultos).</p> <p>-Encontraron muy positivas las herramientas de autocuidado que las intervenciones brindaban.</p>	<p>Resalta la utilidad de la percepción de los pacientes hacia las intervenciones educativas que los involucran.</p>

Planteamiento Del Problema

Con el cambio en la pirámide poblacional en nuestro País, se ve un mayor envejecimiento y aumento el número de pacientes incidentes adultos jóvenes entre los 18 y 29 años en la unidad de nefrología del Hospital General de México, los cuales llegan al servicio en su mayoría sin un conocimiento adecuado de su enfermedad y sus cuidados. Algunos de ellos recibían cuidado en unidades pediátricas. La transición del cuidado pediátrico al de adultos es un periodo difícil en el que se ha observado malos desenlaces en enfermedades crónicas. Este hecho impone un importante reto al personal sanitario que proporciona a estos pacientes servicios y cuidados con los que no están familiarizados. La falta de conocimiento en el manejo de su enfermedad los expone a complicaciones y dificultades durante su tratamiento. El personal sanitario asume el reto de buscar herramientas para el fomento del autocuidado en ellos, sin embargo, se ha enfrentado a múltiples barreras que no permiten lograr el objetivo, como por ejemplo los bajos índices educativos de los pacientes que retrasan el proceso de aprendizaje. Así mismo se reconoce la influencia de los padres y cuidadores en este proceso y se identifica su papel determinante en la evolución de estos, convirtiéndose en algunos casos en barreras para desarrollar las habilidades de autocuidado.

Por otro lado, se asume frecuentemente que los adultos jóvenes ya son personas autosuficientes que como adultos deben enfrentar y asumir sus retos. Sin embargo, se ha observado que en este grupo de edad muchos jóvenes se encuentran desprotegidos, vulnerables y que pueden o no tener algún tipo de apoyo, por lo que requieren atención específica. De igual forma se observa que ya existen muchas herramientas e intervenciones educativas desarrolladas a lo largo del mundo. Se hace necesario la implementación de un programa educativo que aborde un problema fundamental en la atención de pacientes adultos jóvenes con enfermedades crónicas en especial la ERC, ya que la evidencia soporta el hecho de que la falta de herramientas de autocuidado desencadena peores desenlaces en los pacientes.

Pregunta De Investigación

¿Cuál es el efecto del Manual de autocuidado de Enfermedad renal crónica en el conocimiento y habilidades en el manejo de la enfermedad, en adultos jóvenes entre 18 y 30 años incidentes en Terapia de Reemplazo Renal?

Justificación

Se desconoce el nivel de habilidades de autocuidado y el conocimiento sobre la ERC de los pacientes adultos jóvenes que se atienden en la unidad renal del Hospital General de México, pero se presuponen deficientes.

El saber cómo enfrentarse a esta enfermedad, puede disminuir complicaciones y con esto mejorar su calidad de vida y la de sus familiares.

Con este estudio de intervención, se busca evaluar el impacto del empleo del Manual de Autocuidado de ERC como una herramienta educativa confiable y estandarizada que facilite los procesos de educación al paciente y su familia por parte de los profesionales de la salud a cargo de pacientes con enfermedad renal crónica.

Hipótesis

El manual de autocuidado de ERC mejorará el puntaje de las escalas de evaluación de conocimientos y habilidades de autocuidado en jóvenes incidentes en terapia de reemplazo renal en al menos 10 puntos porcentuales.

Objetivos

General

- Medir el impacto del Manual de Autocuidado en los puntajes de las escalas de evaluación de conocimientos y habilidades de autocuidado en adultos jóvenes incidentes en terapia de reemplazo renal.

Específicos

- Describir socio-demográficamente los participantes.
- Comparar las habilidades de autocuidado y conocimientos en los jóvenes participantes pre y post educación con el Manual de Autocuidado.
- Comparar dos indicadores clínicos (T/A, Ganancia interdialítica) en los jóvenes participantes pre y post educación con el Manual de Autocuidado.
- Comparar la percepción de calidad de vida relacionada a la salud en los participantes pre y post educación con el Manual de Autocuidado.

Metodología

Tipo y Diseño De Estudio

Se realizó un estudio experimental de antes y después de un solo brazo, abierto.

Población y Tamaño De Muestra

Se empleó un cálculo de tamaño de muestra para comparación de dos medias apareadas en un solo grupo (Marrugat y cols., 1998), teniendo en cuenta una diferencia de 10.28 puntos en las escalas de evaluación de conocimientos y habilidades de autocuidado posterior a una intervención educativa.

El porcentaje de aumento de los puntajes es basado en el estudio de S. Schmidt, y cols. (2015), en el que se obtuvieron un puntaje pre-intervención de 40.14 ± 9.39 puntos y 50.42 ± 7.84 puntos post intervención educativa en adolescentes y adultos jóvenes entre 13-22 años.

$$n_1 = n_2 = 2 \times \left[\frac{(Z_{\alpha} + Z_{\beta}) \times DE}{d} \right]^2$$

Donde:

$\alpha = 0.05$

$\beta = 0.2$

DE=9.08

d= 10.28

Con un intervalo de confianza del 95% se obtuvo un tamaño de muestra de 12 sujetos para cada grupo, contemplando un 20 % de pérdidas se obtuvo una n final de 29 sujetos.

Poder estadístico

Se realizó el cálculo del poder estadístico de la n total alcanzada una vez finalizado el protocolo de investigación. Con una de 17 pacientes que finalizaron la intervención, una diferencia entre el puntaje pre y post intervención en la escala STARx de 6.76 ± 9.43 y un nivel de significación de α de 0.05, se obtuvo un poder de 79.2 %.

Tipo de Muestreo

Muestreo no probabilístico consecutivo, hasta completar la muestra.

Criterios De Inclusión

- Pacientes que acudieron al Hospital General de México con enfermedad renal crónica terminal de reciente diagnóstico (menos de seis meses) e inicio reciente de tratamiento sustitutivo con hemodiálisis (internamiento actual).
- Pacientes de ambos sexos, con edades entre 18 y 29 años.
- Familiares de los pacientes que hayan aceptado participar en el estudio.
- Firma de consentimiento informado

Criterios De Exclusión

- Pacientes que no pudieron acudir a las seis lecciones de periodo de intervención

Criterios de eliminación

- Pacientes que retiraron su consentimiento para participar en el estudio.
- Pacientes que una vez iniciada la intervención no concluyeron las seis lecciones.

Procedimiento de Estudio

Evaluación Previa a la Intervención

Se realizó una evaluación basal con los instrumentos STARx y UNC TRxANSITION, diseñados y validados en el programa STARx para la medición de conocimientos y habilidades de autocuidado durante el proceso de transición. Adicionalmente se realizó una medición de la percepción de la calidad de vida relacionada a la salud con el instrumento KDQOL SF36 V1.3.

Se tomaron las variables demográficas del expediente clínico (edad, género, causa de enfermedad renal, escolaridad, ocupación).

Maniobra

Se llevaron a cabo 6 sesiones individuales dirigidas por una enfermera entrenada en las que se revisaron los temas y actividades del Manual de Autocuidado de ERC, y la participación de un familiar y/o cuidador en caso de que el paciente así lo deseara. Cada sesión abordó una lección del Manual y se programó una sesión semanal durante los internamientos de los

pacientes sin cupo fijo asignado para hemodiálisis con la intención de facilitar su asistencia y apego a la intervención, así como aclarar los principales interrogantes de los pacientes al respecto de las nuevas intervenciones terapéuticas y ajustes de tratamiento. Las sesiones se desarrollaron en el consultorio de hemodiálisis de la unidad renal del Hospital General, con una duración aproximadamente de 30 a 45 minutos, dependiendo del nivel de interacción del paciente.

Cada lección del manual contiene una sección informativa en la que con lenguaje sencillo se trató de brindar al paciente la información necesaria sobre su enfermedad y cuidados. En una segunda sección se realizaron las actividades didácticas y participativas en las se evaluaban lo aprendido y posterior se planeaban y estructuraban actividades individualizadas para promover el autocuidado en su entorno.

Evaluación posterior a la intervención

Se realizó la medición post intervención a las 6 semanas de seguimiento para evaluar los cambios atribuibles a la intervención.

Análisis Estadístico

Los datos se capturaron en Microsoft Excel para Windows 10 y posteriormente fueron analizados en Stata versión 14. Las variables cuantitativas se presentan de acuerdo con su distribución, evaluando su asimetría, curtosis y la prueba de Shapiro-Wilk para muestras menores a 30. Para variables con distribución normal se utilizó la media y su desviación estándar y para las variables de distribución libre mediana y rango intercuartil. Las variables cualitativas se presentaron con frecuencias y porcentajes.

Se empleó la prueba de Wilcoxon para comparación de puntajes de las escalas pre y post intervención que tenían distribución libre y T pareada para las que tenían una distribución normal. Se consideró un IC al 95% y un valor de $p \leq 0.05$ como estadísticamente significativo.

Definición De Variables

Tabla 3. Definición de Variables Independientes

Variable	Definición conceptual	Tipo de variable	Operacionalización
Edad	Tiempo que ha vivido una persona contando desde su nacimiento.	Cuantitativa/	Cédula de datos sociodemográficos 18-29 años
Sexo	Condición orgánica que distingue entre femenino y masculino.	Cualitativa/ Nominal/ Dicotómica	Cédula de datos sociodemográficos -Masculino -Femenino
Escolaridad	Nivel de educación que las personas hayan aprobado en la enseñanza formal.	Cualitativa/ Ordinal	Cédula de datos sociodemográficos Sin Escolaridad. Básica Completa. Media Completa. Técnica Profesional Completa. Universitaria Completa.
Causa de la ERC	La ERC se define como la disminución persistente en el filtrado glomerular (mayor a 3 meses) que condiciona alteraciones funcionales atribuibles a la falla renal. Las causas GLOMERULARES de la ERC se refieren a las atribuibles a enfermedades glomerulares como causa primaria de la pérdida de la función renal. Las causas NO GLOMERULARES de la ERC se refieren a las atribuibles a enfermedades del tracto urinario o el componente tubulointersticial, que condicionan de manera primaria la pérdida de la función renal.	Cualitativa/ Nominal	Tres categorías: Causa Glomerular Causa no glomerular Causa Desconocida

	Se atribuye una CAUSA DESCONOCIDA a los casos en los que no puede determinarse la causa primaria de la pérdida de la función renal.		
Tensión Arterial	Presión que se ejerce en las paredes de las arterias al desplazarse la sangre, en milímetros de mercurio (mmHg).	Cuantitativa/ Razón	Hoja de seguimiento sesión hemodiálisis Signo Vital
Ganancia Interdialítica	Diferencia de peso pre-diálisis menos peso post diálisis de la sesión anterior.	Cuantitativa/ Razón	Hoja de seguimiento sesión hemodiálisis Kg

Tabla 4. Definición de Variables Dependientes

Variable	Definición Conceptual	Tipo de variable	Operacionalización
Comunicación Con El Personal De Salud	Capacidad del paciente de mantener una comunicación óptima y constante con el personal de salud y los diferentes recursos educativos para adquisición de conocimiento y habilidades sobre la enfermedad.	Cuantitativa continua	Cuestionario STARx - Escala UNC TRxANSITION
Conocimiento De La Enfermedad	Nivel de conocimientos del paciente acerca de su enfermedad, tratamiento, complicaciones y cuidados necesarios de la misma.	Cuantitativa continua	Cuestionario STARx - Escala UNC TRxANSITION

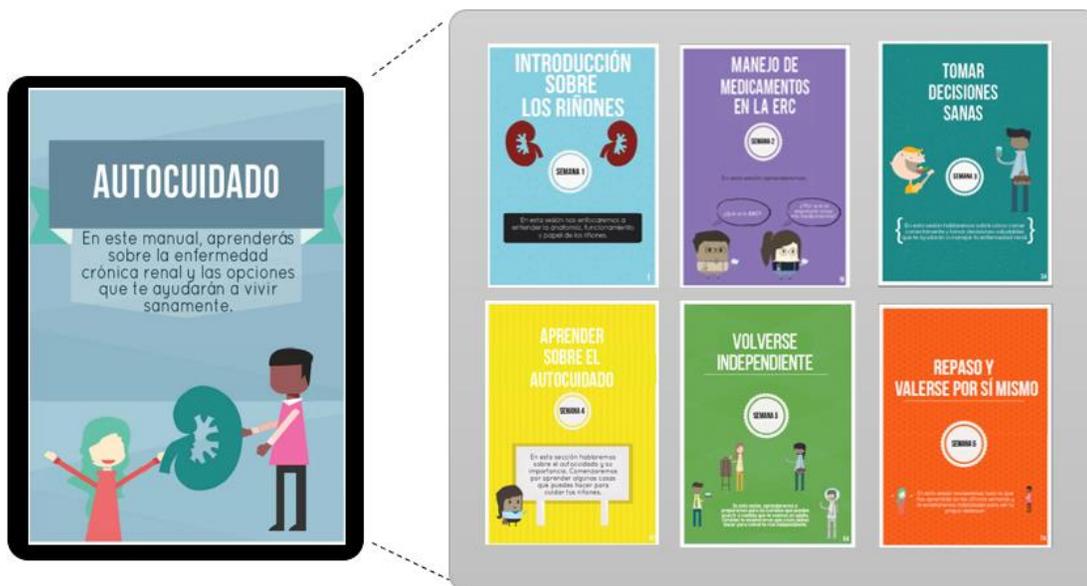
Autocuidado	Capacidad del paciente de realizar y tener continuidad en las actividades relacionadas con la toma de medicamentos, seguimiento del régimen alimenticio, citas médicas, recomendaciones del equipo interdisciplinario y construir y mantener redes de apoyo con familiares y cuidadores para el acompañamiento y respaldo en las actividades relacionadas con el cuidado de su salud.	Cuantitativa continua	Cuestionario STARx Escala UNC TRxANSITION
Calidad De Vida	Evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que le permita seguir realizando aquellas actividades que son importantes para el individuo y que afectan a su estado general de bienestar	Cuantitativa continua	Cuestionario KDQOL-SF36 V1.3 Puntuación de 0-100

Instrumentos

- Manual de Autocuidado ERC:

Intervención educativa diseñada para el fortalecimiento de conocimientos y habilidades de autocuidado en pacientes con enfermedad renal crónica. Desarrollado en el Programa STARx de la Universidad de Carolina del norte surge a partir de las necesidades observadas en adolescentes y adultos jóvenes que presentaban dificultades para afrontar su enfermedad y desarrollar actividades relacionadas con el mantenimiento de su salud. Consta de 6 lecciones presentadas de una forma didáctica y en lenguaje sencillo para que los pacientes conozcan y aborden aspectos importantes para el manejo de su patología.

Figura 2. Manual de Autocuidado de ERC



- Encuesta STARx:

Instrumento diseñado para la medición de conocimientos y habilidades de autocuidado en adolescentes y adultos jóvenes. Es un cuestionario autoadministrado que consta de 18 ítems englobados en 6 dominios:

1. Manejo de medicamentos
2. Comunicación con el equipo de salud
3. Cumplimiento de citas
4. Conocimiento de su enfermedad
5. Autocuidado.
6. Utilización de recursos de apoyo

Las respuestas del cuestionario están diseñadas en escala tipo Likert y nos arroja un puntaje entre 0-90 a partir de la sumatoria de los puntajes obtenidos en los 3 dominios incluidos. Incluye una versión para padres y/o cuidadores como fuente de información.

- Escala UNC TRxANSITION:

Instrumento diseñado para la medición de conocimientos y habilidades de autocuidado en adolescentes y adultos jóvenes. Es una escala aplicada por un profesional de la salud que consta de 32 ítems englobados en 10 dominios:

1. Conocimientos de su enfermedad
2. Medicamentos
3. Adherencia al tratamiento médico
4. Nutrición
5. Autocuidado
6. Información Reproductiva
7. Estudio/ Trabajo
8. Seguro Médico
9. Organización de recursos de apoyo

10. Comunicación con el equipo de salud

Esta escala arroja un puntaje entre 0-10 a partir de la sumatoria de los puntajes obtenidos en los 10 dominios incluidos. Instrumento validado en 2015 en adolescentes mexicanos.

- Cuestionario KDQOL-SF36 V1.3: Este cuestionario tiene como objetivo conocer la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Esta escala arroja un puntaje entre 0-100 y fue validada en 2016 en pacientes en terapia de reemplazo renal en México (Dehesa, y otros, 2016).

Aspectos Éticos

La participación de los pacientes y sus familiares no representó ningún riesgo para su integridad física o moral. Se realizó una intervención educativa con el objetivo de mejorar y fortalecer los conocimientos y habilidades de autocuidado y de esta forma contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del paciente.

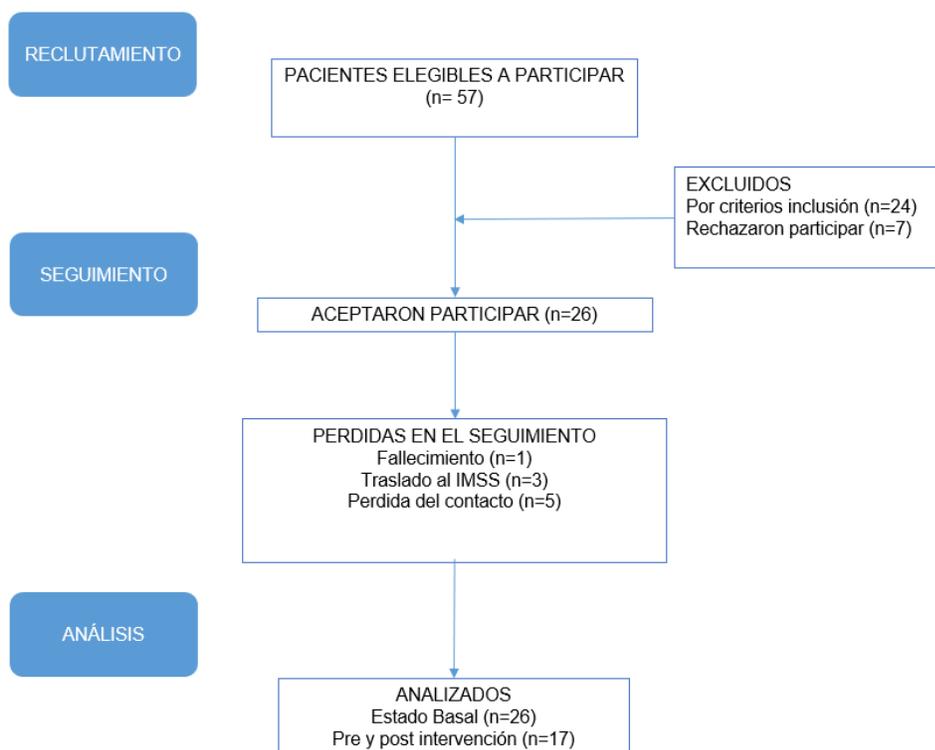
De acuerdo con la normatividad vigente y en cumplimiento de los lineamientos del Comité de Ética en investigación del Hospital General de México, la intervención se realizó posterior a la firma del consentimiento informado en el que se explicó ampliamente al paciente y su familiar el objetivo del estudio, procedimiento, riesgos, molestias potenciales, beneficios y participación o retiro de este. (Anexo 1)

El protocolo fue aprobado por los Comités de Ética en investigación del Hospital General de México con clave de registro DI/19/105-B/03/008. (Anexo 2)

Resultados

Se reclutaron un total de 26 pacientes para participar en el protocolo, previa firma de consentimiento informado. De estos, 17 participantes completaron satisfactoriamente la intervención con el Manual de Autocuidado en sus 6 lecciones y se logró terminar el seguimiento con las mediciones post intervención (Figura 3).

Figura 3. Flujo de participantes



La media de edad de los participantes fue de 24.46 ± 3.6 años. Predominan los hombres en la muestra con un 76.92%. Con relación a la escolaridad, se observó que un poco más de la mitad de los participantes habían completado estudios de secundaria (61.54%), 23.08% de los participantes completaron el nivel media superior y profesional y solo el 15% aproximadamente no tenía escolaridad o completó estudios de primaria. Al momento del estudio se encontró que un poco más de la mitad de la muestra no estaba realizando ninguna actividad laboral remunerada o estudios académicos (53.85%). Cabe resaltar que en gran proporción de los

participantes se desconoce la causa de su Enfermedad renal (76.92%) y el 92.31 % de ellos se encuentra en la modalidad de hemodiálisis como terapia de sustitución renal. No se encontraron diferencias significativas en las características basales entre los participantes que continuaron el seguimiento y los que se perdieron antes de las 6 semanas de intervención. (Tabla 5.)

Tabla 5. Características de la población de estudio

Características	Total n=26 Fr (%)	Intervención completa n=17 Fr (%)	Perdidos n=9 Fr (%)	p**
Edad*	24.46 ±3.6			
Sexo				
Masculino	20 (76.92)	13 (76.47)	7 (77.78)	0.940
Escolaridad				
Sin escolaridad/ Básica	4 (15.38)	2 (11.76)	2 (22.22)	
Media completa	16 (61.54)	10 (58.82)	6 (66.67)	
Media superior/ Profesional	6 (23.08)	5 (29.41)	1 (11.11)	***0.60
Ocupación				
Desempleado	14 (53.85)	8 (47.06)	6 (66.67)	
Trabaja/ Estudia	12 (46.15)	9 (52.94)	3 (33.3)	***0.42
Causa ERC				
Hipertensión/ Genética	6 (23.08)	3 (17.65)	3 (33.3)	
Desconocida	20 (76.92)	14 (82.35)	6 (66.67)	***0.62
Modalidad				
HD	24 (92.31)	16 (94.12)	8 (88.89)	***0.9

* Media ± DE ** Chi 2 ***Exacta Fisher

Observamos una diferencia significativa entre los puntajes totales pre y post de los cuestionarios que evalúan conocimientos y habilidades de autocuidado ($p < 0.05$).

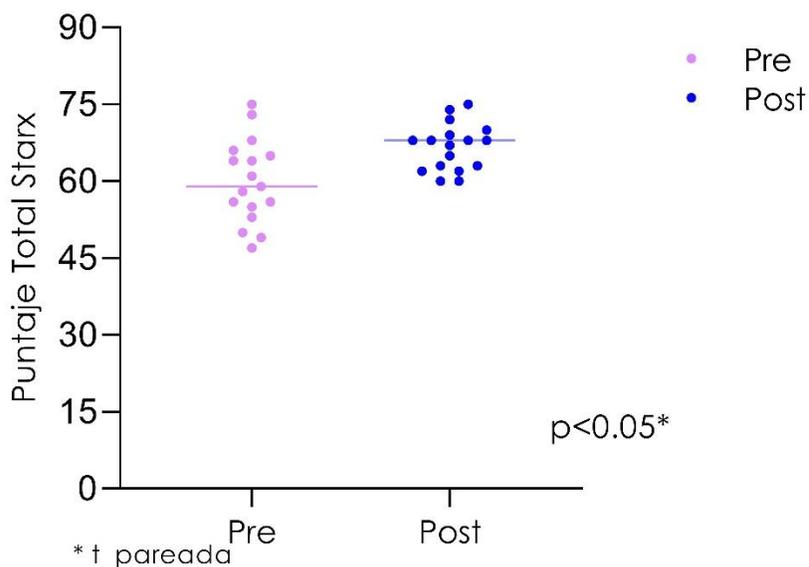
Tabla 6. Evaluación pre y post de conocimientos y habilidades de autocuidado STARx y UNC TRxANSITION

n=17	PRE	POST	p *	Diferencia (IC 95%)
	Media ± DE	Media ± DE		
STARx	59.94 (1.96)	66.70 (1.11)	0.0073	6.764 (2.09 - 11.43)
T.R.A.N.S.I.T.I.O.N	4.97 (0.36)	7.76 (0.14)	0.0000	2.788 (2.16 - 3.40)

*T pareada

En la evaluación basal, podemos ver que la puntuación media en el cuestionario STARx fue de 59 ± 1.96 , que en una escala del 0 al 90 podrían reflejar una posible deficiencia en los conocimientos y habilidades de autocuidado para el manejo de la enfermedad renal en este grupo de pacientes (Figura 4). Se encontró una diferencia significativa de 6.76 (IC95% 2.09 - 11.43) entre el puntaje inicial y la segunda medición, mejorando notablemente posterior a la intervención educativa. (Tabla 6)

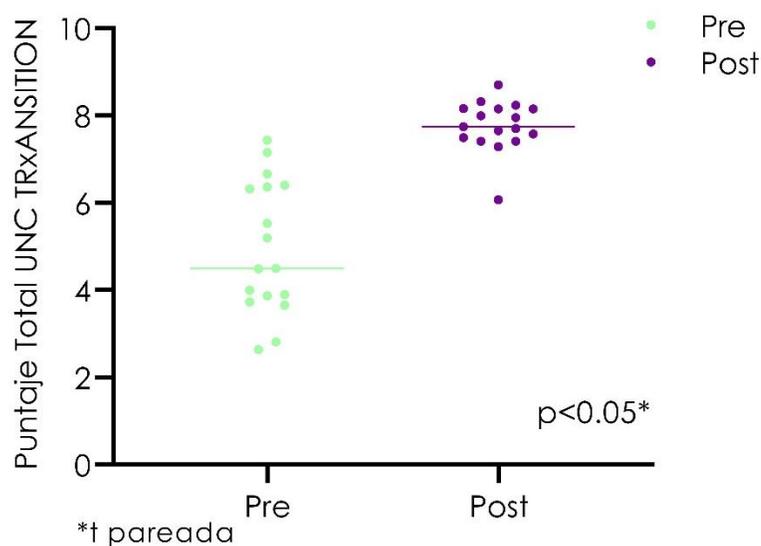
Figura 4. Evaluación pre y post cuestionario STARx



De igual forma se identifica un patrón de puntuaciones bajas en el cuestionario UNC TRxANSITION previo a la intervención con una media de 4.97 ± 0.36 puntos en una escala del

1 al 10, siendo 1 una puntuación baja asociada a deficiencias en los conocimientos y habilidades de autocuidado y 10 la máxima puntuación posible (Figura 5). Se encontró un aumento en los puntajes de esta escala con una diferencia de 2.788 (IC95% 2.16 - 3.40) post intervención con el Manual de Autocuidado de ERC. (Tabla 6)

Figura 5. Evaluación pre y post cuestionario UNC TRxANSITION



En el análisis del cuestionario STARx observamos una mejoría significativa en tres de los seis dominios que evalúa el cuestionario ($p < 0.05$). Los participantes demostraron en el estado basal importantes debilidades en el manejo de su medicación, aspecto fundamental para éxito terapéutico, sin embargo, se resalta el cambio en los puntajes en este dominio con el aumento en la mediana de 12 a 14 puntos. De igual forma se observaron aumentos en las medianas del cumplimiento de las citas y el conocimiento sobre su enfermedad, cambio esperado dada la intervención educativa en la que se retomaron conceptos y generalidades sobre la enfermedad renal crónica. (Tabla 7)

Tabla 7. Evaluación pre y post dimensiones del cuestionario STARx

n=17	PRE		POST	p*
	Escala	Mediana(P25-P75)	Mediana(P25-P75)	
Manejo de medicamentos	4 – 20	12 (11-14)	14 (13-14)	0.011
Comunicación con el personal de salud	3-15	10 (9-12)	12 (10 -12)	0.216
Cumplimiento de citas	3-15	10 (9 -12)	12 (10-13)	0.033
Conocimiento de la enfermedad	3-15	12 (10-13)	14 (12 -15)	0.001
Responsabilidades de autocuidado	2-10	6 (5 - 8)	7 (6-8)	0.159
Utilización de recursos de apoyo	3-15	9 (7-11)	11 (9-11)	0.224

*Wilcoxon

En la evaluación con el cuestionario UNC TRxANSITION observamos cambios estadísticamente significativos en la mayoría de las dimensiones evaluadas ($p < 0.05$), especialmente en el “manejo de medicamentos” y “Nutrición/dieta” que aumentaron su mediana a 0.83 puntos, nuevamente aspectos fundamentales para el control y manejo de pacientes en terapia de reemplazo renal, aspectos abordados durante la intervención con el Manual de Autocuidado. Los dominios con la puntuación más baja en el estado basal fueron la “Sexualidad/Reproducción” con una mediana de 0.25 puntos y la “comunicación con el personal de salud” con una mediana de 0.25 puntos igualmente. El dominio con la puntuación más alta fue la “Adherencia al tratamiento” con una mediana de 0.83 puntos en las dos mediciones (Tabla 8.)

Tabla 8. Evaluación pre y post dimensiones del cuestionario UNC TRxANSITION

n=17	PRE		POST	p*
	Escala	Mediana(P25-P75)	Mediana(P25-P75)	
Conocimiento de la enfermedad	0 – 1	0.50 (0.33-0.66)	0.83 (0.70-0.83)	0.0003
Manejo de medicamentos	0 – 1	0.37 (0.25-0.62)	0.75 (0.75-0.87)	0.0003
Adherencia al tratamiento	0 – 1	0.83 (0.83-0.83)	0.83 (0.83-1)	0.166
Nutrición / Dieta	0 – 1	0.33 (0.33-0.66)	0.83 (0.83- 1)	0.0004
Autocuidado	0 – 1	0.33 (0.16-0.66)	0.5 (0.41-0.75)	0.0015
Sexualidad / Reproducción	0 – 1	0.25 (0.25-0.37)	0.75 (0.50-0.81)	0.0006
Proyección laboral	0 – 1	0.50 (0.50-1)	1 (1-1)	0.0012
Seguro médico	0 – 1	0.50 (0.50-0.66)	0.83 (0.66-0.83)	0.005
Utilización de recursos de apoyo	0 – 1	1 (1-1)	1 (1-1)	0.317
Comunicación con el personal de salud	0 – 1	0.25(0-0.50)	0.5 (0.25-0.50)	0.0015

*Wilcoxon

Los indicadores clínicos evaluados no mostraron diferencias significativas entre las mediciones pre y post intervención. A pesar de ser pacientes en diálisis subóptima (menos de 3 sesiones de diálisis semanales) no se evidenciaron cifras de tensión arterial muy elevadas con medias de 147 mm/Hg en la presión arterial sistólica y 76 mm/Hg en la diastólica en el estado basal. La ganancia interdialítica se mantuvo igualmente estable en el seguimiento con medias de 1.72 L Y 1.74 L en las dos mediciones (Tabla 9.)

Tabla 9. Evaluación pre y post de Indicadores clínicos

n=17	PRE		POST	
	Media ± DE	Media ± DE	p*	Diferencia (IC 95%)
Tensión arterial sistólica (mm/Hg)	147.05 (7.31)	141.94 (4.73)	0.235	5.11 (-3.67 - 13.90)
Tensión arterial diastólica (mm/Hg)	76.76 (3.39)	69.29 (2.17)	0.065	7.47 (-0.55 - 15.49)
Ganancia interdialítica (L)	1.72 (0.27)	1.74 (0.21)	0.928	-0.01 (-0.42 - 0.39)

*T pareada

La evaluación de CVRS muestra en la medición basal un importante impacto en las dimensiones “físico” y “mental” del componente genérico con una mediana de 35.32 y 40.42 puntos respectivamente. La dimensión con mayor puntuación en el componente específico de la enfermedad renal fue “soporte social” con mediana de 83,33 puntos. Por el contrario, la dimensión de la CVRS con la puntuación más baja en el componente específico de la enfermedad renal fue “Estatus laboral” con una mediana de 0 puntos seguido de “Carga de la enfermedad renal” con mediana de 25 puntos (Tabla 10). Es importante resaltar los cambios detectados en el componente específico especialmente “Efectos de la enfermedad renal” y “Satisfacción con el personal de salud” posterior a la intervención educativa (Figura 6 y 7).

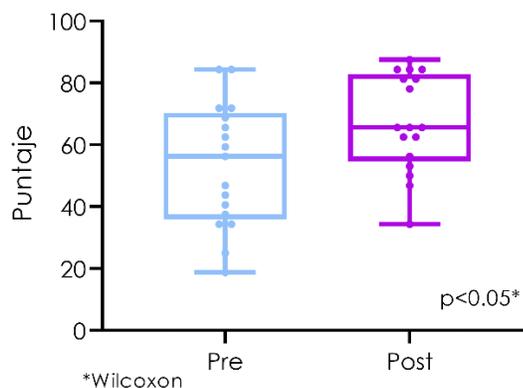
Figura 6. Evaluación pre y post Dimensión “Efectos de la enfermedad renal” cuestionario KDQOL-SF36 V1.3

Figura 7. Evaluación pre y post Dimensión “Satisfacción con el personal de salud” cuestionario KDQOL-SF36 V1.3

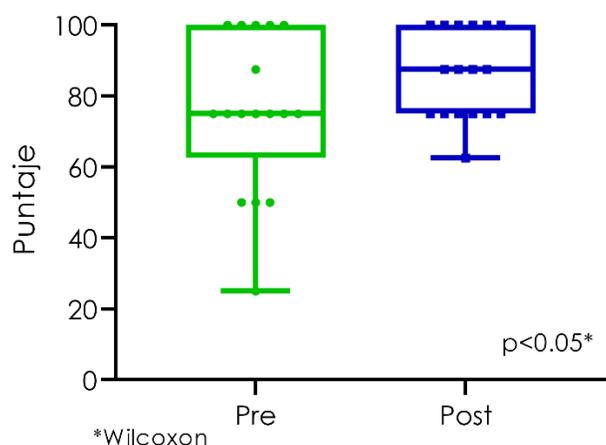


Tabla 10. Evaluación pre y post de calidad de vida asociada a la salud cuestionario KDQOL-SF36 V1.3

n=17	PRE	POS	p*
	Mediana(P25-P75)	Mediana(P25-P75)	
COMPONENTE KDQOL			
Síntomas	70.83 (56.25 – 83.33)	72.91 (60.41 – 83.33)	0.287
Efectos de la enfermedad renal	56.25 (37.5 – 68.75)	65.62 (56.25 – 81.25)	0.030
Carga de la enfermedad renal	25 (6.25 – 37.50)	37.5 (18.75 – 50)	0.008
Estatus laboral	0 (0-50)	0 (0-50)	0.355
Función cognitiva	40 (26.66 – 60)	33.3 (13.33 – 40)	0.036
Calidad de la interacción social	33.33 (26.66 – 53.33)	26.6 (13.33- 40)	0.122
Sueño	60 (45 – 62.5)	67.5 (47.5 - 75)	0.075
Soporte social	83.33 (66.6-100)	83.33 (50 – 83.33)	0.361
Satisfacción con el personal	75 (75-100)	87.5 (75 – 100)	0.027
Satisfacción del paciente	66.66 (50 – 66.66)	66.6 (50 – 83.33)	0.980
Sf-12 Componente físico	35.32 (30.51 – 41.02)	37.07 (34.46- 42.62)	0.506
Sf-12 Componente de salud mental	40.42 (34.47 – 45.85)	42.72 (37.34 – 48.99)	0.236

*Wilcoxon

Discusión

El autocuidado fue definido como un proceso de acciones deliberadas en la que el individuo cuida de sí mismo desde su nacimiento hasta la muerte, siendo capaz de investigar, formular y expresar los requisitos de autocuidado, emitir juicios sobre lo que se puede y debe hacer para cumplir los requisitos identificados, seguido de decisiones sobre lo que se hará; y realizar acciones para lograr la regulación solicitada o abstenerse de hacerlo (Denyes, Orem, & SozWiss, 2001). Todo este proceso se puede desarrollar y aprender, lo que da la oportunidad a los profesionales de la salud para apoyar y guiar a los pacientes en el desarrollo de dichas habilidades.

La prevalencia de ERC parece ser más alta en hombres que en mujeres (Piccoli y cols., 2018) y en nuestra muestra más del 70 % de los participantes fueron hombres. Se ha evidenciado que los hombres tienen menos conductas de activación y de autocuidado en comparación con las mujeres (Havas, Douglas, & Bonner, 2017); esto podría haber influenciado la decisión de las mujeres de no participar en el estudio, pensando en que se sienten mejor preparadas para afrontar su enfermedad y los cuidados que requiere. Así mismo se considera la influencia de los familiares y cuidadores en la decisión de participar en la intervención con el Manual de Autocuidado, teniendo en cuenta que los hombres pudieron ser más dependientes y cercanos a sus cuidadores.

Nuestro estudio identificó deficiencias importantes en las áreas evaluadas de autocuidado, con puntajes bajos en las escalas aplicadas en dimensiones fundamentales como manejo de medicamentos y conocimientos de la enfermedad; a pesar de ser pacientes bajo tratamiento sustitutivo que ya han sido intervenidos por todo un equipo multidisciplinario en el transcurso de su enfermedad.

Encontramos puntuaciones globales con el instrumento UNC TRxANSITION más bajas que las reportadas por Cantú y cols. (2015) en adolescentes mexicanos mayores a 16 años. Las dimensiones identificadas con puntajes más bajos en esta misma escala fueron “sexualidad”,

“comunicación con el personal sanitario”, seguidos de “actividades relacionadas con el autocuidado”; encontrando similitud con las reportadas por Cantú y col. en su estudio. En nuestra muestra las dimensiones más afectadas de la escala STARx fueron “manejo de medicamentos” y la “utilización de recursos de apoyo”, coincidiendo con lo encontrado en adultos jóvenes americanos entre 21 y 25 años (Ferris, y otros, 2015).

Griva y col. (2017) resaltan la importancia de implementar intervenciones educativas multidisciplinarias a largo plazo y tiempos de seguimiento en el que se garantice el cumplimiento de los regímenes terapéuticos. Los pacientes incluidos en nuestro estudio no pertenecían al momento de la intervención, o la mayor parte de esta, a un programa de hemodiálisis fijo, en el que se les garantice el seguimiento y evaluación por parte de todo el equipo multidisciplinario; esta característica condiciona el éxito y cumplimiento de los tratamientos necesarios para el control de la ERC. Nuestra población hace parte de un nivel socioeconómico bajo, sin afiliación a un seguro médico en el que se les garantice la atención de su enfermedad. Varios autores han descrito la asociación existente entre la incidencia de ERC y factores sociales como el nivel socioeconómico y las limitaciones en el acceso a los servicios de salud. Morton y Col. (2016), sugieren que factores específicos como un nivel educativo bajo, ingresos bajos y el no acceso a vivienda propia se asocian con peores desenlaces cardiovasculares y mortalidad en pacientes con ERC de modera a severa.

El hospital General de México es un centro de referencia en donde se ha evidenciado que los pacientes llegan en estados avanzados de la enfermedad con inicios tardíos de las terapias de reemplazo renal. Como ya ha sido descrito por Valdez y col. (2018), los pacientes una vez estabilizados son enviados a sus lugares de residencia para que accedan a un hospital o unidad renal en la que puedan continuar su tratamiento; sin embargo, dado que son pacientes sin seguridad social y bajos ingresos socioeconómicos no pueden soportar los gastos derivados de las terapias e ingresan de manera intermitente al Hospital General para acceder a algunas sesiones de diálisis.

En este contexto nuestra intervención tuvo un valor muy importante para los pacientes que de manera intermitente acudían al hospital a sesiones de diálisis. El entrenamiento con el Manual de Autocuidado les brindo un espacio para entender y afianzar muchos conceptos y conocimientos relacionados con su enfermedad, y más aún un acompañamiento más cercano y detenido en el que ellos refieren, pudieron expresar desde dudas hasta sentimientos y opiniones relacionadas con su enfermedad y tratamiento.

La intervención logró demostrar un aumento en los puntajes de las escalas de autocuidado post intervención a 6 semanas de seguimiento; esto es consistente con lo reportado por otros estudios en los que evaluó el impacto de una intervención educativa en los conocimientos y las habilidades de autocuidado en pacientes con enfermedades crónicas; observaron un aumento en los scores de las escalas utilizadas con una diferencia de medias del puntaje global de 0.56 (IC95% 0.15, 0.97) (Zimbudzi, y otros, 2018).

Sin embargo, nuestro estudio no cuenta con mediciones a largo plazo en las que se evalúe el cambio en las conductas y habilidades de autocuidado y el impacto de este mismo en los indicadores clínicos y pronósticos; a pesar de esto podemos reconocer las primeras etapas de los estadios propuestos por la teoría transteórica del cambio de conducta abordada por diferentes autores (Álvarez, 2008), en las que los conocimientos y la información sobre la enfermedad son parte fundamental para el desarrollo de una intención o deseo de adopción de una conducta, aspecto abordado por medio del Manual de autocuidado para ERC en nuestra intervención. Es importante reconocer los efectos positivos a corto plazo de este tipo de intervenciones, sin embargo Niederman y col. (2004), enfatizan en la importancia de la medición de indicadores a largo plazo en el que se demuestre el rol activo del paciente en el manejo y control de su enfermedad, ya que la evidencia sugiere que una vez finalizada las intervenciones los efectos y cambios de conducta parecen debilitarse.

El impacto en la CVRS en pacientes en terapias de reemplazo renal ha sido ampliamente estudiado y observamos en nuestra muestra concordancia con los patrones reportados tanto en

el componente genérico como el específico (Fructuoso y cols., 2011; AL-Jumaih y cols., 2011; Walters y cols., 2002). Observamos un gran impacto en la CVRS en la que se ven seriamente disminuidos sus componentes físico y mental quizá asociado a los efectos de la terapia de diálisis. Países como Portugal, Arabia Saudita y Estados Unidos reportaron “el estatus laboral” y “la carga de la enfermedad” como las dimensiones más afectadas de su población en diálisis. Nuestro estudio identificó igualmente estas dimensiones como las más afectadas del componente específico, efecto esperado dado los cambios que esta enfermedad y su tratamiento generan en la vida no solo de los pacientes, sino también en su entorno.

Nuestra intervención no logró detectar cambios significativos en el componente genérico, sin embargo, somos conscientes de las limitaciones y el reto que significa impactar la calidad de vida de un paciente crónico siendo este un fenómeno multicausal. Como lo menciona López (2009) la CVRS como constructo multidimensional, se ve influido por múltiples factores como los dependientes del paciente, del tratamiento, de su enfermedad y no menos importante los factores socioeconómicos. En el componente específico se observaron algunos cambios a resaltar en CVRS percibida por los pacientes, componentes como “carga de la enfermedad” y “satisfacción con el personal de diálisis” mostraron puntajes más altos posterior a la intervención.

Hemos hablado del impacto que la ERC y los tratamientos sustitutivos tienen en la vida de los pacientes y sus familias, sin embargo, este acercamiento nos permite vislumbrar el reto al que se ven enfrentados los pacientes al tener una enfermedad crónica de alto costo y no poseer un seguro médico ni los medios económicos para acceder a una atención integral. Ciertamente estos pacientes tienen un tratamiento subóptimo, en el que no pudimos observar alguna diferencia significativa en los parámetros clínicos propuestos. La literatura reporta resultados inconsistentes en desenlaces clínicos, como la ganancia interdialítica, posterior a una intervención educativa de autocuidado en este grupo de pacientes (Griva et al., 2017; Lin et al., 2017; Matteson et al., 2010).

Se ha identificado el papel vital que cumple el autocuidado en la prevención y disminución de complicaciones en estados avanzados de la ERC, sin embargo, es vital que los equipos de salud redireccionen su atención a los pacientes en estados iniciales de la enfermedad y personas sanas, de manera que se pueda mitigar la aparición y progresión de la ERC que tanto impacto tiene sobre el sistema de salud y la vida de los pacientes y sus familiares. La OMS estima que las actividades de promoción y prevención de la salud pueden prevenir hasta el 70% de la carga de morbilidad; y es que los sistemas de salud actuales se caracterizan por una “Orientación inadecuada de la atención”, en la que los recursos se centran en los servicios curativos y no en la atención primaria y la prevención (2008, pág. 15). El Manual de Autocuidado puede ser una herramienta útil de prevención, que puede ser usado para la promoción de cambios en los estilos de vida de este grupo de pacientes que aún no dependen de una terapia de sustitución renal. Así mismo, el Manual de Autocuidado de ERC, confiere un papel importante al paciente en el diseño e implementación de las estrategias para el cuidado de su salud, dejando atrás el modelo tradicional y poco eficaz en el que el paciente desempeña un rol pasivo.

Nuestro estudio tuvo varias limitaciones que representan áreas de oportunidad para próximas intervenciones. La muestra fue seleccionada a conveniencia y no se cuentan con los datos y características basales de los pacientes que no aceptaron participar en el estudio, esto podría sesgar los resultados en la medida que los pacientes que si aceptaron, pudieron tener previamente más conciencia e interés en mejorar su autocuidado y los conocimientos relacionados con su enfermedad.

Así mismo, el trabajar con una población no cautiva dificultó enormemente el seguimiento y cumplimiento de las sesiones con el Manual de Autocuidado, y esto se ve reflejado en el número de pérdidas que tuvimos durante el estudio. Como ya se ha mencionado, las condiciones socioeconómicas de los pacientes que acuden al Hospital General a sesiones intermitentes de diálisis impidieron el diseño y la realización de un estudio aleatorizado y por factibilidad se optó

por el diseño de muestra única con medición pre y post para tener un poco más de flexibilidad y facilidad en el reclutamiento y seguimiento de los participantes.

A pesar de encontrar resultados similares a los reportados en la literatura, no se pueden generalizar al resto de la población en diálisis, ya que nuestra muestra fue muy homogénea en términos socioeconómicos y no se incluyeron pacientes dentro del sistema de seguridad social mexicano. No obstante, esta investigación es un paso importante para demostrar la necesidad de fortalecer las habilidades de autocuidado en los pacientes con ERC, especialmente en grupos vulnerables socioeconómicamente, en los que la carga de la enfermedad parece ser más dura.

Se reportaron 9 pacientes perdidos posterior al inicio de la intervención. Uno de ellos falleció durante el seguimiento de las 6 semanas del protocolo. Adicionalmente tres de los participantes lograron la gestión de afiliación al IMSS e iniciaron su terapia sustitutiva y tratamiento en los centros médicos correspondientes. Este aspecto se percibe como positivo ya que con el Manual de Autocuidado se abordaron temas de afiliación al sistema de seguridad social mexicano y parte del objetivo se centró en que el paciente entendiera la importancia de tener un seguro médico y buscará alternativas para lograr acceder a los servicios de salud del seguro social, en el que la cobertura incluye las terapias de sustitución renal que representan un gran costo para el paciente y su familia, además de acceder de manera más fácil a un programa fijo de diálisis. Los cinco participantes restantes que se perdieron durante el seguimiento no fue posible contactarlos por ningún medio y no asistieron más al Hospital General para continuar su tratamiento. No observamos diferencias significativas en las características basales de estos pacientes, a las que se le pudiera atribuir la causa de pérdida del seguimiento.

Conclusiones

El Manual de autocuidado de ERC como intervención educativa mejoró los puntajes de las escalas de evaluación de conocimientos y habilidades de autocuidado STARx y UNCTRANSITION. Esta investigación hizo evidente la necesidad de espacios educativos y de comunicación, centrados en el paciente y sus necesidades, especialmente en grupos tan vulnerables socioeconómicamente como los pacientes que asisten al Hospital General de México. De igual forma, es fundamental centrar los esfuerzos de los equipos multidisciplinarios en las estrategias para el mejoramiento de las prácticas de autocuidado y la adherencia a los tratamientos, dada las repercusiones que éstas tienen en los indicadores de morbilidad y mortalidad de la ERC.

Se sugieren más investigaciones para evaluar el efecto del Manual de Autocuidado en el desarrollo de habilidades de autogestión, dado el tamaño de muestra relativamente pequeño de nuestra investigación y las limitaciones mencionadas anteriormente.

Recursos Humanos y Materiales

Recursos Materiales

Ejemplar del Manual de Autocuidado para ERC

Copias de los formatos de los instrumentos de medición para la recolección de datos.

Recursos Humanos

Tutor / Comité tutor

Enfermera estudiante de Maestría

Nefrólogo adscrito a la unidad renal del Hospital General de México

Investigadores asociados

Cronograma de Actividades

Tabla 11. Cronograma de Actividades Intervención Educativa Con Manual De Autocuidado En Adultos Jóvenes Incidentes En Diálisis En El Hospital General De México.

	2018												2019												2020					
	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO
Revisión de la literatura																														
Formulación del protocolo de investigación																														
Evaluación del protocolo																														
Presentación del protocolo al Comité de Ética e Investigación																														
Selección de la muestra																														
Recolección de los datos																														
Análisis de los datos																														
Formulación de conclusiones																														
Informe Final																														

Bibliografía

- Alcázar, R., Ortea, L., González, E., Górriza, J., Navarro, J., Martín de Francisco, A., . . . Álvarez, F. (2008). Documento de consenso SEN-semFYC sobre la enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 241 - 359.
- AL-Jumaih, A., Al-Onazi, K., Binsalih, S., Hejaili, F., & Al-Sayyari, A. (2011). A Study of Quality of Life and its Determinants among Hemodialysis Patients Using the KDQOL-SF Instrument in One Center in Saudi Arabia. *Arab Journal of Nephrology and Transplantation*, 125-130.
- Álvarez, C. (2008). TEORÍA TRANSTEORÉTICA DE CAMBIO DE CONDUCTA: HERRAMIENTA IMPORTANTE EN LA ADOPCIÓN DE ESTILOS DE VIDA ACTIVOS. *Revista MHSalud*, 1-12.
- Bayés, R. (1994). Psiconeuroinmunología, salud y enfermedad. *Cuadernos de Medicina Psicosomática*, 28-34.
- Bishop, M. (2005). Quality of Life and Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 219-231.
- Boyer, C., Friend, R., Chlouverakis, G., & Kaloyanides, G. (1990). Social support and demographic factors influencing compliance in hemodialysis patients. *Journal of Applied Social Psychology*, 1902– 1918.
- Cantú, G., Ferris, M., Otero, A., Gutiérrez, A., Valverde, S., Velázquez, L., . . . Cohen, S. (2015). Validation of the UNC TRxANSITION Scale Version 3 among mexican adolescents with chronic kidney disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 71-81.
- CENATRA. (22 de Mayo de 2020). *Centro nacional de trasplantes*. Obtenido de Estadísticas sobre donación y trasplantes: <https://www.gob.mx/cenatra/documentos/estadisticas-50060>
- Christensen, A., & Ehlers, S. (2002). Psychological Factors in End-Stage Renal Disease: An Emerging Context for Behavioral Medicine Research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 712–724.
- Coleman, M., & Newton, K. (2005). Supporting Self-management in Patients with Chronic Illness. *American Family Physician*, 1503-1510.
- De Cunto, C. (2012). Transición en la atención médica, de la pediatría a la medicina del adulto. *Arch Argent Pediatr*, 341-347.
- Dehesa, E., Correa, R., Olvera, D., González, C., Baizabal, R., & Orozco, R. (2016). Transcultural adaptation and validation of the Mexican version of the kidney disease questionnaire KDQOL-SF36 version 1.3. *Qual Life Res*, 1-6.
- Denyes, M., Orem, D., & SozWiss, G. (2001). Self-Care: A Foundational Science. *Nursing Science Quarterly*, 48-54.

- DeOreo, P. (1997). Hemodialysis patient-Assessed functional health status predicts continued survival, hospitalization, and dialysis-attendance compliance. *American Journal of Kidney diseases*, 204-212.
- Ferris , M., & Mahan, J. (2009). Pediatric Chronic kidney disease and the process of health care transition. *Seminars in Nephrology*, 435-444 .
- Ferris, M. (2011). Adolescents and Emerging Adults with Chronic Kidney Disease: Their Unique Morbidities and Adherence Issues . *Blood Purif*, 203–208 .
- Ferris, M., Cohen, S., Haberman, C., Javalkar, K., Massengill, S., Mahan , J., . . . Hooper, S. (2015). Self-Management and transition readiness assessment:Development, Reliability and factor structure of the STARx questionnaire. *Journal of Pediatric Nursing*, 691-699.
- Ferris, M., Harward, D., Bickford, K., Layton, B., Ferris, T., Hogan, S., . . . Hooper, S. (2012). A Clinical Tool to Measure the Components of Health-Care Transition from Pediatric Care to Adult Care: The UNC TRxANSITION Scale. *Renal Failure*, 744–753.
- Flores, J. C. (2010). ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA: EPIDEMIOLOGÍA Y FACTORES DE RIESGO. *Revista Medica Clinica Condes*, 502-507.
- Fructuoso, M., Castro, R., Oliveira, I., Prata, C., & Morgado, T. (2011). Quality of life in chronic kidney disease. *Nefrologia*, 91-96 .
- Gorter, J., Stewart, D., Cohen, E., Hlyva, O., Morrison, A., Galuppi, B., . . . Punthakee, Z. (2015). Are two youth-focused interventions sufficient to empower youth with chronic health conditions in their transition to adult healthcare: a mixed-methods longitudinal prospective cohort study. *BMJ Open* , 1-12.
- Grau, C. (2005). Intervención temprana en niños con enfermedades crónicas. En A. Gómez, P. Viquer, & M. Cantero, *Intervención Temprana Desarrollo óptimo* (págs. 337 – 356.). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Griva, k., Nandakumar, m., Ng, J., Lam, K., McBain, H., & Newman, S. (2017). Hemodialysis self-management Intervention Randomized trial (HED-SMART): A practical low-intensity Intervention to improve Adherence and clinical markers in patients receiving Hemodialysis. *Am J Kidney Dis.* , 371-381.
- Gutiérrez, J., & Hernández, M. (2013). Cobertura de protección en salud y perfil de la población sin protección en México, 2000-2012. *Salud pública Méx*, 83-90.
- Havas, K., Douglas, C., & Bonner, A. (2017). Person-centred care in chronic kidney disease: a cross-sectional study of patients' desires for self-management support. *BMC Nephrology* , 1-9.
- Havas , K., Douglas, C., & Bonner, A. (2018). Meeting patients where they are: improving outcomes in early chronic kidney disease with tailored selfmanagement support (the CKD-SMS study). *BMC Nephrology* , 2-13.
- Huang, J., Terrones, L., Tompane, T., Dillon, L., Pian, M., Gottschalk, M., . . . Bartholomew , K. (2014). Preparing Adolescents With Chronic Disease for Transition to Adult Care: A Technology Program. *PEDIATRICS*, 1639 - 1646.

- INEGI, I. N. (2009). *Estadísticas demográficas 2009*. Obtenido de <http://www.beta.inegi.org.mx/app/biblioteca/ficha.html?upc=702825097929>.
- Javalkar , K., Fenton , N., Cohen , S., & Ferris, M. (2014). Socioecologic Factors as Predictors of Readiness for Self-Management and Transition, Medication Adherence, and Health Care Utilization Among Adolescents and Young Adults With Chronic Kidney Disease. *Prev Chronic Dis*.
- (KDIGO), K. D. (2013). *KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease*. Obtenido de <https://kdigo.org/guidelines/ckd-evaluation-and-management/>
- Lin , M.-Y., Liu, M., Hsua, L.-F., & Tsai, P.-S. (2017). Effects of self-management on chronic kidney disease: A meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies* , 128–137.
- Lizama, M., ÁVALOS , M., VARGAS , N., VARELA , M., NAVARRETE , C., GALANTI , M., & ORELLANA, J. (2011). Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: recomendaciones del comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev. chil. pediatr.*, 238-244.
- Lopera-Medina, M. M. (2016). La enfermedad renal crónica en Colombia: necesidades en salud y respuesta del Sistema General de Seguridad Social en Salud. *Rev. Gerenc. Polít. Salud*, 212-233.
- Lopes , A., Bragg , J., Young, E., Goodkin , D., Mapes, D., Combe , C., . . . Port, F. (2002). Depression as a predictor of mortality and hospitalization among hemodialysis patients in the United States and Europe. *Kidney Int.*, 199-207.
- López Cervantes, M., Rojas Russell, M., Tirado Gómez, L., DuránArenas, L., Pacheco Domínguez, R., & Venado Estrada, A. (2009). Enfermedad renal crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México: La importancia epidemiológica actual y futura de la enfermedad renal crónica en México. *Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México.*, 47-58.
- López Cervates, M., Rojas Russel, M., Tirado Gómez, L., Durán Arenas, L., Pacheco Domínguez, R., & Venado Estrada, A. (2009). Enfermedad renal crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México. *Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México.*, 47-53.
- Márquez, R., Cueto, A., & Cortés, L. (2017). El rol del nutriólogo en la prevención y tratamiento temprano de la enfermedad renal crónica. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, 175-181.
- Marrugat, J., Vila, J., Pavesi , M., & Sanz, F. (1998). Estimación del tamaño de la muestra en la investigación clínica y epidemiológica. *Med Clin* , 267-276.
- MATTESON, M., & RUSSELL , C. (2010). Interventions to improve hemodialysis adherence: A systematic review of randomized-controlled trials. *Hemodialysis International* , 370–382.
- Méndez-Durán , A., Méndez-Bueno , F., Tapia-Yáñez , T., Muñoz Montes , A., & Aguilar-Sánchez, L. (2010). Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. *Dial Traspl.* , 7-11.

- Moriyama, M., NAKANO, M., KUROE, Y., NIN, K., NIITANI, M., & NAKAYA, T. (2009). Efficacy of a self-management education program for people with type 2 diabetes: Results of a 12 month trial. *Japan Journal of Nursing Science*, 51–63.
- Morton, R., Schlackow, I., Mihaylova, B., Dawn, N., Gray, A., & Cass, A. (2016). The impact of social disadvantage in moderate-to-severe chronic kidney disease: an equity-focused systematic review. *Nephrol Dial Transplant*, 46–56.
- National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda. (2013). *Atlas of Chronic Kidney Disease in the United States. Annual Data report Volume one*.
- NIDDK. (25 de Mayo de 2020). *The National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases*. Obtenido de Enfermedad de los riñones, Insuficiencia renal, Hemodiálisis: <https://www.niddk.nih.gov/health-information/informacion-de-la-salud/enfermedades-riñones/insuficiencia-renal/hemodialisis>
- Niedermann, K., FRANSEN, J., KNOLS, R., & UEBELHART, D. (2004). Gap Between Short- and Long-Term Effects of Patient Education in Rheumatoid Arthritis Patients: A Systematic Review. *Arthritis Care & Research*, 388–398.
- OMS. (2008). *Informe sobre la salud en el mundo 2008: La atención primaria de salud, más necesaria que nunca*. Ginebra: Organización Mundial de la salud.
- Ortiz, M., & Ortiz, E. (2007). Psicología de la salud: Una clave para comprender el fenómeno de la adherencia terapéutica. *Rev Méd Chile*, 647-652.
- Pagels, A., Söderkvist, B., Medin, C., Hylander, B., & Heiwe, S. (2012). Health-related quality of life in different stages of chronic kidney disease and at initiation of dialysis treatment. *Health Qual Life Outcomes*.
- Perea, A., López, G., Carvajal, L., Rodríguez, R., Zarco, J., Loredó, A., & Greenawalt, S. (2011). Transferencia y transición. De la medicina del adolescente a la medicina del adulto. *Acta Pediátrica de México*, 302-308.
- Piccoli, G., Alrukhaimi, M., Liu, Z.-H., Zakharova, E., & Levin, A. (2018). What We Do and Do Not Know about Women and Kidney Diseases; Questions Unanswered and Answers Unquestioned: Reflection on World Kidney Day and International Women's Day. *Kidney Dis*, 37–48.
- Schmid, H., Hartmann, B., & Schiff, H. (2009). ADHERENCE TO PRESCRIBED ORAL MEDICATION IN ADULT PATIENTS UNDER GOING CHRONIC HEMODIALYSIS: A CRITICAL REVIEW OF THE LITERATURE. *Eur J Med Res*, 185-190.
- Schmidt, S., Herrmann, C., Bombá, F., & Thyen, U. (2015). A multicenter prospective quasi-experimental study on the impact of a transition-oriented generic patient education program on health service participation and quality of life in adolescents and Young adults. *Patient Educ Couns*, 213-219.
- Spiegel, B., Melmed, G., Robbin, S., & Esrailian, E. (2008). Biomarkers and Health-Related Quality of Life in End-Stage Renal Disease: A Systematic Review. *Clin J Am Soc Nephrol*, 1759–1768.

- Tamayo, J., & Lastiri Quirós, S. (2016). La enfermedad renal crónica en México Hacia una política nacional para enfrentarla: Panorama de la hemodiálisis y la diálisis peritoneal en México: perspectivas y propuesta para el siglo xxi. *Academia Nacional de Medicina de México (ANMM)* , 49-62.
- Torres, C., Gutiérrez, j., Craver, L., & Baigol, M. (2016). Resultado de la intervención Enseñanza: Dieta prescrita en la consulta de enfermedad renal crónica avanzada. *Enferm Nefrol* , 12- 19.
- Torres-Toledano, M., Granados-García, V., & López-Ocaña, L. (2017). Carga de la enfermedad renal crónica en México. *Revista Medica Instituto Mexicano Seguro Social*, 116-123.
- UNAM, U. D. (2009). *Estudio de Insuficiencia Renal Crónica y Atención Mediante Tratamiento de Sustitución, Informe Final*. Ciudad de México.
- Urzúa , A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev Med Chile*, 358-365.
- Valdez-Ortiz, R., Navarro-Reynoso, F., Olvera, M., Martín, G., Rodríguez, A., Hernández, C., Correa, R. (2018). Mortality in Patients with Chronic Renal Disease without Health Insurance in Mexico: Opportunities for a National Renal Health Policy. *Kidney International Reports*.
- Vinaccia, S., & Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 125-137.
- Walters, B., Hays, R., Spritzer, K., Fridman, M., & Carter, W. (2002). Health-Related Quality of Life, Depressive Symptoms, Anemia, and Malnutrition at Hemodialysis Initiation. *American Journal of Kidney Diseases*, 1185-1194 .
- Watson , A., Harden , P., Ferris , M., Kerr , P., Mahan , J., & Fouad , M. (2011). Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the International Society of Nephrology (ISN) and the International Pediatric Nephrology Association (IPNA). *Pediatr Nephrol* , 1753–1757 .
- WHO. (1997). *MEASURING QUALITY OF LIFE MEASURING QUALITY OF LIFE*. Obtenido de DIVISION OF MENTAL HEALTH AND PREVENTION OF SUBSTANCE ABUSE: https://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- WHO, Q. o. (1996). ¿Que calidad de vida? *Foro Mundial de la Salud*, 385-387.
- Zimbudzi, E., Lo, C., Misso, M., Ranasinha, S., Kerr, P., Teede, H., & Zoungas, S. (2018). Effectiveness of self-management support interventions for people with comorbid diabetes and chronic kidney disease: a systematic review and meta-analysis. *Systematic Reviews* , 2-14.

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA.

TÍTULO DE INVESTIGACIÓN: “IMPACTO DEL MANUAL DE AUTOCUIDADO DE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ADULTOS JÓVENES EN DIÁLISIS”

Investigador principal: Dra. Elba Onelida Medina Hernández
Sede donde se realizará el Estudio: Consulta Externa del Servicio de Nefrología del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga O.D.”

Nombre del paciente: _____ Folio _____
ECU: _____ Fecha: _____

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación conducido por los investigadores:

Dra. Elba Onelida Medina Hernández Dra. Gloria García Villalobos <u>Dra. Elizabeth Hernández Infante</u> Dr. Rafael Valdez Ortiz	Servicio de Nefrología Unidad 105B. Hospital General de México
<u>Lic. Juliette Marie Brito Suárez</u> Dra. Mara Medeiros Domingo	Unidad de Investigación y Diagnóstico en Nefrología y Metabolismo Mineral Óseo
Dr. Guillermo Rafael Cantú Quintanilla	Centro Interdisciplinario de Bioética. Escuela de Medicina. Universidad Panamericana

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Muchos pacientes adultos jóvenes con Enfermedad Renal Crónica (ERC) avanzada necesitan tratamiento con diálisis o hemodiálisis para sustituir la función de su riñón que ya no funciona. Sin embargo, son muchas las dudas que tienen los pacientes respecto a la enfermedad y su tratamiento, y no cuentan con la información necesaria para resolver sus dudas.

A través de este estudio, nosotros buscamos evaluar ¿qué tanto saben los pacientes de la enfermedad y su tratamiento?, así como ¿qué pueden hacer para cuidarse a sí mismos? Esta información la obtendremos a partir de una encuesta.

Posteriormente realizaremos una **intervención educativa** con el Manual de Autocuidado de ERC, que está diseñado con el fin de ayudar a los pacientes a resolver sus dudas, entender su enfermedad y aprender cuales son los aspectos importantes en el cuidado de su enfermedad.

Una vez que se revisen las lecciones del Manual, aplicaremos nuevamente la encuesta para evaluar si efectivamente hay un mejor entendimiento de la enfermedad y los cuidados que necesitamos seguir en esta etapa de la enfermedad renal.

Las encuestas también nos ayudará evaluar su calidad de vida, así como, otros aspectos relacionados con el cuidado de salud que considere importantes, lo cual nos permitirá resolver sus dudas o aclarar puntos para ayudarle a llevar un mejor control de su enfermedad.



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA.

TÍTULO DE INVESTIGACIÓN: “IMPACTO DEL MANUAL DE AUTOCUIDADO DE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ADULTOS JÓVENES EN DIÁLISIS”

OBJETIVO DEL ESTUDIO

- Evaluar el impacto que tiene el Manual de Autocuidado en las habilidades y conocimientos de su propia enfermedad en adultos jóvenes del Hospital General de México.

PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO

Evaluación Previa a la Intervención

Inicialmente se hará una evaluación con los instrumentos Starx y T.R.A.N.S.I.T.I.O.N, diseñados y validados en el programa Starx para la medición de conocimientos y habilidades de autocuidado de los pacientes. Adicionalmente, se realizará una medición de la percepción de la calidad de vida relacionada a la salud con el instrumento KDQOL SF36.

Se tomarán los siguientes datos del expediente clínico: (edad, género, causa de enfermedad renal, tiempo con la enfermedad, medicamentos, escolaridad, nivel socioeconómico, ocupación).

Intervención

El Manual de Autocuidado es una Intervención educativa diseñada para el fortalecimiento de conocimientos y habilidades de autocuidado en pacientes con enfermedad renal crónica. Consta de seis lecciones presentadas de una forma didáctica y en lenguaje sencillo para que los pacientes conozcan los aspectos más importantes de su enfermedad y los cuidados necesarios para llevar un mejor control de su estado de salud.

Se llevaran a cabo seis sesiones grupales (con dos a tres participantes cada una) dirigidas por una enfermera entrenada (Lic. Juliette Marie Brito) en las que se revisarán los temas y actividades del Manual de Autocuidado de ERC. Cada sesión tratara una lección del Manual y se estima programar una sesión semanal.

Evaluación Posterior a la Intervención

Al término de las seis lecciones se aplicarán nuevamente las encuestas al paciente y su familiar o cuidador para evaluar los cambios.

Riesgos y molestias potenciales: La participación de los pacientes y sus familiares o cuidadores, no representa ningún riesgo para su integridad física o moral. La intervención se realizará dentro de las instalaciones del Hospital General de México, durante sus visitas de seguimiento a Nefrología.

Beneficios posibles para los participantes del estudio: Al recibir la información presentada en el Manual, usted tendrá acceso a información valiosa proporcionada por personal de salud especializado en la atención de pacientes con enfermedad renal, quienes podrán resolver sus dudas y ayudarlo a

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA.

TÍTULO DE INVESTIGACIÓN: “IMPACTO DEL MANUAL DE AUTOCUIDADO DE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ADULTOS JÓVENES EN DIÁLISIS”

llevar un mejor control de su tratamiento. Esperamos que esto le brinde a usted una mayor seguridad y confianza en el personal de salud y su tratamiento.

Alternativas a su participación: Si decide no participar, usted seguirá recibiendo la misma atención que ha tenido siempre, sin que esta se vea afectada por su decisión.

Aclaraciones:

- Usted puede elegir **No participar** en el estudio si así lo desea.
- La decisión de participar en la investigación es completamente **voluntaria** y personal.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted ni para ningún miembro de su familia en caso de no aceptar participar en la investigación.
- Si decide participar y en el transcurso de la aplicación de las encuestas o de las lecciones del manual, usted decide retirarse, lo puede hacer y su decisión será respetada.
- No tendrá gasto alguno durante el estudio, es decir, no se le pedirá realizar pagos o comprar algún material. Ajustaremos la aplicación de las encuestas y la revisión del Manual a sus visitas al Hospital General de México, de manera que usted no tenga necesidad de acudir a visitas extra o trasladarse a otra institución.
- Al finalizar la revisión del Manual de Autocuidado, usted podrá llevarse su copia del Manual asignada para acceder a la información, si así lo desea.
- En el transcurso del estudio usted o los miembros de la familia pueden solicitar información actualizada sobre el mismo a la investigadora responsable, la Dra. Elba Onelida Medina Hernández en el Servicio de Nefrología de este hospital.
- Toda información obtenida y proporcionada por usted se mantendrá con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.
- Ante cualquier duda respecto a la intervención o a los aspectos tratados en el Manual, usted está en la libertad de preguntar a la investigadora principal, Dra. Elba Onelida Medina Hernández al teléfono 27-89-20 00 extensión 1074 o al teléfono 55 23182868, las 24 horas del día.

Declaración de los investigadores

Usted NO tiene obligación para participar en este u otros estudios que lleven a cabo su Nefrólogo o médicos tratantes.

Pago por su participación

Este estudio y el material que en él se ocupe no tienen costo para usted, con lo cual no realizará ningún desembolso económico, pero tampoco se dará remuneración alguna por su participación. De finalizar



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA.

TÍTULO DE INVESTIGACIÓN: “IMPACTO DEL MANUAL DE AUTOCUIDADO DE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ADULTOS JÓVENES EN DIÁLISIS”

exitosamente la intervención, usted podrá llevarse su copia del Manual para acceder a la información, si así lo desea.

Información acerca del estudio

Para cualquier duda, aclaración y/o decisión respecto a ésta investigación, se podrá comunicar con la Dra. Elba Onélida Medina Hernández al teléfono 27 89 20 00 extensión 1074 o al teléfono celular 55 23182868 las 24 horas del día.

Obligaciones financieras

No se cargará costo alguno a usted o su familia por su participación en el estudio.

Cuidados en caso de urgencia y compensaciones por daños relacionados a su participación en el estudio

Este estudio no genera ningún tipo de daño que hasta el momento se haya reportado en la comunidad científica internacional, por lo tanto, el Hospital General de México no brinda ningún tipo adicional de compensación para cubrir el daño.

Privacidad y confidencialidad

Los datos del estudio serán tratados de forma confidencial, y su utilidad será para investigación clínica. Los resultados de este estudio de investigación podrán ser presentados en reuniones de investigación científica o en publicaciones médicas. En estos casos su identidad no será revelada en ninguna de esas presentaciones.

Participación y retiro del estudio

Su participación es totalmente **VOLUNTARIA**. Si usted decide no participar, no se afectará su relación con el Hospital General de México o su derecho para recibir atención médica o cualquier servicio al que tenga derecho. Si usted decide no participar, tiene la libertad para retirar su consentimiento e interrumpir su participación en cualquier momento sin tener que dar explicaciones y sin perjudicar su atención en el Hospital General de México.

Identificación de los investigadores

Si usted tiene preguntas como participante en esta investigación puede ponerse en contacto con la Dra. Elba Onelida Medina Hernández al teléfono 27 89 20 00 extensión 1074 o al celular (044) 55 23 18 28 68, con Dr. Guillermo Cantú al número (044) 55 23 35 0835 o con el Dr. Rafael Valdez al 27 89 20 00 extensión 1032, las 24 horas del día.

Si usted tiene preguntas acerca de sus derechos como participante en la investigación, puede hablar con la Dra. Elba Onelida Medina Hernández (investigador responsable) la cual se encontrará disponible en horario de oficina al teléfono 044 55 23182868 y con la Ma. Del Carmen Dubón Peniche al teléfono 27 89 20 00 extensión 1062.



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA.

TÍTULO DE INVESTIGACIÓN: “IMPACTO DEL MANUAL DE AUTOCAUIDADO DE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ADULTOS JÓVENES EN DIÁLISIS”

HOJA DE FIRMAS

Declaración del paciente:

Yo, _____ declaro que es mi decisión participar en el estudio “IMPACTO DEL MANUAL DE AUTOCAUIDADO DE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ADULTOS JÓVENES EN DIÁLISIS”. Mi participación es voluntaria. He sido informado que puedo negarme a participar o terminar mi participación en cualquier momento del estudio sin que sufra penalidad alguna o pérdida de beneficios. Si suspendo mi participación, recibiré el tratamiento médico habitual al que tengo derecho en el Hospital General de México y no sufriré perjuicio en mi atención médica o en futuros estudios de investigación. Yo puedo solicitar información adicional acerca de los riesgos o beneficios potenciales derivados de mi participación en la investigación.

Si tengo preguntas sobre la investigación puedo ponerme en contacto con Dra. Elba Onelida Medina Hernández al teléfono 27 89 20 00 ext. 1074 o al celular 55 23 18 28 68, con Dr. Guillermo Cantú al teléfono 55 23 35 08 35, con el Dr. Rafael Valdez al teléfono 27 89 20 00 ext. 1032. Si tengo preguntas acerca de mis derechos como participante en el estudio, puedo hablar con la presidenta del Comité de Investigación Biomédica en Humanos Dra. Ma. Del Carmen Dubón Peniche al teléfono 27 89 20 00 ext. 1062.

Debo informar a los investigadores que he leído y entendido toda información que me han dado sobre mi participación en la investigación, que he tenido la oportunidad para discutirlo y hacer preguntas y que todas las preguntas han sido respondidas a mi satisfacción.

He entendido que recibiré una copia firmada de este consentimiento informado.

Nombre del participante	Firma	Fecha (DD/MM//AAAA)
-------------------------	-------	---------------------

--	--	--

Dirección

--	--	--

Nombre del familiar ó cuidador	Firma	Fecha (DD/MM//AAAA)
--------------------------------	-------	---------------------

--	--	--

Dirección

--	--	--



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA.

TÍTULO DE INVESTIGACIÓN: “IMPACTO DEL MANUAL DE AUTOCUIDADO DE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ADULTOS JÓVENES EN DIÁLISIS”

Nombre de quien explica el documento **Firma** Fecha (DD/MM//AAAA)

Dirección

Nombre del Testigo 1 **Firma** Fecha (DD/MM//AAAA)

Dirección

Nombre del Testigo 2 **Firma** Fecha (DD/MM//AAAA)

Dirección





“2019, Año del Caudillo del Sur, Emiliano Zapata”

Of. No. HGM-DG-20-DI-2019

Ciudad de México, a 29 de enero de 2019.

DRA. ELBA ONELIDA MEDINA HERNÁNDEZ
Servicio de Nefrología
Presente

Estimada Dra. Medina:

Por medio de la presente hago de su conocimiento que la última versión del protocolo titulado: **“IMPACTO DEL MANUAL DE AUTOCUIDADO DE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ADULTOS JÓVENES EN DIÁLISIS”** con clave de registro DI/19/105-B/03/008, fue presentado a los Comités de Ética en Investigación y Comité de Investigación, quienes dictaminaron su **A P R O B A C I Ó N**. Por lo tanto, puede dar inicio a su investigación.

“A la Vanguardia en el Cuidado de la Vida”

Atentamente
Director de Investigación

DR. SERGIO AGUSTIN ISLAS ANDRADE

SAIA/adg*



IMPACTO DEL MANUAL DE AUTOCUIDADO DE ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ADULTOS JÓVENES EN DIÁLISIS

I. DATOS GENERALES DEL PACIENTE:

Nombre:

Sexo: M F Edad: ECU:

Escolaridad:

Analfabeta (no sabe leer ni escribir)	_____
Primaria incompleta (sabe leer y escribir, menos de 6 años de escolaridad)	_____
Primaria Completa (6 años de primaria).	_____
Media Completa (3 años de secundaria).	_____
Media Superior Completa (3 años de bachillerato)	_____
Técnica Profesional Completa. (duración variable)	_____
Formación Universitaria Completa (duración variable)	_____

Ocupación:

Trabaja	Estudia	Estudia y trabaja	No estudia ni trabaja
---------	---------	-------------------	-----------------------

Nivel socioeconómico:

A/B	C+	C	C-	D+	D	E
-----	----	---	----	----	---	---

II. ANTECEDENTES:

Causa de la ERC:	Diabetes mellitus	Hipertensión	Glomerulopatías	Congénitas	Desconocida	Otras Causas
------------------	-------------------	--------------	-----------------	------------	-------------	--------------

Tiempo de evolución de la ERC:

Modalidad de tratamiento sustitutivo:

Número de medicamentos:



STARx Adulto
Cuestionario de autocuidado para su salud

DIRECCIONES

Los pacientes con enfermedades crónicas necesitan tener aptitudes especiales y realizar tareas especiales para permanecer sanos. En las siguientes páginas, por favor marque la casilla las respuestas que mejor le describan. Si usted no entiende una pregunta, simplemente pida ayuda. 😊

ID de sitio _____
 ID de paciente _____
 Fecha _____

Sección 1

- **¿Con qué frecuencia ha hecho usted lo siguiente?**
- **Por favor marque la casilla que indique con qué frecuencia ha hecho usted cada acción en los últimos tres meses.**

En los últimos tres meses...	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre	No tomo las medicinas por ahora
1. ¿Con qué frecuencia hizo usted un esfuerzo para entender lo que el doctor le dijo?						
2. ¿Con qué frecuencia tomó usted por sí mismo sus medicinas?						
3. ¿Con qué frecuencia preguntó usted a su doctor o enfermera acerca de su enfermedad, de sus medicinas o del cuidado médico?						
4. ¿Con qué frecuencia hizo usted mismo(a) sus citas?						
5. ¿Con qué frecuencia necesitó que alguien le recordara tomar sus medicinas?						
6. ¿Con qué frecuencia usó usted cosas como pastilleros, programas o despertadores para ayudarle a tomar sus medicinas cuando debía?						
7. ¿Con qué frecuencia usó usted internet, libros u otras guías para investigar sobre su enfermedad?						
8. ¿Con qué frecuencia olvida usted tomar sus medicinas?						
9. ¿Con qué frecuencia trabajó usted con su doctor para atender nuevos problemas de salud que surgieron?						

Sección 2:

- Algunos pacientes saben mucho sobre su salud, algunos no.
- ¿Cuánto sabe usted?
- Por favor marque la respuesta que describa mejor cuánto piensa usted que sabe HOY.

	Nada	No mucho	Un poco	Algo	mucho	No tomo las medicinas por ahora
10. ¿Cuánto sabe usted acerca de su enfermedad?						
11. ¿Cuánto sabe usted sobre el cuidado de su enfermedad?						
12. ¿Cuánto sabe usted acerca de lo que sucederá si no toma sus medicinas?						

Sección 3:

- Para algunos pacientes puede ser difícil hacer algunas cosas.
- ¿Qué tan fácil o difícil es para usted hacer lo siguiente?
- Por favor marque la respuesta que describa mejor lo que usted piensa HOY sobre esto.

	Muy difícil	Algo difícil	Ni fácil ni difícil	Algo fácil	Muy fácil	No tomo las medicinas por ahora
13. ¿Qué tan fácil o difícil es hablar con su doctor?						
14. ¿Qué tan fácil o difícil es hacer un plan con su doctor para cuidar su salud?						
15. ¿Qué tan fácil o difícil es ver a su doctor usted mismo?						
16. ¿Qué tan fácil o difícil es tomar sus medicinas como se debe?						
17. ¿Qué tan fácil o difícil es cuidarse usted mismo(a)?						
18. ¿Qué tan fácil o difícil fue para Usted encontrar un servicio de Nefrología para su atención?						

Nombre del Paciente		Fecha	
# de Registro Medical	Transición ID	Institución	

UNC Escala de TR_xANSICION™ Para Adolescentes y Jóvenes

Instrucciones: Lee la pregunta al paciente, y marque la respuesta a la derecha que mejor describe la respuesta del paciente. Suma las puntuaciones de cada sección en la hilera de "subtotal." Es posible que todas las preguntas no puedan ser aplicables a cada paciente. Divide el subtotal por el número de preguntas aplicables en cada sección para obtener la "proporción."

Tipo de enfermedad crónica

	Si	Un Poco	No
1 ¿Puede decirme el nombre de su enfermedad?	1.0	0.5	0.0
2 ¿Me puede describir los síntomas de su enfermedad?	1.0	0.5	0.0
3 ¿Puede decirme cómo ésta condición puede afectar su salud en el futuro?	1.0	0.5	0.0
<i>Suma las puntuaciones de esta sección</i> Subtotal T	_____ de 3		
<i>Divide el subtotal por el número de preguntas aplicables</i> Proporción T			

Rx: Recetas médicas

	>90%Correcto	8-90% correcto	<50%correcto
4 ¿Puede decirme los nombres de las medicinas, vitaminas, y/o suplementos que esta tomando? [Si es posible, escribe las medicinas de antemano, y márcalos cuando el paciente los nombre] _____ _____ _____	1.0	0.5	0.0
5 ¿Puede contarme cuando se supone tomar [el nombre de cada medicina, vitamina, y suplemento que el paciente debe tomar]?	1.0	0.5	0.0
6 ¿Puede contarme porqué esta tomando [el nombre de cada medicina, vitamina, y suplemento que el paciente debe tomar]?	1.0	0.5	0.0
7 ¿Puede contarme lo que podría suceder si usted deja de tomar sus medicinas?	1.0	0.5	0.0
<i>Suma las puntuaciones de esta sección</i> Subtotal Rx	_____ de 4		

This instrument was created with assistance from: UNC adolescent patients, the UNC interdisciplinary Transition team, and Teresa Edwards of the UNC Odum Institute; and with funding from: The UNC Kidney Center, Center for Education Research and Therapeutics, and K.B. Reynolds Charitable Trust. Spanish Translation by Ms. Mary Hunter Benton and Maria Ferris, MD, MPH, PhD in collaboration with Melvin Bonilla Felix, MD and Jaime Restrepo, MD

Divide el subtotal por el número de preguntas aplicables

Proporción Rx

Adherencia al tratamiento médico

		Si	Un Poco	No
8	¿En una semana típica, usualmente pierde un día completo de su medicina, ya sea porque se le olvidó tomarlos o no los quiso tomar?	0.0	0.5	1.0
9	¿Usualmente tiene problemas recordando en tomar sus medicinas cada día?	0.0	0.5	1.0
10	¿Usualmente viene a sus citas médicas cuando están programadas?	1.0	0.5	0.0
<i>Suma las puntuaciones de esta sección</i>		Subtotal A		_____ de 3
<i>Divide el subtotal por el número de preguntas aplicables</i>		Proporción A		

Nutrición/dieta especial

		Si	Un Poco	No	
11	¿Sabe como leer las etiquetas de nutrición en los alimentos o bebidas para ver si son saludables?	1.0	0.5	0.0	
12	¿Sabe que hay una dieta especial que se supone que debe seguir a causa de su enfermedad?	1.0	0.5	0.0	
13	<i>[Si el paciente tiene una dieta especial]</i> Sabe ejemplos específicos de la comida o las bebidas que no pueden comer o beber?	1.	0.5	0.0	N/A
<i>Suma las puntuaciones de esta sección</i>		Subtotal N		_____ de (2 o 3)	
<i>Divide el subtotal por el número de preguntas aplicables</i>		Proporción N			

¿Sabe manejar su propia vida?

		Si	A veces	No
14	¿Usualmente, recuerda tomar sus medicinas por propia cuenta?	1.0	0.5	0.0
15	¿Alguien tiene que recordarle que debe tomar sus medicinas?	0.0	0.5	1.0

16	¿Es usted la persona que llama a la farmacia a solicitar sus medicamentos?	1.0	0.5	0.0	
17	¿Usualmente recoge sus propios medicamentos en la farmacia?	1.0	0.5	0.0	
18	¿Usted es la persona que llama o envía un correo electrónico a su médico cuando tiene una pregunta o necesita hablar con él/ella?	1.0	0.5	0.0	
19	¿Usualmente hace sus propias citas con su médico?	1.0	0.5	0.0	
20	[si el paciente tiene procedimientos médicos para realizar] ¿Usted es la persona que realiza sus procedimientos médicos cuando los necesiten? (ej, cateterismo, inyecciones de insulina, etc.)	1.0	0.5	0.0	N/A
<i>Suma las puntuaciones de esta sección</i>		Subtotal S		__de (6 o 7)	
<i>Divide el subtotal por el número de preguntas aplicables</i>		Proporción S			

Nota: Es posible que algunos pacientes sean demasiado jóvenes para que las siguientes preguntas sean apropiadas. La puntuación de estos pacientes debe ser 0, ya que estas son habilidades importantes que todavía no están obtenidos.

Información sobre reproducción

		Sabe el resp uestat otal	Sabe despu esta	No sabe despu esta	
21	¿Su estado de salud afecta su habilidad de: [si es mujer] embarazarse? [si es hombre] embarazar a una mujer?	1.0	0.5	0.0	
22	[Sólo las mujeres] ¿Sabe si su estado de salud podría empeorar si usted se embarazara?	1.0	0.5	0.0	N/A
23	[Sólo las mujeres] ¿Es posible que algunas de sus medicinas puedan hacer daño a un bebé no nacido si está embarazada?	1.0	0.5	0.0	N/A
24	¿Puede contarme las maneras en que personas que tienen relaciones sexuales pueden protegerse de embarazos no deseados y las enfermedades de transición sexual?	1.0	0.5	0.0	
<i>Suma las puntuaciones de esta sección</i>		Subtotal I		Hombre de 2 Mujer de 4	
<i>Divide el subtotal por el número de preguntas aplicables</i>		Proporción I			

Colegio/Trabajo

25 ¿Puede contarme acerca de sus planes futuros con respecto a la escuela y/o un trabajo?

Si	Tiene poco idea	No
1.0	0.5	0.0

Suma las puntuaciones de esta sección

Subtotal T _____ de 2

Divide el subtotal por el número de preguntas aplicables

Proporción T

Información sobre seguro médico

26 ¿Puede contarme por qué es importante tener seguro médico?

Si	Un Poco	No
1.0	0.5	0.0

27 ¿Puede contarme el nombre de su proveedor de seguro médico actual?

Si	Un Poco	No
1.0	0.5	0.0

28 [Si el/ella está asegurado] ¿Puede contarme a que edad su cobertura de seguro médico actual terminará?

Si	Un Poco	No
1.0	0.5	0.0

N/A

29 ¿Puede contarme como puede obtener un seguro médico?

Si	Un Poco	No
1.0	0.5	0.0
_____ de (3 o 4)		

Suma las puntuaciones de esta sección

Subtotal I

Divide el subtotal por el número de preguntas aplicables

Proporción I

Organiza sus recursos de apoyo

¿Quién lo apoya en las actividades relacionadas con su estado de salud?(por ejemplo, ayudarle a recordar a tomar sus medicinas, llamar para rellenados de recetas, recoger sus medicinas de la farmacia, y programar citas con el médico)

Si	Tiene nada idea	No
1.0	0.5	0.0

Suma las puntuaciones de esta sección Subtotal 0

_____ de 1

Nuevos Médicos

		Si	Tiene unatdea	No
31	¿Puede contarme cómo encuentra un nuevo médico si necesita uno?	1.0	0.5	0.0
32	¿Puede contarme cómo puede transferir sus archivos médicos de un médico a otro médico nuevo?	1.0	0.5	0.0
<i>Suma las puntuaciones de esta sección</i>		Subtotal N	_____ de 2	
<i>Divide el subtotal por el número de preguntas aplicables</i>		Proporción N		

Puntuación total (crudo)	<i>Suma todos "subtotales" de cada sección aquí. (maximum de 33)</i>	
Puntuación de T.R.x.A.N.S.I.C.I.O.N™	<i>Suma todos "proporciones" de cada sección, o divide la puntuación total por el número de preguntas elegibles. (maximum 10)</i>	

<http://unckidneycenter.org/hcprofessionals/transition.html>

LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA (KDQOL-SF36 v1.3)

VALORANDO SU SALUD ACTUAL:

Este cuestionario incluye preguntas muy variadas sobre su salud y sobre su vida. Nos interesa saber cómo se siente en cada uno de estos aspectos.

INSTRUCCIONES:

Tache con una X la respuesta que mejor describa su estado de salud actual.

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

Excelente	Muy Buena	Buena	Regular	Mala
1	2	3	4	5

2. Comparando su salud con la de hace un año, ¿cómo la calificaría en general ahora?

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

3. ¿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
a).-Actividades <u>vigorosas</u> , tales como correr, levantar objetos pesados, participar en deportes intensos.			
b).-Actividades <u>moderadas</u> , como mover una mesa, barrer, trapear, lavar, jugar futbol o béisbol.			
c).-Cargar o llevar las compras del mercado.			
d).-Subir <u>varios</u> pisos por la escalera			
e).-Subir <u>un</u> piso por la escalera			
f).-Doblarse, agacharse o arrodillarse			
g).-Caminar <u>mas de 10</u> cuadras			
h).-Caminar <u>varias</u> cuadras			
i).-Caminar <u>una</u> cuadra			
j).-Bañarse o vestirse por sí mismo			

4. 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
a).-Ha <u>reducido el tiempo</u> que dedicaba al trabajo u otras actividades diarias		
b).- <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer		
c).-Ha <u>dejado de realizar algunas tareas</u> en su trabajo o en actividades cotidianas		
d).-Ha tenido <u>dificultad</u> para realizar su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó mayor esfuerzo de lo normal)		

5. 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
a).-Ha reducido <u>el tiempo</u> que dedicaba al trabajo u otras actividades diarias		
b).- <u>Hizo menos</u> de lo que hubiera querido hacer		
c).-Ha hecho el trabajo u otras actividades con el cuidado de siempre		

6. Durante el último mes, ¿en que medida su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales normales con la familia, los amigos, vecinos o grupos?

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

7. ¿Cuánto dolor físico ha tenido usted durante el último mes?

Ningún dolor	Muy poco	Poco	Moderado	Severo	Muy severo
1	2	3	4	5	6

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	Mas o menos	Mucho	Demasiado
1	2	3	4	5

9. Estas preguntas se refieren a cómo se ha sentido durante el último mes. Por cada pregunta, por favor dé la respuesta que mas 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
a).-Se ha sentido lleno de vida?						
b).-Se ha sentido muy nervioso?						
c).-Se sintió tan decaído que nada podía alentararlo?						
d).-Se sintió calmado y tranquilo?						
e).-Ha tenido mucha energía?						
f).-Se ha sentido desanimado y triste?						
g).-Se ha sentido agotado?						
h).-Se ha sentido feliz?						
i).-Se ha sentido cansado?						

10. 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

11. Que tan CIERTA o FALSA es cada una de la siguientes frases para usted.

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
	1	2	3	4	5
a).-Parece que yo me enfermo un poco más fácilmente que otra gente.					
b).-Tengo tan buena salud como cualquiera que conozco					
c).-Creo que mi salud va a empeorar					
d).-Mi salud es excelente					

VALORANDO SU ENFERMEDAD DEL RIÑÓN

12.¿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
a).-Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida					
b).-Mi enfermedad del riñón ocupa demasiado tiempo					
c).-Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón					
d).-Me siento una carga para la familia					

13.-Estas preguntas se refieren a cómo se ha sentido usted durante el último mes. Por cada pregunta por favor dé la respuesta que mas se acerca a como se ha sentido.

¿Cuánto tiempo durante el último mes...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo algun a vez	Nunca
	1	2	3	4	5	6
a).-¿Se ha aislado o apartado de la gente que le rodeaba?						
b).-¿Ha reaccionado lentamente a las cosas que se han dicho o hecho?						
c).-¿Ha estado irritable con los que le rodeaban?						
d).-¿Ha tenido dificultades para concentrarse o pensar?						
e).-¿Se ha llevado bien con los demás?						
f).-¿Se ha sentido desorientado/confundido?						

--	--	--	--	--	--

VALORANDO LOS EFECTOS DE LA ENFERMEDAD DEL RIÑÓN EN SU VIDA

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

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
	1	2	3	4	5
a).-¿Dolores musculares?					
b).-¿Dolor en el pecho?					
c).-¿Calambres?					
d).-¿Comezón en la piel?					
e).-¿Resequedad de piel?					
f).-¿Falta de aire?					
g).-¿Desmayos o mareo?					
h).-¿Falta de hambre?					
i).-¿Agotado(a), sin fuerzas?					
j).-¿Entumecimiento (hormigueo) de manos o pies?					
k).-¿Náuseas o molestias del estómago?					
(Sólo para pacientes en hemodiálisis)					
l).-¿Problemas con la fístula/catéter?					
(Sólo para pacientes en diálisis peritoneal)					
m).-¿Problemas con el catéter?					

15.-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
a).-¿Limitación en la ingesta líquidos?					
b).-¿Limitaciones en la dieta?					
c).-¿Su capacidad para trabajar en casa?					
d).-¿Su capacidad para viajar?					
e).-¿Depender de médicos y otro personal sanitario?					
f).-¿Tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad del riñón?					
g).-¿Su vida sexual?					
h).-¿Su aspecto físico?					

Las siguientes 3 preguntas son personales y se refieren a su vida sexual. Sus respuestas son importantes para comprender los efectos de la enfermedad del riñón en la vida de las personas.

16.¿Ha tenido algún tipo de actividad sexual durante el último mes?

(Encierre un numero)

NO1 Pasar a la pregunta 17.

SI.....2

¿Hasta qué punto fueron un problema cada una de las siguientes cosas, durante el último mes?

	Ningún problema	Un poco de problema	Algún problema	Mucho problema	Demasiado problema
	1	2	3	4	5
a).-Disfrutar de su actividad sexual					
b).-Excitarse sexualmente					

17.En la siguiente pregunta valore cómo duerme usted en una escala que va de 0 a 10. El 0 representa que duerme “muy mal” y el 10 representa que duerme “muy bien.”

Si cree que usted duerme justo entre “muy mal” y “muy bien,” marque con una cruz la casilla que se encuentra bajo el número 5, por favor. Si cree que duerme un poco mejor que el nivel 5, marque con una cruz la casilla que se encuentra bajo el número

6. Si cree que duerme un poco peor, marque con una cruz la casilla que se encuentra bajo el número 4 (y así sucesivamente).

Muy mal										Muy bien
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10



18.-Durante el último mes, ¿cuánto tiempo...

	Nunca	Solo alguna vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Siempre
	1	2	3	4	5	6
a).-Se ha despertado por la noche y le cuesta volverse a dormir?						
b).-Ha dormido todo lo que necesitaba?						
c).-Le ha costado mantenerse despierto durante el día?						

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

	Muy insatisfecho	Bastante insatisfecho	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
	1	2	3	4
a).-El tiempo que tiene para estar con su familia y sus amigos				
b).-El apoyo que le da su familia y sus amigos				

20.-Durante el último mes, ¿realizó un trabajo remunerado?

Si	No
1	2

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

Si	No
1	2

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

La peor salud posible (0)			A medias entre la peor y la mejor (5)				La mejor salud posible (10)			
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

VALORANDO LA SATISFACCIÓN CON LOS CUIDADOS RECIBIDOS

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

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

24.-¿Qué tan CIERTAS o FALSAS son cada una de las siguientes afirmaciones?

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
	1	2	3	4	5
a).-El personal de diálisis me anima a ser todo lo independiente posible					
b).-El personal de diálisis me apoya para hacer frente a mi enfermedad del riñón					

Cita bibliográfica para el uso del instrumento:

Dehesa-Lopez E, Correa-Rotter R, Olvera-Castillo D, Gonzalez-Parra C, Baizabal-Olarte R, Orozco-Vega R. Transcultural adaptation and validation of the Mexican version of the kidney disease questionnaire KDQOL-SF36 version 1.3. Qual Life Res. 2017;26(1):193-8.