



UNIVERSIDAD DEL ACONCAGUA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

TRABAJO DE TESINA:

**“EL TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS EN PACIENTES
CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA Y SU INFLUENCIA
SOBRE LA PERCEPCIÓN DE SU CALIDAD DE VIDA”.**

Alumna: Zambrana, Micaela

(0263) 154334434 / mica_zambrana@hotmail.com

Director: Lic. Suárez, Raúl

Mendoza, febrero de 2017

HOJA DE EVALUACIÓN

TRIBUNAL

Presidente:

Vocal:

Vocal:

Profesor invitado: Lic. Raúl, Suárez.

Calificación:

Observaciones:

AGRADECIMIENTOS

A mis padres, Mónica y Raúl, porque sin ellos este sueño no sería realidad, por acompañarme y apuntalarme en este recorrido para alcanzar mi profesión.

A mi hermano Andrés, al cual admiro profundamente, por transmitirme en todo momento sus experiencias y sabios consejos como un gran estudiante, por estar a mi lado y anhelar juntos el logro de esta meta.

A mi tía Stella, por ser una Psicóloga excepcional, mi segunda madre, mi confidente incondicional, y porque junto a ella adquirí la vocación y amor por la Psicología. Espero seguir sus pasos.

A mis hermanas del corazón, de la vida, mis amigas, por ser una parte primordial en mi vida. Ellas han acompañado desde muy pequeña y siempre apostaron a mí.

A mi gran amor, Sebastián, agradezco a Dios por colocarlo en mi camino y compartir juntos la última parte de mi carrera. Ha sido un pilar inigualable y me ha transmitido dos cualidades que llevo conmigo: ser paciente y optimista, ello me permitió confiar y creer en mí.

A mis amigas que me brindó la facultad, por el apoyo mutuo, porque nos acompañamos y celebramos buenos momentos. Me llevo lindos recuerdos de cada año cursado.

Al Lic. Raúl Suarez, por brindarme su ayuda y su tiempo desinteresadamente, su paciencia y sus conocimientos, los cuales hoy posibilitan el cumplimiento de un gran sueño.

Y a toda mi familia, tíos, primos, sobrinos y ahijado, por ser parte de mi vida y ocupar un lugar muy importante en mi corazón.

RESUMEN

El presente trabajo tiene como objetivo evaluar la influencia del tratamiento de hemodiálisis en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica sobre la percepción de su calidad de vida. Para ello, se plantea la necesidad de conocer las características de la enfermedad y del tratamiento y cómo éstas modifican la percepción que el paciente tiene sobre su calidad de vida. Dichas variables se evalúan mediante un análisis de caso en una institución dedicada a la realización de tratamientos de hemodiálisis en la Provincia de Mendoza, entre octubre y diciembre de 2016.

Luego de analizar los resultados, se concluye que el tratamiento de Hemodiálisis influye en la percepción de calidad de vida de los pacientes y no es posible aseverar que la HD influya positiva o negativamente en su calidad de vida; sin embargo, con un tratamiento adecuado e integral es posible disminuir los efectos negativos de la enfermedad. Asimismo, la Psicología de la Salud juega un rol fundamental. A partir de los resultados se diseñan estrategias de promoción de hábitos saludables destinadas al grupo de pacientes con IRC, apuntando a mejorar su calidad de vida.

ABSTRACT

The present study aims to evaluate the influence of hemodialysis treatment in patients with Chronic Renal Insufficiency on the perception of their quality of life. It is necessary to know the characteristics of the disease and the treatment and how they modify the perception that the patient has about his quality of life. These variables are evaluated through a case analysis in an institution dedicated to provide hemodialysis treatments in the Province of Mendoza between October and December 2016.

After analyzing the results, it is concluded that the treatment of Hemodialysis influences the perception of quality of life of the patients and it is not possible to assert that the HD positively or negatively influence their quality of life; however, with an adequate and comprehensive treatment it is possible to decrease the negative effects of the disease. Likewise, Health Psychology plays a fundamental role. Based on the results, strategies for the promotion of healthy habits are designed for the group of patients with CRF, aiming to improve their quality of life.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	6
CAPÍTULO 1: INSUFICIENCIA RENAL Y CALIDAD DE VIDA	9
1.1. CALIDAD DE VIDA	9
1.1.1. Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)	12
1.1.2. Impacto de la IRC sobre la Calidad de Vida	13
1.1.3. Factores que Influyen en la Calidad de Vida	16
1.1.4. Hábitos Saludables	17
1.2. PSICOLOGÍA DE LA SALUD	18
1.2.1. La Perspectiva Biopsicosocial de la Salud	20
1.3. INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA	21
1.3.1. Efectos Físicos de la Enfermedad	22
1.3.2. Enfermedad Crónica	22
1.3.3. Tratamiento	23
1.3.4. Hemodiálisis	25
1.4. ADHERENCIA AL TRATAMIENTO	27
1.4.1. Factores que Influyen en la Adherencia	30
1.4.2. Adherencia y Educación	41
1.5. ASPECTOS PSICOLÓGICOS	45
1.5.1. Fases de la IRC	46
CAPÍTULO 2: MARCO METODOLÓGICO	48
2.1. TIPO DE ESTUDIO	48
2.2. PROCEDIMIENTOS METODOLÓGICOS	49
2.3. CONTEXTUALIZACIÓN TEMPORAL-ESPACIAL	49
2.4. MUESTRA	50
2.4.1. Participantes	50
2.4.2. Tipo de Muestra	50
2.5. TÉCNICAS PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	51
2.5.1. Encuestas	51
2.6. PROCEDIMIENTO DE APLICACIÓN	55

CAPÍTULO 3: ANÁLISIS DE RESULTADOS	57
3.1. DESCRIPCIÓN DE LA INSTITUCIÓN	57
3.2. PRIMER ACERCAMIENTO	60
3.3. RESULTADOS DE LAS ENCUESTAS	61
3.3.1. Datos Personales	61
3.3.2. Cuestionario de Calidad de Vida	65
DISCUSIÓN	75
CONCLUSIONES	82
RECOMENDACIONES	85
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	87
APÉNDICES	95

INTRODUCCIÓN

La Insuficiencia Renal Crónica es una enfermedad progresiva y terminal que implica la pérdida gradual de la función de los riñones y suele progresar de forma irremediable hacia el fallo renal terminal, independientemente de la terapéutica. El fallo renal terminal obliga a recurrir al trasplante renal o a la terapia de diálisis, utilizada como método de depuración extrarrenal.

Los pacientes con esta enfermedad experimentan diferentes problemas asociados, tanto de carácter físico, consecuencia directa de la enfermedad, como las complicaciones derivadas de los tratamientos médicos, como náuseas, vómitos, somnolencia, aumento de peso e impotencia sexual. Todo ello influye sobre su calidad de vida.

La calidad de vida relacionada con la salud es entendida como la evaluación que realiza cada individuo respecto a la salud y el grado de funcionamiento para realizar las actividades cotidianas, lo cual incluye la función física, psicológica, social y la percepción general de la salud, la movilidad y el bienestar emocional.

Las investigaciones realizadas han demostrado que, tanto la IRC como su tratamiento de diálisis, afectan en gran medida las áreas de desempeño de los pacientes,

así como la salud física y psicológica, especialmente a nivel emocional, cognitivo, físico y social, lo que altera de manera notable su calidad de vida.

Por ello, la finalidad de este trabajo es evaluar la influencia del tratamiento de hemodiálisis (HD) en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) sobre la percepción de su calidad de vida (CV). Dichas variables serán analizadas en una institución dedicada a la realización de tratamientos de hemodiálisis en la Provincia de Mendoza, durante el período comprendido entre octubre y diciembre de 2016.

A partir de los resultados se pretende diseñar estrategias de promoción de hábitos saludables destinadas al grupo de pacientes con IRC con los que se trabajará, apuntando a mejorar su calidad de vida.

Por ello, la atención brindada a los pacientes en tratamiento de hemodiálisis debe ir más allá del enfoque biomédico tradicional centrado en la enfermedad y prestar una asistencia más humanizada e integral para concentrarse en ayudar a los individuos a satisfacer más plenamente sus necesidades, incrementando su conocimiento de las múltiples alternativas que tienen en relación con su salud.

Esta investigación parte de la hipótesis de que el tratamiento de hemodiálisis en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica influye en la percepción de su calidad de vida. Por ello, el objetivo principal de este trabajo es analizar la influencia del tratamiento de hemodiálisis en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en la percepción de su calidad de vida.

Con la realización de esta investigación se pretende que los profesionales de la salud conozcan la manera en que la enfermedad y los tratamientos que reciben los pacientes con IRC afectan su capacidad funcional y su calidad de vida en general.

Los pacientes que se encuentran en las unidades de diálisis deben sobrellevar una enfermedad crónica, debilitante y limitante y, además, adaptarse a su total dependencia de una máquina y de un conjunto de profesionales involucrados en su tratamiento. La IRC y su tratamiento provocan cambios psicológicos, sociales, económicos y familiares muy importantes, que deterioran significativamente la calidad de vida del paciente y su familia. Es por esto que dicha enfermedad requiere de una adaptación a su nueva

condición de vida, a través de un proceso de ajuste psicológico, que se orienta a que el paciente no solo sobreviva, sino que logre la mejor calidad de vida posible.

En este sentido, lo que motiva a llevar adelante esta investigación, es aportar un abordaje biopsicosocial por parte de equipos interdisciplinarios de salud para lograr un ajuste psicológico integral acorde a las exigencias que la enfermedad y el tratamiento demandan.

Desde la perspectiva teórica de la Psicología de la Salud con la que se aborda esta temática, se busca conocer el estado de salud general y el bienestar de los pacientes, con el objetivo de contribuir con la elaboración de estrategias interdisciplinarias de promoción de hábitos saludables que posibiliten una mejora en la calidad de vida de los pacientes con IRC.

Para dar respuesta a estos objetivos, en el Capítulo 1 se definen los términos y conceptos fundamentales para la comprensión del tema, entre ellos, la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, la Insuficiencia Renal Crónica, los efectos de la enfermedad, el tratamiento de Hemodiálisis que los pacientes deben llevar a cabo y la adherencia a dicho tratamiento. Asimismo, se presenta la Perspectiva Biopsicosocial de la Salud que enmarca la consecución de esta investigación.

En el Capítulo 2 se describe la metodología utilizada para el sondeo bibliográfico y el trabajo de campo, la elección de la muestra y las técnicas e instrumentos de recolección de información, en especial, el Cuestionario de Salud empleado para evaluar la percepción de la calidad de vida de los pacientes objeto de estudio.

El Capítulo 3 presenta un análisis de resultados basado en el entrecruzamiento fertilizante de los datos obtenidos de la aplicación del instrumento de recolección seleccionado y las observaciones realizadas en las diferentes aproximaciones al campo de estudio.

Finalmente, a través de los datos obtenidos, se proponen estrategias interdisciplinarias de promoción de hábitos saludables que posibiliten una mejora en la calidad de vida de los pacientes con IRC.

CAPÍTULO 1: INSUFICIENCIA RENAL Y CALIDAD DE VIDA

En este capítulo se definirán los términos y conceptos que permitirán arribar a una mejor comprensión de la enfermedad, su proceso y los factores que influyen en la adherencia del paciente, así como el rol que ocupan tanto el afectado como el profesional tratante.

1.1. CALIDAD DE VIDA

El término "calidad de vida" suele utilizarse en muy variados contextos. Los médicos ponen el énfasis en los síntomas, los psicólogos en las necesidades humanas y su satisfacción, mientras que para los profesionales de Enfermería, la calidad de vida se relaciona con la capacidad individual de lograr el autocuidado y la autovalencia.

Según Fitzpatrick, “el concepto calidad de vida adquiere importancia en la moderna medicina, enfocándola hacia el bien del individuo, sobre qué tipo de vida es posible proporcionar a la condición de persona y si esta condición permitirá tener una vida que merezca la pena vivirse” (Fitzpatrick y cols., 1992).

Gill, en cambio, afirma que “debido a que la calidad de vida es una percepción única para cada individuo, que refleja los sentimientos íntimos de cada paciente sobre su salud y sobre aspectos médicos y no médicos de su propia vida, la mayoría de las medidas de calidad de vida que existen en la literatura parecen ser erróneas o dirigidas

hacia objetivos equivocados. La calidad de vida sólo puede medirse adecuadamente determinando las opiniones de los pacientes para traducirlas a instrumentos desarrollados por expertos, y así concederles validez y aplicabilidad a la práctica diaria” (Gill y cols., 1993).

Los investigadores con orientación clínica, suelen definir calidad de vida en términos de salud y/o de discapacidad funcional. Por ejemplo:

- Kaplan (1992) define calidad de vida como “el impacto de la enfermedad y la incapacidad sobre el funcionamiento diario”.
- Ferruci (1991), diferencia la incapacidad funcional de la enfermedad. El autor afirma que “para la enfermedad deben emplearse estrategias terapéuticas y para la incapacidad terapias de rehabilitación y de apoyo social”.
- Según Andrews y Witney (1989), "La calidad de vida no es el reflejo de las condiciones de los escenarios físicos, interpersonales y sociales, sino cómo dichos escenarios son evaluados y juzgados por el individuo".
- Según Pearlman y Uhlmann (1993), “calidad de vida es funcionamiento físico, social, emocional, satisfacción vital y bienestar”.

Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto, como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social (Lugones, 2002).

La calidad de vida relacionada con la salud es entendida como la evaluación que realiza cada individuo respecto a la salud y el grado de funcionamiento para realizar las actividades cotidianas, lo cual incluye, entre otras, la función física, psicológica, social y la percepción general de la salud, la movilidad y el bienestar emocional (Álvarez-Ude 2001; Badia y Lizán, 2003); por ello, estudiar la calidad de vida relacionada con la salud constituye actualmente un concepto fundamental para la atención integral del paciente con enfermedad crónica (Gómez-Vela y Sabeth, 2002).

La Enfermedad Crónica Renal Terminal es, por sus características, una situación de gran impacto en la calidad de vida. Ya en estadios precoces se acompaña de síntomas que se reflejan en la vida diaria; los tratamientos sustitutivos como la Hemodiálisis o la Diálisis Peritoneal corrigen sólo parcialmente la enfermedad y, además, introducen cambios sustanciales en el estilo de vida. El trasplante restablece la función renal, pero introduce patologías en relación con la inmunosupresión. La ECRT afecta el estado de salud, emocional, económico y social del paciente ya que, al ingresar en los programas de terapia de reemplazo renal (TSR), están obligados a someterse a un estricto tratamiento, modificando su vida social. Las múltiples canulaciones, dieta, restricción de líquidos, la pérdida de esperanzas de trasplante y, en muchos casos, el abandono familiar, afectan notablemente al paciente y disminuyen su colaboración, lo que conduce a conductas negativas frente a la diálisis.

Las investigaciones realizadas han demostrado que, tanto la IRC como su tratamiento de diálisis, afectan en gran medida las áreas de desempeño de los pacientes, así como la salud física y psicológica, especialmente a nivel emocional, cognitivo, físico y social, lo que altera de manera notable su calidad de vida relacionada con la salud (Cidoncha y otros, 2003).

Según Ifudu, “la importancia de incluir indicadores de calidad de vida en el control clínico de los enfermos se da por la estrecha relación entre calidad de vida, morbilidad y mortalidad, apareciendo muchos factores comunes al analizar estos tres parámetros”. (Ifudu y cols., 1998). “La ECRT se asocia invariablemente con disminución de la calidad de vida, aumento y frecuencia de los síntomas y distrés psicológico, correlacionándose la magnitud de esos síntomas con el filtrado glomerular” (Rocco y cols., 2000).

En cualquier caso, la Insuficiencia Renal Crónica y las características del tratamiento alteran de manera notable la calidad de vida del paciente. Por eso, a los fines de esta investigación, al hablar de calidad de vida no hablaremos del término general, sino de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (Perales-Montilla, García-León y Reyes-del Paso, 2012).

1.1.1. Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)

Para la evaluación de la interferencia que produce la enfermedad y sus tratamientos en el funcionamiento adaptativo, se ha desarrollado el concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud. La CVRS es la evaluación que realiza cada individuo de su salud física, psicológica y social y de su capacidad para realizar las actividades cotidianas (Martín y Grau, 2004). La CVRS se está constituyendo en un concepto fundamental en la atención integral del paciente con enfermedad crónica.

La CVRS incluye las perspectivas física, psicológica y social. La primera está relacionada con los síntomas, el funcionamiento físico y la discapacidad. La perspectiva psicológica se relaciona con el nivel de satisfacción, el bienestar percibido, la ansiedad, la depresión y la autoestima. Por último, la perspectiva social hace referencia a las relaciones interpersonales del paciente, su actividad diaria y su competencia laboral (Álvarez, Fernández, Vázquez, Mon, Sánchez, y Rebollo 2001; Badia y Lizán, 2003).

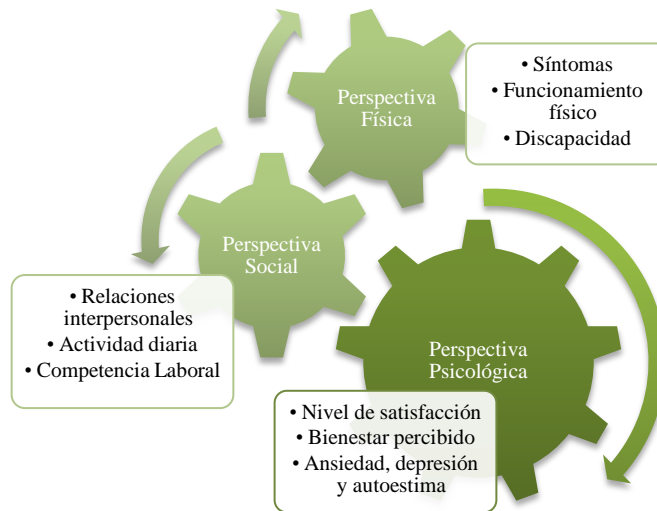


Figura 1: perspectivas física, psicológica y social de la CVRS.

Varios trabajos han evaluado la CVRS en pacientes renales en tratamiento sustitutivo de diálisis. Los resultados muestran un deterioro de la CVRS en asociación con variables clínicas, sociodemográficas, características de la diálisis, existencia o no de deterioro cognitivo y la presencia de alteraciones emocionales. Para la atención integral del paciente renal es muy relevante identificar las variables psicosociales que pueden afectar a la CVRS, modulando la interferencia de la enfermedad en el funcionamiento adaptativo.

Dadas las especiales situaciones vitales a las que tiene que hacer frente el paciente renal (pérdida de la función renal, del bienestar, de su lugar en la familia y en el trabajo, tiempo, recursos financieros y función sexual), y la continua incertidumbre con la que ha de vivir, la ansiedad y la depresión son relativamente frecuentes. La depresión en enfermos renales se ha asociado con disfunciones inmunológicas y nutricionales, una peor percepción de la enfermedad y una menor CVRS. La ansiedad también se ha asociado a una menor CVRS, principalmente en los primeros meses de hemodiálisis y en los pacientes de mayor edad.

En 1994 se creó el Grupo de la Organización Mundial de la Salud para el Estudio de la Calidad de Vida (WHOQOL), que definió la 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” (Rebollo-Rubio, Morales-Asencio, Pons-Raventos y Mansilla-Francisco, 2015).

1.1.2. Impacto de la IRC sobre la Calidad de Vida

La aparición de una enfermedad aguda o crónica puede representar un serio problema tanto para el individuo, como para su familia. Si bien esto podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce en la vida cotidiana y de cómo impacta en cada una de las áreas que componen la vida, los cambios que se producen en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico; más bien están dados por las propias características del individuo, tales como la etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el nivel socioeconómico, la discapacidad que genere la enfermedad con respecto a la función y la respuesta dada por la familia.

El impacto que genera la enfermedad en la calidad de vida; ha sido objeto de revisión de múltiples autores e instituciones, los cuales coinciden que la calidad de vida es una apreciación subjetiva de cada quien según sus determinantes biopsicosociales. Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto, como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social (Lugones, 2002).

Las enfermedades cardíacas y renales reflejan plenamente los problemas de costo y efectos sobre la calidad de vida de los pacientes portadores de estas patologías (Lawrence y Gaus, citado por Croog y Levine, 1989), por lo que la rehabilitación de los pacientes con enfermedad renal en diálisis es un objetivo fundamental de los programas de tratamiento de la Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT) (Iborra y col., 1998). Los parámetros fisiológicos y bioquímicos suministran información muy valiosa, pero lo que realmente interesa a los pacientes es la manera en que la enfermedad y los tratamientos que reciben afectan su capacidad funcional y su calidad de vida en general (Zanoguera y col., 1998).

Aunque no cabe duda que la HD es efectiva para prolongar la vida del paciente con nefropatía, existe una controversia respecto a la calidad de esta sobrevida, más aún cuando nuevas modalidades de diálisis se han centrado en los potenciales beneficios que ofrecen para mejorar la calidad de vida (Ureña y col., 1997). La rehabilitación de los pacientes en diálisis, en el sentido de restaurar una calidad de vida óptima, debe ser un objetivo fundamental de los programas de tratamiento de la Insuficiencia Renal Crónica.

Los pacientes con enfermedad crónica experimentan diferentes problemas asociados, entre ellos se encuentran los de carácter físico que son consecuencia directa de la enfermedad como el dolor, los cambios metabólicos, las dificultades respiratorias, limitaciones motoras, posibles deterioros cognitivos; además de las complicaciones derivadas de los tratamientos médicos como náuseas, vómitos, somnolencia, aumento de peso, impotencia sexual, entre otros.

El dolor crónico constituye el síntoma frecuente en muchas de estas enfermedades; éste es entendido como aquel dolor que se mantiene durante un período mayor a seis meses, y su presencia se asocia con dificultades secundarias entre las que se encuentran cambios en la posición socioeconómica, pérdida del trabajo, inseguridad y relaciones disfuncionales (Gatchel y Turk, 1999; Richardson y Poole, 2001).

Aunque existen características generales de los padecimientos crónicos como los enunciadas anteriormente, cada enfermedad crónica posee características que le son propias, y su tratamiento puede ser más o menos desfavorable dependiendo del sistema que se haya visto afectado.

El caso de la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) presenta unas características que la hacen sumamente adversa; Mok y Tam (2001) señalan que estos pacientes se encuentran sujetos a múltiples estresores fisiológicos y psicosociales y a cambios potenciales en su estilo de vida. Además, sugieren que la enfermedad renal crónica produce problemas en los cuales la amenaza constante de muerte y el carácter restrictivo del tratamiento se hacen presentes; los pacientes deben enfrentarse a interrupciones potenciales en el estilo de vida y cambios psicosociales, efectos sobre la confianza en sí mismo, así como cambios en los roles dentro de la familia (Lubkin, 1998).

En la dimensión psicológica algunas de las problemáticas más comunes que afectan la calidad de vida relacionada con la salud en el paciente con insuficiencia renal son la depresión, la ansiedad y la incertidumbre acerca del futuro (Christensen y Ehlers, 2002; Oto, Muñoz, Barrio, Pérez, y Matad, 2003; Valderrabano, Jofre y Lopez-Gómez, 2001), lo que se ha asociado con una mayor tasa de mortalidad en estos pacientes (Gil y otros, 2003).

Otras reacciones frecuentes en los pacientes con insuficiencia renal en tratamiento son la hostilidad y la ira, dirigidas hacia el personal asistencial y el régimen terapéutico, como respuesta a las limitaciones impuestas por la enfermedad y su tratamiento (Hersh-Rifkin y Stoner, 2005).

Las investigaciones realizadas han demostrado que tanto la IRC como su tratamiento de diálisis afectan en gran medida las áreas de desempeño de los pacientes, así como la salud física y psicológica, especialmente a nivel emocional, cognitivo, físico y social, lo que altera de manera notable su calidad de vida relacionada con la salud (Cidoncha y otros, 2003).

En este sentido el tratamiento de hemodiálisis y la enfermedad misma pueden convertirse para el paciente y su familia en una experiencia altamente estresante no sólo por las características inherentes al tratamiento mismo, sino también por las limitaciones que representa, lo cual constituye un evento que ocasiona un importante desajuste adaptativo en las diferentes áreas en las que se desenvuelve el individuo (Calvanese, Feldman y Weisinger, 2004).

1.1.3. Factores que Influyen en la Calidad de Vida

La evaluación de la CV debe basarse en una amplia serie de criterios y no en un solo aspecto como puede ser el dolor. Cuando lo haya, la CV se evaluará estudiando el impacto de ese dolor en la autonomía individual y en la vida psicológica, social y espiritual del individuo, en vez de centrar su atención exclusivamente en el dolor en sí (Mera Santander, 2007).

Recientemente, la Universidad de California y la Rand Corporation, han desarrollado conjuntamente una taxonomía para la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes renales crónicos, que abarca los dominios o áreas que actualmente se consideran integrantes de la salud. Estas áreas son:

- *Salud física:* incluye aspectos como la función física en la realización de las actividades físicas sin limitaciones, los síntomas físicos tales como edemas, calambres, dolor corporal, anemia, frialdad de la piel, vómitos y anorexia.
- *Salud mental:* abarca el bienestar (que incluye la sensación de paz, felicidad, calma todo el tiempo), el distrés psicosocial (que incluye la ansiedad y la depresión).

Cierto nivel de ansiedad se puede considerar normal y hasta deseable, porque indica que existe en el paciente un esfuerzo de adaptación y de control de los temores generados por la enfermedad y el tratamiento; evidencia cierta adecuación a la realidad médica-psicológica. Se persigue con la medicación evitar que la ansiedad impida al enfermo reflexionar y adaptarse a los distintos momentos de su enfermedad y tratamiento y prevenir conductas psicopatológicas que interfieran en el desarrollo de su tratamiento hemodialítico.

- *Salud social:* comprende la capacidad de relacionarse con los demás, la realización de actividades sociales sin interferencias por sus problemas físicos y/o emocionales. Se pueden mencionar que la falta de trabajo, hablar con amigos de su propia salud, junto a los síntomas físicos, favorece la disminución de las actividades sociales.

Las familias que más afectadas se ven y a quienes más cuesta recuperarse son aquellas que no tienen recursos para afrontar las responsabilidades que anteriormente asumía la persona enferma. El estado físico y emocional, las quejas, las complicaciones, la atención sanitaria, influyen en la reacción de la familia ante la enfermedad. Corzo, Z.; Estrada, M. L. y Merile, A. B. (2007).

Dentro de los factores que influyen en la calidad de vida, se pueden mencionar:

- *La independencia funcional*: el grado de funcionalidad física, psíquica y económica. La persona independiente tiene mayor calidad de vida, que aquella que depende de su familia y/o de la sociedad.
- *La vida en su casa, con los suyos, con su pareja*: la pérdida de un miembro de la pareja tiene una repercusión negativa en la calidad de vida.
- *La relación familiar y social*: la soledad objetiva o subjetiva es un factor negativo en la calidad de vida.

1.1.4. Hábitos Saludables

Los hábitos saludables comprenden un conjunto de **comportamientos o actitudes** que desarrollan las personas, que unas veces son saludables y otras son nocivas para la salud. Cuando los riñones fallan, una persona tiene que enfrentar desafíos físicos y médicos todos los días, como también hacer ajustes importantes en su vida. Es muy natural que un paciente se sienta confundido, frustrado, triste, enojado o deprimido por lo que le está sucediendo, por lo que estos pacientes requieren de una atención afectiva del entorno familiar, mientras que, los integrantes de la unidad renal pueden ayudarlo a manejar estas emociones y los problemas que su enfermedad puede causar en sus relaciones.

1.1.4.1. Dieta

Una de las áreas en las que el personal de Enfermería puede cuidar la calidad de vida del paciente es guiándolo en su dieta, ya que es muy común que pierda el apetito y no se cuide en su alimentación. El comer saludable significa elegir alimentos de todos los grupos alimentarios que proporcionen nutrientes, vitaminas, minerales y fibra para

su cuerpo. También significa asegurarse de comer el número de porciones recomendado para su peso. La primera regla es que no hay alimentos “malos”, el paciente no tiene que dejar de comer sus alimentos favoritos. Puede comerlos en moderación.

1.2. PSICOLOGÍA DE LA SALUD

Existen varios factores que contribuyeron al interés de los psicólogos por una aproximación teórica y clínica más comprensiva de la salud que el tradicional modelo médico de enfermedad:

- el cambio en la prevalencia de enfermedades infecciosas a enfermedades crónicas;
- el costo elevado de los cuidados de salud;
- un mayor énfasis en la calidad de vida.

Así, se planteó un modelo alternativo al biomédico, el *modelo biopsicosocial*.

Este modelo plantea la importancia de considerar los factores psicológicos, sociales y culturales junto a los biológicos como determinantes de la enfermedad y su tratamiento. Oblitas (2007). Por tales razones, un número de disciplinas de la psicología (clínica, social, experimental, fisiológica, etcétera), con un interés común en cuestiones relacionadas con la salud, se reunió en 1978 para formar la división de la *Psicología de la Salud* de la *American Psychological Association* (APA), naciendo así formal, institucional y profesionalmente la psicología de la salud.

Definir la salud es difícil: como la mayor parte de los conceptos generales como paz, justicia y libertad, el de la salud presenta enormes dificultades en cuanto a su definición. Una de las definiciones de salud más extendida en nuestra sociedad es que **“la salud es la ausencia de enfermedad”**. En 1974, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propone una definición de salud en la que se contemplan tres dimensiones: **“La salud es el completo bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de dolencias o enfermedades”**. El problema de dicha definición radica en explicar qué es el bienestar de un individuo.

La Psicología de la salud podría ser definida como “la disciplina o el campo de especialización de la Psicología que aplica los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta a la evaluación, el diagnóstico, la prevención, la explicación, el tratamiento y/o la modificación de trastornos físicos y/o mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad, en los distintos contextos en que éstos puedan tener lugar” (Oblitas, 2006).

Entre las principales aportaciones de la Psicología de la salud, encontramos:

- promoción de estilos de vida saludables,
- prevención de enfermedades: modificando hábitos insanos asociados a enfermedades (por ejemplo, el tabaco),
- tratamiento de enfermedades específicas, como pueden ser la diabetes, el intestino irritable, el cáncer y el sida (Oblitas, 2007).

En estos casos los psicólogos trabajan junto a otros especialistas de la salud combinando los tratamientos médicos habituales junto con los psicológicos, y de evaluación y mejora del sistema sanitario. Cuando las personas se refieren a la salud, generalmente piensan sólo en los aspectos físicos, raramente en los aspectos psicológicos y conductuales asociados también a la misma. Hoy también debemos considerar sus aspectos sociales, económicos, culturales y espirituales (Oblitas, 2007).

En la actualidad, existe evidencia de que nuestra salud está profundamente influenciada por nuestra conducta, pensamientos y relaciones sociales. Nuestra conducta (hábitos saludables, buscar cuidados médicos, obedecer las recomendaciones de los médicos) tiene un efecto inmenso en nuestra salud. Por ejemplo, un hábito como el de fumar es el responsable de un 12% a un 15% de las muertes de los países avanzados, un 30% de todos los cánceres, junto con una importante morbilidad (Oblitas, 2005).

Los estados psicológicos influyen en nuestra salud; nuestros sentimientos y emociones pueden tener efectos positivos o negativos en nuestro bienestar físico: sentimientos de ser amados y apoyado por otros pueden ayudarnos a tratar con situaciones estresantes, diversas intervenciones pueden reducir el dolor y sufrimiento experimentado tras una operación y acelerar el proceso de curación. El estado psicológico con más claros efectos negativos en nuestra salud es el estrés, habiéndose

asociado a una gran variedad de efectos negativos sobre la salud, extendiéndose desde la enfermedad cardíaca al cáncer y supresión del sistema autoinmune (Oblitas, 2005).

1.2.1. La Perspectiva Biopsicosocial de la Salud

Las enfermedades crónicas debidas a causas múltiples (factores psicológicos, sociales, culturales y medioambientales) requieren un manejo diferente al de los estados mórbidos agudos, cuya principal característica es la de ser producidas por agentes patógenos específicos.

El modelo biomédico presenta numerosas lagunas en cuanto a la conceptualización de los estados crónicos. Este modelo asume que la enfermedad puede ser explicada en términos de variables biológicas mensurables; la conducta social no tiene cabida en el mismo o, en su extremo, que las anormalidades conductuales se reduzcan a procesos somáticos, biomédicos o neurofisiológicos. La filosofía inherente al modelo médico, implica un reduccionismo (todos los fenómenos biológicos son reducibles a procesos bioquímicos básicos) y el mantenimiento del dualismo mente-cuerpo: los procesos somáticos y psicológicos se excluyen mutuamente y el cuerpo y la mente son dos entidades separadas (Osorio y Oblitas, 2006).

Muchos teóricos han apoyado la idea de que es necesario un nuevo modelo si se quiere progresar en la comprensión y control de la enfermedad. Engel planteó un modelo alternativo al biomédico, el modelo biopsicosocial, en el cual demuestra la importancia de considerar los factores psicológicos, sociales y culturales junto a los biológicos como determinantes de la enfermedad y su tratamiento.

El factor más decisivo en ese nuevo enfoque en el campo de la salud ha sido el que las principales causas de muerte ya no son las enfermedades infecciosas sino las que provienen de estilos de vida y conductas poco saludables. Hoy casi ningún profesional de la salud duda del impacto de nuestra conducta diaria en la salud y en la enfermedad. “El modelo médico debe tener en cuenta el paciente, el contexto social en el que vive, y el sistema complementario utilizado por la sociedad para tratar con los efectos perjudiciales de la enfermedad, esto es, el papel del médico y el sistema de cuidados de la salud” (Oblitas, 2004).

En la actualidad hay evidencia más que considerable de que las causas de la enfermedad radican en la conducta y el estilo de vida del individuo. La salud de la gente en los países desarrollados ha alcanzado un nivel impensable a principios del presente siglo. Las expectativas de vida se han incrementado notablemente, como consecuencia de las mejoras en la salud pública y en el cuidado médico (Heman y Oblitas, 2005).

Sin embargo, en la actualidad los patrones de morbilidad y mortalidad difieren considerablemente de los de comienzo del siglo XX. En 1900, la neumonía, la gripe y la tuberculosis eran tres de las cuatro principales causas de muerte, mientras que, en 1988, las tres principales causas de muerte fueron: la enfermedad coronaria, los ataques fulminantes, y el cáncer; dolencias que se deben, en parte, a la conducta y estilo de vida del sujeto.

1.3. INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es una enfermedad que implica la pérdida gradual de la función de los riñones; ésta es progresiva y puede ser terminal cuando la capacidad renal se reduce a un 10% (Pérez, Llamas y Legido, 2005).

La IRC es la situación clínica resultante de la reducción crónica del filtrado glomerular, que supone la pérdida para mantener la homeostasis fisiológica del organismo. La **función** que tienen los riñones en el cuerpo es la de eliminar residuos y exceso de fluidos por medio de la orina.

Estos órganos son poderosos productores de sustancias químicas que realizan la eliminación de residuos y medicamentos, equilibran los fluidos del cuerpo, producen hormonas para regular la presión sanguínea y una forma activa de vitamina D, la cual promueve que se tengan huesos fuertes y saludables, y controlan asimismo la producción de glóbulos rojos (National Kidney Foundation, 2009).

Según la Sociedad Española de Nefrología, las causas más frecuentes son la nefropatía intersticial, mayoritariamente asociada a alopátia, seguida de las enfermedades congénitas y hereditarias con inicio precoz de tratamiento renal sustitutivo en los pacientes y la glomérulo nefritis.

Esta enfermedad, una vez establecida, suele progresar de forma irremediable hacia el fallo renal terminal independientemente de la terapéutica e incluso aunque se haya eliminado la causa que dio origen a dicha enfermedad. La existencia de hipertensión arterial, proteinuria, hiperlipidemia, ingesta excesiva de proteínas y fósforo son factores de riesgo que se relacionan con la progresión de la enfermedad y se suman a la propia actividad de la enfermedad renal primaria y al efecto de fármacos neurotóxicos. El fallo renal terminal obliga a recurrir a técnicas dialíticas o al trasplante renal.

1.3.1. Efectos Físicos de la Enfermedad

La IRC está asociada con factores infecciosos o fisiológicos tales como glomerulonefritis, enfermedades tubulares, infecciones renales, obstrucción por cálculos, anomalías congénitas, diabetes mellitus, hipertensión arterial, y lupus, y puede, a su vez, ocasionar enfermedades cardiovasculares, neuropatías, descalcificación de los huesos, y anemia, entre otros (Pérez, Llamas y Legido, 2005).

En las fases iniciales de la enfermedad, etapa de disminución de la reserva renal, los pacientes suelen permanecer asintomáticos. Cuando el filtrado glomerular es inferior a 30ml/min. pueden aparecer ciertos síntomas propios del síndrome urémico, como cansancio y pérdida del bienestar en relación con la anemia, así como alteraciones metabólicas (acidosis) y del metabolismo fosfo-cálcico. Por debajo de 15 ml/min. es frecuente la aparición de síntomas digestivos tales como náuseas, pérdida del apetito y, en fases más tardías, síntomas cardiovasculares como disnea, edema y neurológicos como dificultad para concentrarse, insomnio o somnolencia. Se debe subrayar que se trata de pacientes crónicos y no terminales. Terminal es la función del riñón, no la vida.

1.3.2. Enfermedad Crónica

Los pacientes con enfermedad crónica experimentan diferentes problemas asociados, entre ellos se encuentran los de carácter físico que son consecuencia directa de la enfermedad, como el dolor, los cambios metabólicos, las dificultades respiratorias, limitaciones motoras, posibles deterioros cognitivos; además de las complicaciones derivadas de los tratamientos médicos como náuseas, vómitos, somnolencia, aumento de peso, impotencia sexual, entre otros.

Aunque existen características generales de los padecimientos crónicos como los enunciadas anteriormente, cada enfermedad crónica posee características que le son propias, y su tratamiento puede ser más o menos desfavorable dependiendo del sistema que se haya visto afectado.

1.3.2.1. Dolor Crónico

El dolor crónico constituye el síntoma frecuente en muchas de estas enfermedades; éste es entendido como aquel dolor que se mantiene durante un período mayor a seis meses y su presencia se asocia con dificultades secundarias entre las que se encuentran cambios en la posición socioeconómica, pérdida del trabajo, inseguridad financiera y relaciones disfuncionales (Gatchel y Turk, 1999; Richardson y Poole, 2001).

1.3.2.2. Anemia

La anemia es la complicación más frecuente de la Insuficiencia Renal Crónica. La mayoría de los pacientes que acuden al nefrólogo por primera vez ya la sufren. La anemia aparece cuando los riñones no pueden producir suficiente eritropoyetina, una hormona que estimula la producción de células de oxígeno que transportan glóbulos rojos. El organismo obtiene menos energía de la que necesita y los enfermos tienen mayores posibilidades de fallecer por enfermedades cardiovasculares. En ancianos, la anemia puede provocar un deterioro en las funciones intelectuales, en el movimiento y el desarrollo de hipertrofia ventricular izquierda. Los pacientes en fases avanzadas de insuficiencia renal poseen muchas más enfermedades asociadas, como diabetes y enfermedad cardiovascular, lo que añade complejidad al manejo de la anemia.

1.3.3. Tratamiento

Los pacientes con IRC deben someterse a tratamientos no curativos, altamente invasivos, demandantes y que involucran altos costos para el paciente y su familia, a nivel físico, psicológico, social y económico. La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) o enfermedad renal terminal, es un problema de salud que implica el deterioro progresivo e irreversible del 90-95% de la función renal, siendo preciso instaurar tratamiento sustitutivo con Diálisis o Trasplante para mantener la vida de los pacientes.

Entre los tratamientos de sustitución renal están el **trasplante de riñón** y la **diálisis (peritoneal y hemodiálisis)**, los cuales deben acompañarse de una dieta estricta, toma de medicamentos y restricción de líquidos (Barrios y otros, 2004). En el caso del trasplante de riñón, existe la posibilidad de que el órgano trasplantado sea rechazado, por lo que el paciente debe tomar fármacos inmunosupresores.

Con todas las complicaciones que trae este problema de salud el destino de estas personas si no son tratadas, es tarde o temprano la muerte. Este destino ha cambiado en forma espectacular con el advenimiento de los procedimientos de sustitución de la función renal mediante la Diálisis y el Trasplante Renal.

La terapia de **diálisis** se utiliza en medicina como un **método de depuración extrarrenal** en las situaciones de uremia aguda y crónica. Ambos tratamientos son complementarios, de manera que un paciente En diálisis crónica puede ser candidato a un trasplante y por otro lado, frente a un fracaso del trasplante, el paciente puede retornar a un programa de diálisis.

La implementación del trasplante renal permite aumentar los cupos disponibles para dializar a nuevos pacientes (Cisternas y col., 1990). El objetivo del tratamiento de la Insuficiencia Renal Crónica es retener la función renal y mantener la homeostasis lo más posible. Deben identificarse y tratarse todos los factores que complican el problema y los que son reversibles.

En la práctica clínica existen dos tipos de diálisis según la membrana semipermeable utilizada: la **Diálisis Peritoneal** utiliza el peritoneo (membrana natural); mientras que la **hemodiálisis**, emplea dializadores fabricados por la industria con membranas artificiales (acetato de celulosa y otras).

La Diálisis Peritoneal, es un tratamiento ambulatorio que se lleva a cabo mediante el intercambio de solutos y agua que fluye por los capilares y el líquido de diálisis que se encuentra en la cavidad peritoneal (Ruiz y Castelo, 2003).

1.3.4. Hemodiálisis

De acuerdo con Novak (2008), aproximadamente más de un millón y medio de personas con enfermedad renal alrededor del mundo son tratadas con diálisis (Fundación Mexicana del Riñón, 2005; en Cantú Guzmán, Uribe Arnaiz y Cirlos Martínez, 2011). La HD con riñón artificial no ha podido corregir todos los problemas de la Insuficiencia Renal Crónica. La depuración de “toxinas urémicas” y la ultrafiltración son suficientes para mantener una calidad de vida adecuada, pero hay funciones metabólicas y endocrinas del riñón que no puede sustituir la hemodiálisis. (Cisternas y col., 1990).

1.3.4.1. ¿Cómo Funciona la Hemodiálisis?

La palabra “hemo” significa sangre. La hemodiálisis depura y filtra la sangre usando una máquina para eliminar temporalmente los desechos peligrosos del cuerpo. La hemodiálisis utiliza un filtro especial llamado dializador que funciona como un riñón artificial para filtrar la sangre. El dializador es un cilindro conectado a la máquina de hemodiálisis. Durante el tratamiento, la sangre sale fuera del cuerpo a través de un tubo hasta el dializador, el cual filtra los desechos y elimina el exceso de sal y agua. Luego, la sangre limpia fluye a través de otro conjunto de tubos y vuelve a entrar en su cuerpo.

La hemodiálisis extrae los desechos urémicos de la Insuficiencia Renal Crónica terminal (Borrero, Vea y Rubio, 2003; González y Lobo, 2001), ayudando a controlar la presión arterial y a que el cuerpo mantenga el equilibrio adecuado de sustancias químicas importantes, tales como el potasio, el sodio, el calcio y el bicarbonato. La diálisis puede reemplazar parte de las funciones de los riñones.

Para este procedimiento el paciente debe asistir al menos tres veces por semana a la unidad renal y permanecer allí de tres a cuatro horas por sesión. Por otra parte, el tratamiento debe acompañarse de una estricta dieta alimenticia, para controlar los niveles de fósforo, potasio, sodio y calcio (Barrios y otros, 2004), restricciones en la ingesta de líquidos y toma de medicamentos (García, Fajardo, Guevara, González y Hurtado, 2002).

Para iniciar el tratamiento, es necesario crear un acceso al torrente sanguíneo varios meses antes de la primera aplicación de hemodiálisis. Este acceso proporciona una manera eficaz para que la sangre se transporte desde el cuerpo hasta el dializador y de vuelta al cuerpo sin causar molestias. Los tres tipos principales de acceso son: fístula, injerto, y catéter.

- Fístula Arterio Venosa (FAV): es el acceso vascular más utilizado actualmente para la realización de una sesión de hemodiálisis. Consiste en establecer una unión entre una arteria y una vena, que dará lugar a un gran flujo de sangre (thrill). La cicatrización de la unión y el desarrollo de las venas requieren cierto tiempo (mínimo 1 mes) para su utilización, está situada en el antebrazo de la mano no dominante, aunque puede localizarse en otra zona dependiendo de las características individuales de cada paciente.
- Injerto: es aquel que se realiza, uniendo una arteria y una vena del brazo con un tubo plástico. El tubo plástico se coloca de manera de formar un puente en forma de U debajo de la piel, para unir la arteria radial a una vena cerca del codo. El injerto típicamente puede comenzar a usarse unas tres semanas después de la intervención quirúrgica. Los injertos arteriovenosos generalmente no son tan duraderos como las fístulas arteriovenosa, pero un injerto bien cuidado puede durar varios años.
- Catéter: es aquel que se introduce en una vena del cuello o debajo de la clavícula para uso transitorio, hasta que la fístula AV o el injerto AV estén en condiciones de usarse. El catéter no se usa como un acceso permanente.

Aunque el tratamiento de hemodiálisis es indispensable para la supervivencia del paciente, produce efectos físicos adversos en él, entre ellos, desnutrición debida a la eliminación de nutrientes, insomnio, fatiga, pérdida de movilidad, cansancio, palidez, hinchazón en los pies y tobillos, así como mal sabor en la boca producto de la no eliminación de desechos (Barrios y otros, 2004). Se ha observado que estos síntomas suelen agudizarse después de ocho años de tratamiento (González y Lobo, 2001).

Todo lo anterior puede tener serias implicaciones en la vida del paciente porque el hacer frente a una enfermedad crónica y progresiva, altamente demandante, cuyo tratamiento es invasivo y continuado, produce de manera permanente importantes cambios en los estilos y hábitos de vida.

Álvarez (2001) sostiene que las limitaciones en la dieta, los cambios en las relaciones sociales, familiares, laborales e incluso en el aspecto físico, están estrechamente relacionados con la aparición de trastornos emocionales en estos pacientes, lo que afecta seguramente la calidad de vida relacionada con la salud, aspecto importante que ha adquirido un interés relevante para ser estudiado, debido a la creciente incidencia y prevalencia de las enfermedades de este tipo.

La esperanza de vida de los pacientes ha mejorado notablemente con los procedimientos de Diálisis y Trasplante Renal. Sin embargo, la IRCT es una condición que amenaza la vida seriamente, con morbilidad y mortalidad elevadas (Torres, 1993).

1.4. ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

El proyecto sobre adherencia de la OMS ha adoptado la siguiente definición de adherencia terapéutica: “El grado en que el comportamiento de una persona, para tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas con un prestador de asistencia sanitaria” (Organización Mundial de la Salud, 1948).

La escasa adherencia al tratamiento, mejor llamada adhesión, en cuanto implica un papel activo del sujeto, (Amigo, Fernández y Pérez, 2003), constituye un problema ampliamente extendido en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica (Cvengros, Christensen y Lawton, 2004), lo que puede generar graves consecuencias para el paciente, entre ellas, malnutrición, neuropatías, enfermedad en los huesos, falla cardíaca e incluso la muerte (Hersh-Rifkin y Stoner, 2005).

Por otra parte, la escasa adhesión al régimen terapéutico compromete gravemente su efectividad, disminuye la percepción de bienestar de los pacientes y puede generar costos adicionales al sistema de salud; por ello, las intervenciones deben ir encaminadas a mejorar esta situación y a hacer un importante aporte a nivel de prevención secundaria

(modificación de conductas inapropiadas) y terciaria (disminuir las consecuencias de la enfermedad como la repercusión en otros órganos) de los pacientes renales (Organización Mundial de la Salud, 2004).

El comportamiento de no adhesión se manifiesta de diversas maneras: incumplimiento en la dieta, ingesta de medicamentos y restricción de líquidos, así como faltar o solicitar reducir el tiempo de las sesiones de diálisis. Estimar estos criterios de no adhesión implica ciertas dificultades metodológicas, no obstante, los más utilizados son la ganancia de peso inter diálisis (GPI), para evaluar el cumplimiento en la restricción de líquidos (Khechane y Mwaba, 2004), el cumplimiento con la dieta y la medicación es estimado por niveles de potasio y fosfato en suero en pre diálisis y el cumplimiento a las sesiones de diálisis. Se recomienda además como indicador de no cumplimiento, acortar las sesiones o faltar a alguna de ellas (Hailey y Moss, 2000).

Las investigaciones realizadas han identificado algunas variables que se relacionan con escasa adhesión al tratamiento, estas son: la edad avanzada, el consumo de tabaco, bajo nivel educativo, depresión y baja percepción de daño, efectos secundarios de los medicamentos, creencias y actitudes del paciente con respecto a la salud, instrucciones poco claras, fallas en la comunicación médico-paciente, complejidad de los regímenes, escasa comprensión de la razón de las terapias y dificultades socioeconómicas (Kaveh y Kimmel, 2001).

Los aspectos cognitivos y emocionales también han demostrado cierta relación con el comportamiento de adhesión; percepción de éxito en el cumplimiento previo del tratamiento, atribución de éxito al esfuerzo, motivación hacia la adhesión, expectativas de eficacia y control (Hailey y Moss, 2000) y estados emocionales como la ansiedad, el estrés y la depresión son factores que afectan la adhesión al tratamiento de hemodiálisis, esta última se ha asociado principalmente con la ganancia de peso interdiálisis (García, Fajardo, Guevara, González y Hurtado, 2002).

Las variables emocionales se encuentran estrechamente asociadas con la relación que se establece entre el personal asistencial y los pacientes sometidos a hemodiálisis, lo cual es un factor que puede afectar el cumplimiento a prescripciones médicas (Rorer, Tucker y Blake, 1988).



Figura 2: variables relacionadas con la baja adhesión al tratamiento.

Los pacientes que se adaptan mejor al tratamiento presentan un nivel intelectual alto, una mejor adaptación a la ansiedad y a las dificultades emocionales, menor tendencia al acting, participación en actividades vinculadas a la problemática que padecen, como campañas de trasplante de órganos y además cuentan con la contención familiar adecuada. Uno de los pilares del trabajo psicoterapéutico reside en acompañar al paciente y a la familia, a que pueda realizar el duelo de haber dejado de tener un organismo sano modificar su estilo de vida.

Ese trabajo de duelo posibilitará que el paciente pueda pensarse en una nueva instancia de su vida, aceptar aquello que ya no puede hacer o emprender y proyectarse desde sus deseos, a partir de sus posibilidades físicas y psíquicas, hacia nuevos proyectos. Entre ellos, cobrará relevancia la posibilidad de un futuro trasplante.



Figura 3: variables relacionadas con la alta adhesión al tratamiento.

Las enfermedades renales constituyen un importante problema de salud pública a nivel mundial, tanto por las altas tasas de nuevos casos cada año, como porque un alto porcentaje de las misma sigue un curso inexorable hacia la cronicidad y la pérdida progresiva de la capacidad funcional, independientemente de su etiología. Como consecuencia de este patrón evolutivo, estas patologías tienen un alto impacto social y económico, relacionado con la incapacidad del individuo como ser social productivo, así como también por el alto costo de las terapias de sustitución de la función renal, sea a través de procedimientos de diálisis o de trasplante. (Lugones, 2002).

1.4.1. Factores que Influyen en la Adherencia

Se ha demostrado que muchos factores favorecen la adherencia a los medicamentos y a la terapéutica no farmacológica, sin embargo también se ha relacionado factores que contribuyen a una adherencia deficiente. Algunos determinantes potenciales de la adherencia pueden estar relacionados con:

- Los factores demográficos como la edad y la educación.
- La comprensión y la percepción del paciente acerca de la IRC.
- La naturaleza asintomática de la IRC.
- Las relaciones entre los pacientes y los profesionales de asistencia sanitaria.

- La modalidad del prestador de asistencia sanitaria para aplicar el tratamiento.
- La influencia de los sistemas de salud y los regímenes de medicamentos complejos.

En general los factores que influyen en la adherencia a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos se describen en la literatura como un conjunto de factores internos y externos que el paciente en situación de riesgo de IRC percibe como influyente en cierto grado respecto de los tratamientos y sugerencias dadas por profesionales de la salud.

Con relación a este aspecto, Brannon plantea cuatro factores que influyen en la adherencia terapéutica, estos se delimitan como las características de la enfermedad, características de la persona, normas culturales y características de la relación entre el personal de la salud y el paciente.

Brannon, afirma también que existen varias condiciones que influyen en la adherencia: los regímenes de tratamientos largos y complejos, la falta de apoyo social, la percepción del paciente de la gravedad de su enfermedad, las consideraciones de carácter cultural del paciente a cerca de la escasa efectividad de la medicina moderna y la creencia del paciente de que su propio comportamiento no influye en el estado de salud; a su vez una mala comunicación paciente terapeuta y un personal de salud poco amistoso o autoritario son grandes elementos negativos para una adherencia eficaz en la IRC y en cualquier patología.

El comportamiento de no adhesión es un fenómeno muy complejo, y no suficientemente estudiado. No obstante, existe suficiente evidencia con respecto a que el apoyo familiar y social es un determinante de la percepción de la calidad de vida que incide en la adhesión al tratamiento (Kaveh y Kimmel, 2001; Kulik y Mahler, 1993; Christensen y Ehlers, 2002).

En el documento “Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción” (OMS, 2004), la Organización Mundial de la Salud considera que la adherencia es un fenómeno multidimensional determinado por la acción recíproca de cinco factores o dimensiones con los cuales los pacientes interactúan.

Según este documento, las dimensiones son:

- factores socioeconómicos,
- factores relacionados con el equipo o sistema de asistencia sanitaria,
- factores relacionados con la enfermedad,
- factores relacionados con el tratamiento,
- factores relacionados con el paciente.

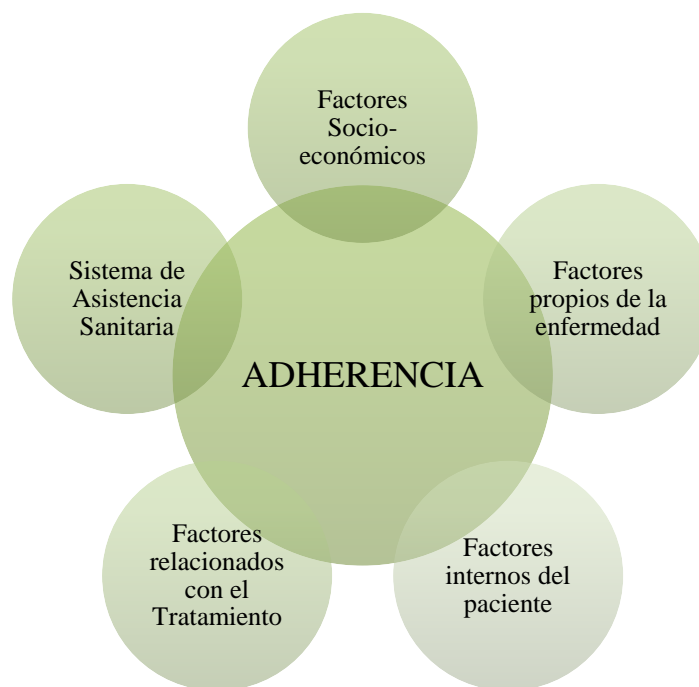


Figura 4: factores que influyen en la adherencia al tratamiento.

1.4.1.1. Factores Socioeconómicos

No se ha definido completamente que el nivel socioeconómico sea un factor predictivo independiente de la adherencia. Sin embargo, la OMS describe cómo en los países en desarrollo el nivel socioeconómico bajo puede poner a los pacientes en la posición de tener que elegir entre prioridades básicas o competencias para mantener una terapia recomendada. Tales prioridades incluyen con frecuencia las exigencias para dirigir los limitados recursos disponibles para satisfacer las necesidades de otros miembros de la familia que los cuidan.

Los principales problemas socioeconómicos que deben abordarse en relación con la adherencia terapéutica son la pobreza, el analfabetismo, el bajo nivel educativo, el desempleo, la falta de redes de apoyo social efectivos, las condiciones de vida inestable, la lejanía del centro de tratamiento, el costo elevado del transporte, el alto costo de los medicamentos, la disfunción familiar, la cultura y las creencias populares acerca de la enfermedad y del tratamiento y la disfunción familiar, y los conflictos sociales como las guerras y los desplazamientos forzados. El costo elevado de los medicamentos y la atención se informa constantemente como una causa importante de la falta de adherencia terapéutica en los países en desarrollo. Para alcanzar buenas tasas de adherencia a los tratamientos se requiere financiamiento general y sostenible, protección del estado en salud, precios asequibles y sistemas de distribución de medicamentos de forma confiable.

Un factor demográfico que se ve afectado es la edad: los adultos mayores y ancianos representan el 6.4% de la población mundial. Muchos pacientes ancianos presentan enfermedades crónicas que requieren tratamiento prolongado y complejo para prevenir la debilidad y la discapacidad; además, los ancianos son los mayores consumidores de medicamentos dispensados con prescripción y explican el 60% de los costos relacionados con la medicación. La participación de las organizaciones y de los profesionales de la salud ha probado ser eficaz para promover el mantenimiento y la motivación necesarios para el autocuidado de las personas mayores así como para mantener al paciente activo en el conocimiento de su enfermedad y en la adquisición de nuevos hábitos.

1.4.1.2. Factores Relacionados con el Equipo o Sistema de Salud

Una buena relación proveedor/paciente puede mejorar la adherencia terapéutica; sin embargo, hay muchos factores que ejercen un efecto negativo, tales como servicios de salud poco desarrollados con reembolso inadecuado o inexistente de los planes de seguro de salud, sistemas deficientes de distribución de medicamentos, falta de conocimiento y adiestramiento del personal sanitario en el control de las enfermedades crónicas, proveedores de asistencia sanitaria recargados de trabajo, falta de incentivos y retroalimentación sobre el desempeño, consultas cortas, poca capacidad del sistema para educar a las personas y proporcionar seguimiento, incapacidad para establecer el apoyo

de la comunidad y la capacidad de autocuidado, falta de conocimiento sobre la adherencia y las intervenciones efectivas para mejorarla.

Por lo tanto, las intervenciones que encaran la adherencia terapéutica deben adaptarse a las exigencias particulares relacionadas con la enfermedad experimentada por la persona. Para lograrlo, los sistemas y el personal sanitario deben desarrollar medios para evaluar con exactitud no solo la adherencia, sino también los factores que contribuyen a ella.

Por otra parte, el personal de salud desempeña una función destacada en la promoción de la adherencia terapéutica, por lo que se deberían concebir y ejecutar intervenciones que influyan en su modo de actuar, transmitiendo habilidades suficientes. Para ello, los profesionales deben tener acceso al adiestramiento específico en la gestión de la adherencia terapéutica y los sistemas en los que trabajan deben diseñar y apoyar sistemas de prestación que respeten este objetivo.

La adherencia eficaz, requiere un proceso continuo y dinámico. Los médicos y otros profesionales sanitarios a menudo suponen que la persona está, o debe estar, motivada a seguir un protocolo de mejores prácticas en salud. Sin embargo, esto es una suposición errónea. La incongruencia entre la disposición del paciente y los intentos del profesional en la intervención indica que, con frecuencia, los tratamientos se prescriben a quienes no están preparados para seguirlos adecuadamente. Las intervenciones de adherencia terapéutica dirigidas a los pacientes se han centrado en proveer educación para aumentar el conocimiento, pero el mejorar el conocimiento solo es insuficiente.

1.4.1.3. Factores Relacionados con la Enfermedad

Los factores relacionados con la enfermedad constituyen exigencias particulares relacionadas con la enfermedad que enfrenta la persona. Algunos determinantes poderosos de la adherencia terapéutica son los relacionados con la gravedad de los síntomas, el grado de la discapacidad (física, psicológica y social), la velocidad de progresión, la gravedad de la enfermedad y la disponibilidad de tratamientos efectivos. Su repercusión depende de cuánto influyen en la percepción de riesgo de las personas, la importancia de seguimiento del tratamiento y la prioridad asignada a la adherencia.

La presencia o no de síntomas es clave para la acción y son los catalizadores de la adherencia. El paciente que experimenta un conjunto particular de síntomas perturbadores y un alivio inmediato para estos síntomas al adherirse a las prescripciones médicas, tiene mayores posibilidades de desarrollar un buen nivel de adherencia; mientras que el paciente que presenta una enfermedad asintomática como la persona con IRC, no dispone de claves internas para la acción y su seguimiento de la prescripción no recibe refuerzo. Por otra parte, la enfermedad puede generar cambios en el comportamiento de la persona tales como hostilidad, aislamiento, preocupaciones que requieren de estrategias de afrontamiento que le permita una mejor adaptación.

Al respecto Brannon sostiene que las intervenciones cognitivo conductuales están destinadas a mejorar el conocimiento de los pacientes acerca de su enfermedad, asimismo pretenden fomentar el apoyo social de los pacientes y aumentar su nivel de autoeficacia en la adopción de comportamientos saludables. Es importante señalar que las estrategias cognitivo conductuales incluyen el entrenamiento de las personas para que realicen un control de sus comportamientos relacionados con la salud y se utiliza el auto reforzamiento positivo en cada progreso de la persona.

1.4.1.4. Factores Relacionados con el Tratamiento

Son muchos los factores relacionados con el tratamiento que influyen sobre la adherencia. Los más notables son los relacionados con la complejidad del régimen médico, la duración del tratamiento, los fracasos de tratamientos anteriores, los cambios frecuentes en el tratamiento, los efectos colaterales y la disponibilidad de apoyo médico.

En general, cuanto más complejo sea el régimen de tratamiento, menos probable será que la persona lo siga. Los indicadores sobre la complejidad del tratamiento incluyen la frecuencia del comportamiento de autocuidado, es decir, el número de veces por día que la persona debe realizar un comportamiento. Las características únicas de las enfermedades y los tratamientos no son más importantes que los factores comunes que afectan la adherencia terapéutica, sino que modifican su influencia.

Las intervenciones de adherencia deben adaptarse a las necesidades del paciente para lograr un adecuado beneficio. La empatía del personal sanitario incrementa la

seguridad, motivación y adherencia del paciente a la terapia. El personal sanitario debe considerar los aspectos culturales y actitudes individuales del paciente en la formulación de la terapia, motivar estilos de vida saludables para todos los individuos.

1.4.1.5. Factores Relacionados con el Paciente

Los factores relacionados con la persona representan todos los recursos, el conocimiento, las actitudes, las creencias, las percepciones y las expectativas de la persona. El conocimiento y las creencias de la persona acerca de su enfermedad, la motivación para tratarla, la confianza en su capacidad para involucrarse y las expectativas con respecto al resultado del tratamiento, las consecuencias de la adherencia deficiente, interactúan de un modo todavía no plenamente comprendido para influir sobre el comportamiento de adherencia.

Algunos de los factores relacionados con la persona que influyen sobre la adherencia terapéutica son el olvido, el estrés psicosocial, la angustia por los posibles efectos adversos, la baja motivación, el conocimiento y la habilidad inadecuados para controlar los síntomas de la enfermedad y el tratamiento, el no percibir la necesidad de tratamiento, la falta de efecto percibido del tratamiento, las creencias negativas con respecto a la efectividad del tratamiento, el entender mal y no aceptar la enfermedad, la incredulidad en el diagnóstico, la falta de percepción del riesgo para la salud relacionado con la enfermedad, el entender mal las instrucciones del tratamiento, la falta de aceptación del monitoreo, las bajas expectativas de tratamiento, la inadecuada asistencia a los controles de seguimiento, los sentimientos y el sentirse estigmatizado por la enfermedad.

Existen múltiples datos de las ciencias comportamentales que demuestran la efectividad de las estrategias específicas: es bien sabido que la educación sola es una intervención débil, pero muchas intervenciones siguen dependiendo de la educación de los pacientes para alentarlos a que se adhieran a su tratamiento. Para que los pacientes enfrenten eficazmente las exigencias relacionadas con el tratamiento impuestas por su enfermedad deben ser informados, motivados y capacitados en el uso de las estrategias cognoscitivas y comportamentales de autorregulación. La prestación eficaz de atención

para los procesos crónicos requiere movilizar al paciente y la comunidad que lo apoya (Salcedo Barajas, 2011).

Tabla 1: factores que influyen en la adherencia al tratamiento y estrategias de intervención.

	FACTORES	ESTRATEGIAS
FACTORES SOCIOECONÓMICOS	<ul style="list-style-type: none"> • pobreza, analfabetismo, • bajo nivel educativo, • desempleo, falta de redes de apoyo social, • condiciones de vida inestables, • disfunción familiar, • lejanía del centro de tratamiento, costo elevado del transporte, alto costo de los medicamentos, • cultura y creencias populares acerca de la enfermedad y del tratamiento, • conflictos sociales como las guerras y los desplazamientos forzados. 	<ul style="list-style-type: none"> • financiamiento general y sostenible, • protección del estado en salud, • precios asequibles y sistemas de distribución de medicamentos de forma confiable.
CON EL TRATAMIENTO	<ul style="list-style-type: none"> • complejidad del régimen médico, • duración del tratamiento, • fracasos de tratamientos anteriores, • cambios frecuentes en el tratamiento, • efectos colaterales • disponibilidad de apoyo médico, • complejidad del tratamiento: cuanto más complejo sea el régimen de tratamiento, menos probable será que la persona lo siga. 	<ul style="list-style-type: none"> • adaptarse a las necesidades del paciente para lograr un adecuado beneficio, • empatía del personal sanitario, • motivación y adherencia del paciente a la terapia, • aspectos culturales y actitudes individuales del paciente en la formulación de la terapia, • motivar estilos de vida saludables.
ENFERMEDAD	<ul style="list-style-type: none"> • gravedad de los síntomas, • grado de discapacidad, • velocidad de progresión, • gravedad de la enfermedad, • disponibilidad de tratamientos efectivos, • cambios en el comportamiento de la persona: hostilidad, aislamiento, preocupaciones, • presencia de síntomas. 	<ul style="list-style-type: none"> • estrategias cognitivo conductuales: entrenamiento de las personas para que realicen un control de sus comportamientos relacionados con la salud, • autorreforzamiento positivo en cada progreso de la persona.

<p>EQUIPO O SISTEMA DE SALUD</p>	<ul style="list-style-type: none"> • servicios de salud poco desarrollados, reembolso inadecuado o inexistente de los planes de seguro • sistemas deficientes de distribución de medicamentos, • falta de conocimiento y adiestramiento del personal sanitario en el control de las enfermedades crónicas, • proveedores de asistencia sanitaria recargados de trabajo, falta de incentivos sobre el desempeño, • consultas cortas, poca capacidad del sistema para educar a las personas y proporcionar seguimiento, • incapacidad para establecer el apoyo de la comunidad • falta de capacidad de autocuidado, falta de conocimiento sobre la adherencia y las intervenciones efectivas para mejorarla. 	<ul style="list-style-type: none"> • adaptarse a las exigencias particulares relacionadas con la enfermedad experimentada por la persona, • desarrollar medios para evaluar con exactitud la adherencia y los factores que contribuyen a ella, • promoción de la adherencia terapéutica, • ejecutar intervenciones que influyan en su modo de actuar, transmitiendo habilidades suficientes, • adiestramiento específico en la gestión de la adherencia terapéutica y los sistemas en los que • sistemas de prestación que respeten este objetivo.
<p>DEL PACIENTE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • recursos, conocimiento, actitudes, creencias, percepciones y expectativas de la persona, • conocimiento y creencias de la persona acerca de su enfermedad, • motivación para tratarla, • confianza en su capacidad • expectativas sobre el resultado del tratamiento, • consecuencias de la adherencia deficiente. 	<ul style="list-style-type: none"> • educación de los pacientes para alentarlos a que se adhieran a su tratamiento, • informar, motivar y capacitar en el uso de las estrategias cognoscitivas y comportamentales de autorregulación.

Una clasificación similar divide a los factores en 4 dimensiones: de naturaleza biológica, médica, psicológica y social, como determinantes o influyentes en la conducta de adhesión terapéutica (Rodríguez-Marín, 1995).

- Naturaleza de la enfermedad: las enfermedades agudas con síntomas de dolor o incomodidad producen mayor tasa de cumplimiento, mientras que las enfermedades crónicas y las asintomáticas presentan la menor adherencia al tratamiento. Por otra parte, la gravedad no incide en mayor o menor cumplimiento, sino que depende de la percepción de gravedad que tenga el paciente. Estos factores constituyen exigencias particulares relacionadas con la enfermedad que enfrenta el paciente. Algunos determinantes poderosos de la adherencia terapéutica son los relacionados con la gravedad de los síntomas, el grado de discapacidad (física, psicológica, social, vocacional), la velocidad de la progresión y gravedad de la enfermedad y la disponibilidad de tratamientos efectivos. Su repercusión depende de cuánto influyen la percepción de riesgo de los pacientes, la importancia del tratamiento de seguimiento y la prioridad asignada a la adherencia terapéutica.
- Características del régimen terapéutico: el incumplimiento o la no adherencia suele ser especialmente frecuente en las enfermedades crónicas. Los factores más notables son los relacionados con la complejidad del régimen médico, la duración del tratamiento, los fracasos de tratamientos anteriores, los cambios frecuentes en el tratamiento, la inminencia de los efectos beneficiosos, los efectos colaterales y la disponibilidad de apoyo médico para tratarlos. Algunos estudios estiman que “la falta de adherencia en pacientes con enfermedades crónicas llega al 45%, cifra que puede aumentar cuando el tratamiento implica cambio de hábitos y estilos de vida” (Rodríguez-Marín, 1995). La adherencia al tratamiento suele disminuir cuando la necesidad de adherirse a él se prolonga en el tiempo, es de carácter profiláctico, o cuando las consecuencias del cumplimiento no se observan de inmediato y que, además, provocan efectos secundarios. Este es el caso de los pacientes en hemodiálisis, pacientes crónicos que deben someterse a un tratamiento muy demandante y complejo.
- Características de la interacción médico-paciente: en el marco de la Psicología de la Salud se considera la interacción médico-paciente como una alianza interactiva (Basterra, 1999); confiriendo un rol indiscutible al profesional que da la indicación, del cual dependería la conducta del paciente. La comunicación, en

este sentido es un factor relevante que permite que el paciente pueda comprender la información que se le está dando sobre la prescripción o recomendación y constituye un primer paso para que la acepte, la recuerde y la cumpla. Una buena relación médico-paciente puede mejorar la adherencia terapéutica, pero hay muchos factores que ejercen un efecto negativo: servicios de salud poco desarrollados con reembolso inadecuado o inexistente de los planes de seguros de salud, sistemas deficientes de distribución de medicamentos, falta de conocimiento y adiestramiento del personal sanitario en el control de las enfermedades crónicas, proveedores de asistencia sanitaria recargados de trabajo, falta de incentivos y retroalimentación sobre el desempeño, consultas cortas, poca capacidad del sistema para educar a los pacientes y proporcionar seguimiento, incapacidad para establecer el apoyo de la comunidad y la capacidad de autocuidado, falta de conocimiento sobre la adherencia.

- Aspectos psicosociales del paciente: se reconoce como primordial el apoyo familiar ya que, en la medida en que la familia acompañe el proceso de tratamiento, éste tendrá mayores posibilidades de afrontar una adecuada adhesión. Como factor relacionado con el paciente representan los recursos, el conocimiento, las actitudes, las creencias, las percepciones y las expectativas del paciente. El conocimiento y las creencias del paciente sobre su enfermedad, la motivación para tratarla, la confianza (autoeficacia) en su capacidad para involucrarse en comportamientos terapéuticos de la enfermedad, y las expectativas con respecto al resultado del tratamiento y las consecuencias de la adherencia deficiente, interactúan de un modo todavía no plenamente comprendido para influir sobre el comportamiento de adherencia.

La motivación para adherirse al tratamiento prescrito es influida por el valor que el paciente asigna al hecho de seguir el régimen (relación costos – beneficios) y por el grado de confianza en poder seguirlo. Acrecentar la motivación intrínseca de un paciente mediante el aumento de la importancia percibida de la adherencia y fortalecer la confianza mediante la construcción de aptitudes de autocuidado, son metas del tratamiento comportamental que deben abordarse concurrentemente con las biomédicas si se busca mejorar la adherencia (Rodríguez-Marín, 1995).

1.4.2. Adherencia y Educación

Uno de los elementos que facilitarían la adherencia sería la educación de los pacientes por los profesionales de la salud. La educación se considera como un importante factor en la promoción del cumplimiento y la reducción o exacerbación de las condiciones de comorbilidad en los pacientes con IRC. Sin embargo, la educación para aumentar el conocimiento por sí sola no es suficiente.

Los enfoques más efectivos para lograr la adherencia son los de múltiples niveles, que consideran más de un factor con más de una intervención: intervenciones socioeconómicas, intervenciones sobre el sistema de salud y el equipo de atención sanitaria, intervenciones relacionadas con el tratamiento, con la enfermedad y relacionadas con el paciente. Ninguna estrategia muestra ventaja clara respecto de otra y las intervenciones integrales que combinan componentes cognoscitivos, de comportamiento y afectivos son más efectivas que las intervenciones unifocales.

En la hemodiálisis, se ha demostrado que los vacíos de conocimiento son un problema en este tipo de población. Además del vacío en el conocimiento acerca de la dieta y líquidos, los pacientes en hemodiálisis tienen muy limitado su conocimiento acerca de sus medicamentos. El incremento del conocimiento por sí sólo no necesariamente incrementa la adherencia de los pacientes a su tratamiento, puesto que los pacientes deben poseer recursos y la motivación para adherirse a los protocolos de tratamiento. Sin embargo, se ha demostrado que el establecimiento de un programa de educación y apoyo psicosocial podría ayudar a permitir explorar el efecto del tratamiento sobre el paciente en su contexto, no sólo sobre su enfermedad, sino también sobre la calidad de vida relacionada con la salud, satisfacción y estado funcional.

En este sentido, es importante tener en cuenta que el conocimiento de las personas acerca de su enfermedad puede incrementarse con la educación. Bajo este concepto, es relevante entonces considerar la educación como una herramienta que, en conjunto con otras, permite mejorar, aumentar y mantener la adherencia de los pacientes que se encuentran en hemodiálisis crónica.

1.4.2.1. Educación en Salud

Por siglos, la educación en salud ha sido parte del proceso del cuidado. Sólo a mediados y fines de 1800, los cuidados y la educación en salud empezó a ser formalizada y quienes la proveían en mayor porcentaje fueron enfermeras y médicos.

Después de la Segunda Guerra Mundial, debido a que la longevidad aumentó y la sobrevivencia de las personas con enfermedad crónica se incrementó, la educación empezó a ser el foco de la administración de los problemas crónicos y el término "educación de los pacientes" empezó a aparecer en la literatura. Hoy la educación de los pacientes es reconocida como una herramienta integral de tratamiento y en países como Estados Unidos, es un mandato para las agencias de acreditación de cuidados de la salud.

La *educación para la salud* puede ser definida como un proceso que mejora el conocimiento y las habilidades que influyen en las actitudes que el paciente requiere para mantener un comportamiento adecuado en bien de su salud.

También se puede entender como una disciplina de las ciencias médicas, psicológicas y pedagógicas, que tiene por objeto el impartir de forma sistemática los conocimientos teóricos prácticos, así como el desarrollo consecuente de actitudes y hábitos correctos, que la población debe asimilar, interiorizar, y por último, incorporar gradual y progresivamente a su estilo de vida, como requisito sine qua non, para preservar -en óptimas condiciones- su estado de salud.

La educación para la salud tiene dos *objetivos* fundamentales: capacitar a las personas para tomar decisiones informadas que favorezcan la salud y conseguir su participación en el proceso educativo mediante una actitud crítica y una implicación en las decisiones que favorezcan la salud.

Se ha demostrado que la educación debe centrarse en el comportamiento de las personas, ya que en la medida que se conocen las causas de determinados comportamientos, es posible seleccionar los métodos de educación adecuados para enfrentar problemas como son la mala adherencia. Por lo tanto, los programas educativos deberían centrarse en identificar los determinantes de las conductas de salud específicos, aquí tendrían relevancia las teorías que explican la adherencia.

La educación para la salud es un proceso de enseñanza-aprendizaje que tiene por objeto la promoción de la salud, siendo el profesional de salud el principal mediador para que esto ocurra. Su misión es ayudar a la gente a mejorar sus conocimientos y técnicas sobre salud. Al desarrollar actividades de educación, las enfermeras, los médicos, nutricionistas y otros profesionales pueden aumentar la eficacia de la atención a través de las numerosas oportunidades que tienen mientras tratan a los pacientes.

Los profesionales a través de la comunicación que logran establecer con los receptores, pacientes, familias o comunidades, pueden equiparlas con los hechos, ideas y actitudes que necesitan para adoptar decisiones informadas sobre su propia salud. En la medida que se logra una comunicación efectiva, el mensaje transmitido no sólo es escuchado, sino que también comprendido y creído para iniciar un cambio.

1.4.2.2. Educación en Hemodiálisis

En los pacientes que tienen IRC y que se encuentran en hemodiálisis, la necesidad de la educación es indispensable para generar cambios de conductas que permitan lograr una mejor calidad de vida. Tiene relevancia también, ya que la adherencia que tienen los pacientes a su tratamiento es un problema complejo que requiere, entre otros elementos, la educación o toma de conocimiento por parte de los pacientes. Debido a las características del procedimiento de hemodiálisis, el tiempo que permanece el paciente en el centro de diálisis es de varias horas.

La educación a los pacientes con IRC, es el proceso de proveer oportunidades de aprendizaje para que los pacientes y sus familias aumenten el conocimiento de la enfermedad, mejoren las habilidades en las tareas relacionadas con el tratamiento y desarrollen mecanismos de enfrentamiento.

Si bien los programas de educación para la salud comúnmente están bajo presiones considerables para producir resultados a corto plazo en la forma de cambios de comportamientos claramente definidos, el objetivo de los programas modernos de educación es lograr cambios a largo plazo en las conductas, proporcionando a los pacientes conocimiento apropiado para que les permita hacer decisiones autónomas para mejorar sus propios resultados.

En este período, el enfermero y el equipo de salud disponen de un mayor número de oportunidades para compartir los conocimientos necesarios para mejorar o cambiar la conducta de los pacientes y de su familia, frente a las demandas de tratamiento y obligaciones sociales. Este tiempo es considerado como una oportunidad para incorporar la educación como estrategia y herramienta para mejorar la adherencia.

Cuando los pacientes empiezan con diálisis son inmediatamente sometidos a un repertorio de medicamentos, procedimientos y modificaciones en la dieta y estilos de vida, que crean en él una infinidad de inquietudes y condiciones. La exposición a esta variedad de nuevas experiencias requiere una expandida base de conocimientos para proveer al paciente de *información y habilidades* para internalizar los cambios en la conducta, que son necesarios para adaptarse exitosamente a este nuevo ambiente.

La educación de los pacientes con IRC es el proceso de proveer oportunidades de aprendizaje para que los pacientes y sus familias aumenten el conocimiento de la enfermedad, mejoren las habilidades en las tareas relacionadas con el tratamiento y desarrollen mecanismos de afrontamiento.

La planificación de la educación también requiere considerar la existencia de obstáculos potenciales. Barreras potenciales relacionadas con el equipo de salud, por ejemplo, pueden ser la experiencia del personal, la cantidad de profesionales y las fuentes educativas que existen. Barreras potenciales relacionadas con el paciente, incluyen diferencias en los estilos de aprendizaje, ansiedad, discomfort físico, preocupaciones financieras o una incapacidad para entender la información que está siendo presentada. El estado emocional de los pacientes también debería ser evaluado. Es importante que las enfermeras sean, además, flexibles y estén dispuestas a adaptarse a las situaciones y características individuales de los pacientes.

El resultado que se busca a través de la educación, es empoderar a los pacientes para defenderse a ellos mismos y para que sean participantes activos. Por lo tanto, si la educación es exitosa el paciente podría ser capaz de utilizar el conocimiento y habilidades para ayudar a maximizar el confort y calidad de vida (Guerra Guerrero y otros, 2010).

1.5. ASPECTOS PSICOLÓGICOS

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) presenta características adversas, por las cuales los pacientes se ven afectados por múltiples estresores fisiológicos y psicosociales y a grandes cambios en su estilo de vida. Además, la amenaza constante de muerte y el carácter restrictivo del tratamiento se hacen presentes en su vida obligándolos a modificar su estilo de vida y a cambios psicosociales, que afectan el concepto y confianza en sí mismo, y su rol dentro de la familia (Lubkin, 1998).

En la dimensión psicológica, algunas de las problemáticas más comunes que afectan la calidad de vida en el paciente con insuficiencia renal son la depresión, la ansiedad y la incertidumbre acerca del futuro (Christensen y Ehlers, 2002; Oto, Muñoz, Barrio, Pérez, y Matad, 2003; Valderrabano, Jofre y Lopez-Gómez, 2001), lo que se ha asociado con una mayor tasa de mortalidad en estos pacientes (Gil y otros, 2003).

Otras reacciones frecuentes en los pacientes con IRC son la hostilidad y la ira hacia el personal asistencial como respuesta a las limitaciones impuestas por la enfermedad y su tratamiento (Hersh-Rifkin y Stoner, 2005). En este sentido, tanto la enfermedad como el tratamiento de hemodiálisis pueden convertirse en una experiencia altamente estresante por las características inherentes al tratamiento y por las limitaciones que representa, lo cual ocasiona un importante desajuste adaptativo en las diferentes áreas en las que se desenvuelve el individuo (Calvanese, Feldman y Weisinger, 2004).

Las personas sometidas a hemodiálisis crónica están preocupadas porque su estado médico es imprevisible y sus vidas están perturbadas. Pueden presentar problemas económicos, dificultades para conservar su trabajo, disminución del deseo sexual e impotencia, depresión por llevar la vida de enfermos crónicos y temor a la muerte. Si se trata de un sujeto joven, puede preocuparle el matrimonio, tener hijos y la carga que puede presentar su trastorno para la familia.

El estilo de vida reglamentado que se precisa a causa de la diálisis frecuente y la restricción en el consumo de líquidos y alimentos suele ser desmoralizante para el paciente y su familia. (Brunner y Suddarth, 1998).

1.5.1. Fases de la IRC

Las fases por las que atraviesa un paciente con IRC son las siguientes:

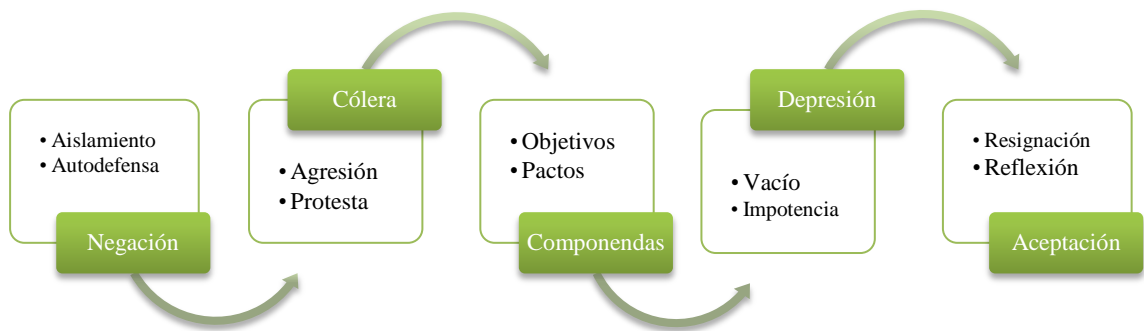


Figura 5: Fases de la Insuficiencia renal crónica.

1. Negación y aislamiento: el paciente escucha “lo que puede escuchar”, lo que le dirá el médico conducirá a la posibilidad de tener que pensar en la muerte. La negación “parcial” es habitual en casi todos los pacientes y puede llegar a darse en distintas fases de la enfermedad. Habrá que ayudarlo al empleo de otros mecanismos defensivos menos radicales.
2. Cólera, agresión y protesta: el paciente se pregunta por qué le tiene que pasar esto a él. Surgen sentimientos de ira, rabia, resentimiento y envidia. El paciente tiene la vivencia de estar padeciendo una injusticia. En esta fase, el médico pasará a ser el depositario de la agresión por parte del enfermo. Resulta ser una etapa sumamente difícil de afrontar para la familia y el equipo médico. La ira se desplaza y se proyecta en los objetos que rodean al paciente. Es el momento de mayor hostilidad por parte del paciente. En la hostilidad, el paciente arma un proceso paranoico. Arma un estado de desamparo. Entra en posiciones paranoideas, se desarma. Puede matarse o atacar afuera.

3. Componendas: el paciente se establece objetivos a corto plazo (llegar con el tratamiento hasta el cumpleaños de su hija o hasta que pueda ser abuelo). La componenda debe ser interpretada como el modo de establecer un plazo. Debe interpretarse como la fase del pacto. En algunos casos, las “promesas” que se propone el paciente están asociadas con sentimientos de culpa.
4. Depresión: surgen sentimientos de vacío y de impotencia acompañados de sensación de pérdida. A veces, estos síntomas son el correlato de una serie de prolongadas internaciones e intervenciones medicoquirúrgicas que debilitan la organización psíquica del paciente. En otros casos, pueden aparecer tales signos luego de la pérdida de la posición económica y laboral que tenía el enfermo hasta el momento de declararse la enfermedad. Es una etapa en la que pueden surgir conductas encubiertas de suicidio como por ejemplo, la transgresión dietética, las ausencias reiteradas al tratamiento de la hemodiálisis y otras. Es importante en este momento trabajar conjuntamente con la familia.
5. Aceptación: en esta fase, el paciente traslada aquella primera pregunta que se formuló frente al diagnóstico, ¿por qué a mí?, a una nueva pregunta: ¿por qué a mí no? Para enfermedades incurables y terminales es equiparable al estado de resignación. En el caso del paciente con IRCT, la aceptación le permite pensar que la enfermedad es sólo una parte de su vida. A esto debe apuntar un trabajo psicoterapéutico: rescatar los aspectos que hacen a la subjetividad de la persona.

CAPÍTULO 2: MARCO METODOLÓGICO

En el presente capítulo se describe la manera en que se efectuó el estudio, el método empleado, los instrumentos de recolección de información seleccionados y la muestra y los participantes que serán objeto de análisis.

2.1. TIPO DE ESTUDIO

Estudio Descriptivo: los estudios descriptivos son **diagnósticos** sobre el objeto de estudio que se aborda (Mendicoa, 2003). Estos estudios miden de manera independiente los conceptos o variables a los que se refieren, para especificar las **propiedades** de las personas o grupos que se incluyen en el estudio (Hernández Sampieri, Fernández-Collado y Baptista, 2010). Por medio de este estudio se buscará recolectar datos que permitan caracterizar a un grupo de participantes. Su objetivo es determinar cómo perciben los pacientes con IRC en tratamiento de hemodiálisis su calidad de vida.

De corte Transversal: permite medir la prevalencia de una enfermedad y la magnitud de un problema de salud en determinada comunidad, en un momento determinado. Ésta se encuentra delimitada en el tiempo. Las fuentes de información para este tipo de investigación suelen ser los registros hospitalarios o institucionales, registros especiales de ciertas enfermedades, protocolos de autopsia o resultados de exámenes de laboratorio (Montero y León, 2007).

Diseño no Experimental: no hay manipulación de variables, se observan situaciones ya existentes, tal como se ven en su entorno natural (Montero y León, 2007).

2.2. PROCEDIMIENTOS METODOLÓGICOS

Para el tratamiento de la información se realiza:

- detección y recopilación de material bibliográfico mediante fuentes primarias y secundarias,
- selección del material pertinente,
- procesamiento de la información seleccionada,
- evaluación de los datos obtenidos.

Para el estudio del caso y la contrastación de la hipótesis se utilizan:

Enfoque Cuantitativo: sus métodos propician la medición de lo observado, mediante estadísticas, relación entre variables y predicciones de las conclusiones establecidas. Otorgan una visión de la realidad como espacio estructurado y estable, mediante la relación de factores causales que afectan situaciones y permiten demostrar las hipótesis mediante conceptos operacionales, explicaciones y descripciones.

De acuerdo con Hernández Sampieri, Fernández-Collado y Baptista (2010), este enfoque se caracteriza por un planteo del problema delimitado y concreto, cuyas preguntas de investigación se refieren a cuestiones específicas. Se realiza una recolección de datos numérica de los objetos, fenómenos o participantes que estudia. Estos datos son posteriormente analizados mediante procedimientos estadísticos y, finalmente, los resultados de este análisis se utilizan para probar o rechazar hipótesis, establecer patrones de comportamiento y eventualmente probar o desestimar teorías.

2.3. CONTEXTUALIZACIÓN TEMPORAL-ESPACIAL

El estudio está contextualizado espacialmente en una institución proveedora de tratamientos de hemodiálisis de la Provincia de Mendoza. Temporalmente, la investigación se acota al período comprendido entre octubre y diciembre de 2016.

2.4. MUESTRA

2.4.1. Participantes

El trabajo de campo está constituida por un grupo de 30 sujetos de ambos sexos en tratamiento de hemodiálisis en una institución situada en la Provincia de Mendoza. Entre los pacientes se recolectan datos sociodemográficos como: edad, sexo, escolaridad, cobertura médica, condición laboral, estado civil, nacionalidad, patologías crónicas asociadas, tiempo de la enfermedad y tiempo en tratamiento de hemodiálisis.

Luego se aplica un Cuestionario de Calidad de Vida (KDQOL-36) que permite evaluar la percepción que los pacientes tienen de su calidad de vida en relación a su enfermedad y al tratamiento de hemodiálisis que están recibiendo.

2.4.2. Tipo de Muestra

La muestra con la que se trabaja es de carácter Intencional (León y Montero, 1993), ya que supone un procedimiento de selección informal y arbitraria en función de los objetivos previamente establecidos; esto es, una cuidadosa elección de personas con determinadas características especificadas en el planteamiento del problema.

Se selecciona a los sujetos que poseen rasgos de interés para la investigación, en este caso, dichas **características de inclusión** son:

- Pacientes atendidos en Institución proveedora de tratamientos de Hemodiálisis de la Provincia de Mendoza.
- Pacientes con el diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica.
- Pacientes que se encuentren en tratamiento sustitutivo con hemodiálisis.
- Sexo indeterminado.
- Pacientes con una edad mayor de 18 años y menor a 75 años.
- Nivel de conciencia óptimo.
- Que deseen voluntariamente responder a las preguntas de la encuesta.

Por otra parte, las **características de exclusión** son:

- Pacientes que no son atendidos en la institución proveedora de tratamientos de Hemodiálisis de la Provincia de Mendoza.
- Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, que no se encuentren en HD.
- Menores de 18 años y mayores de 75 años.
- Que presenten compromiso asociado al deterioro del nivel de conciencia, e impida el diálogo con el paciente.
- Que no deseen participar en la investigación.

Se trata de una muestra no probabilística (Hernández Sampieri, Fernández-Collado y Baptista, 2010), por lo que las conclusiones que se derivan de este trabajo no podrán generalizarse a toda la población, sino que sólo deben ajustarse a la muestra utilizada. De este modo, la validez a la que apunta esta investigación es una validez interna, representativa de este grupo de sujetos y no de otros; y no es generalizable.

2.5. TÉCNICAS PARA LA RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

2.5.1. Encuestas

La encuesta se utiliza para estudiar poblaciones mediante el análisis de muestras representativas a fin de explicar las variables del estudio. Al mantener el carácter de anónimo, contribuye a un grado mayor de sinceramiento.

Según Gloria Mendicoa (2003) su instrumentación requiere distinguir hechos objetivos y actitudes y opiniones subjetivas, ordenarse y clasificarse conforme a categorías pre-establecidas para proceder a su análisis e interpretación mediante el uso de técnicas estadísticas.

El **cuestionario** es el instrumento principal para recoger información mediante encuesta. Su diseño se centra en preguntas estandarizadas y categorizadas en abiertas y cerradas.

2.5.1.1. *Cuestionario Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida*

El Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-36) es un cuestionario específico para pacientes con enfermedad renal en tratamiento de diálisis (Hays, Kallich, Mapes, Coons y Carter, 1994). Fue traducido y validado en España por Jordi Alonso (2008). Está integrado por dos módulos: un módulo genérico que incluye *el Cuestionario de Calidad de Vida SF-36* en su totalidad y otro módulo que considera aspectos específicos de la enfermedad renal.

El Cuestionario de Calidad de Vida SF-36 es un instrumento para evaluar el estado de salud empleado en pacientes dializados y que proporciona información basada en la valoración clínica convencional. De esta manera, la parte constituida por el *SF-36* evalúa el estado físico y mental mediante las siguientes dimensiones: función física, limitación por problemas físicos, limitación por factores emocionales, funcionamiento social, bienestar emocional, dolor, energía/fatiga, y percepción de la salud general.

Por su parte, el módulo específico incluye preguntas dirigidas a la enfermedad renal (síntomas, efectos de la enfermedad renal en su vida diaria, peso de la enfermedad renal), función cognoscitiva, estado laboral, función sexual, calidad de la interacción social, y sueño; también incluye medidas multidisciplinarias de apoyo social, apoyo del equipo de diálisis y satisfacción del paciente, así como un rating único comprensivo de salud. Los pacientes califican su salud en una escala de 0 a 10, que va desde lo “peor posible” hasta “salud perfecta”; cada pregunta está precodificada numéricamente y luego es transformada en una escala de 0 a 100. Los valores máximos reflejan una mejor calidad de vida.

Este instrumento comparte con otros la característica de medir la calidad de vida en escalas o dimensiones. Su versión final provee buenos resultados psicométricos.

Cuestionario de Salud SF-36:

Este cuestionario fue desarrollado por Ware en 1993 y adaptado y validado en España por Alonso en 1995. Mide conceptos genéricos de salud relevantes a través de la edad, enfermedad y grupos de tratamiento. Proporciona un método exhaustivo, eficiente y psicométricamente sólido para medir la salud desde el punto de vista del paciente, puntuando respuestas estandarizadas a preguntas estandarizadas. Cubre 8 dimensiones que evalúan el estado físico y el estado emocional.

El estado físico es evaluado por las siguientes dimensiones:

- **Función Física (FF):** Grado en el que la salud limita las actividades físicas tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar pesos, y los esfuerzos moderados e intensos.
- **Rol Físico (RF):** Grado en el que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias, incluyendo rendimiento menor que el deseado, limitación en el tipo de actividades realizadas o dificultad en la realización de actividades.
- **Salud General (SG):** Valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermar.
- **Función Social (FS):** Grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual.
- **Rol Emocional (RE):** Grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, incluyendo reducción en el tiempo dedicado a esas actividades, rendimiento menor al deseado y disminución del esmero en el trabajo.

Mientras que el **estado emocional**, es evaluado por las siguientes dimensiones:

- Dolor Corporal (DC): La intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar.
- Vitalidad (VT): Sentimiento de energía y vitalidad, frente al cansancio y agotamiento.
- Salud Mental (SM): Salud mental general, incluyendo depresión, ansiedad, control de la conducta y bienestar general (Alonso, J. y cols. 1998).

Por su parte, el módulo específico, incluye preguntas específicas dirigidas a la enfermedad renal:

- Percepción de la enfermedad (4 ítems): interfiere en su vida, ocupa demasiado tiempo, se siente frustrado por tener que ocuparse de su enfermedad, se siente una carga para la familia.
- Los efectos de la enfermedad renal en su vida diaria (8 ítems): limitación para trabajar en la casa, para viajar, limitación en los líquidos y dieta, depender de médicos, preocupación y tensión nerviosa por la enfermedad, vida sexual y aspecto físico.
- Síntomas o molestias causadas por la enfermedad del riñón (13 ítems).

Los pacientes califican su salud en una escala de 0 a 10, que va desde lo “peor posible” hasta “salud perfecta”; cada pregunta está precodificada numéricamente y luego es transformada en una escala de 0 a 100. Los valores máximos reflejan una mejor calidad de vida. Este instrumento comparte con otros la característica de medir la calidad de vida en escalas o dimensiones. Su versión final provee buenos resultados psicométricos.

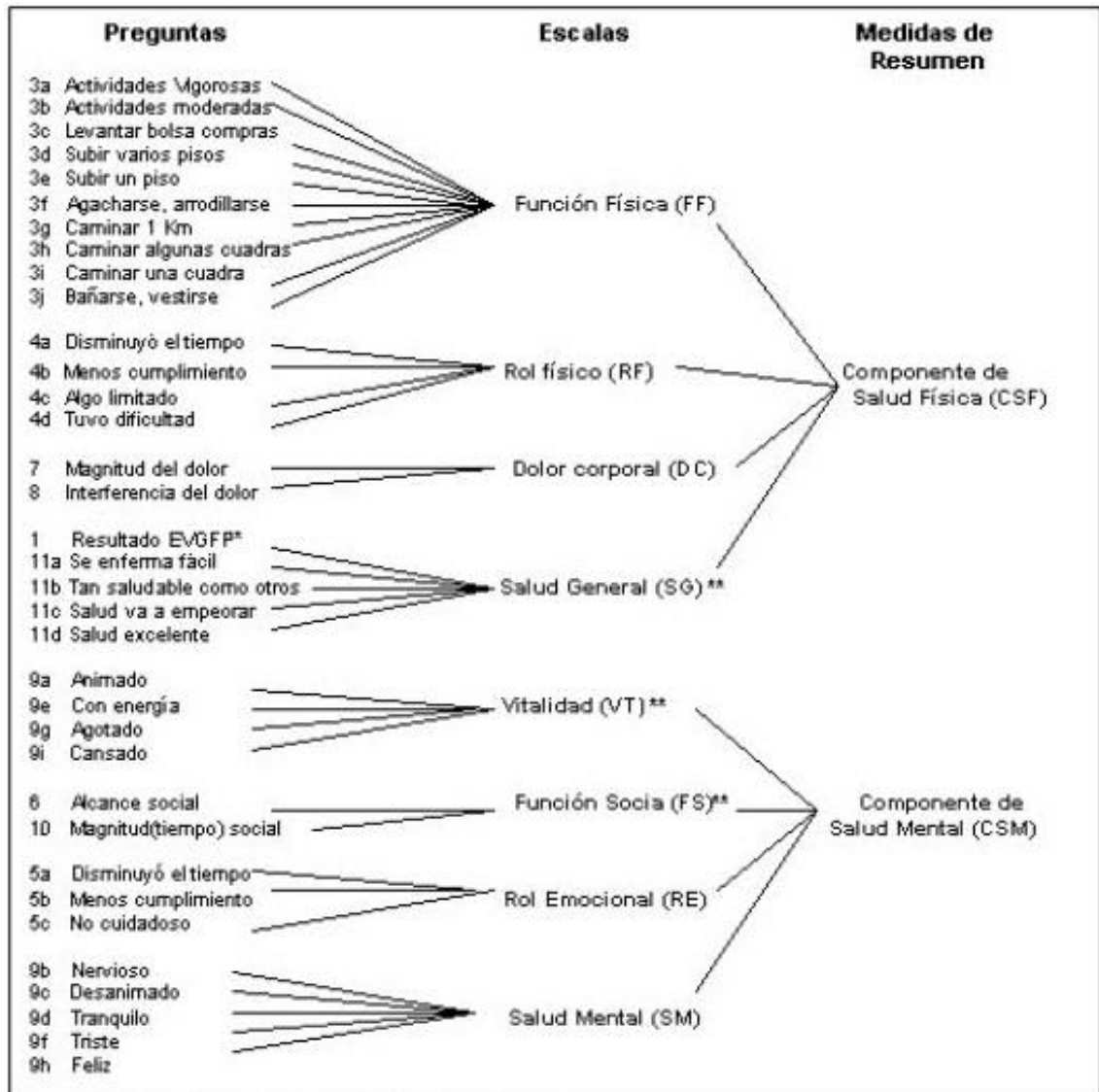


Figura 6: Araya Aburto y Yáñez Yáñez, 2006.

2.6. PROCEDIMIENTO DE APLICACIÓN

El método de recopilación de información es aplicado en forma directa a cada uno de los pacientes en el centro de hemodiálisis durante la espera o salida de su horario de tratamiento dialítico. El tiempo promedio empleado para la aplicación del cuestionario es de aproximadamente 20 minutos por paciente.

Durante el proceso se aplica un instrumento que consta de tres ítems: un instructivo, el Cuestionario de Antecedentes Personales y el Cuestionario de Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida (KDQOL-36).

El instructivo indica la forma de completar el cuestionario, a la vez que incluye el consentimiento informado que garantiza al paciente confianza, seriedad y confidencialidad en el estudio. El Cuestionario de Antecedentes Personales permite caracterizar a la población mediante la aplicación de preguntas relacionadas con edad, sexo, escolaridad, cobertura médica, condición laboral, estado civil, nacionalidad, patologías crónicas asociadas del paciente, tiempo de la enfermedad y tiempo en hemodiálisis. El Cuestionario de Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida (KDQOL-36) fue construido para ser autoadministrado.

Es necesario destacar que los instrumentos de recolección de datos descriptos se aplican luego de la obtención de las autorizaciones correspondientes y solicitando el **consentimiento informado** de todos los participantes.

CAPÍTULO 3: ANÁLISIS DE RESULTADOS

En este capítulo se analizan los resultados de la información hallada en el campo empírico. De acuerdo a la situación problemática inicial y respondiendo a los objetivos general y específicos planteados, en este apartado se presenta un análisis basado en el entrecruzamiento de los datos obtenidos por medio de la aplicación del Cuestionario de Salud SF-36, la observación y las conversaciones mantenidas con los médicos encargados de la clínica. La información se muestra organizada en categorías de análisis según como se encuentran estructuradas en las encuestas realizadas.

3.1. DESCRIPCIÓN DE LA INSTITUCIÓN

La Clínica de Hemodiálisis fue fundada el 5 de enero de 1991 en el Departamento de San Martín, Mendoza, por iniciativa de tres médicos especialistas en Nefrología. La institución surgió con la misión de brindar una atención médica con altos estándares de calidad y un gran compromiso con valores humanísticos. En ella, se considera al paciente como una unidad, considerando su estado de salud comprendido por el bienestar corporal, afectivo y económico.

En la actualidad atiende a 49 pacientes de clase social media-baja, de los cuales 17 viven en zona rural. El promedio de edad de los pacientes es de 58.9 años y la mayoría de ellos (29) son hombres.

La Clínica cuenta con psicólogo y nutricionista. Respecto al psicólogo, se hace un chequeo mensual pero el tratamiento, de ser necesario, lo deben contratar los pacientes en forma particular. La nutricionista realiza también un chequeo mensual, pero la mayoría de los pacientes son de bajos recursos económicos, por lo que no están en condiciones de seguir una dieta específica.

Respecto a la misma clínica que se encuentra en el Departamento de Guaymallén, la mayor diferencia se encuentra en la calidad de la población. La clínica de Guaymallén está conformada por personas con mejor nivel socio cultural y económico.

El 29.8% de los pacientes asiste regularmente acompañado de un familiar. El estado de salud general en el que ingresan los pacientes por primera vez es variable y depende de si el paciente fue derivado en pre diálisis desde sus médicos de cabecera en estadio más precoz, en cuyos casos los pacientes ingresan más preparados, en mejor estado general, sin urgencias, con menos anemia y con accesos vasculares (fístulas) ya confeccionadas.

En el otro extremo están los pacientes que ingresan sin haber visto al nefrólogo previamente y son manejados por sus médicos hasta estadios avanzados de insuficiencia renal; en esos casos suelen llegar en peor estado general, con urgencias médicas, sin accesos vasculares (hay que colocarles catéteres) y generalmente tardan más tiempo en mejorar.

En promedio, en los últimos 5 años han ingresan a la clínica 28 pacientes por año, entre agudos y crónicos. Generalmente hay dos tipos de derivación. Una es de médicos de cabecera y otra es de Sanatorios o del Hospital.

Según el médico director de la clínica, la inmensa mayoría de los pacientes adhieren al tratamiento porque, de no hacerlo, fallecen. La adherencia está dada porque les resulte no agresiva la sesión (no vomiten, no se hipotensen) y por la contención afectiva del médico y del enfermero. Se considera internacionalmente que el paciente tarda tres meses en aceptar y/o adaptarse al tratamiento, sin embargo, ese tiempo es totalmente variable.

Según el médico, existen personas que no se adaptan nunca y fallecen antes. El Dr. Afirma que “esto se ve en forma muy clara en personas muy egoístas, que no salen de su persona para ver el entorno”, culpan a los demás por su enfermedad y no toman ninguna medida que los ayude, “porque los mueve el odio hacia los demás”. En cambio, en pacientes que se adaptan a la diálisis, “el estado de salud mejora inmediatamente y luego se estabiliza, a partir de ese momento la mejoría dependerá de los mismos factores que las personas no enfermas, por ejemplo dieta, ejercicios, estado anímico”.

El médico fundador de la clínica considera que los principales factores que influyen significativamente para que el paciente no se adhiera al tratamiento son la personalidad egocéntrica, la naturaleza de la enfermedad, las características del régimen terapéutico (tratamiento de por vida, dieta, medicamentos, asistir 2 o 3 veces por semana a diálisis), las características de la interacción médico-paciente y aspectos psicosociales del paciente (apoyo familiar, ansiedad, incertidumbre, depresión).

El médico considera que éste último es el factor más importante, porque es el que cuesta más modificar. Los demás factores dependen especialmente de las actitudes de los profesionales y los pacientes. Por otro lado, lo que más le dificulta al paciente cumplir del tratamiento es la dieta, la medicación y asistir regularmente a diálisis, por el tiempo que les consume.

Según uno de los fundadores de la clínica, los factores que influyen significativamente en la no adherencia al tratamiento son la naturaleza de la enfermedad, las características del régimen terapéutico (tratamiento de por vida, dieta, medicamentos, asistir 2 o 3 veces por semana a diálisis), las características de la interacción médico-paciente, aspectos psicosociales del paciente (apoyo familiar, ansiedad, incertidumbre hacia el futuro, depresión) y la personalidad de base del paciente, sobre todo en jóvenes.

En cuanto al índice de mortalidad, sobre todo, de la mortalidad relacionada al tiempo de tratamiento, los médicos afirman que en esta clínica es muy bajo. Cuando se midió a nivel nacional y provincial, esta institución arrojó uno de los índices más bajos. Este resultado depende en gran medida de cuándo se ingresa un paciente a diálisis; si la persona es diagnosticada en el momento correcto, tendrá una mejor sobrevida.

3.2. PRIMER ACERCAMIENTO

El primer acercamiento a la Clínica de Hemodiálisis se realizó por medio del encargado de la misma, quien se mostró interesado en la propuesta de investigación, e incluso manifestó la necesidad de apoyo psicológico que presentan los pacientes y el personal a cargo. Asimismo, los dos médicos que dirigen la Clínica de Hemodiálisis se mostraron muy amables y colaboraron abiertamente con la investigación. Los profesionales manifestaron que en la clínica se privilegia el trabajo en equipo, fundamental para esta institución que funciona como “una familia”. Gracias al contacto con el encargado y los médicos directores fue posible recabar información importante sobre la Institución, el perfil del paciente y las dificultades del tratamiento.

La clínica se caracteriza por recibir pocos pacientes por año, en comparación con otras clínicas de la Provincia de Mendoza, y presenta menores índices de mortalidad a nivel nacional. La mayoría de los pacientes refieren estar a gusto con la atención brindada, y destacan el trato humano que tienen los médicos hacia ellos.

Los profesionales a cargo manifiestan la necesidad de la presencia de un psicológico que actúe de mediador entre médico y paciente. En reiteradas ocasiones los profesionales solicitaron colaboración de la investigadora para obtener herramientas sobre cómo abordar al paciente que se encuentra depresivo, ansioso o reniega del tratamiento. Los encuestados comentan que anteriormente asistían nutricionistas y kinesiólogos mientras duraba la sesión de diálisis y realizaban ejercicio físico, sin embargo, fue necesario prescindir de ellos para disminuir gastos en el presupuesto. Por ello, actualmente se observa una disminución en el trabajo interdisciplinario.

Un dato a destacar es que dos pacientes mujeres que se dializan desde hace más de veinte años fueron invitadas por los jefes a trabajar en el servicio doméstico de la clínica, ya que no tenían trabajo. En esta acción es posible percibir que uno de los pilares de la institución es la inserción laboral de los pacientes, poniendo en valor que el trabajo dignifica a las personas. Las pacientes refieren que desde el momento en que tomaron esta oportunidad salieron de la depresión y actualmente se encuentran saludables con el tratamiento de diálisis.

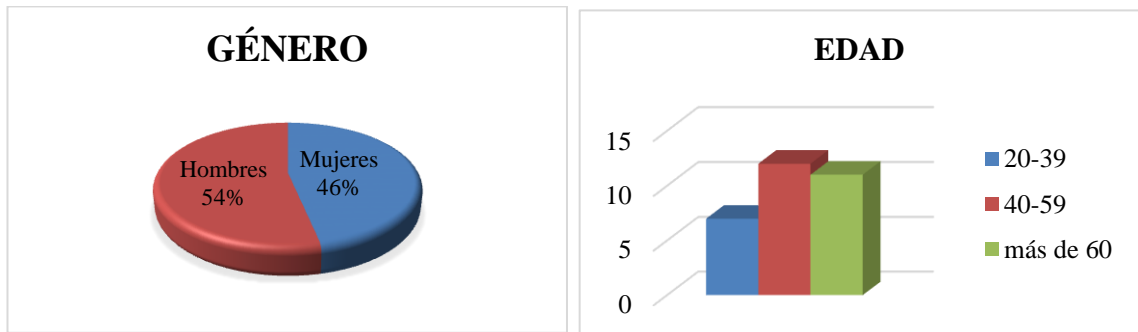
El primer contacto con los pacientes se concretó durante un turno en el que se estaban realizando las sesiones de diálisis. Se procedió a conocer y establecer rapport con todos los pacientes durante las horas de diálisis. Posteriormente se establecieron los criterios de inclusión y exclusión de los participantes que iban a conformar la muestra.

A cada uno de los participantes seleccionados se le solicitó que leyeran el consentimiento informado que explica el objetivo del estudio. Muchos de ellos prefirieron que la encuestadora se los leyera y manifestaron estar de acuerdo en participar en la investigación. Una vez firmado el consentimiento informado. Es importante mencionar que la mayoría de los pacientes prefirió que la encuestadora les realizara las preguntas ya que no querían hacerlo solos, mostrando cierta falta de energía y entusiasmo.

3.3. RESULTADOS DE LAS ENCUESTAS

3.3.1. Datos Personales

De las 30 personas encuestadas el 54% fueron hombres y el 46% mujeres. La mayor parte de la muestra (40%) pertenece a la franja de los 40 a 59 años de edad.



Figuras 7 y 8: género y edad de los encuestados.

En relación al género de los encuestados y su percepción de la Calidad de Vida, el (44%) de los hombres percibe su calidad de vida como Buena, a diferencia de las mujeres, de las cuales el (43%) percibe una mayor afectación en su calidad de vida, calificándola como Pasable (Regular).

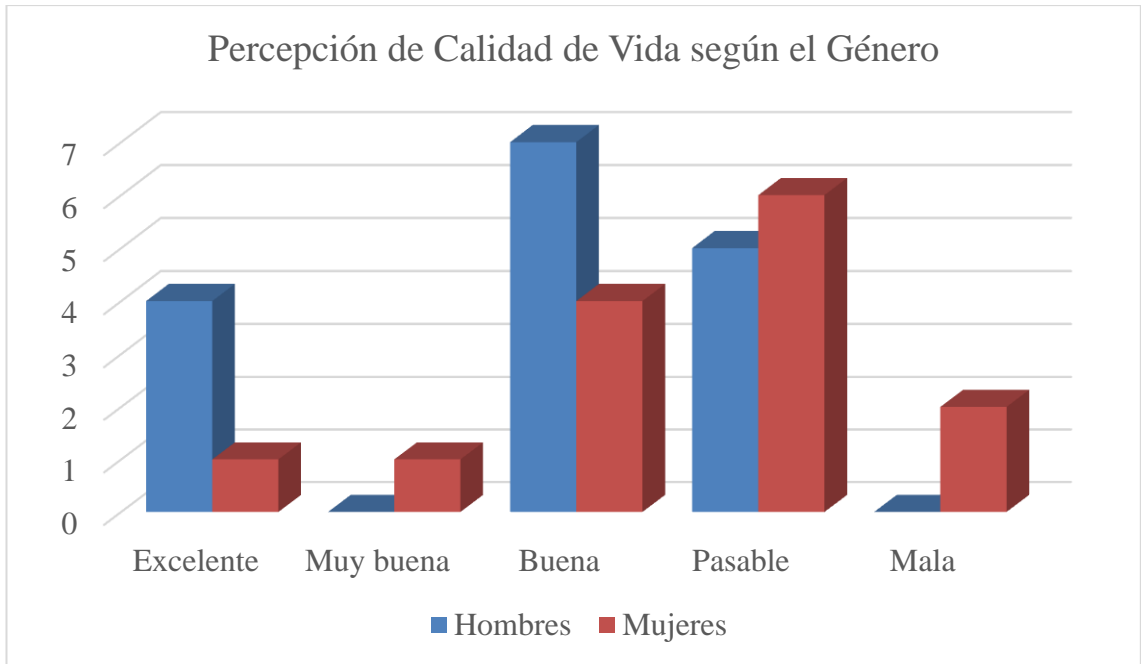
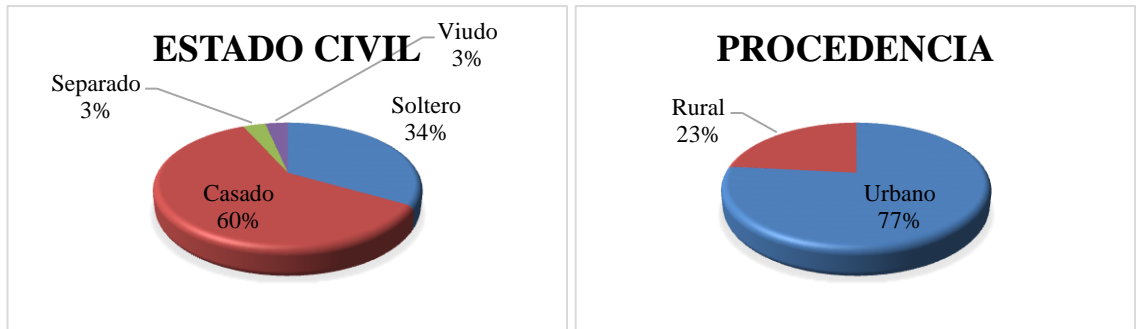


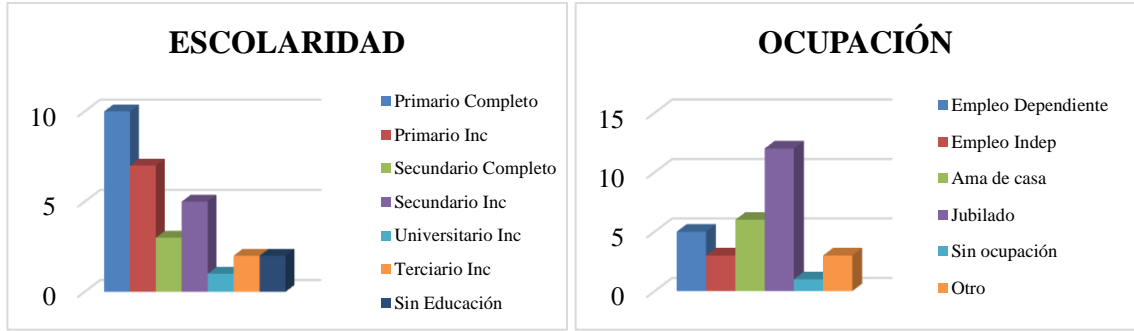
Figura 9: percepción de calidad de vida.

El 60% de los encuestados son casados, seguido por un 34% de solteros. El 77% de ellos proviene de zonas urbanas, mientras que el 23% proceden de la zona rural.



Figuras 10 y 11: estado civil y procedencia de los encuestados.

El 34% de los encuestados ha finalizado la educación primaria, mientras que el 23% no la ha culminado y el 17% ha comenzado la secundaria, aún inconclusa. Respecto a la ocupación, el 40% de ellos es jubilado.



Figuras 12 y 13: nivel de escolaridad y ocupación de los encuestados.

El 40% de los encuestados tiene PROFE (Programa Federal de Salud), el 33% de la muestra cuenta con PAMI, mientras que un 20% posee OSEP. El 60% de los encuestados afirma que no tiene aún patologías crónicas asociadas a la enfermedad.

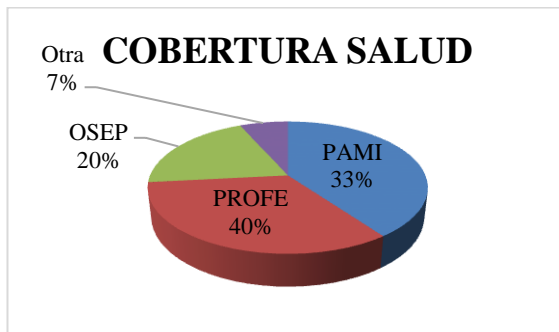


Figura 14: cobertura de salud de los encuestados.

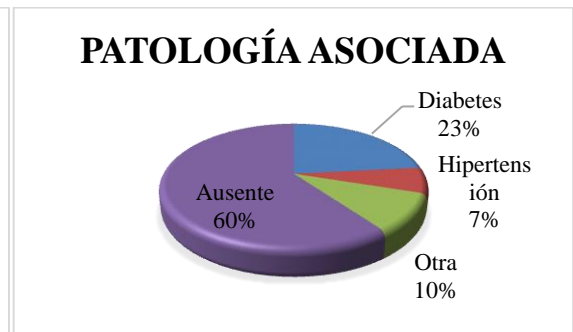


Figura 15: patologías asociadas a la enfermedad.

Respecto a la variable tiempo de **evolución de la enfermedad IRC** el (60%) de los pacientes ha convivido con ella menos 5 años, y el (40%) más de 5 años con la enfermedad. Por lo que el (27%) de los pacientes lleva con IRC entre 2 y 5 años.

En cuanto a la variable tiempo en **tratamiento de HD**, el (67%) llevan menos de 5 años, y el (33%) llevan más de 5 de años en HD. Por lo que el (27%) de los pacientes lleva menos de 1 año en tratamiento de HD. Esto quiere decir, como se observa en el grafico que el tiempo de evolución de la enfermedad es creciente hasta los 10 años, mientras que el tiempo de tratamiento va disminuyendo según aumenta el tiempo.

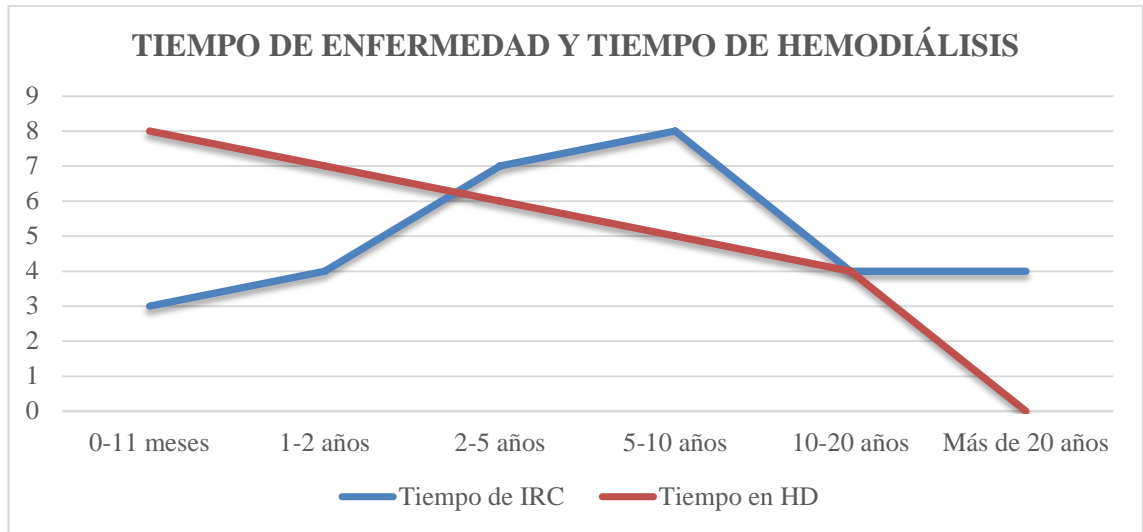


Figura 16: relación entre la evolución de la enfermedad y el tiempo de tratamiento.

Tabla 2: Percepción de Calidad de Vida según tiempo de IRC.

Tiempo IRC	Excelente	Muy buena	Buena	Pasable (Regular)	Mala
0-11 meses	2	1			
1-2 años	2		2	3	
2-5 años			3	5	
5-10 años			2	2	1
10-20 años			3		1
Más de 20 años			1	2	
Total Porcentaje	13%	3%	37%	40%	7%

Tabla 3: Percepción de Calidad de vida según tiempo de HD.

Tiempo HD	Excelente	Muy Buena	Buena	Pasable (Regular)	Mala
0-11 meses	2	1	3	2	
1-2 años	1		1	5	
2-5 años	1		2	2	
5-10 años			3	3	1
10-20 años			2		1
Más de 20 años					
Total Porcentaje	13%	3%	37%	40%	7%

3.3.2. Cuestionario de Calidad de Vida

3.3.2.1. Categoría Salud General: salud física, salud emocional, dolor

El 40% de los encuestados perciben que su salud general es Pasable, mientras que otro 37% manifiesta que su estado general es bueno.

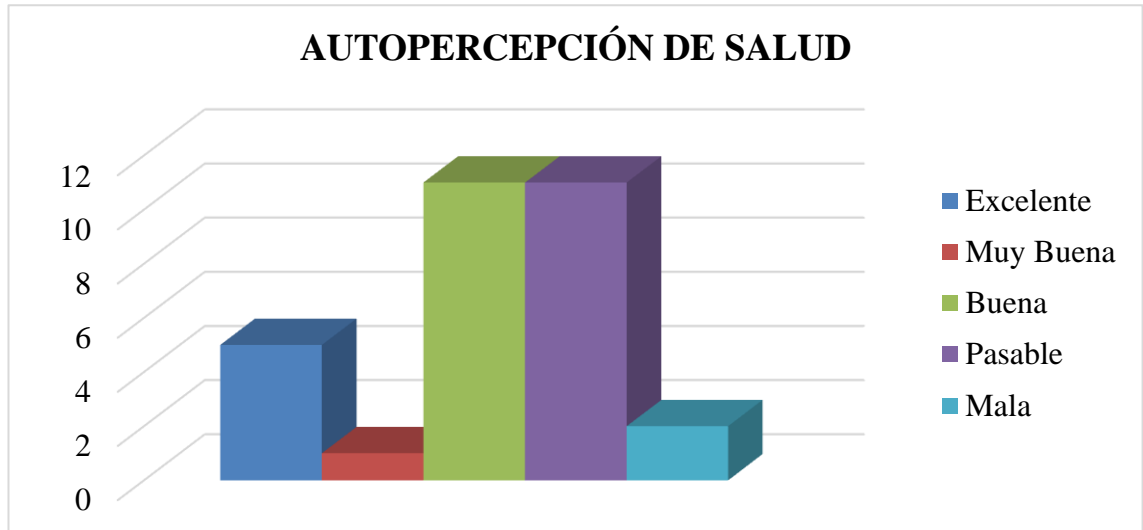
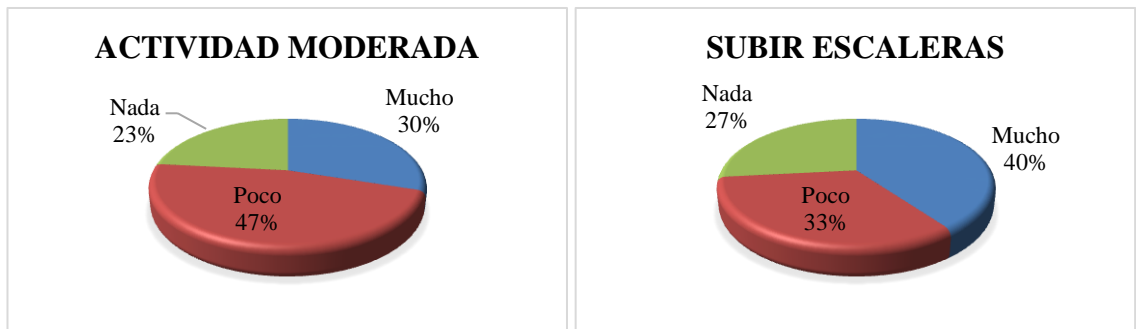


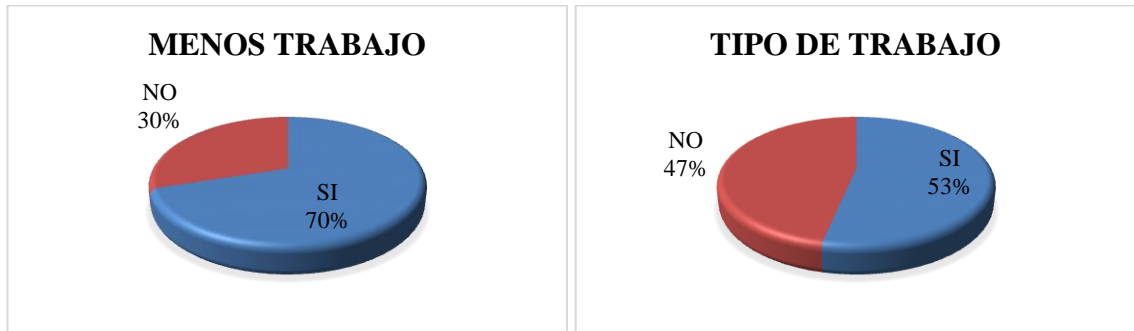
Figura 17: autopercepción de salud de los encuestados.

En cuanto a las limitaciones, el 47% de los pacientes manifestó que en actividades moderadas sienten poca limitación, mientras que en actividades más exigentes como subir escaleras, el 40% de los encuestados afirmó sentir una gran limitación.



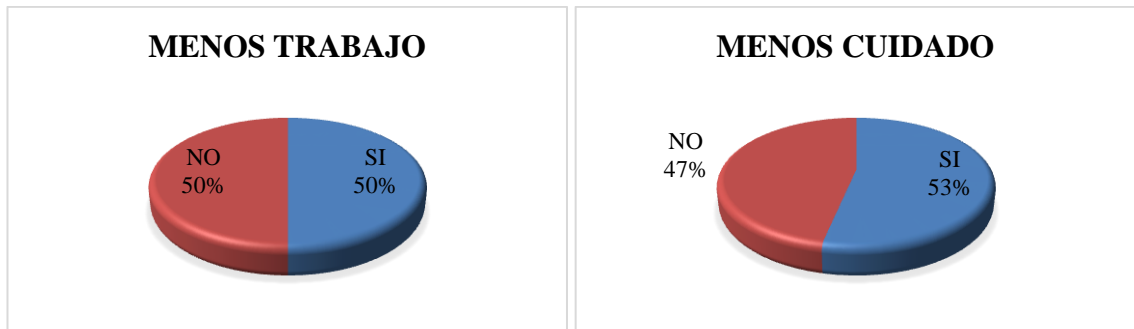
Figuras 18 y 19: limitaciones físicas de los pacientes.

Respecto a la actividad laboral, el 70% manifestó hacer menos de lo que le gustaría a causa de su **salud física**, y el 53% tiene limitaciones en el tipo de trabajo.



Figuras 20 y 21: limitaciones laborales.

Asimismo, el 50% manifestó hacer menos de lo que le gustaría a causa de algún **problema emocional**, mientras que el 53% afirmó ser menos cuidadoso en el trabajo.



Figuras 22 y 23: dificultades emocionales.

El 30% afirmó que el dolor no ha influido en su trabajo, mientras que el 27% reconoció que el dolor ha tenido bastante influencia en su desempeño laboral.

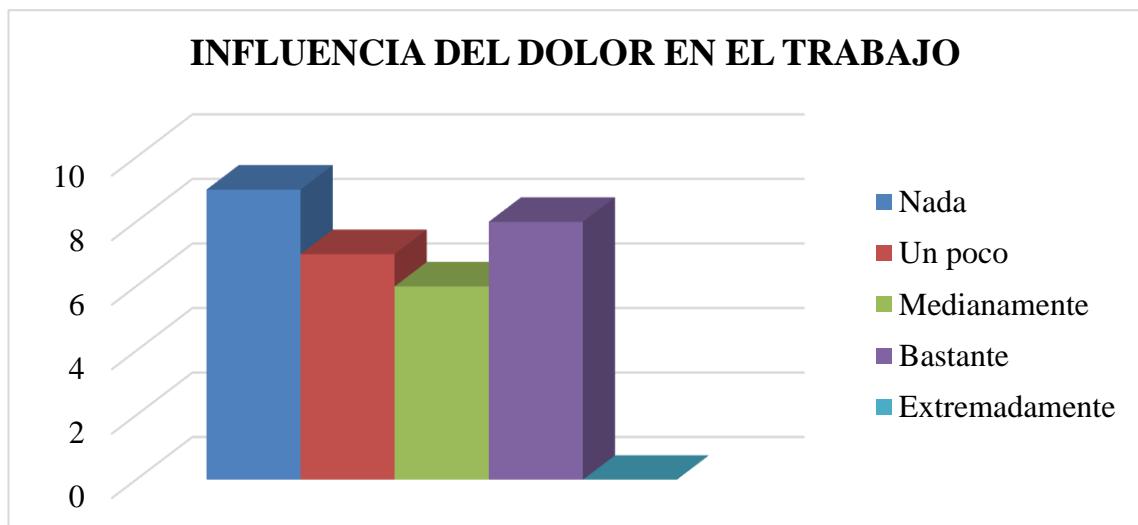


Figura 24: influencia del dolor en la actividad laboral.

El 40% afirmó que durante el último mes se ha sentido tranquilo y sosegado siempre, mientras que un 27% casi siempre y otro 27% sólo algunas veces.



Figura 25: sensación de tranquilidad y sosiego de los encuestados.

El 50% de los encuestados afirmó que durante el último mes ha tenido mucha energía sólo algunas veces, mientras que un 23% se sintió energético casi siempre.

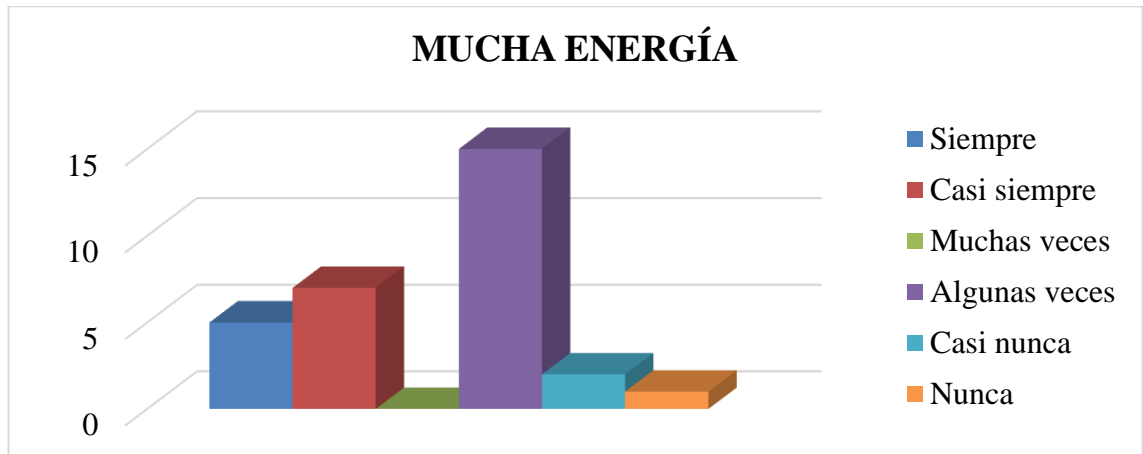


Figura 26: nivel de energía de los pacientes.

El 40% de los encuestados manifestó haber sentido desánimo y tristeza algunas veces en el último mes.

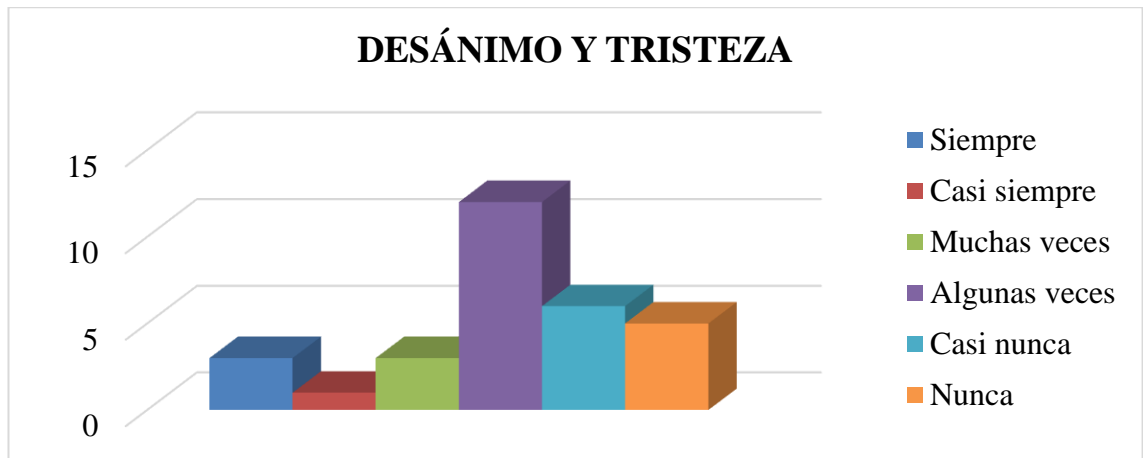


Figura 27: sentimientos de desánimo y tristeza de los encuestados.

El 40% de los encuestados manifestó que sus problemas emocionales nunca han influido en sus actividades sociales.

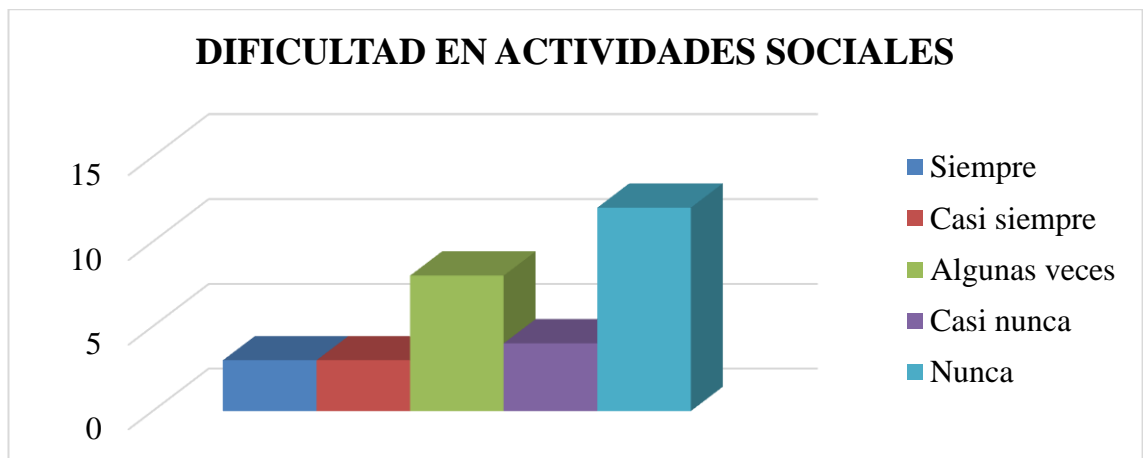


Figura 28: influencia de los problemas emocionales en las actividades sociales.

3.3.2.2. Categoría Enfermedad del Riñón

Respecto a la enfermedad del riñón, el 46% de los encuestados opinó que es bastante cierto que interfiere demasiado en su vida.

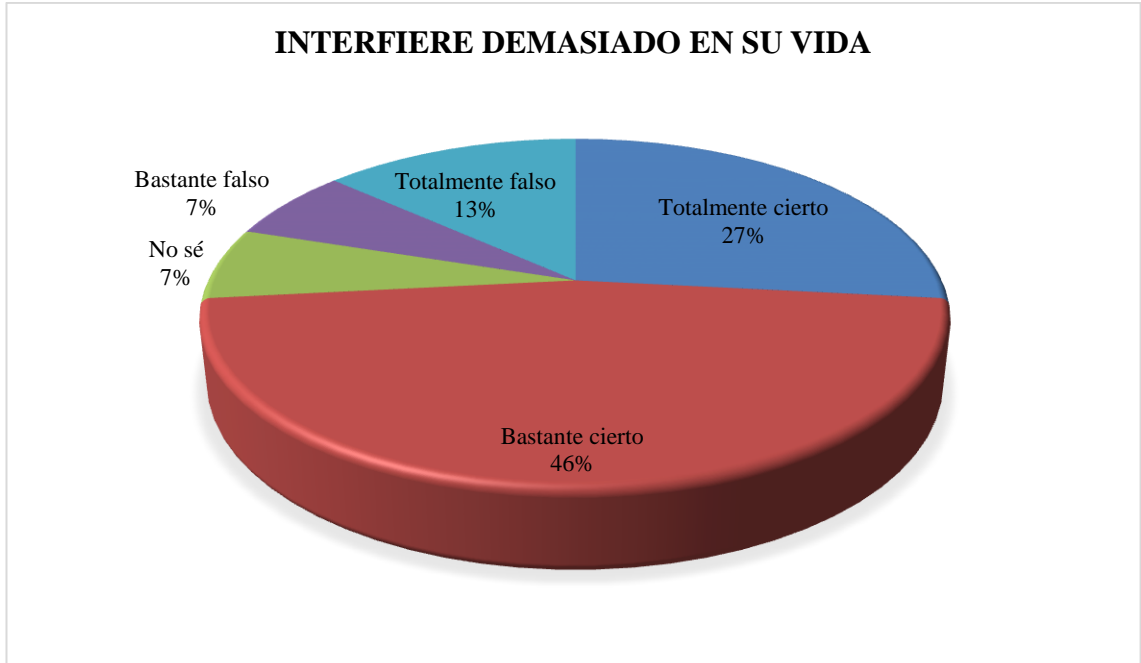


Figura 29: interferencia de la enfermedad en la vida de los pacientes.

El 36% afirmó que es bastante cierto que su enfermedad del riñón ocupa demasiado tiempo de su vida.



Figura 30: tiempo que demanda la enfermedad en la vida de los encuestados.

El 40% de los pacientes opinó que es bastante cierto que se siente frustrado de ocuparse de su enfermedad del riñón, sin embargo, un 33% de ellos afirmó no sentirse para nada frustrado por ello.

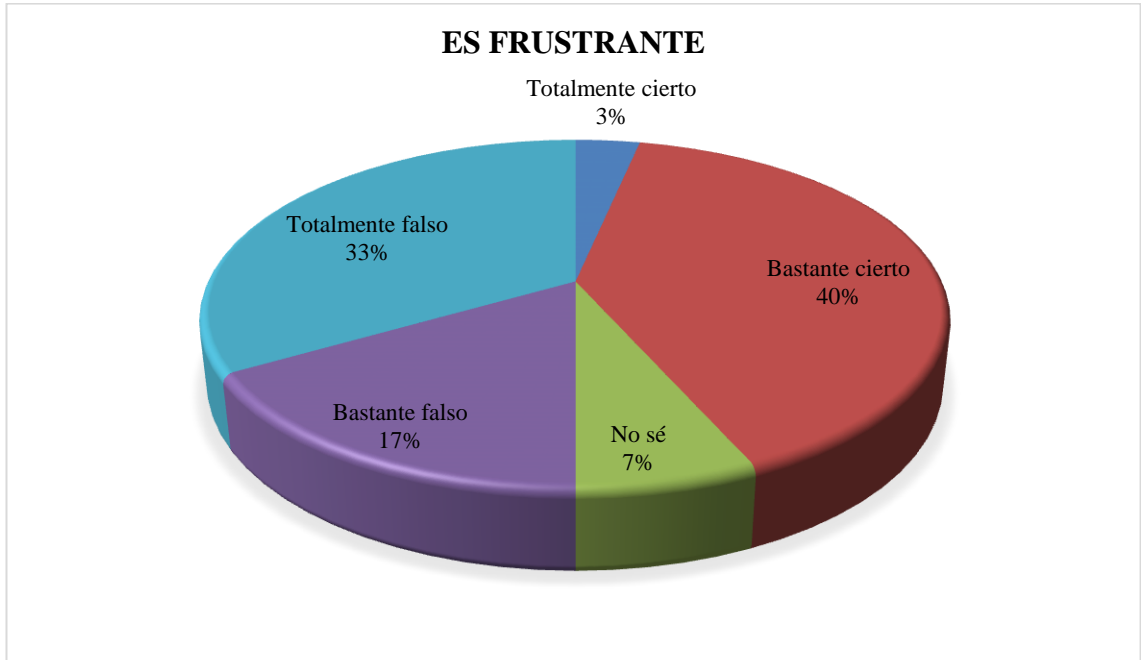


Figura 31: nivel de frustración de los pacientes.

Del mismo modo, el 36% de los encuestados afirmó que es bastante cierto que se siente una carga para su familia, mientras un 37% opinó que esta afirmación es totalmente falsa.

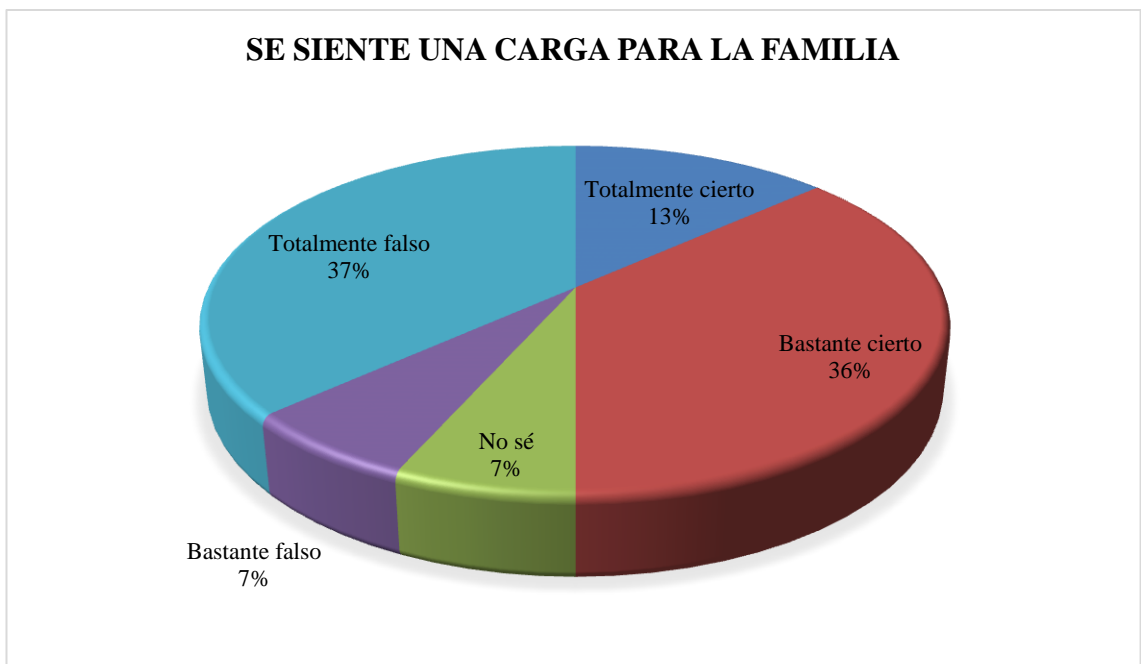
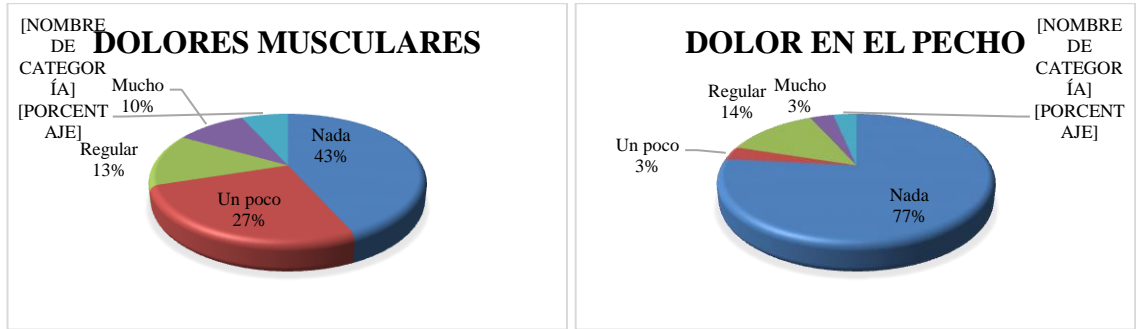


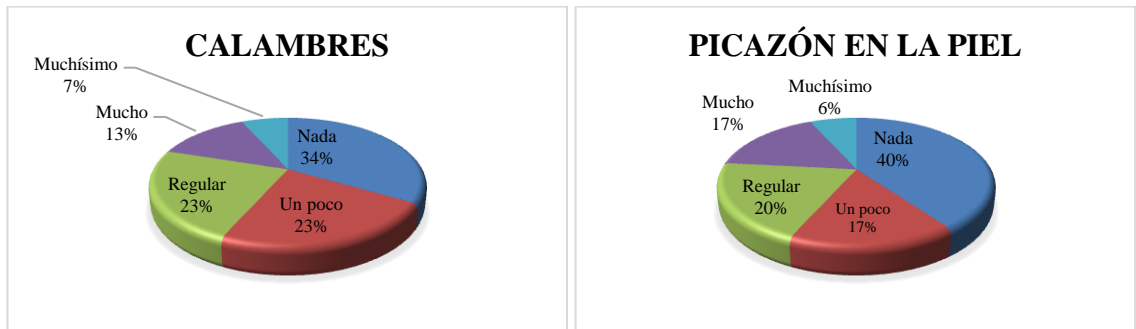
Figura 32: influencia de la enfermedad en el ámbito familiar.

En relación a las molestias percibidas por los pacientes durante el último mes, el 43% de ellos manifestó no haber sentido dolor muscular, mientras que el 27% afirmó haber sentido un poco de dolor de este tipo. Asimismo, el 77% de los encuestados afirmó no haber sentido dolor en el pecho, mientras que el 14% manifestó sentir un dolor regular.



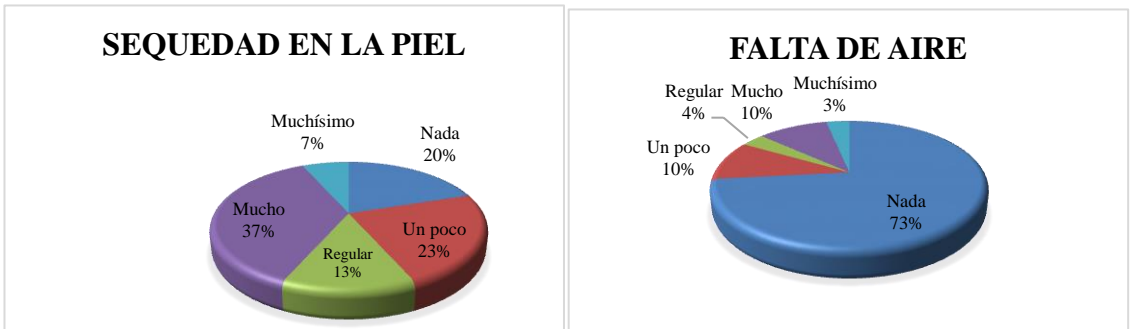
Figuras 33 y 34: nivel de dolor muscular y dolor en el pecho.

Un 34% de los pacientes manifestó no sentir nada de calambres, mientras un 23% afirmó sentir un poco de calambres y otro 23% los sintió de manera regular. Asimismo, el 40% de ellos no sintió picazón en la piel, mientras un 20% sintió picazón regular.



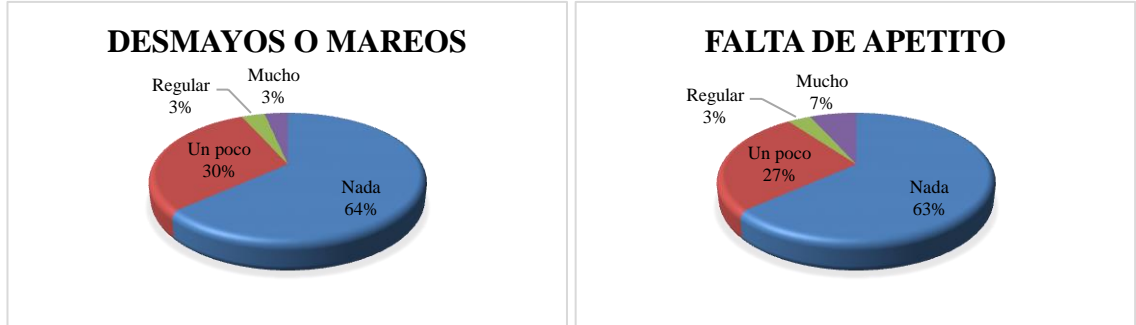
Figuras 35 y 36: nivel de calambres y escozor en la piel.

Un 37% de los pacientes sintió también mucha sequedad en la piel, mientras un 23% de sintió sólo un poco de sequedad y un 20% no sintió nada. Sólo un 10% de los encuestados afirmó sentir mucha falta de aire y otro 10% sintió un poco de falta de aliento. Sin embargo, el 73% de los encuestados manifestó no sentir esta dificultad.



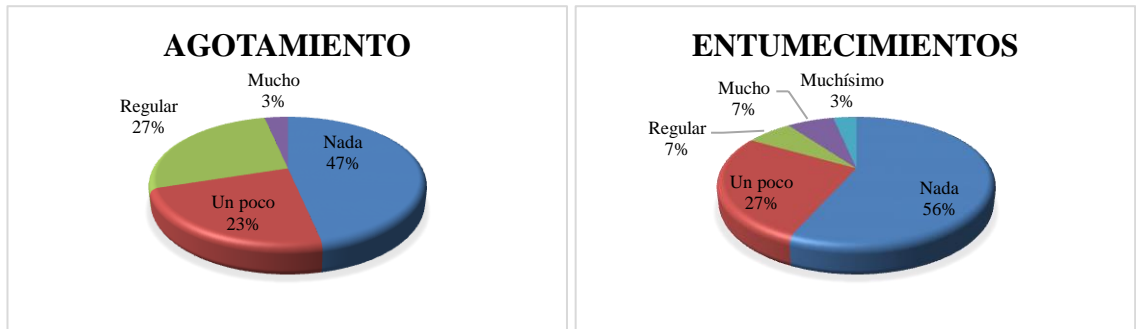
Figuras 37 y 38: nivel de sequedad de la piel y falta de aire.

El 64% de los pacientes nunca sufrió desmayos o mareos, los que afectan un poco al 30% de ellos. Asimismo, el 63% de los encuestados no siente falta de apetito, mientras un 27% manifestó inapetencia.



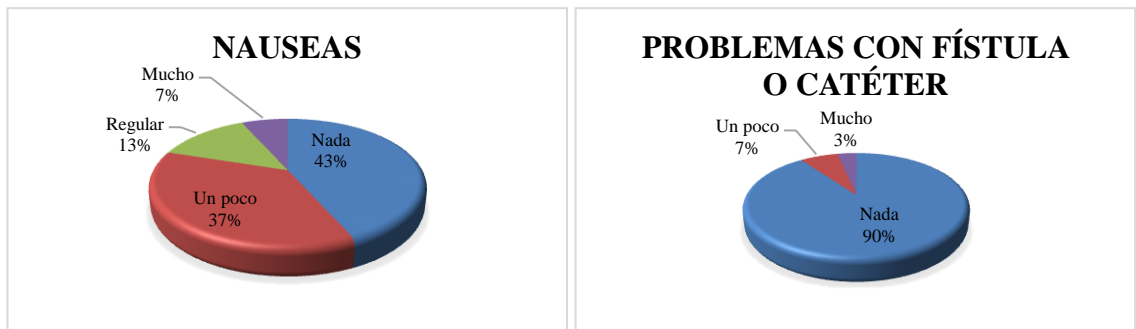
Figuras 39 y 40: afección por desmayos o mareos y falta de apetito.

Un 27% de los pacientes manifestó sentir regularmente agotamiento, mientras un 23% sintió un poco de cansancio. Sin embargo, casi la mitad de ellos (47%) no siente agotamiento en absoluto. En el mismo sentido, un 27% de los encuestados sintió un poco de entumecimientos, mientras el 56% no los siente en absoluto.



Figuras 41 y 42: nivel de agotamiento y entumecimiento.

Respecto a las náuseas, un 37% de ellos informó padecerlas un poco, mientras el 43% no siente náuseas. Finalmente, casi la totalidad de los pacientes (90%) afirmó no tener ningún problema con la fístula o el catéter.

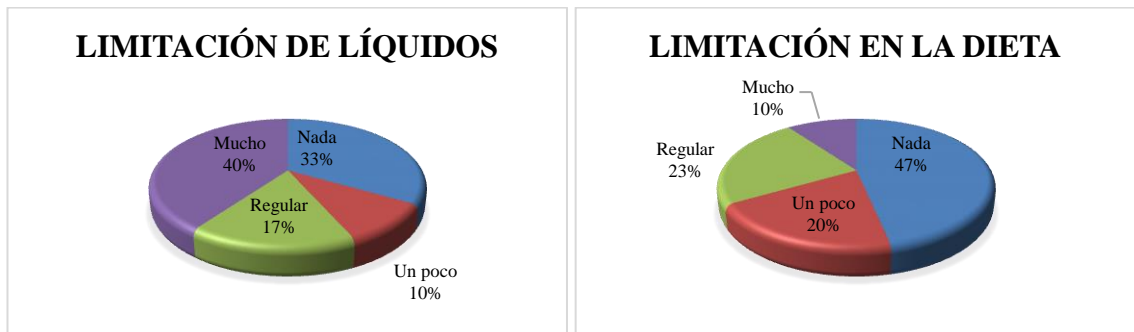


Figuras 43 y 44: influencia de las náuseas y molestias relacionadas con la fístula o el catéter.

3.3.2.3. Categoría Efectos de la enfermedad del riñón

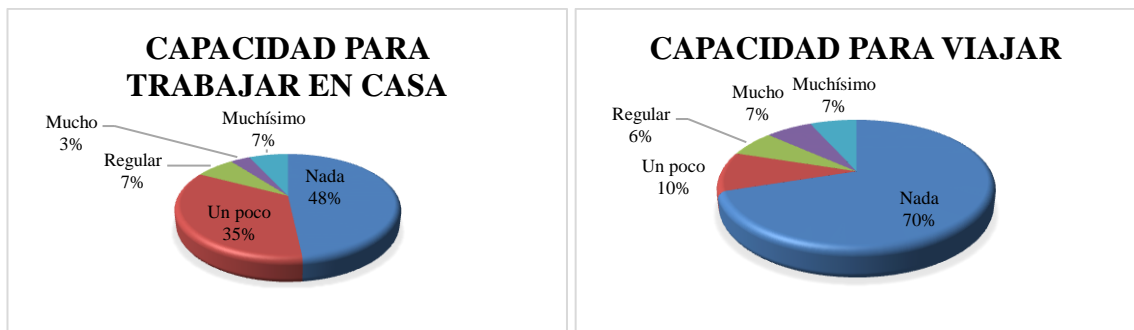
En cuanto a los efectos de la enfermedad del riñón en la vida del paciente, se describen las siguientes molestias:

El 40% de los encuestados manifestó que la limitación en los líquidos le molesta mucho, mientras que el 47% afirmó que la limitación en la dieta no le causa molestias.



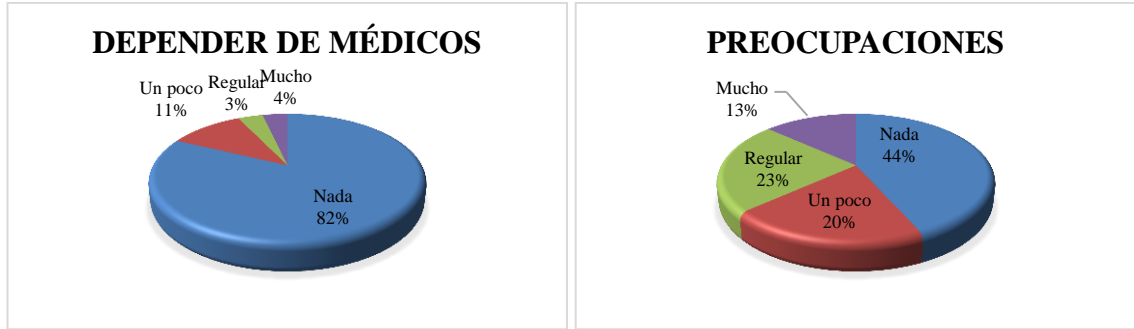
Figuras 45 y 46: molestias relacionadas con la limitación de líquidos y cambios en la alimentación.

Respecto a su capacidad para trabajar en casa, el 48% afirmó que su enfermedad no los afecta, mientras que un 35% indicó que le molesta un poco. En cuanto a la capacidad para viajar, al 70% de los pacientes no les causa molestias.



Figuras 47 y 48: capacidad de los pacientes para realizar las actividades cotidianas y viajar.

Al 82% de los pacientes no les produce molestias depender de médicos y otros efectores de la salud. Por otra parte, un 44% de ellos manifestó que no sienten preocupaciones por su enfermedad, mientras que un 23% admitió sentir una preocupación regular y otro 20% indicó sentir un poco de preocupación.



Figuras 49 y 50: molestias relacionadas con la dependencia de médicos y preocupaciones por su salud.

En cuanto a su vida sexual, el 42% de los encuestados afirmó que su enfermedad no les complica en nada, mientras que a otro 22% les afecta muchísimo, ya que ni siquiera tienen una vida sexual activa.

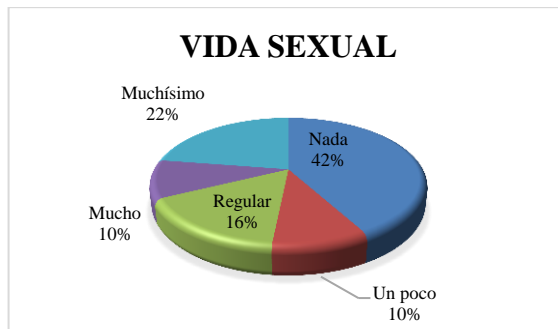


Figura 51: complicaciones en su sexualidad.

Finalmente, al 57% de los pacientes no le preocupa su aspecto físico. Sin embargo, un 25% afirmó que su enfermedad afecta mucho su aspecto ya que, luego de un tiempo de tratamiento, comienzan a aparecer manchas en la piel.

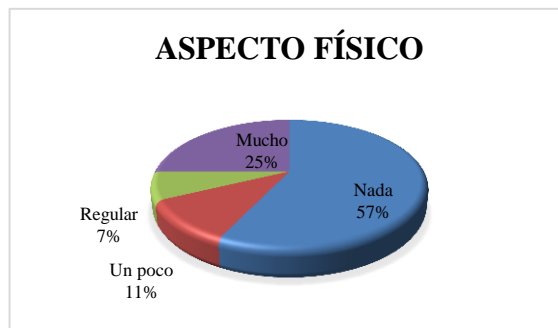


Figura 52: preocupación por el aspecto físico.

DISCUSIÓN

A continuación se presentan las observaciones realizadas mediante el entrecruzamiento de los datos extraídos de la muestra.

De acuerdo a los resultados sociodemográficos obtenidos en el **Cuestionario de Datos Personales** fue posible recoger la siguiente información:

- Respecto a la **edad** de los pacientes, se constató que el mayor porcentaje (40%) se encuentra en el rango etario de entre 40 y 59 años, que corresponde a la etapa de Adulthood Media, según el ciclo vital individual de Erikson. En el estudio “El desarrollo psicosocial” de Eric Erikson, el diagrama epigenético del adulto por Nelson Antonio Bordignon, la denomina *la etapa de la crisis de productividad versus estancamiento*. Ésta es una etapa muy importante del ciclo vital ya que es considerada de gran productividad, especialmente en la esfera intelectual y artística y es, en definitiva, el período en el que se consigue la plena autorrealización (Bordignon, 2005).
- Con respecto al **género** de los pacientes, los resultados de las encuestas muestran que la mayoría de los pacientes corresponde al sexo masculino, constituyendo el (54%) del total.

- En relación al **género** de los encuestados con la **percepción de su Calidad de Vida**, el (44%) de los hombres perciben su calidad de vida como Buena, a diferencia de las mujeres, de las cuales el (46%) perciben una mayor afectación en su calidad de vida calificándola como Pasable (Regular). Estos resultados concuerdan con numerosos estudios como el de Gil (Gil y col., 2001), en el cual las mujeres mostraron peores resultados en su nivel de afectación y donde se concluyó que el sexo influye de forma significativa; en el mismo sentido, el estudio de Vásquez (Vásquez y col., 2004), muestra que la peor calidad de vida relacionada con salud la presentan las mujeres en hemodiálisis, y se concluye que es el reflejo de las diferencias entre sexos, que también se presentan en la población general y se relacionan con la mayor prevalencia de la ansiedad y los síntomas depresivos en las mujeres. La investigación de Pérez (2001) se contrapone a esta idea, ya que los pacientes femeninos perciben su calidad de vida en el rango de buena a excelente en comparación al sexo masculino donde éstos perciben una calidad de vida en el rango de regular a mala, lo que se atribuye a que la mayor parte de los encuestados de sexo masculino son jefes de hogar en edad productiva y no pueden cumplir plenamente con este rol. Otros autores han evidenciado que las mujeres muestran mayor detrimento en la calidad de vida que los hombres en cuanto a la percepción del dolor y la interferencia con la realización de las actividades cotidianas (Arenas et al., 2004), las divergencias encontradas se atribuyen principalmente a la presencia de ansiedad y depresión observada con más frecuencia en las mujeres (Fernández et al., 2005).
- En relación al **Estado Civil**, la mayoría de los encuestados (60%) están casados y tienen hijos, dato importante si se considera que tener apoyo familiar podría favorecer en cierta medida una buena adhesión al tratamiento y una mejor percepción de la calidad de vida. Estos datos concuerdan con la Teoría de Enfermería del *final tranquilo de la vida* de Ruland y Moore, que hace referencia a la necesidad de conexión con otros seres humanos significativos para el paciente, que recíprocamente se preocupen de él, lo que queda de manifiesto a través de la mejor percepción de la calidad de vida de los pacientes. Estas cifras concuerdan con estudios realizados en la Universidad Católica

Santísima Concepción, en Concepción Chile (Zuñiga y col., 2009), y en el servicio de Nefrología de los Hospitales: Gregorio Marañón, Príncipe de Asturias, Valle Hebrón en Barcelona y la Clínica Puerta de Hieno en Madrid (Vázquez y col., 2004), donde el porcentaje de los pacientes casados, un 60% aproximadamente, presentan una mejor percepción de su calidad de vida.

- En relación a la **escolaridad**, el 34% de los encuestados ha finalizado la educación primaria, mientras que el 23% no la ha culminado y el 17% ha comenzado la secundaria, aún inconclusa. Este dato merece ser analizado si se considera la cantidad de información que deben asimilar estos pacientes para comprender la magnitud de la patología que padecen y mantener conductas de autocuidado de salud.
- En cuanto a la **cobertura médica** de los encuestados, el 40% posee PROFE (Programa Federal de Salud), el (33%) de la muestra manifiesta tener PAMI como cobertura de salud, mientras que un 20% posee OSEP. El Programa Federal de Salud (Profe) es el ente dependiente del Ministerio de Salud de la Nación, que garantiza la cobertura médica de personas que reciben una pensión no contributiva; es decir, pacientes carenciados mayores de setenta años, madres de más de siete hijos o personas afectadas por una discapacidad o invalidez. En un estudio realizado por el Plan Federal de Salud del Ministerio de Salud de la Nación, en el año 2010, la tasa porcentual de beneficiarios de PROFE en la Provincia de Mendoza era de 57%, mientras que en el año 2016 aumentó al 64% de la población, por lo que es importante mencionar que cada vez es más la cantidad de personas con esta cobertura de la Nación.
- Respecto a la variable “tiempo de **evolución de la enfermedad IRC**”, el 60% de los pacientes ha convivido con la enfermedad menos 5 años, y el 40% más de 5 años. Esto quiere decir que el 27% de los pacientes lleva con IRC entre 2 y 5 años.
- En cuanto al tiempo de **tratamiento de HD**, el 67% de los encuestados lleva menos de 5 años de tratamiento y el 33% llevan más de 5 de años en HD, lo que significa que el 27% de los pacientes lleva menos de 1 año en tratamiento de

HD. Según estos datos, es posible observar que el tiempo de evolución de la enfermedad es creciente hasta los 10 años, mientras que el tiempo de tratamiento va disminuyendo según aumenta el tiempo.

- En cuanto al **estado de salud general** de los pacientes, la mayoría lo califica como Bueno (37%) o Pasable (37%), es decir que se sienten estables. De acuerdo con la **percepción de Calidad de Vida**, en relación al tiempo con IRC, se observa que mientras menos tiempo de enfermedad tiene el paciente (menos de 5 años), califican su Calidad de Vida como Excelente o Pasable (Regular), mientras que los pacientes que llevan más de 5 años con IRC la califican entre Buena a Mala. Esto demuestra el deterioro que estos pacientes evidencian como efecto de la enfermedad con el pasar de los años.
- Respecto a la **percepción de Calidad de vida** en relación al tiempo en tratamiento de **hemodiálisis**, los resultados muestran que aquellos pacientes que llevan menos tiempo en tratamiento (menos de 1 año) la califican entre Excelente a Pasable (Regular), es decir que ven menos afectada su calidad de vida global. Sin bien, no podemos asegurar que la HD mejore o empeore su Calidad de Vida, sí es posible observar en este estudio que el paciente, previo al tratamiento de HD, manifestaba sentirse mal, y en los primeros meses de tratamiento manifestó una mejoría inmediata respecto al estado en que llegó a tratamiento. Ello concuerda con la Tesis de Pérez (2001) la cual concluye que a medida que van aumentando los años en tratamiento es menor la cantidad de pacientes que perciben su calidad de vida de buena a excelente, y esto se atribuye a que la terapia se va haciendo cada vez más agotadora.
- Los datos anteriores concuerdan con el 60% de los encuestados que afirman no tener patologías crónicas asociadas a la enfermedad, dato importante si se considera que mientras menos patologías presente una persona, su calidad de vida podría verse menos afectada.

El cuestionario Calidad de Vida SF-36 posibilitó recoger información fundamental a los fines del estudio.

- Datos obtenidos de las dimensiones que corresponden al **Estado Físico:**
- En la **Función Física** los pacientes presentan mayor limitación en las actividades que requieren de un mayor esfuerzo o exigencia física, como subir varios pisos por la escalera. Esto se asocia a la dimensión **Rol Físico** ya que la gran mayoría (70%) por el deterioro de su salud física, realizan menos actividades de las que le gustaría hacer, incluyendo menor rendimiento que el deseado; esto puede deberse a que como la mayoría llevan alrededor de 2 años en tratamiento de HD; sin embargo, los pacientes se van acostumbrando a vivir con sus limitaciones. Esta dimensión concuerda con el estudio realizado por Marlys Pérez (2001) en su Tesis “Medición de la calidad de vida percibida en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en terapia de hemodiálisis crónica, Chile 2000”, la cual concluye que “a pesar de que pudiera considerarse este resultado contradictorio con el obtenido en la dimensión física, la explicación puede estar en que si se asocian las características de la población en estudio, son personas que dada su escolaridad, la opción de trabajo a la que pueden acceder, tiene relación con una actividad laboral más de esfuerzo físico que intelectual y que en muchas ocasiones deben abandonar su trabajo por limitaciones de la enfermedad y el tratamiento”.
 - A su vez, en la dimensión **Rol Emocional** el 50% informó que por algún problema emocional logró hacer menos actividades de las que le hubiera gustado, incluyendo reducción del tiempo dedicado a éstas y disminución del esmero en el trabajo.
 - En cuanto a la dimensión **Función Social**, el 40% manifestó que nunca los problemas de salud física o emocional interfieren en su vida social. Así mismo, el 37% afirmó que no siente una carga para la familia. Esto podría deberse a que la mayoría de los pacientes encuestados cuenta con una red de apoyo, y por ende se sienten apoyados por familiares y/o amigos.
- Datos obtenidos de las dimensiones que corresponden al **Estado Emocional:**

- En la dimensión **Vitalidad**, el 50% afirma que algunas veces ha tenido mucha energía para realizar sus actividades.
- En la dimensión **Dolor Corporal**, el 27% de los pacientes confirma que el dolor influye bastante en su vida diaria. En el estudio realizado por Gatchel & Turk, (1999) y Richardson & Poole (2001), se señala que el dolor crónico constituye el síntoma frecuente de estas enfermedades; en este estudio, el dolor crónico es entendido como aquel dolor que se mantiene durante un período mayor a seis meses y su presencia se asocia con dificultades secundarias, entre las que se encuentran cambios en la posición socioeconómica, pérdida del trabajo, inseguridad financiera y relaciones disfuncionales.
- En la dimensión **Salud Mental**, el 27% manifestó haberse sentido tranquilo y sosegado casi siempre durante el último mes, y el 40% manifestó algunas veces sentirse triste y desanimado, es decir que en ocasiones el paciente se ha sentido en completo bienestar psicológico. Este dato se relaciona con lo que informaron los pacientes que se sienten frustrados de tener que ocuparse de su enfermedad renal.
- Según el cuestionario **Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida (KDQOL-36)**, en la dimensión **percepción de la enfermedad renal**, el 73% manifestó que la enfermedad interfiere demasiado en su vida diaria, mientras que el 63% dijo que le ocupa demasiado tiempo. El 40% se siente frustrado por tener que ocuparse de su enfermedad, mientras que el 37 dijo no sentirse una carga para la familia.
- En la dimensión **efectos de la enfermedad renal en su vida diaria**, el 40% tiene gran limitación en los líquidos, mientras que el 47% dijo no tener grandes limitaciones en la dieta. El 38% tiene limitaciones para trabajar en la casa, mientras que a un 82% no les molesta depender de los médicos. El 44% manifestó no sentir preocupación y tensión nerviosa por la enfermedad, y el 22% manifestó no tener una vida sexual activa.

- Respecto a los **síntomas o molestias causadas por la enfermedad del riñón** en el último mes, los pacientes refieren tener un poco de dolores musculares (27%), calambres regular (23%), mucha sequedad en la piel (37%), un poco de mareos (30%), agotamiento o falta de fuerzas (23%), náuseas o problemas en el estómago (37%) y, finalmente, el 90% manifiesta que en el último mes no tuvo problemas con la fistula.

En resumen, esta investigación ha descripto que tanto la IRC como su tratamiento de HD influyen en las áreas de desempeño de los pacientes, tanto a nivel físico como emocional. La IRC es, por sus características, una situación de gran impacto en la Calidad de Vida de los pacientes; esto se observó en los resultados de la encuesta en la que afirman que la enfermedad renal interfiere demasiado en su vida diaria, les ocupa demasiado tiempo y a **nivel emocional** se sienten frustrados de tener que ocuparse de la enfermedad; a su vez, el 50% manifestó que por algún problema emocional, desánimo o tristeza, lograron hacer menos actividades de las que les gustaría.

En el **estado físico** de los pacientes se observa una disminución general de la independencia y ocupación de sus actividades diarias, lo cual concuerda con el marco teórico en el que se menciona que el tratamiento de HD es una terapia muy demandante y limitante, “la persona independiente tiene mayor calidad de vida, que aquella que depende de su familia y/o de la sociedad”. Los médicos especialistas en Nefrología afirman que lo que más se le dificulta al paciente cumplir del tratamiento es la dieta, la limitación de los líquidos, la medicación y, principalmente, asistir en forma regular a diálisis 3 veces por semana, por el tiempo de duración del tratamiento. Al respecto, los pacientes manifiestan que luego de la Hemodiálisis llegan a su hogar cansados y exhaustos, con deseo de dormir.

CONCLUSIONES

El presente trabajo tuvo como eje de investigación el tratamiento de Hemodiálisis en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica y su influencia sobre la percepción de su calidad de vida. Es importante subrayar que las conclusiones a las que derivamos responden a los objetivos planteados. Por ello, partimos del supuesto de que el tratamiento de Hemodiálisis en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica influye en cómo éstos perciben su estado de salud general. Para lograr el objetivo principal de esta investigación se realizó un análisis de caso tendiente a detectar la percepción de calidad de vida de los pacientes que se encuentran en tratamiento de Hemodiálisis en una clínica dedicada a brindar este procedimiento.

Debido a la metodología utilizada (intencional no probabilística), las conclusiones que se derivan de la presente investigación no pueden generalizarse a toda la población, sino que son válidas exclusivamente para aquellos sujetos que participaron en la muestra. Por lo tanto, las mismas quedan confinadas al estudio descriptivo del tema que se aborda, no procuran llegar a conclusiones definitivas o verdades absolutas que agoten el total de las explicaciones posibles sobre el tema, ni mucho menos exponer todas las relaciones posibles entre las variables estudiadas. Por el contrario, el objetivo es promover nuevos interrogantes que permitan abrir una puerta a futuras investigaciones sobre esta problemática que afecta a una cantidad de individuos en la actualidad.

Este trabajo de campo permitió:

- Identificar el estado de salud general de los pacientes y determinar la presencia de problemas emocionales.
- Analizar la percepción de calidad de vida en pacientes con IRC en tratamiento de Hemodiálisis.
- A través de los datos obtenidos, proponer estrategias interdisciplinarias de promoción de hábitos saludables que posibiliten una mejora en la calidad de vida de los pacientes con IRC.

Para ello, se aplicó el Cuestionario de Calidad de Vida SF-36 que evalúa el **estado físico y emocional**, mediante 8 dimensiones: Función Física (FF), Función Social (FS), Rol Emocional(RE), Rol Físico (RF), Vitalidad (V), Dolor Corporal (DC), Salud Mental (SM) y Salud General (SG).

Además se aplicó el Cuestionario Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida (KDQOL-36), o Kidney Disease Quality of Life, que es un cuestionario para pacientes con enfermedad renal en tratamiento de Hemodiálisis, que incluye preguntas específicas dirigidas a la enfermedad renal.

Finalmente, se realizó una contrastación entre los datos empíricos obtenidos y el marco teórico, lo que permitió arribar a las siguientes conclusiones:

- Se verificó la hipótesis inicial que afirma que el tratamiento de Hemodiálisis influye en la percepción de la calidad de vida en pacientes con IRC.
- En relación con la percepción de la Calidad de Vida, según el tiempo con IRC y el tiempo en HD, la mayoría de los pacientes la califico como Buena a Pasable o Regular, es decir que se encuentran en una situación general buena o estable.
- Respecto a la percepción de Calidad de vida en relación al tiempo en tratamiento de hemodiálisis, se muestra que aquellos pacientes que llevan menos tiempo en tratamiento (menos de 1 año) la califican entre Excelente a Pasable (Regular), es decir que ven menos afectada su calidad de vida global. Según estos datos, no es posible aseverar que la HD influya positiva o negativamente en su Calidad de Vida; sin embargo, es posible observar que el paciente que no se encuentra en

tratamiento manifiesta sentirse mal, y al comenzar la terapia declara una mejoría inmediata respecto al estado en que llegó a tratamiento. Esto quiere decir que con un tratamiento adecuado e integral es posible disminuir o minimizar los efectos negativos de la enfermedad.

- Este estudio permite concluir que, a pesar de las limitaciones que provocan tanto la enfermedad como el tratamiento de diálisis, la mayoría de los pacientes encuestados percibe su calidad de vida como Buena. Dentro de los factores que influyen positivamente en este resultado se destaca la red de apoyo, es decir, contar con sus familiares y/o amigos en este proceso. Para la Psicología de la Salud, la familia y amigos se consideran el pilar fundamental de apoyo al paciente con enfermedad crónica, tanto para mantener conductas de autocuidado, un buen estado de ánimo, sentirse acompañado y a la vez mantener una adhesión al tratamiento. En este ámbito, nuestra disciplina juega un rol fundamental debido a que puede interactuar tanto con el paciente como con sus familiares, haciendo partícipes a todos del tratamiento y así hacer más llevadero todo el proceso de la enfermedad.

A través de la elaboración de la Tesina se logró obtener comprensión sobre los efectos de la hemodiálisis en la vida diaria de las personas con IRC, conocimiento que conduce a hallar y elaborar herramientas y estrategias útiles con las cuales trabajar. Por todo esto, es posible afirmar que el trabajo de investigación llevado a cabo resultó ampliamente fructífero, tanto a nivel intelectual como personal. Este tipo de experiencias en las que se debe afrontar el miedo a lo desconocido y hacer uso de los saberes adquiridos con los años de estudio de la carrera de Psicología, son fundamentales para el desarrollo profesional.

RECOMENDACIONES

Como profesionales de la salud, es fundamental elaborar estrategias de intervención interdisciplinarias para mejorar la calidad de vida de los individuos y prevenir, de este modo, la presencia de problemas emocionales. Con este objetivo se realizan las siguientes propuestas:

- A partir del estudio realizado, se considera necesario efectuar planes de prevención dentro del tratamiento de Hemodiálisis que aborden el tema de la depresión. Es importante para la Psicología hacer énfasis en los diferentes niveles de atención, sobre todo a nivel Primario, pues es en donde se puede prevenir y/o mantener a este tipo de pacientes controlados y educados acerca de las complicaciones emocionales a las que puede llevarlos un mal manejo de sus patologías.
- Es fundamental que la psicoeducación de la enfermedad sea integral, que se trabaje de manera interdisciplinaria para mejorar las posibilidades de la persona con IRC, como así también que los psicólogos puedan ayudar a desarrollar estrategias de autocontrol, afrontamiento, resiliencia que le permitan mejorar su adherencia al tratamiento y, sobre todo, su calidad de vida.

- Se considera que, con el presente estudio, se logrará hacer un aporte a la Psicología de la Salud ya que, mediante sus resultados, se pretende favorecer el conocimiento y entendimiento de la incidencia y relación de la Hemodiálisis en la Calidad de Vida del paciente con IRC, así como la influencia de esa percepción de calidad de vida en la adherencia al tratamiento. Se espera, además, que este trabajo sea de gran utilidad tanto para pacientes con IRC como para todas aquellas personas que se relacionan o trabajan con y para ellos.
- Por lo tanto, se propone, para futuras líneas de investigaciones, continuar esta investigación con un análisis cualitativo exploratorio para ampliar los diferentes aspectos de la investigación. Además, sería de gran utilidad realizar una investigación comparativa entre una población con IRC y otra población sin IRC, para aumentar la validez de la investigación.
- Se considera que los psicólogos tienen el deber de ayudar a desarrollar la fortaleza emocional necesaria para un enfermo crónico o cualquier sujeto que se encuentra frente a una situación difícil y, junto con el trabajo de otros profesionales de la salud, contribuir a elaborar estrategias interdisciplinarias para afrontar cualquier situación negativa que se presente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Álvarez, F., Fernández, M., Vázquez, A., Mon, C., Sánchez, R. y Rebollo, P. (2001). Síntomas físicos y trastornos emocionales en pacientes en programa de hemodiálisis periódicas. *Nefrología*, 21: 191-199.
- Andrews, F. M. y Withey, S. B. (1976). *Social indicators of well-being: Americans' perceptions of life quality*. New York: Plenum Press.
- Araya Aburto, P. A. y Yáñez, A. L. (2006). *Evaluación de la Calidad de Vida de Pacientes Mastectomizadas, tratadas en el Instituto Nacional del Cáncer entre los años 2003 y 2005*. Santiago: Escuela de Kinesiología, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.
- Badia, X. y Lizán, L. (2003). Estudios de calidad de vida. En Martín, A. y Cano, J. (eds.). *Atención primaria: Conceptos, organización y práctica clínica*. Madrid: Elsevier.
- Barrios, M., Cuenca, I., Devia, M., Franco, C., Guzman, O., Niño, A., Restrepo, G., Rodas, C. y Trujillo, L. (2004). *Manual de capacitación del paciente en diálisis peritoneal*. Bogotá: Often Gráfico.
- Basterra, M. (1999). El cumplimiento terapéutico. *Pharmaceutical Care*, 1: 97-106.

Bordignon, N. A. (2005). El desarrollo psicosocial de Eric Erikson. El diagrama epigenético del adulto. *Revista Lasallista de Investigación*, 2(2): 50-63. Colombia: Corporación Universitaria Lasallista Antioquia.

Borrero, J.; Vea, M. y Rubio, L. (2003). Hemodiálisis. En Borrero, J.; Restrepo, J.; Rojas, W. y Vélez, H. (Eds.): *Nefrología*. Medellín: Corporación para Investigaciones Biológicas.

Brannon, L. (2002). *Psicología de la Salud*. España: Parainfo-Thomsom Learning.

Buades, N., Van-Der Hofstadt, C. J., Alonso, M. R., Rodríguez-Marín, J. y Pons, N. (2015). Variables Emocionales y Calidad de Vida en Pacientes en Tratamiento de Hemodiálisis. *Revista de Psicología de la Salud New Age*, 3(1).

Brunner y Suddarth, (2000). *Manual de Enfermería Médico Quirúrgica (9a. ed.)*. México: Editorial Interamericana, Vol. II.

Calvanese, N.; Feldman, L. y Weisinger, J. (2004). Estilos de afrontamiento y adaptación al tratamiento en pacientes sometidos a hemodiálisis. *Nefrol Latin*, 11: 49-63.

Cantú Guzmán, R.; Uribe Arnaiz, B. y Cirlos Martínez, C. (2011). Suceso vital y factores psicosociales asociados: el caso de pacientes con insuficiencia renal. *Psicología y Salud*, 21(1): 91-102.

Christensen, A. y Ehlers, S. (2002). Psychological Factor in end-stage renal disease: An emerging context for behavioral medicine research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70: 712-734.

Cidoncha, M. A.; Estévez, I.; Santiago, J.; Anduela, M.; Subyaga, G. y Díez de Baldeón, M.S. (2003). *Calidad de vida en pacientes en hemodiálisis*. Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Recuperado el 14 de febrero de 2017 de: <http://www.seden.org/files/art171.doc>.

Cisternas, H.; Jara, A.; Rosenberg, H.; Vacarrezza, A.; Valdés, G.; Valdivieso, A. y Vial, S. (1990). *Temas de Nefrología*. Santiago de Chile: Ed. S. Vial.

Contreras, F.; Espinosa, J. C. y Esguerra, G. A. (2008). Calidad de vida, autoeficacia, estrategias de afrontamiento y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis. *Psicología y Salud*, 18(2): 165-179.

Corzo, Z.; Estrada, M. L. y Merile, A. B. (2007). Calidad de Vida de los Pacientes Renales Crónicos en Diálisis. Córdoba: Universidad Nacional De Córdoba.

Cvengros, J.; Christensen, A. y Lawton, W. (2004). The role of perceived control and preference for control in adherence to a chronic medical regimen. *Annals of Behavioral Medicine*, 27(3), 155-161.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196: 129-136.

Ferrer, V. A. (1995). Adherencia o cumplimiento de las prescripciones terapéuticas. Conceptos y factores implicados. *Rev Psicol Salud*, 7(1): 35-61.

FERRUCCI, L. (1991). Disease severity and health-related quality of life across different chronic conditions. *Journal of the American Geriatrics Society*, 1490-1495. Obtenida el 20 de Julio del 2011, de: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2007/fmm552c/doc/fmm552c.pdf>.

Friend, R.; Hatchett, L.; Schneider, M. y Wadhwa, N. (1997). A comparison of attributions, health beliefs, and negative emotions as predictors of fluid adherence in renal dialysis patients: A prospective analysis. *Annals of Behavioral Medicine*, 19(4): 344-347.

Fundación Mexicana del Riñón (2005), en Cantú Guzmán, R.; Uribe Arnaiz, B. y Cirlos Martínez, C. (2011). Suceso vital y factores psicosociales asociados: el caso de pacientes con insuficiencia renal. *Psicología y Salud*, 21(1): 91-102.

García, F.; Fajardo, C.; Guevara, R.; González, V. y Hurtado, A. (2002). Mala adherencia a la dieta en hemodiálisis: Papel de los síntomas ansiosos y depresivos. *Nefrología*, 22: 245-252.

García, F.; López, K.; De Álvaro, F.; Álvarez, U. y Alonso, J. (1998). Salud percibida en pacientes que comienzan tratamiento renal sustitutivo, validación preliminar de la versión española del KDQOL SF. *Nefrología*, 18: 66.

Gatchel, R. J. y Turk, D. C. (1999). *Psychosocial factors in pain: critical perspectives*. New York: Guilford Press.

Gil, M.; García, M.; Foronda, J.; Borrego, J.; Sánchez, M.; Pérez, P.; Borrego, J.; Viedma, G.; Liébana, A.; Ortega, S. y Pérez, V. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes ancianos en hemodiálisis. *Revista de Nefrología*, 23(6).

Gómez-Vela, M. y Sabeth, E. N. (2002). *Calidad de Vida. Evolución del Concepto y su Influencia en la Investigación y la Práctica*. España: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca.

González, V. y Lobo, N. (2001). Calidad de vida en los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis. Aproximación a un proyecto integral de apoyo. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 4: 6-12.

Guerra Guerrero V. T., Díaz Mujica, A. E. y Vidal Albornoz, K. (2010). *La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes en terapia dialítica*. Chile: Universidad de Concepción.

Hailey, B. y Moss, S. (2000). Compliance behaviour in patients undergoing haemodialysis: A review of the literature. *Psychology Health & Medicine*, 5: 395-406.

Hersh-Rifkin, M. y Stoner, M. H. (2005). Psychosocial aspects of dialysis therapy, en Kallenbach, J.; Gutch, C.; Stoner, M. y Corea, A. (Eds.). *Review of hemodialysis for nurses and dialysis personnell*. St Louis, MO: Mosby Inc.

Heman, A. y Oblitas, L. (2005). *Terapia cognitivo conductual. La contribución iberoamericana*. Bogotá: PSICOM.

Hernández Sampieri, R.; Fernández-Collado, C. y Baptista L. P. (2010). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw-Hill.

Iborra, M. C. y Corbí, R. D. (1998). Calidad de vida de los pacientes dializados: Revisión bibliográfica. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 4(4).

Ifudu, O.; Paul, H. R.; Homel, P. y Friedman, E. A. (1998). Predictive value of functional status for mortality in patients on maintenance hemodialysis. *Am J Nephrol*, 18: 109-116.

Kaplan, R. M. (1988). Health-related quality of life in cardiovascular disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 382-392. Recuperado el 20 de Julio del 2011 de: <http://www.personal.umich.edu/~skap/publications.html>.

Kaveh, K. y Kimmel, P. (2001). Compliance in hemodialysis patients: multidimensional measures in search of a gold standard. *American Journal of Kidney Diseases*, 37(2): 244-266.

Khechane, N. y Mwaba, K. (2004). Treatment adherence and coping with stress among Black South African Haemodialysis patients. *Social Behavior and Personality Journal*, 32(8): 777-782.

Lubkin, I. M. (1998). *Chronic illness: impact and interventions*. Boston, MA: Jones and Bartlett.

Lugones, M. (2002). Algunas consideraciones sobre la calidad de vida. *Revista Cubana Medicina General Integral*, 4.

Macía, D. y Méndez, F. X. (1999). Líneas actuales de investigación en psicología de la salud. En M. A. Simón (Ed.): *Manual de psicología de la salud. Fundamentos, metodología y aplicaciones*. Madrid: Biblioteca Nueva.

Malheiro Oliveira, P. y Arruda Soares, D. (2012). Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. *Revista Enfermería Global*, 28: 257-275.

Martín, L. y Grau, J. (2004). La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y Salud*, 14(1): 89-100.

Martín; L. (2003). Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. *Revista Cubana Salud Pública*, 29(3).

Matarazzo, J. D. (1982). Behavioral health's challenge to academic, scientific, and professional psychology. *American Psychologist*, 37: 1-4.

Mendicoa, G. E. (2003). *Sobre Tesis y Tesistas: lecciones de enseñanza-aprendizaje* (1° Ed.). Buenos Aires: Espacio.

Mera Santander, M. L. (2007). *Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en tratamiento sustitutivo con Hemodiálisis. Centro Médico Dial-Sur. Osorno. Chile 2006*. Chile: Universidad Austral de Chile.

Mok, E. y Tam, B. (2001). Stressors and coping methods among chronic haemodialysis patients in Hong Kong. *Journal of clinical nursing*, 10: 503-511.

Montero, I. y León, O. (2007). Guía para nombrar los estudios de investigación en Psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(3): 847-862.

Novak, M. (2008). Psychonephrology: An emerging field. *Primary Psychiatry*, 15(1): 43-44.

Oblitas, L. (2004). *Manual de psicología clínica y de la salud hospitalaria* (2a. ed.). Bogotá: PSICOM.

Oblitas, L. (2005). *Atlas de psicología de la salud*. Bogotá: PSICOM.

Oblitas, L. (2006). *Psicología de la salud y calidad de vida* (2da. ed). México: Thomson.

Oblitas, L. (2007). *Enciclopedia de psicología de la salud*. Bogotá: PSI-COM.

Oblitas, L. A. (2008). Psicología de la Salud: una Ciencia del Bienestar y la Felicidad. *Rev. Psicol.* 16(1).

Organización Mundial de la Salud (1948). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Recuperado de: http://www.who.int/gb/bd/PDF/bd46/s-bd46_p2.pdf.

Organización Mundial de la Salud. (1974). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Ginebra: Autor.

Organización Mundial de la Salud. (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo: Pruebas para la acción*. Washington, DC.

Osorio, M. y Oblitas, L. (2006). *Psicología de la salud infantil*. Bogotá: PSICOM.

Páramo, M. A. (2009). *Normas para la presentación de citas y referencias bibliográficas según el estilo de la American Psychological Association (APA), (5a. ed.)*. Documento de cátedra de Taller de Tesina. Mendoza: Facultad de Psicología, Universidad del Aconcagua.

Perales-Montilla, C. M.; García-León, A. y Reyes-del Paso, G. A. (2012). Predictores psicosociales de la calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Revista Nefrología*, 32(5):622-630.

Pérez, J.; Llamas, F. y Legido, A. (2005). Insuficiencia renal crónica: revisión y tratamiento conservador. *Archivos de Medicina*, 1(3): 1-10.

Pérez Álvarez, M.; Fernández Hermida, J. R.; Fernández Rodríguez, C. y Amigo Vázquez, I. (Coords.). (2003). *Guía de Tratamientos Psicológicos Eficaces. Vol. 2: Psicología de la Salud*. España: Ediciones Pirámide.

Pérez, M. (2001). *Medición de la calidad de vida percibida en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en terapia de hemodiálisis crónica. Centro Médico Nefroval. Valdivia, Chile 2000*. Tesis para optar al grado de Lic. En Enfermería. Valdivia, UACH, Facultad de Medicina.

Pearlman y Uhlmann (1993), en Ors Montenegro, A. y Laguna Pérez, A. (1997). *Reflexiones sobre el Envejecimiento y la Calidad de Vida*. Alicante: Departamento de Enfermería Universidad de Alicante.

Rebollo-Rubio, A.; Morales-Asencio, J. M.; Pons-Raventos. M. E. y Mansilla-Francisco, J. J. (2015). Revisión de estudios sobre calidad de vida relacionada con la

salud en la enfermedad renal crónica avanzada en España, *Revista Nefrología*, 35(1):92-109.

Rocco, A. y Ametla, J. (2000). *Calidad de vida en la hipertensión arterial*. España: Editorial Panamericana.

Rodríguez-Marín, J. (1995). Efectos de la interacción entre el profesional sanitario y el paciente. Satisfacción del paciente. Cumplimiento de las prescripciones terapéuticas. En Rodríguez-Marín, J. (Ed.): *Psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis.

Rorer, B., Tucker, C. y Blake, H. (1988). Long term nursepatient interactions: Factors in patient compliance or noncompliance to the dietary regimen. *Health Psychology*, 7: 35-46.

Ruiz, M. y Castelo, S. (2003). Diálisis peritoneal. En Borrero, J., Restrepo, J., Rojas, W. y Vélez, H. (Eds.). *Nefrología*. Medellín: Corporación para Investigaciones Biológicas.

Ruland, C. M. y Moore, S. M. *Final tranquilo de la vida*. Universidad de Oslo y Frances Payne Bolton School of Nursing Care Western Reserve University.

SALCEDO BARAJAS, A. (2011). *Grados de Riesgo para la Adherencia Terapéutica en los Tratamientos Farmacológicos y no Farmacológicos en Personas con Hipertensión Arterial*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

Ureña, A.; Rovira, P.; Ramos, J. y Espí, M. (1997). *Evolución de la calidad de vida relacionada con la salud en las personas portadoras de un riñón trasplantado*. Trabajo presentado a la Revista del XXII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Barcelona: Editorial Hospal.

Urzúa, L. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Revista médica de Chile*, 138: 3.

Zanoguera, G. (1998). *Calidad de vida en pacientes en Hemodiálisis*. Barcelona: Editorial Hostal S.A.

APÉNDICE: CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA

Apéndice 1: Formulario de Consentimiento Informado

Por medio del presente documento se solicita su consentimiento para participar en la investigación de Tesina denominada el “Tratamiento de hemodiálisis en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica y su influencia sobre la percepción de su calidad de vida”, que se llevará a cabo en la Clínica del Riñón, San Martín, Mendoza, la cual cuenta con la aprobación y el acuerdo de los Dres. Fierro y Jaliff.

Su participación consistirá en responder a datos personales como: edad, sexo, escolaridad, cobertura médica, condición laboral, estado civil, nacionalidad, patologías crónicas asociadas, tiempo de la enfermedad y tiempo en tratamiento de hemodiálisis.

Posteriormente se aplicará un cuestionario que permite evaluar la percepción que el paciente tiene de su calidad de vida y bienestar en relación a su enfermedad y al tratamiento de hemodiálisis que está recibiendo.

El objetivo de este trabajo consiste en analizar la percepción de calidad de vida en pacientes con IRC en tratamiento de hemodiálisis, identificar el estado de salud general de los pacientes y determinar la presencia de problemas emocionales.

Los datos obtenidos a partir de esta técnica se utilizarán únicamente con fines de investigación científica, para la Tesina de Licenciatura de la investigadora. Por ello queda garantizada absolutamente la confidencialidad y anonimato de los participantes, es decir que no figurarán datos personales.

Su participación es totalmente voluntaria, no recibirá compensación financiera por participar en el estudio y le está permitido retirarse en cualquier momento.

No existe ningún riesgo potencial para su salud, ni para su familia de participar en el estudio y puede negarse a contestar algunas preguntas.

YO _____

Doy libremente mi consentimiento para participar en el estudio.

Firma:

Fecha:

Apéndice 2: Cuestionario de Datos Personales

Edad:

Nacionalidad:

A continuación encierre en un círculo el número que corresponda:

Sexo:

1. Hombre

2. Mujer

Estado Civil:

1. Soltero

2. Casado

3. Viudo

4. Conviviente

5. Separado

Hijos:

1. Si

2. No

Escolaridad:

1. Primaria Completa

2. Primaria Incompleta

3. Secundaria Completa

4. Secundaria Incompleta

5. Estudio Universitario Completo

6. Estudio Universitario Incompleto

7. Sin Educación

Ocupación: (Aclarar ocupación)

1. Empleado Dependiente

2. Independiente

3. Ama de Casa

4. Jubilado

5. Sin ocupación

6. Otro

Cobertura Médica:

1. Profe

2. Pami

3. Osep

4. Otra (aclarar)

Procedencia:

1. Urbano
2. Rural

Apoyo familiar:

1. Recibe Apoyo
2. No recibe Apoyo

Patologías Crónicas Asociadas:

1. Diabetes Mellitus
2. Hipertensión Arterial
3. Ceguera
4. Otra (aclarar cuál)
5. Ausente

Tiempo de la enfermedad:

1. Entre 4 y 7 meses
2. Entre 8 y 11 meses
3. Entre 1 año y 2 años
4. Más de 2 años
5. Más de 5 años

Tiempo en Hemodiálisis:

1. Entre 4 y 7 meses
2. Entre 8 y 11 meses
3. Entre 1 año y 2 años
4. Más de 2 años
5. Más de 5 años

Trasplante de Riñón:

1. Si
2. No

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

Apéndice 3: Cuestionario de Enfermedad del Riñón y Calidad de Vida

Su salud
— y —
Bienestar

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

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

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

Estudio de calidad de vida para pacientes en diálisis

¿CUÁL ES EL OBJETIVO DEL ESTUDIO?

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

¿QUÉ TENDRÉ QUE HACER?

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

¿ES CONFIDENCIAL LA INFORMACIÓN?

No le preguntamos su nombre. Sus respuestas se mezclarán con las de los demás participantes en el estudio, a la hora de dar los resultados del estudio. Cualquier información que pudiera permitir su identificación será considerada confidencial.

¿QUÉ BENEFICIOS TENDRÉ POR EL HECHO DE PARTICIPAR?

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

¿ES OBLIGATORIO QUE PARTICIPE?

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

Su salud

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.

1. En general, ¿diría que su salud es: [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

Excelente	Muy buena	Buena	Pasable	Mala
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Las siguientes frases se refieren a actividades que usted podría hacer en un día típico. ¿Su estado de salud actual lo limita para hacer estas actividades? Si es así, ¿cuánto? [Marque con una cruz una casilla en cada línea.]

	Si, me limita mucho	Si, me limita un poco	No, no me limita en absoluto
2. <u>Actividades moderadas</u> , tales como mover una mesa, empujar una aspiradora, jugar al bowling o al golf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3. Subir <u>varios</u> pisos por la escalera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias regulares a causa de su salud física? [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

	Si	No
4. <u>Ha logrado hacer menos</u> de lo que le hubiera gustado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ha tenido limitaciones en cuanto al <u>tipo</u> de trabajo u otras actividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias regulares a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido o ansioso)? [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

	Si	No
6. <u>Ha logrado hacer menos</u> de lo que le hubiera gustado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ha hecho el trabajo u otras actividades <u>con menos cuidado</u> de lo usual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto ha dificultado el dolor su trabajo normal (incluyendo tanto el trabajo fuera de casa como los quehaceres domésticos)? [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

Nada en absoluto	Un poco	Mediana-mente	Bastante	Extremadamente
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Estas preguntas se refieren a cómo se siente usted y a cómo le han ido las cosas durante las últimas 4 semanas. Por cada pregunta, por favor dé la respuesta que más se acerca a la manera como se ha sentido usted.

¿Cuánto tiempo durante las últimas 4 semanas...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
9. Se ha sentido tranquilo y sosegado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ha tenido mucha energía?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Se ha sentido desanimado y triste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos, parientes, etc.)? [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Su enfermedad del riñón

¿En qué medida considera cierta o falsa en su caso cada una de las siguientes afirmaciones? [Marque con una cruz ☒ la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

	Totalmente cierto	Bastante cierto	No sé	Bastante falso	Totalmente falso
13. Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Mi enfermedad del riñón me ocupa demasiado tiempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Me siento una carga para la familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durante las cuatro últimas semanas, ¿cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas? [Marque con una cruz ☒ la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
17. ¿Dolores musculares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ¿Dolor en el pecho?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ¿Calambres?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. ¿Picazón en la piel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. ¿Sequedad de piel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. ¿Falta de aire?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. ¿Desmayos o mareo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. ¿Falta de apetito?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. ¿Agotado/a, sin fuerzas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. ¿Entumecimiento (hormigueo) de manos o pies?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. ¿Náuseas o molestias del estómago?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28a. (Sólo para pacientes hemodiálisis) ¿Problemas con la fistula?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28b. (Sólo para pacientes en diálisis peritoneal) ¿Problemas con el catéter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

EFECTOS DE LA ENFERMEDAD DEL RIÑÓN EN SU VIDA

Los efectos de la enfermedad del riñón molestan a algunas personas en su vida diaria, mientras que a otras no. ¿Cuánto le molesta su enfermedad del riñón en cada una de las siguientes áreas? [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
29. ¿Limitación de líquidos?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. ¿Limitaciones en la dieta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. ¿Su capacidad para trabajar en la casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. ¿Su capacidad para viajar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. ¿Depender de médicos y de otro personal sanitario?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. ¿Tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad del riñón?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. ¿Su vida sexual?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. ¿Su aspecto físico?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¡Gracias por contestar a estas preguntas!