0

Universidad Nacional de Loja

Área de la Salud Humana

Carrera de Enfermería

TEMA:

"CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR DEL PACIENTE EN HEMODIALISIS DEL HOSPITAL ISIDRO AYORA. ENERO - JUNIO 2013"

TESIS DE GRADO PREVIA A LA OBTENCION DEL TITULO DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA

DIRECTORA:

Lic. Mg. Noemy Dávila Chamba.

AUTORA:

Johanna Elizabeth Espinoza Correa.

Loja-Ecuador

2013

CERTIFICACIÓN

Loja, 21 de Octubre de 2013

Lic. Mg. Noemí Dávila Chamba.

Certifico que el trabajo de investigación de tesis titulado **"CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR DEL PACIENTE EN HEMODIALISIS DEL HOSPITAL ISIDRO AYORA. ENERO – JUNIO 2013"**, elaborado por Johanna Elizabeth Espinoza Correa, ha sido elaborado bajo mi dirección, el mismo que se encuentra dentro de los procedimientos legales que exige la institución por lo que autorizo su presentación ante el organismo competente, para que le dé el trámite correspondiente.

Lic. Mg. Noemy Dávila Chamba.

AUTORÍA

Yo, Johanna Elizabeth Espinoza Correa, declaro ser autora del presente trabajo de tesis y absuelvo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes Jurídicos de posibles reclamos de acciones legales por el contenido de la misma.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja, publicación de mi tesis en el Repositorio Institucional-Biblioteca Virtual.

Autora: Johanna Elizabeth Espinoza Correa

Firma: .. ..

Cédula: 1104571466

Fecha: 11 de Noviembre

CARTA DE AUTORIZACIÓN

Yo, **Johanna Elizabeth Espinoza Correa**, declaro ser la autora de la tesis titulada **"CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR DEL PACIENTE EN HEMODIALISIS DEL HOSPITAL ISIDRO AYORA. ENERO – JUNIO 2013"**, como requisito para optar al grado de Licenciada en Enfermería; autorizo al sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos, muestren al mundo la producción intelectual de la Universidad, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repositorio Digital Institucional:

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el RDI, en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad.

La Universidad Nacional de Loja, no se responsabiliza por el plagio o copia de la tesis que realice un tercero.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los 11 días del mes de noviembre del dos mil trece, firma el autor.

Firma:

Autor: Johanna Elizabeth Espinoza Correa

Cédula: 1104571466

Dirección: Esmeralda Norte: Chuquiribamba y Buenaventura

Correo Electrónico: jeec_25@hotmail.com

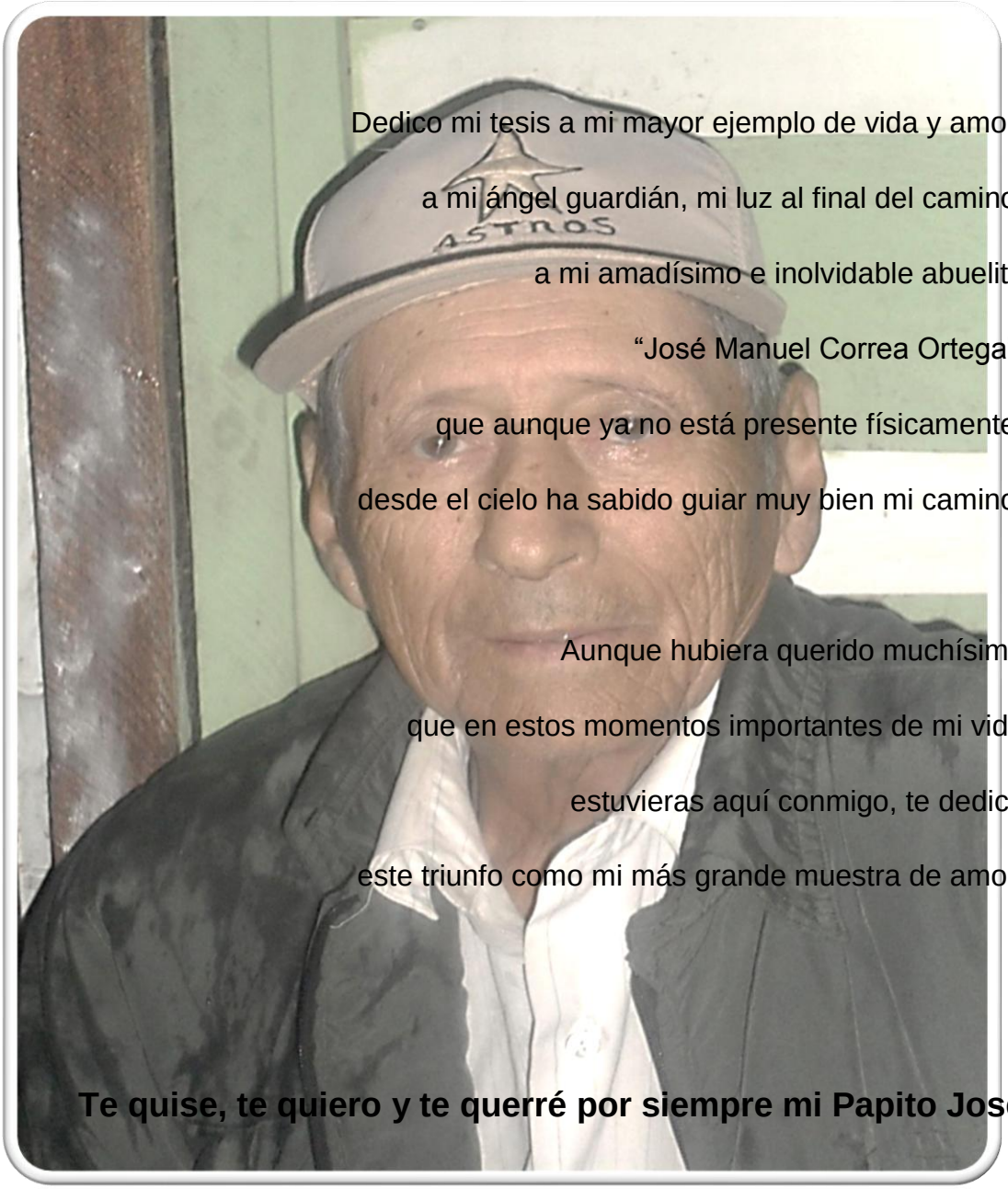
Celular: 0992086130

DATOS COMPLEMENTARIOS

Directora de Tesis: Lic. Mg. Noemy Dávila.

Tribunal de Grado: Lic. Mg. María Sánchez.
Lic. Mg. Gina Monteros.
Lic. Mg. Rosa Arévalo.

DEDICATORIA



Dedico mi tesis a mi mayor ejemplo de vida y amor,

a mi ángel guardián, mi luz al final del camino;

a mi amadísimo e inolvidable abuelito

“José Manuel Correa Ortega”,

que aunque ya no está presente físicamente,

desde el cielo ha sabido guiar muy bien mi camino.

Aunque hubiera querido muchísimo

que en estos momentos importantes de mi vida

estuvieras aquí conmigo, te dedico

este triunfo como mi más grande muestra de amor.

Te quise, te quiero y te querré por siempre mi Papito José

AGRADECIMIENTO

Agradezco la culminación de la presente tesis principalmente a Dios, quien desde el cielo guía mi camino; dándome vida, salud, sucesos buenos y malos, aprendiendo cada día de la vida y así fortalecer mis actos, pensamientos y sentimientos hasta conseguir mis logros más anhelados.

A mi papito Julio Espinoza y mi mamita Francisca Correa, pilares invaluables en mi vida, con mucho amor y cariño, les dedico todo mi esfuerzo, en reconocimiento a todo el sacrificio en el fomento y evolución en mi vida personal y profesional, se merecen esto y mucho más. Su tenacidad y lucha interminable han hecho de ellos un gran ejemplo a seguir por mí.

A Patty, Karito, Jhuly y mi adorable Cristi, mis queridas hermanas por ser mi apoyo incondicional, por los buenos y malos momentos que pasamos cuando estamos juntas; y porque espero ser un buen ejemplo para ustedes. A mi peque Sebitas, mi travieso sobrino porque llena de alegría cada día mi vida.

Agradezco a mi segunda mamá, mi abuelita Rosario Torres mi “Chayito”, por su inmenso amor y por sus enseñanzas, ejemplo que en todo momento son parte de mi vida.

A mis entrañables tíos Rosita, Rodrigo, Alejandro y Francisco por apoyarme sinceramente y nunca negarme su ayuda; llegando a formar parte fundamental en mi vida, convirtiéndose como unos padres más. A ustedes mi eterno agradecimiento.

A todos mis primos bellos gracias por su aprecio y estar siempre a mi lado, y porque siempre serán otros hermanos más.

A mis fieles amigas Juliana y Ángela gracias a ellas por escucharme y darme palabras de aliento en esos momentos cruciales; por su infinita paciencia y muestras de cariño. De corazón gracias.

Finalmente pero no menos importante, a todas las docentes, que marcaron con sus enseñanzas el futuro de todos nosotras, especialmente a la Lic. Noemí Dávila Chamba directora de tesis, que ha creído en mí como un profesional de

confianza y siempre estuvo ahí para brindarme sus conocimientos y apoyo ilimitado. A todas ustedes gracias ya que convirtieron en testigos del esfuerzo realizado para llegar a esta meta.

A la Distinguida Universidad Nacional de Loja, en especial a la Carrera de Enfermería del Área de la Salud Humana Carrera, por la enorme responsabilidad de formar profesionales de calidad con valor humanístico.

Además a todo el personal que labora en el Área de hemodiálisis del Hospital Provincial Isidro Ayora, los cuales facilitaron su ayuda para la realización de presente trabajo. Así como a todos los pacientes que acuden a esta Institución para su tratamiento, aportando con su colaboración y brindando toda su paciencia.

Agradezco a todas las personas que de una u otra forma estuvieron conmigo, porque cada una aportó con un granito de arena; y es por ello que a todos y cada uno de ustedes les dedico todo el esfuerzo, sacrificio y tiempo que entregué a esta tesis.

De todo corazón gracias porque además mi logro también es su logro.

1. TITULO

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR DEL PACIENTE EN HEMODIALISIS DEL HOSPITAL ISIDRO AYORA. ENERO–JUNIO 2013

2. RESUMEN

La presente investigación es descriptiva, realizado con 61 pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis, cuyo propósito fue conocer las características personales y la percepción sobre la calidad de vida de los mismos; además se describe el tipo de funcionalidad familiar de cada una de las familias de los pacientes que acuden diariamente al Hospital Regional Isidro Ayora de la ciudad de Loja.

A los pacientes que aceptaron participar voluntariamente se les aplicó un instrumento que contenía ítems para identificar las características sociodemográficas, determinar la calidad de vida y la funcionalidad familiar de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis. Para el análisis de los datos se empleó estadística descriptiva.

Los resultados indican que la mayor parte de la población es de sexo masculino, predominando las edades a partir de los 30 años rango de edad que pertenece al grupo del adulto maduro con un elevado porcentaje; el nivel de instrucción imperante en la población es la primaria, además se puede destacar que un gran porcentaje de pacientes son desempleados es decir que no tienen un rol establecido; la mayoría de los pacientes son casados; además el tiempo de hemodiálisis preponderante es de 1 a 5 años garantizando la supervivencia del paciente.

En cuanto a la percepción sobre su calidad de vida los pacientes refieren estar entre buena y regular con porcentajes casi similares, esto se debe a las molestias frecuentes y los efectos propios de la enfermedad del riñón incapacitándolos en su gran mayoría a realizar trabajos u actividades diarias.

Además los resultados encontrados demuestran que la mayoría de ésta población tienen una buena funcionalidad familiar y tan sólo un porcentaje bajo tienen una funcionalidad familiar severa consecuencia que se debe afrontar a causa de la enfermedad renal crónica y por ende al tratamiento sustitutivo como lo es la hemodiálisis.

SUMMARY

This research is descriptive, conducted with 61 patients with chronic renal replacement therapy hemodialysis, whose purpose was to determine the personal characteristics and the perception of the quality of life for themselves, besides describing the type of functionality family of each of the families of the patients who come daily to Regional Hospital Isidro Ayora city of Loja.

Patients who voluntarily agreed to participate were administered an instrument containing items to identify the sociodemographic characteristics, determine the quality of life and family functioning of patients undergoing hemodialysis. For analysis of the data was analyzed using descriptive statistics.

The results indicate that the majority of the population is male, predominantly ages from 30 years age range that belongs to the group of mature adult with a high percentage, the level of education prevailing in the population is the primary complete, and we may note that a large percentage of patients are unemployed ie that have no established role, most of the patients are married, besides the predominant hemodialysis time is 1 to 5 years ensuring patient survival.

Regarding the perception of quality of life of patients report good to be regular almost similar percentages, this is due to frequent discomfort and the effects of the illness in kidney incapacitating mostly to perform work or daily activities.

Furthermore, the results show that most of this population have good family functioning and only a small percentage have a severe family functioning accordingly to be confronted because of chronic kidney disease and therefore to replacement therapy such as hemodialysis .

3. INTRODUCCIÓN

"La insuficiencia renal es considerada como una enfermedad catastrófica por el sufrimiento humano que provoca en el paciente y en la familia, por el riesgo incrementado de complicaciones médicas y por la repercusión que tiene sobre la economía nacional, institucional y familiar"[1].

La insuficiencia renal crónica terminal requiere de tratamiento sustitutivo que permita la supervivencia y la vida activa de la persona. El deterioro de la función renal, hace que los pacientes experimenten síntomas que afectan su funcionamiento en general por lo cual reciben diversas terapias de reemplazo renal que afectan su calidad de vida en todos los aspectos, es decir individual, familiar y social.

"En el año 2009, el número de pacientes hemodializados en nuestro país era de 3.000 aproximadamente"[2]; "en el 2011 fueron 4163 pacientes"[3]; "actualmente se estima que el número de pacientes en tratamiento hemodialítico es de 6.000; es decir, cada año alrededor de 1000 nuevos pacientes requieren la diálisis como medio para sobrevivir"[4]. Mientras mantienen la esperanza de que alguna vez podrán solucionar definitivamente su problema mediante el trasplante.

La máquina de diálisis o el "riñón artificial" suple la función renal al menos por lo que respecta a la función de excreción de los desechos del metabolismo nitrogenado y a la función de regulación del balance hidroelectrolítico; sin embargo, no suple totalmente las funciones endócrinas y metabólicas para las que es necesaria la existencia del parénquima renal.

---

1 AZCARATE, García E. y cols. Funcionamiento familiar en pacientes integrados a un programa de diálisis peritoneal: intermitente y ambulatoria. Volumen 8. Mayo-agosto 2006.

2 MALAGÓN, M. Estado nutricional e ingesta alimentaria de pacientes en hemodiálisis periódica de la unidad de Diálisis Baxter. Quito 2010. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador 2009).

3 MACÍAS, S. MONTESDEOCA, E. Determinación de valores de úrea y creatinina, como diagnóstico de insuficiencia renal en pacientes diabéticos que acuden al laboratorio de la clínica Guayaquil de la ciudad de Quevedo provincia de los ríos en el periodo de enero a junio del 2011.

4 ZUMBANA, E. Factores de riesgo para peritonitis en pacientes con insuficiencia renal crónica, que reciben diálisis peritoneal, hospitalizados en el servicio de medicina interna del hospital provincial docente Ambato. Ciudad de Ambato. Periodo Enero – diciembre 2012.

En estos pacientes, tanto el trastorno (la insuficiencia renal crónica), como la técnica de tratamiento (la diálisis), implican graves restricciones y limitaciones en la vida diaria. Deben someterse a un régimen estricto que afecta no sólo a la dieta alimenticia, sino también a la ingestión de líquidos. Asimismo, las actividades profesionales, sociales y familiares se van a ver condicionadas por el horario impuesto por la diálisis; debido a que estos pacientes deben permanecer conectados a la máquina de diálisis tres veces por semana durante un promedio de aproximadamente 4 horas de duración en cada sesión. A esto hay que añadir el deterioro físico que progresivamente presentan, donde asienta un sentimiento de incapacidad para realizar cualquier tipo de actividades.

En la vida diaria, el estrés se controla mediante recursos de defensa o adaptación como son la comida, el alcohol, los tranquilizantes, el tabaco, el ejercicio físico, etc. Sin embargo, los pacientes en hemodiálisis no pueden utilizar estos recursos, por lo que las crisis en ellos aparecen con mayor frecuencia.

Algunas posibles causas que pueden contribuir a una disfuncionalidad familiar y por ende al deterioro de la calidad de vida son: las propias limitaciones que restringen la vida en hemodiálisis; el estado de incapacidad al que llegan muchos de estos pacientes para realizar cualquier tipo de actividades; molestias frecuentes propias de la enfermedad. Un primer contacto con los pacientes en hemodiálisis puede sorprendernos, por lo bien adaptados que parecen estar. Sin embargo, si se estudiara mejor la realidad en la que se encuentran inmersos estos pacientes pudiesen descubrirse graves conflictos más o menos encubiertos. Todos estos cambios y efectos inciden directamente en la calidad de vida de los pacientes en tratamiento dialítico.

“La calidad de vida es un parámetro cada vez más utilizado en la toma de decisiones clínicas respecto a la introducción de nuevos tratamientos, eficacia de los mismos y evaluación de programas de asistencia sanitaria. Existen instrumentos ampliamente validados para medir la Calidad de Vida en entidades médicas crónicas. Estos instrumentos pueden ser genéricos es decir que proporcionan una idea general del estado de salud o específicos para cada

enfermedad. En general se trata de cuestionarios bien diseñados y sencillos de completar y cuyo análisis refleja en un valor numérico el estado de salud percibido por el sujeto”[5].

“La Calidad de Vida relacionada con la Salud puede ser definida como el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud. Esta incluye la evaluación que realiza cada individuo respecto a la salud y al grado de funcionamiento para realizar las actividades cotidianas”[6].

“Otro aspecto importante es el funcionamiento familiar que actualmente es reconocido como la categoría que integra a todos los procesos psicológicos que ocurren en el seno de la familia y permite un adecuado desarrollo como grupo y de los individuos que la conforman.

En el caso de los pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, los estudios de familia son escasos, de manera que se cuenta con muy pocas referencias bibliográficas sobre su repercusión en el estado de salud de dichos pacientes y viceversa; situación que viene dada por la falta de visión científica y el empeño de realizar un trabajo serio, que trascienda su utilidad práctica y aporte las herramientas teóricas para la atención e intervención de los afectados.

Paul Kimmel, un destacado investigador norteamericano de estos pacientes, se ha convertido en un defensor de la necesidad de evaluar y tener en cuenta los factores psicosociales en la valoración de las manifestaciones clínicas de ellos. El citado autor se dedica ahora a profundizar en el aspecto familiar y de pareja en relación con estos enfermos, así como a determinar diferencias de género en el impacto de la enfermedad.

En uno de sus estudios más recientes, donde evalúa la estructura familiar de 74 pacientes afroamericanos de procedencia urbana, con tratamiento hemodialítico, señala que una mejor coordinación familiar permite predecir

---

[5] OTO Royo, A y cols. Calidad de vida en pacientes en hemodiálisis: influencia del estado de ansiedad-depresión y de otros factores de comorbilidad. Zaragoza. Año 2003.

[6] URZÚA, A y cols. Factores Psicosociales Relacionados con la Calidad de Vida en Salud en Pacientes Hemodializados. Terapia Psicológica vol 29. Santiago de Chile. Año 2011.

también una mejor adaptación a la diálisis. De igual manera refiere que en 500 familias de pacientes afroamericanos de Washington y Filadelfia, en las que se evaluó el funcionamiento familiar y la adaptación a la enfermedad, los datos revelaron después de 3 años de seguimiento que solo la edad del paciente y la estructura familiar estuvieron asociadas con la supervivencia"[7].

Por todas las razones mencionadas anteriormente, mi propósito de la realización del presente trabajo en el Área de hemodiálisis del Hospital Regional Isidro Ayora es determinar la calidad de vida según las características sociodemográficas y la percepción de la salud de cada uno de los pacientes; además de establecer el tipo de funcionalidad familiar del paciente en tratamiento de hemodiálisis con el fin de elaborar una propuesta que cubra las necesidades según los resultados arrojados.

Con todos los datos recabados y sus respectivos resultados es necesaria una intervención que ayude más a las necesidades individuales de los pacientes en estudio. Es así que este trabajo investigativo ayudaría a la perseverancia de los profesionales de la salud en seguir estudiando estos y diversos campos en los que se encuentran sumergidos los pacientes crónicos en especial los enfermos con tratamiento de hemodiálisis de los cuales existen escasos estudios acerca de su realidad.

[7] REYES Saborit, A. CASTAÑEDA Márquez, V. Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. MEDISAN 2006.

4. REVISIÓN DE LITERATURA

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

DEFINICIÓN

"Se entiende por insuficiencia renal crónica a la disminución de la capacidad funcional de ambos riñones de forma permanente e irreversible. Para cuantificar la función renal medimos el filtrado glomerular expresado normalmente como el aclaramiento de creatinina (ClCr). El valor normal de ClCr oscila entre 90-120 ml/min (varía dependiendo del peso y principalmente de la masa muscular del individuo)"[8].

CAUSAS

Existen muchas causas que afectan la funcionalidad de los riñones, entre las principales tenemos la diabetes mellitus y la hipertensión arterial; sin embargo existen un sinnúmero de causas que pueden provocar la aparición de la Insuficiencia renal; entre ellas tenemos:

- Síndrome de alport.
- Nefropatía de analgésicos.
- Glomerulonefritis de cualquier tipo.
- Infección y cálculos renales.
- Poliquistosis renal.
- Nefropatías por reflujo.
- Nefropatías obstructivas.
- Enfermedad prostática.
- Nefrolitiasis.
- Fibrosis, tumor retroperitoneal.
- Enfermedades vasculares.

[8] ARIAS, J. ALLER, M. ARIAS, J. ALDAMENDI, I. Enfermería Médico-Quirúrgica. Primera edición. Tomo II. Editorial Tébar. Año 2000.

- Nefrosclerosis hipertensiva.
- Estenosis de la arteria renal.

FACTORES DE RIESGO

Existen factores de riesgo de inicio o desarrollo de la enfermedad renal crónica y, así mismo, factores de riesgo de progresión; entre ellos tenemos:

Factores de riesgo de desarrollo y/o progresión de la enfermedad renal crónica	
• Edad avanzada • Raza negra • Diabetes • Sexo masculino • Hipoalbuminemia • Dislipidemia • Sobrepeso	• Hb_{A1C} • Hiperfosforemia • Anemia • Nacimiento con bajo peso • Tabaquismo • Hiperuricemia

Fuente Bibliográfica: SELLARÉS V.L. Nefrología al día-Enfermedad Renal Crónica. Cap 16. España: Hospital Universitario de Canarias. La Laguna, Tenerife. 2011. P: 340

La proteinuria y la hipertensión arterial son los dos factores de riesgo de progresión modificables mejor documentados.

Condiciones no modificables:

- Edad avanzada
- Raza negra o afroamericana
- Nacimiento con bajo peso
- Privación sociocultural

MANIFESTACIONES CLÍNICAS DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

Manifestaciones iniciales

- Fatiga.
- Hipo frecuente.

- Sensación de malestar general.
- Picazón general (prurito).
- Dolor de cabeza.
- Nauseas, vómitos.
- Pérdida de peso involuntaria.
- Sabor metálico en la boca.
- Disnea.
- Nicturia, impotencia

Manifestaciones tardías

- Sangre en el vómito o en las heces.
- Disminución de lucidez mental.
- Somnolencia, confusión, delirio, o coma.
- Disminución de la sensibilidad en manos, los pies u otras áreas.
- Tendencia a la formación de hematomas o sangrado.
- Aumento o disminución del gasto urinario.
- Calambres fasciculaciones musculares.
- Convulsiones.
- Cristales blancos y sobre la piel (escarcha urémica).

Otras manifestaciones que también están asociados con esta enfermedad son:

- Agitación.
- Aliento fuerte.
- Sed excesiva.
- Hipertensión arterial.
- Pérdida del apetito.
- Anomalía de las uñas.

SÍNDROME URÉMICO

Cuando la función renal está disminuida se acumulan en la sangre una serie de sustancias o *toxinas urémicas* que son responsables de un conjunto de síntomas que se conoce como síndrome urémico. Son toxinas urémicas la úrea

(producto final del metabolismo proteico); la creatinina (derivado del metabolismo del músculo esquelético), y muchos otros productos mal caracterizados y con función poco clara como las metilaminas y metilguanidinas (derivados de la degradación de la creatinina por bacterias intestinales) y el mioinositol (componente de la mielina que se ha involucrado en la patogenia de la polineuropatía urémica).

El paciente urémico se caracteriza por presentar cansancio desproporcionado para el ejercicio físico, disminución muy importante del apetito, náuseas (sobre todo matutinas), prurito intenso y palidez pajiza cutánea. Cuando se retrasa mucho el inicio de la diálisis puede aparecer la escarcha urémica: el sudor de estos pacientes contiene cristales de urea que quedan depositados en la piel a modo de “escarcha”. Es muy difícil encontrar en nuestros días pacientes con escarcha urémica puesto que el inicio de la diálisis es cada vez más precoz, sin embargo, el resto de síntomas son muy frecuentes, incluso en la población en diálisis cuando ésta no es adecuada.

DIAGNÓSTICO

Debe hacerse una evaluación física minuciosa. También son útiles los estudios de imagen como la tomografía computarizada, la pielografía intravenosa y la angiografía. Se utilizan varias pruebas diagnósticas para determinar el funcionamiento de los riñones, como:

- **Creatinina:** Los riñones filtran la creatinina de la sangre y la desechan a través de la orina, en la enfermedad renal crónica se observan niveles altos de creatinina.

- **Tasa de filtración glomerular:** Mide la tasa en la que los riñones filtran la sangre y se considera una excelente medida de la función renal.

- **Pruebas de orina:** Puede detectarse la presencia de células rojas o blancas en la orina.

- **Micro albuminuria:** Esta prueba se utiliza para detectar en la orina pequeñas cantidades de una proteína llamada albúmina.

TRATAMIENTO

El objetivo del tratamiento es controlar los síntomas, reducir las complicaciones y retrasar el progreso de la enfermedad.

Las enfermedades causantes o resultantes de la insuficiencia renal crónica deben ser controladas y tratadas de manera apropiada. Es posible que se requieran transfusiones de sangre o medicamentos. Como los suplementos de hierro y de eritropoyetina, para controlar la anemia.

La ingestión de líquidos puede ser restringida a una cantidad equivalente al volumen de orina producido. Las restricciones de la cantidad de proteína en la dieta pueden retrasar la acumulación de desechos en la sangre y controlar los síntomas conexos, tales como náuseas y vómitos, igualmente, se restringe el consumo de sal, potasio y fosforo, y otros electrolitos.

La diálisis o el trasplante renal pueden ser necesarios.

- **La Dieta en el paciente renal**

En condiciones normales el aparato digestivo selecciona, de los alimentos aquellos nutrientes que necesita, eliminando lo que no se puede aprovechar y los productos de desecho del metabolismo celular.

Los Riñones son los responsables de filtrar, depurar y equilibrar la sangre. En la insuficiencia renal avanzada esta capacidad esta anulada y los productos nitrogenados (junto a fosfatos, sulfatos, y ácidos orgánicos) se acumulan en la proporción a la pérdida de masa nefrológica, por lo que el manejo nutricional y de la dieta se considera crucial, en el tratamiento de la IRC por lo que todo paciente con insuficiencia renal crónica debe ser evaluado por un Nutricionista renal.

Deben establecerse recomendaciones específicas referentes a la ingestión de proteínas, sal agua, potasio y fosforo.

HEMODIALISIS

DEFINICIÓN

"La palabra "hemo" significa sangre. En esta técnica la sangre sale fuera del cuerpo a través de un tubo y se limpia por medio de un filtro especial, en una máquina de diálisis. La sangre limpia es devuelta al cuerpo. La hemodiálisis depura y filtra la sangre usando una máquina para eliminar temporalmente los desechos peligrosos del cuerpo, y el exceso de sal y de agua"[9].

TIPOS DE ACCESOS VASCULARES EN HEMODIALISIS

Será necesario crear un acceso a su torrente sanguíneo varios meses antes de su primer tratamiento de hemodiálisis. Los tipos de accesos vasculares son:

- **Fístula Arteriovenosa**

Conecta una arteria con una vena. La vena se engrosa con el tiempo, permitiendo la colocación de las agujas. Una fístula es la mejor forma de obtener acceso al torrente sanguíneo para la hemodiálisis; son mejores por su mayor duración y menor riesgo de infección.

- **Injerto**

Es un tubo, usualmente de plástico, que conecta una arteria con una vena, permitiendo colocar las agujas. Los injertos son la segunda mejor forma de acceder al torrente sanguíneo para la hemodiálisis. Sin embargo, tienen alto riesgo de desarrollar estrechamiento en la vena, provocando coagulación o trombosis; y tienen mayor riesgo de infección.

- **Catéter**

Es un tubo que se inserta en la vena del cuello o por el pecho para proveer un acceso vascular para hemodiálisis. La punta del catéter termina en el corazón. Es usualmente un acceso temporal y es la tercera opción para obtener acceso al torrente sanguíneo para hemodiálisis. Aparte de la infección, otro problema serio con el acceso del catéter es la estenosis venosa, donde la vena se inutiliza para la formación de una fístula o de un injerto en una fecha posterior.

[9] HARRISON. Principios de Medicina Interna, 5.a edición, Editorial LA PREMSA, S.A., México. Año 2001.

EQUIPO QUE SE UTILIZA EN LA HEMODIALISIS

La máquina de hemodiálisis es un producto sanitario que realiza la función de bombear la sangre del paciente y el dialisato a través del dializador. Las máquinas de diálisis más recientes del mercado están altamente computarizadas y monitorizan continuamente un conjunto de parámetros de seguridad críticos, incluyendo tasas de flujo de la sangre y el dialisato, la presión sanguínea, el ritmo cardíaco, la conductividad, el pH, etc.

Una parte importante de los equipos siempre es verificar que las rutinas de limpieza y desinfección internas y externas tengan un estricto sistema de control favorecidos por agentes químicos desinfectantes para garantizar la seguridad del paciente estos deben de llevarse a cabo con la periodicidad según la necesidad y el uso de los equipos considerando sus características y especificaciones del fabricante para que así también se optimice la vida del equipo.

- **Aspectos generales para el cuidado de un acceso vascular**

a. Adecuada higiene corporal.

b. Evite golpes y rozaduras en el brazo portador ya que puede llevar a que ésta deje de funcionar.

c. No cargue peso con dicho brazo.

d. No tomar NUNCA la tensión arterial en el brazo portador.

e. Compruebe a diario el funcionamiento de la misma. (palpar con los dedos el latido.

f. Evite apoyarse sobre el brazo de la fístula cuando descanse.

g. No utilice ropas apretadas, bolsos, relojes u objetos que aprieten en el brazo de la fístula arteriovenosa (FAV).

COMPLICACIONES DE LA HEMODIALISIS

Complicación	Hemodiálisis
Mecánica	Trombosis, infección y hemorragia de la fístula arteriovenosa. Estenosis o trombosis de la vena subclavia o cava superior por el uso repetido de catéteres en la vena subclavia o yugular interna.
Infecciosa	Celulitis o absceso del acceso vascular Colonización de los catéteres venosos centrales temporales Bacteriemia, meningitis, endocarditis, osteomielitis
Cardiovascular	Hipotensión por ultrafiltración excesiva Arritmia Embolia gaseosa Taponamiento cardíaco
Pulmonar	Disnea por reacción anafiláctica frente a la membrana de hemodiálisis
Metabólica	Hiponatremia e hipernatremia Hipopotasemia
Otras	Fiebre por bacteriemia, pirógenos o un dializado excesivamente caliente Hemorragia (digestiva, intracraneal, retroperitoneal, intraocular) Prurito Convulsiones Calambres musculares Inquietud Insomnio Depósitos de amiloide

Fuente Bibliográfica: BEERS M.H, PORTER R.S, JONES T.V, et al. El Manual Merck de Diagnóstico y Tratamiento. España: Elsevier. Undécima edición. 2007. P: 2199.

Cuidados de Enfermería al paciente hemodializado

La hemodiálisis es una técnica compleja que requiere preparación especial por parte del personal de enfermería. La sesión de hemodiálisis dura aproximadamente de 2 a 4 horas. Cada paciente se dializa 3 veces por semana en turno de mañana, tarde o noche.

Cuidados antes de la sesión de hemodiálisis

- Se prepara todo el material
- Se verifican las órdenes médicas
- Se comprueban los parámetros de la diálisis
- Se ceban las líneas y el dializador
- Se prepara el campo estéril

Cuidados durante la sesión de hemodiálisis

Al entrar el paciente en la sala lo pesaremos para saber el objetivo de la hemodiálisis, es decir, la filtración y le tomaremos las constantes vitales.

- Punción: Se hacen dos punciones, una en la línea arterial y otra en la venosa. Pinchamos la heparina de inicio. Se programa en la máquina los valores de los parámetros.

- Se monitoriza durante toda la sesión el peso, las constantes vitales, la posible sobrecarga de líquidos y el estado del acceso.

  Se vigila la posible aparición de complicaciones.

- Se administra Eritropoyetina, Calcio, y Hierro.

- Durante la sesión se les da una comida. Este peso se incluye en el peso inicial que han de perder.
- Las actividades que generalmente realizan los pacientes son: mirar TV, música, revistas duermen, pero sobre todo, hablan entre ellos, ya que son personas que al verse muy a menudo se crea una atmósfera de confianza entre ellos.

Cuidados al finalizar la sesión de hemodiálisis

- Al terminar, aproximadamente a las 4 horas, se desconecta los equipos y se realiza la hemostasia. Se administrará medicación oral si es necesario.
- Se vuelve a pesar al paciente, se controla la tensión arterial y el pulso.

MODELO DE CUIDADOS ENFERMEROS EN PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN DIÁLISIS

Valoración Integral de Enfermería para pacientes en Hemodiálisis, estructurada según el modelo de necesidades básicas de Virginia Henderson	
Necesidad	Datos a explorar y consignar
Respiración	Frecuencia respiratoria. Disnea en reposo o esfuerzo. Tos y expectoración. Ruidos pulmonares. Coloración de la piel, mucosas y lecho ungueal. Recursos que emplea para mejorar su respiración.
Alimentación e Hidratación	Grado de cumplimiento de la dieta prescrita. Control estricto en ingesta de sodio, potasio, proteínas y agua. Autonomía en alimentación. Apetito. Comida durante la diálisis: oscilaciones de peso. Estado de mucosas. Circunstancias que influyen en su alimentación/hidratación. Recursos que emplea para mejorar su alimentación/hidratación.
Eliminación	Patrón urinario: Suplencia. Incontinencia. Patrón intestinal: normal, incontinencia, ostomía. Perdidas menstruales. Recursos que emplea para mejorar su eliminación.
Movilización	Tensión arterial y frecuencia cardiaca. Actividad física. Suplencia. Falta de energía para tolerar actividad. Circunstancias que influyen en su actividad habitual.
Reposo/Sueño	Patrón de sueño: Duerme bien. Circunstancias que influyen en su reposo/sueño. Recursos que emplea para mejorar su reposo/sueño
Vestirse	Usa ropa adecuada para hemodiálisis. Suplencia para vestirse. limpieza en ropas, calzado y complementos

Temperatura	Sensibilidad al frío o al calor. Uniformidad de la temperatura corporal. Condiciones ambientales en su hogar. Circunstancias que influyen en su temperatura corporal.
Higiene/Piel	Piel: estado de la piel. Cuidado del acceso vascular. Ulceras. Localización. Higiene y Autocuidados. Prurito, manchas, heridas.
Seguridad	Estado perceptivo. Dolor: factores que lo alivian. Serología. Medidas de salud que lleva a cabo. Recursos que utiliza para auto controlarse y manejar situaciones de riesgo. Cuidador principal: conoce su enfermedad, conoce su tratamiento. Actitud ante la enfermedad. Cambios en la vida. Complicaciones. Circunstancias que influyen en su protección.
Comunicación	Comunicación oral: Idioma. Déficits sensoriales. Núcleo de convivencia. Manifiesta emociones y sentimientos. Capacidad para expresar y vivir su sexualidad. Circunstancias que influyen en su comunicación.
Religión/Creencias	Importancia de la religiosidad/espiritualidad. Actitud ante la muerte. Pide apoyo religioso. Circunstancias que influyen en su filosofía de la vida: prohibiciones, rol en función de su sexo, prácticas religiosas, alternativas comunitarias
Trabajar/Realizarse	Se siente limitado en su trabajo habitual. Cambios en la relación con su familia - Participación en los cuidados de su enfermedad y en decisiones que le afectan. Alteración de la organización familiar. Aceptación de su nueva imagen. Circunstancias que influyen en su realización personal.
Actividades Lúdicas	Pasatiempos y distracciones habituales. Demanda actividades recreativas. Circunstancias que influyen en su entretenimiento.
Necesidad de Aprender	Conocimientos de la enfermedad. Interés por su entorno socio sanitario. Comportamiento indicativo de interés por aprender y resolver problemas. Circunstancias que influyen en su aprendizaje. Recursos que emplea para conseguir el conocimiento. Seguimiento de instrucciones para cuidados de su enfermedad

Fuente Bibliográfica: Torres J, Velasco P. Plan de cuidados del paciente en hemodiálisis. 2007. España: Servicio de Nefrología. P: 7-8.

CALIDAD DE VIDA

DEFINICIÓN

“Según la OMS, la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

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. Dice 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”.

DIMENSIONES E INDICADORES DE LA CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida está formada por varias dimensiones, que Schalock (2006) las define como “el conjunto de factores que conforman el bienestar personal y representan el abanico que abarca el concepto de calidad de vida, definiendo, por tanto, la calidad de vida”.

Indicadores de calidad de vida: Schalock (2006), define los indicadores como conductas, condiciones o percepciones específicas de una dimensión, la cual señala el bienestar de la persona. En la tabla a continuación figuran una serie de indicadores para cada dimensión.

DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar emocional	Satisfacción Autoconcepto Ausencia de estrés
Bienestar material	Situación financiera Situación laboral Vivienda
Bienestar físico	Salud Actividades de la vida diaria Ocio Atención sanitaria
Relaciones interpersonales	Interacciones Relaciones Apoyos
Inclusión social	Integración y participación en la comunidad Papeles comunitarios Apoyos sociales
Autodeterminación	Autonomía/control personal Metas y valores personales Elecciones
Desarrollo personal	Educación Competencia personal Rendimiento
Derechos	Humanos Legales

Fuente bibliográfica: HERRERO NIVELO M.L, VIVED CONTE E. Calidad de vida en Personas con Discapacidad en la provincia de Huesca. España: Universidad de Zaragoza. 2008. P: 19-20.

CARACTERÍSTICAS DE LA CALIDAD DE VIDA

- **Concepto subjetivo:** Cada ser humano tiene su concepto sobre la vida y sobre la calidad de vida, la felicidad.
- **Concepto universal:** Las dimensiones de la calidad de vida son valores comunes en las diversas culturas.
- **Concepto holístico:** La calidad de vida incluye todos los aspectos de la vida, repartidos en las tres dimensiones, según explica el modelo biopsicosocial. El ser humano es un todo.
- **Concepto dinámico:** Dentro de cada persona, la calidad de vida cambia en periodos de tiempo; unas veces somos más felices y otras menos.
- **Interdependencia:** Los aspectos o dimensiones de la vida están interrelacionados, de tal manera que cuando una persona se encuentra mal físicamente o está enferma, le repercute en los aspectos afectivos o psicológicos y sociales.

La medicina y los recursos económicos, políticos, sociales del mundo occidental ha conseguido aumentar la esperanza de vida dando años a la vida. El objetivo de la medicina (y de la sociedad) a partir de las últimas décadas del siglo XX es dar vida a todos y cada uno de los años, es decir, aumentar la calidad de vida.

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA CALIDAD DE VIDA

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, social**: La soledad objetiva o subjetiva es un factor negativo en la calidad de vida.

DOLOR Y SUFRIMIENTO DEL PACIENTE

El dolor es una de las realidades más seguras con las que se enfrentará al ser humano en algún momento de su vida. Frecuentemente el dolor se considera como una crisis que aparece en los estados avanzados de una enfermedad, puede presentarse por múltiples razones y causar sufrimiento, pérdida de control y deteriorar la calidad de vida en cualquier etapa de la enfermedad, incluso en los pacientes cuya condición es estable y cuya esperanza de vida es prolongada.

Es en la interpretación del dolor donde aparece el sufrimiento, definido como una expresión emocional negativa frente a una condición dolorosa. El sufrimiento genera una sensación de amenaza para la autoestima y la vida, ocasiona pérdida de la capacidad de lucha para enfrentar los síntomas o problemas causados por la enfermedad. Ocasiona sensación de pérdida personal y pérdida de la esperanza. “El sufrimiento puede incluir dolor físico, pero no significa que esté limitado a él… generalmente, el sufrimiento puede ser definido como un estado de aflicción severa relacionado con eventos que amenazan la integridad personal… El sufrimiento de los pacientes puede ser aliviado y se puede demostrar que el dolor es controlable”.[10]

“El dolor puede aumentar el sufrimiento del individuo empeorando la sensación de abandono, impotencia, ansiedad y depresión. La sorpresa y la incredulidad, seguidas por la ansiedad y depresión (irritabilidad y trastornos del apetito y del sueño, incapacidad para concentrarse o efectuar actividades normales) son expresiones comunes cuando la persona se entera que padece de una enfermedad terminal, o cuando descubre que el tratamiento ha fracasado o la enfermedad recurre”.[11] (Massie and Holland, 1990). Estos síntomas generalmente se resuelven en pocas semanas con apoyo de la familia y las personas que participan en el equipo de cuidado. En ocasiones en estos periodos de crisis puede ser necesario el tratamiento farmacológico de la ansiedad y el insomnio. "El alivio del sufrimiento y la curación del enfermo

---

10 CASSEL: ANDERSON M.D. Sufrimiento, pérdida del autocontrol y calidad de vida. Universidad de Texas Cáncer Center. 1994

11 MASSIE AND HOLLAND, 1990: ANDERSON M.D. Sufrimiento, pérdida del autocontrol y calidad de vida. Universidad de Texas Cáncer Center. 1994

deben ser vistas como actividades paralelas cuando la práctica profesional está dedicada al cuidado del enfermo".[12] (Cassel, 1982).

"La obligación de aliviar el sufrimiento es un componente esencial de la ética médica, es imperativo para los profesionales de la salud mantener la habilidad clínica para conocer el manejo del dolor, incluso cuando los programas curriculares no lo incluyan."

- Ñ Caín and Hammes, 1994.

El sufrimiento es una percepción subjetiva e individual, y por lo tanto influenciable por la cultura, los vínculos efectivos, las necesidades, la vida secreta, el futuro, etc. La cultura, la vida espiritual y los factores sociales pueden determinar que el dolor y sufrimiento sean interpretados de diferentes maneras por parte del paciente. En primer lugar pueden ser interpretados como un mal temporal, pasajero, que en algún momento cederá con el tratamiento apropiado. En segundo lugar, como prueba necesaria para el crecimiento como persona o enriquecimiento de las vivencias. Finalmente, el dolor y sufrimiento pueden ser tomados como un método de purificación a través del ofrecimiento de dicha condición a un ideal más alto, presente solo en los creyentes en una vida eterna.

Factores capaces de generar sufrimiento

El médico debe identificar y saber cuáles son los factores capaces de generar sufrimiento en el paciente y estar pronto en el tratamiento de dichas situaciones. Dentro de los factores que generan sufrimiento podemos encontrar los siguientes:

- **Desinformación:** el paciente tiene el derecho a saber qué es lo que le está ocurriendo, el diagnóstico de su patología. No hay peor situación que el saberse o sentirse enfermo y que el equipo médico no sea capaz de llegar a un diagnóstico capaz de objetivar con nombre y apellido su dolencia. Por el solo hecho de identificar la patología en cuestión, el enfermo es capaz de percibir un tratamiento dirigido a ella. Debe, por tanto, señalarse al paciente cual es el pronóstico de su condición y cuál

[12] CASSEL: ANDERSON M.D. Sufrimiento, pérdida del autocontrol y calidad de vida. Universidad de Texas Cáncer Center. 1994.

va a ser el modo terapéutico de enfrentada. Las decisiones deben ser tomadas en forma conjunta entre el médico y su paciente, ya que sabemos que el arsenal de tratamientos es variado, con diferentes costos y con resultados a veces muy discutidos. El paciente debe tomar un rol participativo y comprometido con su enfermedad lo que está lejano al antiguo modelo paternalista de la medicina. Las decisiones tomadas deben ser previamente consultadas con el enfermo tomando en cuenta las experiencias vividas por este, sus proyectos futuros, sus necesidades, valores, etc.

- **Problemas de comunicación:** la comunicación debe ser directa, sin intermediarios. Para el paciente es de vital importancia el saber quién es su tratante, a pesar de que en el tratamiento de su enfermedad intervengan diferentes profesionales médicos con distintas especialidades. El antiguo médico de cabecera es algo que los pacientes con patologías complejas extrañan. Aparecen de esta manera ideas como la que su cuerpo único e intransferible, se ha desmembrado en tantas partes como médicos especialistas intervienen en su tratamiento. Debe, por tanto, existir al menos uno capaz de elevar la mirada, abarcar toda la dimensión del ser, responsable de que ese paciente se sienta único, importante y en definitiva, persona. En definitiva, la comunicación permite compartir con el enfermo, vivir y sentir con él la situación por la que está pasando.

- **Abuso indiscriminado e inútil de tecnología y tratamientos:** el paciente no debe sentirse un conejillo de indias o un animal de experimentación en el diagnóstico y tratamiento de su patología. De seguro, con el avance tecnológico y terapéutico, el médico puede perder la subjetividad del ser, dejando al paciente abandonado a uso de máquinas, tubos y fármacos que le pueden causar un daño profundo.

- Debido a la actitud sobreprotectora al enfermo, el médico puede verse enfrentado a jugar con la verdad. Si bien es cierto que numerosos esfuerzos se han hecho para ver la mejor manera de dar al paciente

malas noticias, se debe tener siempre presente que el paciente tiene el derecho a saber qué es lo que le está ocurriendo. Es que el paciente debe saber cuándo los esfuerzos hechos por el equipo médico han sido inútiles y que, inevitablemente, el paciente está condenado a morir. Es que el enfoque médico debe estar no solo orientado a prevenir la muerte, sino que a mejorar la calidad de vida que le queda a ese paciente. Esto permite una etapa de duelo necesaria para que ese enfermo se enfrente de mejor manera, en paz, a esta realidad que estamos todos destinados a enfrentar tarde o temprano.

- **Espiritualidad:** diferente es el enfrentamiento del paciente creyente al que no lo es, en el enfoque de su dolor y sufrimiento. Por otra parte, la concepción de un Dios castigador produce en el enfermo una inquietud tremenda, solo capaz de ser evitada a través de una adecuada asistencia espiritual en todo momento del tratamiento.

- Los altos costos económicos a los que se ven enfrentados los pacientes y sus familias es uno de los puntos que más sufrimiento puede generar. En innumerables ocasiones el médico toma decisiones para realizar tal o cual examen o procedimiento sin tener presente el costo económico real que implica para el paciente. Juega en este sentido un papel fundamental el hecho de que, dados los problemas legales cada vez más frecuentes en nuestra profesión, el médico se vea en la necesidad de objetivar al máximo el diagnóstico del paciente, lo que necesariamente conlleva una elevación de los costos de atención. Esto determina en la familia una angustia tremenda que muchas veces ocultan, infructuosamente, al familiar enfermo, capaz de darse cuenta por sí mismo de que los gastos van subiendo a cifras inalcanzables. Cuando a lo anterior se agrega el hecho de que el tratamiento tiene una tasa de éxito, por decir lo menos, discutible, o bien que el paciente va a salir adelante, pero con diferentes secuelas, dicha angustia se acrecienta aún más. Es por ello que, si se tiene una adecuada relación médico - paciente basada en la confianza y entrega

recíproca, muchos de los costos pueden minimizarse, sin miedo a los eventuales problemas legales que se podrían suscitar en el futuro.

Sin embargo, cuando el médico reflexiona sobre el dolor y sufrimiento que un paciente puede presentar, no es capaz de dimensionar todos los beneficios posibles para la persona. Es una oportunidad cotidiana a la que nos vemos enfrentados y que corresponde al estar cerca de experiencias vitales asociadas no solo al sufrimiento físico, sino también afectivo. Por ello, nos permite de esta manera mantenernos en contacto con una dimensión humanística y espiritual que raramente se da en otras actividades profesionales. El conocer y tratar en profundidad a cada paciente permite al médico ampliar sus horizontes culturales, sociales y espirituales, logrando de esta manera un crecimiento real como persona. Recordemos que muchas veces el paciente necesita más que un médico a un amigo con el cual sincerarse, contarle sus problemas e inquietudes, para de esta manera sentir que su tratamiento es completo,

PREDICCIÓN DE SUPERVIVENCIA DEL PACIENTE RENAL

Las personas sometidas a tratamientos de diálisis renal poseen una esperanza de vida general con un promedio de cuatro años. Sin embargo, entran en juego muchos casos de pacientes que han disfrutado una vida plena de hasta 25 años. "Todavía no sabemos cuánto tiempo vivirán los pacientes con diálisis renal", indica la Fundación Nacional del Riñón. "Creemos que algunos pacientes con diálisis podrían vivir tanto como las personas que no tienen insuficiencia renal".

A pesar de lo dicho anteriormente, hay estadísticas más directas disponibles. Los médicos estiman la probabilidad de un paciente de sobrevivir revisando el porcentaje de posibilidad de vivir uno, dos, cinco y diez años después de comenzar el tratamiento. Esta fórmula se usa en muchas enfermedades, incluyendo las del corazón, el cáncer y para los pacientes en diálisis. El Instituto Nacional de la diabetes y de las enfermedades digestivas y renales informa que la tasa de supervivencia de diálisis es de casi el 80 por ciento para un año, 64 por ciento durante dos, 33 por ciento después de cinco y 10 por ciento durante 10 años.

"Otro hecho importante es que del 20 por ciento de los pacientes con diálisis que mueren en el primer año, el 50 por ciento muere durante los primeros tres meses. Puede haber varias razones para esto, como la edad del paciente, qué tan enfermo estaba cuando comenzó la diálisis y qué otros problemas y enfermedades tenía", dicen Andy Stein y Janet Wild en su libro Diálisis y transplantes renales: La guía al alcance de tus manos. "No es tan probable que la gente con presión arterial alta o diabetes viva 10 años en diálisis en comparación con aquellos que sufren de enfermedad poliquística renal o glomerulonefritis".

La causa del fallo renal juega un papel muy importante en la tasa de supervivencia de los pacientes en diálisis. Enfermedad renal poliquística: 94 por ciento de supervivencia durante el primer año, 70 por ciento durante el quinto año y 42 por ciento después de 10 años. Glomerulonefritis: 88 por ciento de supervivencia durante el primer año, 58 durante el quinto y 37 por ciento después de 10 años. Nefropatía obstructiva: 82 por ciento durante el primer año, 46 por ciento durante el quinto año y 21 por ciento después de 10 años. Causa desconocida: 76 por ciento durante el primer año, 41 por ciento el quinto y 19 por ciento después de 10 años. Presión arterial alta: 77 por ciento el primer año, 33 por ciento el quinto y 14 después de 10 años. Diabetes: 71 por ciento durante el primer año, 29 por ciento el quinto año y 11 por ciento después de 10 años.

Como es de esperarse, la gente más joven sobrevive durante más tiempo en diálisis que los pacientes más viejos. El 88 por ciento de los pacientes de menos de 20 años sobrevivirán durante 5 años en diálisis. El 71 por ciento de los pacientes entre 20 y 44 años vivirán esos 5 años, 44 por ciento de los que tienen entre 45 y 64 años sobrevivirán a los 5 años de tratamiento y solo el 21 por ciento de los pacientes en diálisis entre 65 y 74 años de edad sobrevivirán esa misma cantidad de tiempo. El número decrece hasta 10 por ciento para aquellos que tienen más de 74 años de edad.

La mortalidad a corto plazo de los pacientes que inician un tratamiento crónico de hemodiálisis es muy elevada. Algunos factores como la edad, la falta de seguimiento previo de la insuficiencia renal (no seguimiento en consultas

prediálisis), la comorbilidad o gravedad de las enfermedades asociadas, o la falta de un acceso vascular permanente han sido sugeridos como predictores del riesgo de muerte temprana en hemodiálisis.

La tolerancia y desarrollo de complicaciones en la primera sesión de la hemodiálisis podrían ser también datos de interés pronóstico

Cada vez más se muestra en la literatura científica el interés de proporcionar a los pacientes, no sólo un tratamiento que prolongue su vida, si no también que minimice las manifestaciones clínicas o complicaciones inmediatas y tardías en lo posible; ofreciendo una buena depuración, tolerancia y biocompatibilidad lo que genera al paciente una mejor calidad de vida

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

DEFINICIÓN

"La calidad de vida relacionada con la salud (Health Related Quality of Life, HRQoL) se centra en los aspectos de nuestra vida dominados o influenciados significativamente por la salud personal y en las actividades que realizamos para mantener o mejorar dicha salud. Existen otras definiciones de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS); Bulpit la define como "el grado subjetivo de bienestar atribuible o asociado a la carencia de síntomas, el estado psicológico y las actividades que se desea realizar"[13].

DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud es un concepto construido a partir de múltiples facetas de la vida y la situación del paciente, a las que denominamos dimensiones. Por tanto, la Calidad de Vida Relacionada con la Salud es un concepto multidimensional. Estas dimensiones se encuentran normalmente relacionadas entre sí en mayor o menor medida, pero miden aspectos diferentes de la vida del paciente. A continuación se describen las dimensiones más utilizadas:

- **Funcionamiento físico**

Incluye aspectos relacionados con la salud y el bienestar físicos, y con la repercusión de la sintomatología clínica sobre la salud. Se busca evaluar la incomodidad que la sintomatología produce en la vida diaria. Incluye la repercusión de las deficiencias de la visión, la audición y el habla, y de los trastornos del sueño, así como de la motilidad fina (destreza), la motilidad gruesa (movilidad) y la autonomía.

- **Bienestar psicológico**

Algunos autores llaman a esta dimensión *salud mental*. Recoge la repercusión del funcionamiento cognitivo. La capacidad para evocar recuerdos a corto y

[13] Ruiz, M. Pairdo, A. Artículo de Revisión: Calidad de vida relacionada con la salud.- definición y utilización en la práctica médica. Universidad Autónoma de Madrid. Pharmacoeconomics – Spanish Research Articles, 2005.

largo plazo, y la capacidad de pensar con claridad son conceptos típicos de esta dimensión. También recoge la vitalidad o energía y la competencia percibida para afrontar problemas derivados de la enfermedad o el tratamiento.

- **Estado emocional**

Suele englobar evaluaciones de la depresión y la ansiedad, es decir, de los componentes de tipo emocional del bienestar psicológico. También suele incluir la medición de las preocupaciones.

- **Dolor**

Evalúa el nivel de dolor percibido, asociado a la presencia de cualquier enfermedad o sintomatología, y la interferencia del dolor con la vida cotidiana.
Aunque el dolor podría considerarse una parte de la dimensión "funcionamiento físico", lo habitual es tratarlo por separado, por la gran variabilidad existente entre individuos en cuanto a la percepción del dolor y la tolerancia al mismo.

- **Funcionamiento social**

Evalúa la repercusión del estado de salud sobre el desempeño habitual de las relaciones sociales, el aislamiento social debido a incapacidad física y las alteraciones del desempeño de roles sociales en la vida familiar y laboral.

- **Percepción general de la salud**

Incluye evaluaciones subjetivas globales del estado de salud de la persona y de las creencias relativas a la salud. Esta dimensión refleja las preferencias, los valores, las necesidades y las actitudes en relación con la salud. Es una dimensión fundamental para poder valorar las diferencias individuales en cuanto a reacciones frente al dolor, percepción de dificultades, nivel de esfuerzo y nivel de preocupación por el estado de salud. Esta dimensión suele correlacionarse con las anteriores.

- **Otras dimensiones**

Otras áreas particulares de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud exploradas por algunos instrumentos son: la función sexual, el grado de satisfacción con la vida, el impacto sobre la productividad laboral y las actividades de la vida diaria.

No deben confundirse las dimensiones de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud con otras medidas informadas por el paciente, como: la satisfacción con el tratamiento médico y la medicación, la preferencia por el tratamiento, la adherencia y el cumplimiento terapéutico o las expectativas respecto al tratamiento, si bien es cierto que algunos de estos conceptos comparten dimensiones con la Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

Aunque podrían utilizarse distintos criterios para clasificar los instrumentos de medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, la clasificación más aceptada es la propuesta por Guyatt y cols. Según estos autores, los instrumentos de medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud se dividen en instrumentos genéricos y específicos. Los cuestionarios genéricos incluyen la mayoría de las dimensiones ya mencionadas y se utilizan para medir la calidad de vida general de la población (perfiles de salud o cuestionarios tradicionales de calidad de vida, instrumentos de medición de utilidades o preferencias).

- *Perfiles de salud*

Son instrumentos genéricos que miden la Calidad de Vida Relacionada con la Salud asociada a cualquier tipo de paciente o patología. Incluyen varias dimensiones y pueden aplicarse tanto a individuos sanos como a enfermos (independientemente de la patología que presenten). Permiten comparar estados de salud entre diferentes sujetos o enfermedades y, como incorporan diversas dimensiones, pueden captar estados de salud variados e identificar las áreas de calidad de vida que más afecten a un individuo en particular.

- *Medidas de utilidad*

Son índices que se basan en las preferencias o utilidades que los individuos de la población asignan a los diferentes estados de salud. Se habla de *preferencias* cuando al individuo no le supone ningún riesgo la elección de un

estado de salud particular, y de utilidades cuando debe asumir algún tipo de riesgo.

- *Instrumentos específicos*

Son herramientas que exploran la Calidad de Vida Relacionada con la Salud asociada a enfermedades o procesos específicos. Por lo tanto, sólo son útiles para una patología particular y únicamente permiten comparar poblaciones con esa patología. Sin embargo, poseen una elevada sensibilidad: permiten diferenciar grupos de pacientes con la misma afección pero diferente estado de salud, así como medir el impacto que puede producir sobre la Calidad de Vida Relacionada con la Salud una intervención terapéutica sobre la patología en cuestión.

Algunos cuestionarios específicos adaptados al castellano y de uso frecuente son el IPSS (hiperplasia prostática benigna), el WOMAC (artrosis), el DRHS (dispepsia, QoL-PEI), el *Saint George Respiratory Questionnaire* (enfermedades respiratorias) y el MOS-HIV (VIH).

Los cuestionarios específicos de Calidad de Vida Relacionada con la Salud no son instrumentos diagnósticos. Aunque incluyen inventarios de síntomas, el interés no se centra en la frecuencia o magnitud de los síntomas, sino en la repercusión de los síntomas sobre la disminución del bienestar. Existen instrumentos unidimensionales que exploran una única dimensión de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, como, por ejemplo, el WOMAC para la artrosis (que explora la función física) o el DRHS, que explora la dispepsia asociada a la medicación. Otros, por el contrario, aun siendo específicos, son multidimensionales, como el Cuestionario de Calidad de Vida de la Diabetes.

CUESTIONARIO DE MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD PARA PACIENTES EN DIÁLISIS "THE KIDNEY DISEASE QUALITY OF LIFE"

Cuestionario que se ha convertido en un útil instrumento de medición de calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal o en diálisis. Está específicamente diseñado para pacientes en diálisis con un núcleo genérico suplementado por ítems específicos para pacientes en diálisis.

El núcleo genérico, a través de 36 ítems, mide ocho dimensiones diferentes de salud:

- Función física (FF),
- Limitaciones del rol físico relacionadas con problemas físicos (RF),
- Dolor corporal (DC),
- Salud general (SG),
- Salud mental (SM),
- Limitaciones del rol emocional relacionadas con problemas emocionales (RE),
- Salud sexual (SS),
- Función social (FS); y
- Vitalidad (VT).

Los ítems dirigidos específicamente a pacientes en diálisis miden: síntomas o lista de problemas, efectos de la enfermedad renal, carga de la enfermedad renal, situación laboral, función cognitiva, calidad de la relación social, función sexual, sueño, y soporte social.

VARIABLES QUE AFECTAN A LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

Existen diversas variables que pueden afectar a la percepción que un sujeto tiene sobre su calidad de vida. Algunas de ellas son el sexo (entre otras cosas, por la distinta tolerancia al dolor), la edad (por el deterioro del organismo y la pérdida de movilidad y autonomía), el estado civil (por su relación con aspectos de apoyo social y sentimental), la educación (por diferencias en las escalas de valoración social y su relación con el nivel socioeconómico), el nivel socioeconómico (por la capacidad de acceso a la salud), el hábitat rural o urbano (por la influencia ambiental del estrés, el ruido y la contaminación), las alteraciones del estado de ánimo (especialmente la depresión) y las alteraciones cognitivas (por la merma para valorar la realidad).

También se ha observado que la experiencia previa con la enfermedad permite a los sujetos tener percepciones más realistas sobre el estado de salud actual

FAMILIA

DEFINICIÓN

"La familia, según la Declaración Universal de los Derechos Humanos, es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado"[14]. En muchos países occidentales, el concepto de la familia y su composición ha cambiado considerablemente en los últimos años, sobre todo, por los avances de los derechos humanos y de los homosexuales.

Los lazos principales que definen una familia son de dos tipos: vínculos de afinidad derivados del establecimiento de un vínculo reconocido socialmente, como el matrimonio que, en algunas sociedades, sólo permite la unión entre dos personas mientras que en otras es posible la poligamia, y vínculos de consanguinidad, como la filiación entre padres e hijos o los lazos que se establecen entre los hermanos que descienden de un mismo padre. También puede diferenciarse la familia según el grado de parentesco entre sus miembros.

FUNCIONES DE LA FAMILIA

A la familia se le asignan las siguientes funciones:

- **Función biosocial:** comprende la realización de la necesidad de procrear hijos y vivir con ellos en familia.

- **Función cultural:** comprende aquella parte de los procesos de reproducción cultural y espiritual de la sociedad que transcurren dentro de la familia, particularmente los relacionados con los valores sociales.

- **Función socializadora:** esta función, no solo se inscribe dentro de la función cultural. Son las actividades propiamente "educativas" (dirigidas

[14] Artículo 16. 3. *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Asamblea General de las Naciones Unidas (1948). «La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.

conscientemente a formar, disciplinar o educar), y los efectos que se atribuyen en la formación de la personalidad de los niños y jóvenes.

- **Función económica:** se realiza a través de la convivencia en un hogar común y la administración de la economía doméstica.

FAMILIA DEL PACIENTE RENAL

Todo proceso de enfermarse, influye de manera importante la familia, pues como principal ente socializador del individuo, trasmite hábitos, actitudes, costumbres, creencias y conductas vinculadas a la percepción del fenómeno salud-enfermedad.

En el plano familiar la Enfermedad Renal genera un alto grado de estrés, estructuralmente existe una modificación sobre las jerarquías, territorios, límites, alianzas y coaliciones establecidas por la familia. Las pautas de interacción y las funciones establecidas entre sus miembros también se modifican a causa de que el enfermo adquiere la centralidad familiar; cuando éste es uno de los padres, alguno de los hijos asume sus funciones, adquiriendo como ganancia secundaria la emancipación de las reglas familiares y la adquisición de mayor jerarquía con respecto al resto de sus hermanos.

Cuando el enfermo es uno de los hijos, sucede de alguna manera una situación parecida, pues al dedicarse cualquiera de los padres al cuidado del hijo enfermo, alguno de los otros hijos realiza las funciones familiares del padre cuidador.

FUNCIONALIDAD FAMILIAR

DEFINICIÓN

La Funcionalidad Familiar es el conjunto de funciones a lo largo de las diferentes etapas de desarrollo de la familia, comprende aspectos afectivos, de socialización, de cuidado de la salud, de la reproducción y económicos, conforme a las normas de la sociedad en la cual se desarrolla.

La familia como sistema hace muy complejo su funcionamiento, el cual se da a partir de los sistemas individuales hasta abarcar otros subsistemas externos a la familia, lo cual puede generar conflictos, y es allí donde ésta interviene como sistema de apoyo para la solución de problemas haciendo uso de la flexibilidad en el proceso de adaptación familiar y así mantener su funcionalidad.

Familia Funcional

La principal característica de una familia funcional es que promueve un desarrollo favorable para todos sus miembros, teniendo jerarquías claras, límites claros, roles claros y definidos, comunicación abierta y explícita y capacidad de adaptación al cambio.

La familia funcional tiene la capacidad de manejar la proximidad y la distancia entre sus miembros, logrando el contacto afectivo y cálido entre todos; pero al mismo tiempo siendo capaces de permitir que cada uno tenga sus propios espacios, sus actividades personales y su vida social independiente.

Las familias funcionales, a diferencia de las disfuncionales, satisfacen, aunque sea en los rangos mínimos, las necesidades materiales como la alimentación, techo, salud, educación y diversión.

Características de una Familia Funcional

- Se escuchan unos a los otros, hablando claro.
- Se aceptan las diferencias, los desacuerdos y los errores de cada quien, con juicio crítico.

- Se acepta la individualidad.
- Se promueve la madurez.
- Todos se miran cara a cara cuando hablan
- Hay armonía en las relaciones
- Se demuestran y manifiestan mucho contacto físico entre unos y otros
- Se hacen planes juntos y todos disfrutan el compartir juntos
- Todos son honestos y sinceros entre ellos.

Familia Disfuncional

La disfunción es algo deficiente, una situación anómala, irregular o simplemente salirse de lo establecido referente a roles, funciones o normas. Pero dentro de la familia, la disfunción remite a un deficiente funcionamiento a través del tiempo debido a patrones desadaptativos de uno o varios miembros de la misma (Dávila, 2005).

Boszormery-Nagy y Spark (2003), refieren que dentro de la familia existen normas y pautas de comportamiento que se transmiten de manera inconsciente de una generación a otra, estas lealtades marcan deudas con generaciones pasadas, por lo que si no son resueltas, la familia podrá funcionar de manera disfuncional.

Walsh, refirió que una familia con un funcionamiento inadecuado, debe ser considerada como factor de riesgo ante la aparición de síntomas y enfermedad en sus miembros.

Características de una Familia Disfuncional

- No hablan las cosas.
- Reprimen los sentimientos.
- Tienen expectativas indefinidas.
- Las relaciones entre los miembros son viciadas.
- Hay mucha manipulación y control.
- Su sistema carece de valores
- Las actitudes de los miembros son rígidas.

- Tradiciones inamovibles.
- Enfermedades frecuentes sobre todo psicosomáticas.
- Relaciones dependientes y aisladas.
- Envidia y desconfianza.
- Personas que funcionan mejor en la crisis.

APGAR FAMILIAR

DEFINICIÓN

El APGAR familiar es un cuestionario de cinco preguntas, que buscan evidenciar el estado funcional de la familia, funcionando como una escala en la cual el entrevistado coloca su opinión al respecto del funcionamiento de la familia para algunos temas clave considerados marcadores de las principales funciones de la familia.

Este es un instrumento de origen reciente, habiendo sido diseñado en 1978 por el doctor Gabriel Smilkstein (Universidad de Washington, quien basándose en su experiencia como Médico de Familia propuso la aplicación de este test como un instrumento para los equipos de Atención Primaria, en su aproximación al análisis de la función familiar. Este test se basa en la premisa de que los miembros de la familia perciben el funcionamiento de la familia y pueden manifestar el grado de satisfacción con el cumplimiento de sus parámetros básicos.

Este test fue denominado «APGAR familiar» por ser una palabra fácil de recordar a nivel de los médicos, dada su familiaridad con el test de uso casi universal en la evaluación de recién nacidos propuesto por la doctora Virginia Apgar, y por qué denota una evaluación rápida y de fácil aplicación.

El APGAR familiar es útil para evidenciar la forma en que una persona percibe el funcionamiento de su familia en un momento determinado. El registro de esta percepción es particularmente importante en contextos como la práctica ambulatoria, en el cual no es común que los pacientes o usuarios manifiesten directamente sus problemas familiares, y por el contrario es difícil encontrar profesionales de salud especializados en abordar tales temas.

Componentes del APGAR FAMILIAR

- **Adaptabilidad:** Evalúa la forma en que los miembros de la familia, utilizan los recurso intra y extrafamiliares en los momentos de grandes necesidades y periodos de crisis para resolver sus problemas y adaptarse a las nuevas situaciones.

- **Participación:** Mide la satisfacción de cada miembro de la familia en relación con el grado de comunicación existente entre ellos en asuntos de interés común y en la búsqueda de estrategias y soluciones para sus problemas,

- **Ganancia de crecimiento:** Hace referencia a la forma en que los miembros de la familia encuentran satisfacción en la medida en que su grupo familiar acepte y apoye las acciones que emprendan para impulsar y fortalecer su crecimiento personal.

- **Afectividad:** Evalúa la satisfacción de cada miembro de la familia en relación a la respuesta ante expresiones de amor, afecto, pena o rabia, dentro del grupo familiar.

- **Resolutividad:** Evalúa la satisfacción de cada miembro de la familia en relación a la forma en que cada uno de ellos se compromete a dedicar tiempo, espacio y dinero a los demás. Los recursos son elementos esenciales en la dinámica familiar.

Estos cinco componentes se evalúan a través de una serie de preguntas que pueden realizarse en el transcurso de una entrevista y miden tanto el ambiente emocional que rodea a nuestros pacientes como también la capacidad del grupo familiar para hacer frente a las diferentes crisis. Se conoce así el funcionamiento de la familia a través de la satisfacción del entrevistado con su vida familiar y la percepción que un integrante de una familia tiene, del propio funcionamiento familiar. El APGAR familiar puede aplicarse a diferentes miembros de la familia y en distintos momentos para palpar su variación. Y en determinados momentos también puede ser útil el realizarlo en conjunto, en el transcurso de una entrevista familiar, y conocer "in situ" las opiniones de todos los integrantes del sistema familiar.

COMUNICACIÓN ENTRE EL PACIENTE Y LA FAMILIA

La comunicación con un enfermo plantea bastantes dificultades derivadas en gran medida del hecho de que el acercamiento a ellos puede producir una importante inseguridad, al ser una situación en sí misma ansiógena. Para manejarla es conveniente conocer bien las variaciones del estado de ánimo del paciente y las diferentes etapas psíquicas por las que atraviesa hasta el momento de la muerte.

- *Expresión de Sentimientos:* La apertura de los canales de comunicación afectiva o emocional entre la familia y el paciente es la clave para conseguir muchos de los objetivos que se plantean, y es a la vez la más costosa. Es muy frecuente que temas relacionados con la afectividad o la muerte planteen problemas de comunicación incluso entre familias muy unidas. Pero una buena comunicación de los sentimientos es una habilidad que se puede aprender y que facilita el bienestar mental y emocional del paciente y la familia. Desde el punto de vista terapéutico, una buena comunicación afectiva ayuda a prevenir en el paciente cuadros de depresión, aislamiento, ira o ansiedad.

  Muchas veces este proceso supone un factor de maduración para todo el grupo familiar.

- *Falta de contacto físico:* Un abrazo, un beso o una caricia pueden comunicar mucho más afecto que las palabras en momentos de gran emoción. A veces hay que alentar a la familia a que tenga un mayor contacto físico con el enfermo, que tiene una gran necesidad de este tipo de comportamientos. Cuando el paciente tiene una baja autoestima puede rechazar estas manifestaciones por haber aprendido que tiene que ganarse las caricias, o que no es digno de ser querido. También las actitudes de este tipo tienen que ser respetadas con delicadeza.

- *Conspiración de silencio:* Se denomina así a la situación en que el paciente desea más información acerca de su enfermedad y la familia decide que es mejor para él no saber la verdad, argumentando que así se le ahorrarán

sufrimientos en sus últimos días, o que no está preparado para afrontarlo y se derrumbará.

Puede ser necesario indicar a la familia que su actitud sobreprotectora hacia el paciente contribuye a deprimirlo, y que al negarle la posibilidad de hablar de sus miedos y establecer su última voluntad. La negación a dar información al paciente puede ser una proyección del modo en que ellos desearían vivir su propia muerte, y que a veces, es difícil distinguir los deseos propios y los del paciente. Suele ser difícil superar una conspiración de silencio y para que la familia lo acepte es necesario el apoyo y asesoramiento del médico y la enfermera, haciendo que la revelación de la verdad al paciente sea una vivencia compartida.

TOMA DE DECISIONES

El papel activo del paciente es clave en la toma de decisiones compartidas en salud. Las numerosas investigaciones realizadas hasta el momento demuestran que la información y la comunicación médico-profesional sanitario-paciente inciden positivamente tanto en el control y la gestión de la enfermedad como en el cumplimiento terapéutico y la calidad de vida.

Aunque la toma de decisiones de salud es un elemento habitual de la práctica clínica y asistencial, en numerosas ocasiones, el paciente y el familiar, deben afrontar decisiones complejas asociadas a elecciones fundamentadas en el difícil equilibrio representado por los riesgos, beneficios, el coste, los valores y las preferencias del propio paciente.

En ocasiones, una de las causas que provocan actitudes de hostilidad o ira y que dificultan la comunicación es la impotencia que produce la pérdida de autonomía. Si la familia tiene dificultades para responder a este suceso o no lo hace de forma adecuada, el equipo debe facilitar el camino para que la familia tome decisiones respecto al reparto de tareas. En palabras de Callaman y Kelley: “Siempre que resulte posible conceda a los moribundos las elecciones y el control. Responda a la frustración, pero no a la ira”. Se trata de que la

persona enferma pueda asumir responsabilidades de acuerdo con su capacidad.

Participación de la familia en la toma de decisiones

Hay situaciones en las que el enfermo delega ciertas obligaciones en la familia tales como la obtención de la información diagnóstica, la evolución y pronóstico de la enfermedad, o, como se menciona en el apartado de los síntomas, en las que la familia puede erigirse como portavoz con el beneplácito de la persona enferma.

Algunos profesionales pueden vivir este hecho como una intromisión y/o manipulación, provocando sentimientos de rechazo hacia los familiares transmisores. Si bien es cierto que a veces la familia se precipita en tomar responsabilidades de las que se debería hacer cargo la persona enferma, también es cierto que a menudo el profesional enjuicia a la familia con mucha rapidez.

Existen situaciones en las que la familia y el equipo de salud no pueden llegar a un acuerdo, como sucede en algunas ocasiones en el momento del alta hospitalaria.

En la medida en que el enfermo pierde autonomía y aumenta su dependencia, la situación se vuelve aún más compleja y, además de lo expuesto, aparecen otras justificaciones donde se hace difícil encontrar el límite entre la responsabilidad sanitaria (curas muy complicadas, etc) y la responsabilidad de la familia.

La Dra. Twigg comenta que estos dilemas no siempre son solucionables y se mezclan sentimientos, responsabilidades, reproches, etc. pero también dice que en la medida en que se ha podido ejercer una atención intensa facilitando seguridad, compromiso, reforzando la capacidad familiar de hacer frente a situaciones complejas, el riesgo disminuye. Si el resultado no es el esperado, será necesario analizar la situación y tomar responsabilidades.

5. MATERIALES Y MÉTODOS

TIPO DE ESTUDIO

El tipo de estudio es descriptivo, en el que se detallan las características generales, la percepción sobre la calidad de vida y funcionalidad familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento sustitutivo con hemodiálisis.

ÁREA DE ESTUDIO

La presente investigación se llevó a cabo en el Área de hemodiálisis del Hospital Regional Isidro Ayora de la ciudad de Loja. En la Unidad de Hemodiálisis del Hospital Isidro Ayora existen 11 equipos de hemodiálisis, que se vuelven insuficientes para la alta demanda de pacientes. En éste lugar son atendidas diariamente 33 personas provenientes de la provincia de Loja y de Zamora Chinchipe. A más de ello, hasta la casa de salud llegan casos de emergencias.

Así mismo a través de un convenio los pacientes del IESS son remitidos hasta éste centro. La atención se hace en tres turnos, desde las 07:00 hasta las 22:30. En el lugar trabajan tres médicos, 8 enfermeras, 5 auxiliares, tres psicólogos. Los usuarios solicitan la implementación de más equipos para mejorar el servicio.

UNIVERSO

Lo constituyeron los 66 pacientes que acuden a la Unidad de hemodiálisis del Hospital Isidro Ayora.

MUESTRA

Los 61 pacientes que accedieron voluntariamente a participar en el presente estudio.

CRITERIOS DE INCLUSION

Pacientes que acuden diariamente al Hospital para su tratamiento que aceptaron participar en el estudio.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.

Pacientes que no aceptaron participar en el estudio. Se excluyeron 5 pacientes, por diferentes circunstancias, uno con anacusia, otro porque en el mismo momento del tratamiento refiere sentirse demasiado mareado y los restantes se negaron a su participación voluntaria en el estudio.

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

En el presente trabajo investigativo la técnica de recolección de datos fue a través de una encuesta, basada en tres parámetros; el primero para identificar las características generales de los pacientes; el segundo para determinar la calidad de vida relacionada con la salud a través de un test en base al cuestionario The Kidney Disease Quality of Life el cual fue elaborado por el "Kidney Disease Quality of Life Working Group", y traducido al español por la Argentina Dra. Silvia Giacoletto, este cuestionario fue construido a partir del SF-36 (Short Form Health Survey Questionnaire); es un instrumento de medición específico para pacientes con enfermedad renal en etapa terminal en tratamiento de diálisis, el cual incluye componentes genéricos y específicos de la enfermedad, englobando dimensiones del estado de salud físico y emocional de los pacientes; a su vez este test ha sido brevemente modificado para la realización de la presente investigación; y el tercer parámetro para establecer el tipo de funcionalidad familiar del paciente en tratamiento de hemodiálisis a través del Apgar Familiar, elaborado por Gabriel Smilkstein en el año 1978; pero modificado en este caso por el Dr. Ramón Florenzano para evaluar la función familiar en forma rápida y sencilla; el cual consta de cinco preguntas cerradas con opción de tres ítems cada una.

ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.

Una vez aplicado los instrumentos a los pacientes se analiza la información; la misma que se presenta en tablas simples con su respectivo análisis de interpretación, a partir de este análisis se realiza las conclusiones y recomendaciones.

6. RESULTADOS

1. RESULTADOS DE LAS CARACTERISTICAS GENERALES DE LOS PACIENTES

TABLA Nº 1

EDAD Y SEXO DE LOS PACIENTES HEMODIALIZADOS

EDAD	SEXO					
	F		**M**		**TOTAL**	
	F	**%**	**f**	**%**	**f**	**%**
10 - 19 años	2	3,28	1	1,64	3	4,92
20 - 29 años	4	6,56	3	4,92	7	11,48
30 - 39 años	5	8,20	6	9,84	11	18,03
40 - 49 años	8	13,11	6	9,84	**14**	**22,95**
50 - 59 años	5	8,20	8	13,11	13	21,31
60 y más	3	4,92	10	16,39	13	21,31
TOTAL	27	44,26	**34**	**55,74**	61	100%

FUENTE: Encuesta aplicada a los pacientes del área de hemodiálisis del Hospital Isidro Ayora
AUTORA: Johanna Elizabeth Espinoza Correa

De los 61 pacientes estudiados el sexo predominante fue el masculino con un total de 34 porcentaje equivalente al 55,74% no siendo lejana la realidad del sexo femenino con un total de 27 porcentaje equivalente al 44,26% evidenciándose que no existe diferencia significativa según sexo en la incidencia de insuficiencia renal. Ratificándose lo que en algunas literaturas científicas citan que el sexo masculino es un predictor independiente de padecer la enfermedad; sin embargo no existe diferencias de la incidencia de la enfermedad de acuerdo al sexo, por el contrario su incidencia y prevalencia se relaciona más con el estilo de vida.

Los resultados demuestran que la población más afectada en relación con la edad es la económicamente activa, situación que pone en riesgo el porvenir económico y social de estos individuos y de sus familias causando inestabilidad en su calidad de vida.

TABLA Nº 2

NIVEL DE INSTRUCCIÓN DE LOS PACIENTES HEMODIALIZADOS

NIVEL DE INSTRUCCIÓN	f	%
Primaria	**32**	**52,45**
Secundaria	19	31,15
Superior	10	16,39
TOTAL	61	100%

FUENTE: Encuesta aplicada a los pacientes del área de hemodiálisis del Hospital Isidro Ayora
AUTORA: Johanna Elizabeth Espinoza Correa

Independientemente del nivel de instrucción la mayoría de los pacientes han tenido que abandonar sus estudios por diferentes motivos ya sea por la situación socio-económica, o por lo más importante por el tiempo que deben dedicar a su tratamiento dialítico y recuperación.

El 16% de los pacientes con estudios superiores que han logrado obtener un título han tenido que dejar de lado su profesión para acoplarse a su nuevo estilo de vida.

TABLA Nº 3

OCUPACIÓN DE LOS PACIENTES HEMODIALIZADOS

OCUPACION	f	%
Estudiante	1	1,64
Empleado público	2	3,28
Empleado privado	3	4,92
Trabajador independiente	14	22,95
Desempleado	**28**	**45,90**
Jubilado	13	21,31
TOTAL	61	100%

FUENTE: Encuesta aplicada a los pacientes del área de hemodiálisis del Hospital Isidro Ayora
AUTORA: Johanna Elizabeth Espinoza Correa

La terapia dialítica incita a la presencia de alteraciones anatómicas o funcionales graves disminuyendo o anulando la capacidad laboral del paciente, situación que provoca una incapacidad laboral permanente; provocando desequilibrios personales, familiares y sociales, debidos a los altos costos que demanda esta terapia; es así que la mayoría de los pacientes representados por el 45,90% se encuentran desempleados, es decir que no cumplen con ninguna actividad laboral que genere ingresos económicos.

Es importante saber que los pacientes que sufren de alguna Enfermedad Catastrófica y necesitan recibir un tratamiento programado, cuyo costo sea mayor a la canasta vital ($586,18) y que no puedan ser cubierto, total o parcialmente, en los hospitales públicos o en otras instituciones del Estado, será asumido por el MSP mediante el Programa de Protección Social (PPS) del Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES). En las diferentes casas de salud el tratamiento de hemodiálisis cuesta aproximadamente más de 1.400 dólares mensuales por persona.

TABLA Nº 4

ESTADO CIVIL DE LOS PACIENTES HEMODIALIZADOS

ESTADO CIVIL	f	%
Soltero	12	19,67
Casado	**34**	**55,74**
Divorciado	5	8,20
Viudo	10	16,39
TOTAL	61	100%

FUENTE: Encuesta aplicada a los pacientes del área de hemodiálisis del Hospital Isidro Ayora
AUTORA: Johanna Elizabeth Espinoza Correa.

La mayoría de los pacientes que se encuentran casados con un porcentaje del 55,74%, demuestran que a pesar de los problemas económicos y familiares a causa de la enfermedad, la pareja brinda apoyo y consuelo para el bienestar en su estado de salud.

Situación contraria viven los divorciados, viudos y solteros los que en ocasiones tienen que lidiar con su soledad por la ausencia de una pareja; y en otras por el bienestar de sus hijos que incluso son hasta menores de edad. Es aquí donde la familia brinda apoyo

TABLA Nº 5

EDAD CON RELACION AL TIEMPO DE HEMODIALISIS

EDAD	TIEMPO DE HEMODIALISIS							
	Menos de 1 año		**De 1 a 5 años**		**De 5 años en adelante**		**TOTAL**	
	F	**%**	**f**	**%**	**f**	**%**	**f**	**%**
10 – 19 años	1	1,64	1	1,64	1	1,64	3	4,92
20 – 29 años	2	3,28	4	6,56	1	1,64	7	11,48
30 – 39 años	1	1,64	4	6,56	6	9,84	11	18,03
40 – 49 años	0	0,00	9	14,75	5	8,20	**14**	**22,95**
50 – 59 años	5	8,20	6	9,84	2	3,28	13	21,31
60 y más	9	14,75	4	6,56	0	0,00	13	21,31
TOTAL	18	29,51	**28**	**45,90**	15	24,59	61	100%

FUENTE: Encuesta aplicada a los pacientes del área de hemodiálisis del Hospital Isidro Ayora
AUTORA: Johanna Elizabeth Espinoza Correa.

La mayor parte de los pacientes en el presente estudio; es decir el 45,90% llevan de 1 a 5 años de tratamiento hasta incluso un poco más; observando altos porcentajes de supervivencia según la edad en los pacientes jóvenes quienes denotan mayor tolerancia al tratamiento en comparación con los adultos mayores.

“El Instituto Nacional de la diabetes y de las enfermedades digestivas y renales informa que la tasa de supervivencia de diálisis es de casi el 80% para un año, 64% durante dos, 33% después de cinco y 10% durante 10 años. Sin embargo, entran en juego muchos casos de pacientes que han disfrutado una vida plena de hasta 25 años. Como es de esperarse, la gente más joven sobrevive durante más tiempo en diálisis que los pacientes más viejos. El 88% de los

pacientes de menos de 20 años sobrevivirán durante 5 años en diálisis. El 71% de los pacientes entre 20 y 44 años vivirán esos 5 años, 44% de los que tienen entre 45 y 64 años sobrevivirán a los 5 años de tratamiento y solo el 21% de los pacientes en diálisis entre 65 y 74 años de edad sobrevivirán esa misma cantidad de tiempo. El número decrece hasta 10% para aquellos que tienen más de 74 años de edad"[15].

[15] BINGAMAN, M. Cuánto tiempo vive la gente con diálisis renal. Instituto Nacional de la diabetes y de las enfermedades digestivas y renales. (artículo en línea). *www.ehowenespanol.com›*Salud.

2. RESULTADOS DE CALIDAD DE VIDA

TABLA Nº 6

PERCEPCIÓN DE LA SALUD DE LOS PACIENTES HEMODIALIZADOS

INDICADOR	f	%
Buena	**27**	**44,26**
Regular	25	40,98
Mala	9	14,75
TOTAL	61	100%

FUENTE: Encuesta aplicada a los pacientes del área de hemodiálisis del Hospital Isidro Ayora
AUTORA: Johanna Elizabeth Espinoza Correa

La hemodiálisis representa un cambio brusco en la forma de vida de las personas, debido a que producen alteraciones a nivel personal, familiar, laboral y social. Por eso es importante conocer la percepción que tienen los pacientes acerca de su salud, los cuales refieren que a pesar de las complicaciones que acarrea la enfermedad renal y su tratamiento dialítico, su estado de salud se encuentra entre bueno y regular.

El bajo porcentaje de pacientes que perciben su estado de salud como malo, aducen que el tratamiento no llena sus expectativas; es decir que no presentan mejoría alguna en su salud sino que al contrario se encuentran peor que antes.

TABLA Nº 7

MOVILIDAD Y RELACIÓN CON EL ESTADO DE SALUD

INDICADOR	SI		NO		TOTAL	
	f	**%**	**f**	**%**	**f**	**%**
Le limita realizar actividades moderadas, tales como mover una mesa, barrer, lavar, etc.	**51**	**83,61**	10	16,39	61	100%
Le limita subir varios pisos por la escalera	**41**	**67,21**	20	32,79	61	100%

FUENTE: Encuesta aplicada a los pacientes del área de hemodiálisis del Hospital Isidro Ayora
AUTORA: Johanna Elizabeth Espinoza Correa

La mayoría de los pacientes refirieron sentirse incapacitados en la ejecución de sus actividades diarias como mover una mesa, realizar labores domésticas como barrer cocinar, etc; así mismo el 67,21% refirió si se les limita subir varios pisos por las escaleras; situaciones que pueden conllevar a la aparición de estados de ansiedad si no se encuentran actividades recreativas que ayuden a olvidar parcialmente la situación en la que se encuentran, lo que puede generar el deterioro en la calidad de vida.

TABLA Nº 8

PROBLEMAS LABORALES Y FAMILIARES

PROBLEMAS	SI		NO		TOTAL	
	f	**%**	**f**	**%**	**f**	**%**
En el trabajo u con otras actividades laborales	**49**	**80,33**	12	19,67	61	100%
Con la familia	29	47,54	**32**	**52,46**	61	100%

FUENTE: Encuesta aplicada a los pacientes del área de hemodiálisis del Hospital Isidro Ayora
AUTORA: Johanna Elizabeth Espinoza Correa

Los porcentajes mayoritarios expuestos demuestran los frecuentes problemas que presentan los pacientes en cuanto a su condición; especialmente en el ámbito laboral. Es verdad que la hemodiálisis ha ayudado a mantener la vida de los pacientes que se encuentran en este tratamiento, pero también es verdad que ésta enfermedad es un padecimiento al que deberá acoplarse a todo lo que consigo acarrea haciendo que la enfermedad necesite de todo su tiempo y fuerza de carácter, dejando de lado varios objetivos que llenaban de satisfacción la vida del paciente.

Sin embargo, los escasos problemas familiares existentes; denotan el gran apoyo brindado por la familia; ya que la actitud hacia ellos es de protegerlos haciéndolos sentir afortunados.

TABLA Nº 9

AUTOPERCEPCIÓN SOBRE EL TRATAMIENTO RECIBIDO

SENTIMIENTOS DEL PACIENTE	Nunca		Algunas veces		Siempre		TOTAL	
	f	**%**	**F**	**%**	**f**	**%**	**f**	**%**
Alegre	9	14,75	**37**	**60,66**	15	24,59	61	100%
Triste	15	24,59	**37**	**60,66**	9	14,75	61	100%
Indiferente	27	44,26	**34**	**55,74**	0	0,00	61	100%

FUENTE: Encuesta aplicada a los pacientes del área de hemodiálisis del Hospital Isidro Ayora
AUTORA: Johanna Elizabeth Espinoza Correa

Una oleada de sentimientos enfrentan la mayor parte de los pacientes, debido a que poco a poco van acostumbrándose a su nuevo estilo de vida, hasta asimilar su realidad.

El estado emocional de los pacientes obviamente se ve afectado, provocando sentimientos de tristeza, angustia, desánimo e indiferencia, causando negación al tratamiento y provocando consecuencias indeseables.

Otros pacientes refieren sentirse alegres, quizás esto se deba al apoyo brindado por sus familiares y amigos.

TABLA Nº 10

REPERCUSIÓN DE LA ENFERMEDAD EN SUS RELACIONES SOCIALES

ACTIVIDADES SOCIALES	SI		NO		TOTAL	
	f	**%**	**f**	**%**	**f**	**%**
Visitar familiares	**42**	**68,85**	19	31,15	61	100%
Visitar amigos	**51**	**83,61**	10	16,39	61	100%

FUENTE: Encuesta aplicada a los pacientes del área de hemodiálisis del Hospital Isidro Ayora
AUTORA. Johanna Elizabeth Espinoza Correa

Los datos recabados demuestran que los efectos que trae consigo la enfermedad renal provocan ciertas dificultades en el ámbito social, como lo es el alejamiento de familiares y amigos.

El temor de los pacientes renales al rechazo por la sociedad; además de otras circunstancias como el tiempo que tienen que dedicar a la enfermedad y así mismo el agotamiento que produce el hecho de realizarse la terapia; son situaciones que provocan el aislamiento de los pacientes de las personas que quieren.

TABLA Nº 11

CRITERIOS ACERCA DE LA ENFERMEDAD RENAL

INDICADOR	Nunca		Algunas veces		Siempre		TOTAL	
	f	**%**	**f**	**%**	**f**	**%**	**f**	**%**
La enfermedad renal interfiere demasiado en su vida	8	13,11	23	37,70	**30**	**49,18**	61	100%
La enfermedad renal le ocupa demasiado tiempo	15	24,59	17	27,87	**29**	**47,54**	61	100%
Se siente frustrado al tener que ocuparse de su enfermedad	17	27,87	20	32,79	**24**	**39,34**	61	100%
Se siente una carga para su familia	17	27,87	19	31,15	**25**	**40,98**	61	100%

FUENTE: Encuesta aplicada a los pacientes del área de hemodiálisis del Hospital Isidro Ayora
AUTORA: Johanna Elizabeth Espinoza Correa.

Como se ha venido recalcando la insuficiencia renal crónica es considerada una enfermedad catastrófica, es así que afecta todos los aspectos de la vida del paciente como la vida individual, familiar y social.

Es así que, el 49,18% de los pacientes refiere que la enfermedad renal es un inmenso obstáculo que interfiere siempre en sus vidas, debido a que el

individuo con Insuficiencia Renal Crónica sometido a hemodiálisis, está obligado a convivir diariamente con esta enfermedad incurable que requiere de tratamiento, de larga duración, convirtiéndose en una actividad rutinaria y monótona.

Someterse a la hemodiálisis cuatro horas por día, tres veces por semana, puede resultar ser una experiencia tediosa, e incómoda durante su realización; así lo expresan el 47,54% de los pacientes; debido a que el tiempo que emplean para su tratamiento, influye negativamente en la percepción de la enfermedad.

Esta realidad, hace del paciente una persona vulnerable provocando frustración la mayoría de las veces; llegando así a sentirse como una carga para su familia; así lo expresan los datos recabados referidos por los pacientes encuestados.

TABLA Nº 12

SIGNOS Y SINTOMAS FRECUENTES EN LOS PACIENTES HEMODIALIZADOS

SIGNOS Y SINTOMAS	Nunca		Algunas veces		Siempre		TOTAL	
	f	**%**	**f**	**%**	**f**	**%**	**f**	**%**
Dolores musculares	22	36,07	**27**	**44,26**	12	19,67	61	100%
Dolor en el pecho	**37**	**60,66**	16	26,23	8	13,11	61	100%
Calambres	14	22,95	**26**	**42,62**	21	34,43	61	100%
Prurito	20	32,79	19	31,15	**22**	**36,07**	61	100%
Sequedad de la piel	16	26,23	**29**	**47,54**	16	26,23	61	100%
Falta de aire	**41**	**67,21**	16	26,23	4	6,56	61	100%
Desmayos o mareo	15	24,59	**38**	**62,30**	8	13,11	61	100%
Falta de apetito	**35**	**57,38**	20	32,79	6	9,84	61	100%
Agotamiento	21	34,43	**28**	**45,90**	12	19,67	61	100%
Entumecimiento de manos o pies	**48**	**78,69**	8	13,11	5	8,20	61	100%
Náuseas	**29**	**47,54**	23	37,70	9	14,75	61	100%

FUENTE: Encuesta aplicada a los pacientes del área de hemodiálisis del Hospital Isidro Ayora
AUTORA: Johanna Elizabeth Espinoza Correa.

Algunos pacientes refieren no sentir estas molestias, sensación que llena de satisfacción a las personas que se encuentran alrededor y al cuidado de estos pacientes crónicos, manteniéndolos aliviados y tranquilos.

Cabe recalcar que estas molestias también dependen del estado físico y emocional de los pacientes; ya que hay que tener en cuenta la diferencia entre un paciente y otro en una unidad de hemodiálisis. Estas molestias se presentan con mayor frecuencia durante la realización de la terapia hemodialítica.

TABLA Nº 13

MODOS DE VIDA Y LOS EFECTOS DE LA ENFERMEDAD DEL RIÑÓN

INDICADOR	Nunca		Algunas veces		Siempre		TOTAL	
	f	**%**	**F**	**%**	**f**	**%**	**f**	**%**
Limitación de líquidos	5	8,20	19	31,15	**37**	**60,66**	61	100%
Limitaciones en la dieta	4	6,56	11	18,03	**46**	**75,41**	61	100%
Su capacidad para trabajar en la casa	14	22,95	17	27,87	**30**	**49,18**	61	100%
Su capacidad para viajar	15	24,59	**26**	**42,62**	20	32,79	61	100%
Depender de médicos y de otro personal sanitario	20	32,79	**29**	**47,54**	12	19,67	61	100%
Tensión nerviosa o preocupación causadas por su enfermedad	21	34,43	17	27,87	**23**	**37,70**	61	100%
Su aspecto físico	8	13,11	14	22,95	**39**	**63,93**	61	100%

FUENTE: Encuesta aplicada a los pacientes del área de hemodiálisis del Hospital Isidro Ayora
AUTORA: Johanna Elizabeth Espinoza Correa.

Los efectos producidos por la enfermedad renal acarrean muchos cambios en la vida de los pacientes como, la limitación de ciertos alimentos para su nuevo régimen alimenticio; además de la restricción estricta de líquidos, modificando de ésta manera el estilo de vida que llevaban anteriormente; todas estas limitaciones acompañado del deterioro progresivo para realizar actividades en casa o fuera de ella; así como la dependencia de terceras personas como el personal sanitario son circunstancias que siempre producen malestar en casi todos los pacientes; según los datos recabados.

"La dieta es fundamental para aminorar la sintomatología urémica. Restringir el consumo de proteínas disminuye la acumulación de desechos nitrogenados y permite mejores valores séricos.

La restricción de líquidos es parte importante del tratamiento ya que su ingesta excesiva conduce a hipervolemia, causa de insuficiencia cardiaca y edema pulmonar"[16].

La imagen física es un tema importante; debido a que los pacientes refieren que la mayor parte de las veces, el deterioro progresivo en su imagen les, generando miedo al rechazo, causándoles frustración y depresión.

[16] AVONDET, A. Hemodiálisis: Ingesta excesiva de líquidos: Causas y consecuencias. Leer más: http://www.monografias.com/trabajos63/hemodialisis/hemodialisis.shtml.

3. RESULTADOS DEL APGAR FAMILIAR

TABLA Nº 14

APGAR FAMILIAR

INDICADOR	f	%
Familia funcional	**43**	**70,49**
Disfuncionalidad familiar moderada	13	21,31
Disfuncionalidad familiar severa	5	8,20
TOTAL	61	100%

FUENTE: Encuesta aplicada a los pacientes del área de hemodiálisis del Hospital Isidro Ayora
AUTORA: Johanna Elizabeth Espinoza Correa

El simple hecho de contar con un paciente enfermo crónico y de asistir permanentemente en su tratamiento provoca inestabilidad en la familia, siendo alentador el resultado del presente estudio, el cual dio como resultado que el 70,49% presentan una buena funcionalidad familiar, debido a que la familia es considerada como red de apoyo social, constituyendo el pilar fundamental de apoyo al paciente con enfermedad crónica en su bienestar diario y por ende en la mejoría de su calidad de vida.

En la familia los pacientes se sienten protegidos y acompañados, con lo cual sus miedos se disipan y su angustia disminuiría en función de la respuesta positiva del apoyo social de su familia. Si esto no fuese así, el paciente, además de sufrir la enfermedad que físicamente le disminuye, podría ir espiritualmente perdiendo sus facultades esenciales (de pertenencia, apoyo, energía, vitalidad, etc.) y alejándose cada vez más de su personalidad anterior.

No debemos olvidarnos de los pocos pacientes que presentan disfuncionalidad familiar, en ese poco porcentaje equivalente al 8,20%; es donde debemos poner mayor énfasis y atención conociendo cuáles son los factores que ponen en riesgo la funcionalidad familiar; y trabajar conjuntamente con el equipo multidisciplinario para ayudar a la mejoría en la calidad de vida de los pacientes como de su entorno familiar.

7. DISCUSIÓN

La insuficiencia renal crónica es una enfermedad progresiva y altamente demandante de los recursos del individuo que la padece, y de su familia, con serias consecuencias sobre su calidad de vida. Además de poseer las características de otras enfermedades crónicas, la Insuficiencia Renal Crónica tiene factores que incrementan su severidad; suele asociarse a la presencia de otros trastornos, sus modalidades de tratamiento son invasivas y altamente exigentes en tiempo y esto es lo que impide al paciente en muchas ocasiones conseguir o mantener un trabajo.

De acuerdo con los resultados de este estudio, no se encontraron grandes diferencias entre hombres y mujeres para la aparición de la enfermedad renal crónica, aunque cabe recalcar que el sexo levemente predominante fue el masculino con un porcentaje del 55,74%. “En estudios realizados como: los Estudios Afroamericanos de la Enfermedad Renal e Hipertensión Study Group Trial (ASSK), demuestran que la mayor parte de la población es decir el 61,2% estuvo representada por hombres; de igual manera lo demuestra el estudio realizado con población japonesa en prediálisis de Fukuhara, donde este mismo género representaba el 67%.

En lo relacionado a la edad según los resultados del presente estudio las edades prevalentes para la aparición de la enfermedad renal fueron a partir de los 30 años, es decir afecta a la población adulta madura y económicamente activa. Caso similar ocurre en estudios peruanos realizados, donde se determina que la insuficiencia renal crónica terminal afecta principalmente a personas en edad económicamente activa, estos datos se desprenden de los distintos registros nacionales de pacientes en hemodiálisis. El promedio de edad de los pacientes peruanos en tratamiento sustitutivo renal es de 50.9 años. Otros estudios muestran poblaciones con edades promedio, superiores a los 50 años: en los Estudios Afroamericanos de la Enfermedad Renal e Hipertensión Study Group Trial se encontró una edad media de 54,5 años, para

el estudio del Instituto de Investigación Renal, de 60,7 años; y con los estudios japoneses se guarda una diferencia de casi 10 años más."[17]

A nivel familiar, las relaciones de pareja parecen tener una incidencia importante en la percepción de calidad de vida del paciente. Es así que con el 55,74% de la población en tratamiento sustitutivo renal está casada, esto corrobora el apoyo inminente de la pareja, independientemente de los años que llevan realizándose esta terapia. Arenas et al., (2004) hallaron en sus estudios que las personas viudas, divorciadas y solteras muestran más baja percepción de calidad de vida con respecto al apoyo social percibido.

El nivel máximo de escolaridad alcanzado por los pacientes en estudio fue la primaria con un 52,45%. Algunos trabajos investigativos refieren que mientras menor sea el nivel educacional peor será percibida la Calidad de vida (Rebollo, P., et al. 2000), debido a que no existe la habilidad para comprender las especificaciones y recomendaciones sobre la enfermedad.

Es evidente la cantidad de pacientes que se encuentran desempleados según el presente trabajo con un porcentaje del 45,90%. Es así que los pacientes que se encuentran inactivos laboralmente muestran mayor deterioro en su calidad de vida (Arenas et al., 2004), lo que incide la mayoría de las veces en el tratamiento. Fernández et al., (2005) aseguran que el proceso de rehabilitación es mejor cuando los pacientes en edad activa se encuentran trabajando.

Los primeros estudios relacionados con la calidad de vida en el paciente con Insuficiencia Renal Crónica fueron registrados entre los 70's y 80's, los cuales fueron criticados por sus tendencias, éste tipo de evaluaciones fueron evolucionando para convertirse en herramientas válidas y confiables.

"Los datos del estudio llamado Evaluación de la calidad de vida de pacientes de insuficiencia renal crónica en diálisis; revelaron una alta sobrecarga de la enfermedad renal en la vida de los pacientes y grandes interferencias de la

[17] YEPES, C. MONTOYA, M. ORREGO, B.E. et al. Calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica sin diálisis ni trasplante de una muestra aleatoria de dos aseguradoras en salud. Medellín, Colombia, 2008. Nefrología Vol 29 Nº 6. Año 2009.

enfermedad en la función física, apoyo social y salud en general"[18], es decir se denota una calidad de vida no favorable.

"Según Marcela Mera Santander (2006), en su tesis previa a la obtención del título de Licenciada enfermería, demuestra que, a pesar de las limitaciones que provoca la enfermedad renal, como también el tratamiento de diálisis, la mayoría de los pacientes encuestados, perciben su calidad de vida como Buena; dentro de los factores que influyen positivamente en este resultado, es sin duda, la red de apoyo, es decir, contar con sus familiares y/o amigos en este proceso"[19].

Es importante destacar que en la presente investigación una gran mayoría de los pacientes perciben su salud como buena; es decir que no se encuentra tan deteriorada, sin embargo, al revisar los parámetros físicos y mentales, se comprueba todo lo contrario; demostrando que la enfermedad crónica provoca un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes renales. Casi todos los pacientes en este estudio refirieron sentirse incapacitados para realizar actividades cotidianas como lavar, barrer, subir escaleras, etc; debido al deterioro progresivo que perciben a causa de su enfermedad; pues la cual además provoca problemas de índole laboral y familiar; existiendo mayor prevalencia en lo laboral. La enfermedad renal y todo lo que acarrea como son los frecuentes signos y síntomas, produce sentimientos inestables en el paciente (alegría, tristeza, indiferencia, ansiedad, etc.); así como las limitaciones y restricciones en cuanto a la dieta e ingesta de líquidos; además de dependencia de terceras personas y falta de autonomía.

"José Montagud (2012), determina en su estudio denominado (Evaluación neuropsicológica, estado de ánimo, estrés y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica) que los pacientes en tratamiento de hemodiálisis perciben su calidad de vida de manera desfavorable, hecho relacionado con la existencia de diferentes patologías asociadas, alteraciones cognitivas, problemas a nivel motor y la falta de autonomía para realizar cualquier tipo de

---

[18] Enfermería Global. Evaluación de la calidad de vida de pacientes de insuficiencia renal crónica en diálisis. Universidad Federal de Góias-Brasil. Julio 2011.

[19] MERA, M. Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en tratamiento sustitutivo con Hemodiálisis. Centro Médico Dial-Sur. Osorno. Chile 2006.

actividad. Además la mayoría de los pacientes refieren malestar por la falta de actividad y molestias por las restricciones de comida y líquidos. Todas ellas compartirían el impacto negativo sobre el área social ya que limitan las posibilidades de ocio (deporte, vacaciones, salidas o comidas fuera de casa)"[20].

En el estudio Calidad de vida relacionada con la salud, realizado por Magaly Rodríguez Vidal y cols. (Chile 2005), en relación a la percepción de la salud general informada por los pacientes, se aprecia que la autovaloración realizada de su situación personal respecto a las perspectivas de su salud, es de regular a baja, además se detectó que un 76,7% de los pacientes tenía algún grado de limitación. En relación a la función social, se pudo observar que la mayoría de los pacientes no había cambiado sus redes sociales al surgir la enfermedad.

En una Revista Argentina de Clínica Psicológica denominada Resiliencia y Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con Insuficiencia renal crónica (Colombia 2011); se comprobó que la mayoría de los pacientes perciben su calidad de vida como buena. En lo que respecta al rol físico los resultados fueron negativos ya los pacientes refirieron que no lograban llevar a cabo sus actividades de rutina como de costumbre.

Otro estudio realizado demuestra que la función social se encontró en buena medida preservada, obteniéndose una puntuación alta de 81,1% es decir, estas personas perciben que sus problemas de salud física o emocional no interfieren de manera importante en su vida social. En cuanto al rol físico fue la más deteriorada (46,2%); ellos perciben que su salud física interfiere en su trabajo y demás actividades diarias, que se sienten limitados y presentan dificultades para realizar ciertas actividades. Así mismo se denota el malestar por los síntomas que aquejan su diario vivir. (Contreras, F. y cols. 2006: Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis). Así como estos existen muchos estudios que revelan la calidad de vida de los pacientes renales.

---

[20] MONTAGUD, J. Evaluación neuropsicológica, estado de ánimo, estrés y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica. Universidad de Valencia: Facultad de Psicología. Año 2012.

Es así que otro estudio denominado Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal, demuestra que los pacientes en hemodiálisis tienen un alto porcentaje en cuanto al nivel de independencia, lo cual facilita el desarrollo de las actividades de su vida diaria y la ejecución de proyectos de vida, permitiéndoles tener una vida laboral y familiar satisfactoria.

El estudio Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en tratamiento sustitutivo con Hemodiálisis. Centro Médico Dial-Sur. Osorno. Chile 2006, revela que en relación con la percepción de la Calidad de Vida, la mayoría de los pacientes (81.7%), la considera de Regular a Muy Buena, es decir, que sólo algunas veces la enfermedad los limita en aspectos tales como la alimentación, la actividad física y social. Este dato coincide con el obtenido por Elgueta y cols.; quien en su estudio de medición de calidad de vida en personas mayores de 60 años en HDC obtuvo que un porcentaje significativo del total de personas en diálisis estime su calidad de vida como elevada. Respecto a la Función Física, la mayoría (54.5%), la califican como mala; debido a que sus limitaciones los han obligado a abandonar sus actividades laborales, acostumbrándolos a vivir con ellas. Además el 54,5% de los pacientes refieren que su enfermedad si repercute en sus relaciones sociales.

A pesar de las dificultades que se presentan día a día al sobrellevar una enfermedad tan perjudicial como lo es la Insuficiencia renal crónica terminal y sus consecuentes procedimientos, los pacientes en estudio expresan que la familia ha sido el eje primordial para lograr estabilizar su calidad de vida; es así que el 70,49% de la población en estudio disfruta de una adecuada funcionalidad familiar.

Este resultado se relaciona con lo descrito por Moreno, A. Pacheco, M. Pérez, Y. Pérez, Z. Vargas, E; en su trabajo investigativo Necesidades socio-afectivas de los pacientes en terapia dialítica de la Unidad de diálisis Lara Barquisimeto (2008), donde refieren que “Todo ser humano que presente modificaciones en el estado de salud y pase de ser un individuo sano a enfermo presenta cambios en el estilo de vida, es por ello que en el mismo las necesidades no se crean,

existen. Abordar al ser humano de manera integral, identificar sus necesidades y cubrirlas es fundamental para el cuidado".

Según estudios realizados por Azcarate-García, Ocampo-Barrio y Quiroz-Pérez (2006), demostraron que el 36,5% de las familias de enfermos renales en tratamiento de diálisis, presentan una buena funcionalidad familiar, mientras que un 9% de las familias es disfuncional.

"Sin lugar a dudas el concepto de familia como la protagonista principal para lograr que sus miembros puedan crecer y desarrollarse sanos, tanto en lo físico, como en lo psicológico y social; se verifica en el estudio Funcionalidad familiar y estilos de vida saludables realizado en 2009, donde se demuestra que la mayoría de los pacientes denotan una alta funcionalidad familiar"[21], a pesar de las complicaciones que trae consigo la enfermedad renal.

La Enfermedad renal crónica terminal y su tratamiento sustitutivo, provocan cambios significativos en las diferentes situaciones de la vida de la persona que la padece como lo son el ámbito individual, social y familiar, generando gran impacto en la sociedad, alterando radicalmente la calidad de vida de los pacientes observando en algunos casos la unión familiar o la desestructuración de la misma.

[21] REYES, S. Valderrama O. Ortega, K. Chacón, M. Funcionalidad familiar y estilos de vida saludables. Asentamiento humano Nuevo Paraíso-distrito de Pativilca. Lima - Perú. Año 2009.

8. CONCLUSIONES

- De acuerdo a las características generales de los pacientes en estudio se determinó que la Insuficiencia Renal Crónica afecta tanto a hombres como a mujeres, sin importar el nivel de instrucción ni la situación económica, causando problemas laborales y familiares.

- La enfermedad renal terminal usualmente aparece en la época más productiva de la vida, la edad de la mayoría de las personas en estudio es a partir de los treinta años; afectando de esta manera a la actividad laboral y por tanto a la capacidad económica del hogar; especialmente para asistir frecuentemente a las hemodiálisis, lo que en algunos casos es causa para el desempleo.

- La buena percepción que tienen los pacientes en cuanto a su calidad de vida, se ve reflejada en los datos analizados; sin embargo al analizar los roles físicos y emocionales se comprueba todo lo contrario; demostrando que la enfermedad provoca un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes renales.

- La funcionalidad familiar encontrada en casi todas las familias de los pacientes demuestran el gran apoyo que brindan los familiares y en especial la parejas de los enfermos para enfrentar esta enfermedad catastrófica que deteriora la vida del paciente así como de las personas que se encuentran en su entorno; considerando a la familia como el apoyo incondicional para el cumplimiento del tratamiento.

- La charla educativa mediante los métodos de enseñanza, es como el collage y los trípticos ayudaron significativamente al aprendizaje de los temas expuestos; teniendo gran acogida por parte de los pacientes.

9. RECOMENDACIONES

- Al equipo de salud, brindar la debida atención a los pacientes en tratamiento de hemodiálisis, percibiendo y dando a conocer los principales factores que afectan el bienestar del paciente, para intervención en los mismos.

- Crear un ambiente de confianza, para fortalecer la relación paciente-personal de salud no sólo a través del tratamiento sino fuera de ello, mediante el acercamiento a través del diálogo y la comunicación; ya que muchas de las veces los pacientes necesitan de alguien que los escuche y los comprenda.

- Al Personal que conforman el Hospital Isidro Ayora, establecer programas orientados a la promoción de la salud renal y a la prevención en la población de conductas o factores de riesgo que contribuyen al origen de la enfermedad renal crónica, además de charlas de motivación y superación personal con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. ARIAS, J. ALLER, M. ARIAS, J. ALDAMENDI, I. Enfermería Médico-Quirúrgica. Primera edición. Tomo II. Editorial Tébar. Año 2000.

2. Artículo 16. 3. *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Asamblea General de las Naciones Unidas. «La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.

3. AVONDET, A. Hemodiálisis: Ingesta excesiva de líquidos: Causas y consecuencias.

4. AZCARATE, García E. y cols. Funcionamiento familiar en pacientes integrados a un programa de diálisis peritoneal: intermitente y ambulatoria. Volumen 8. Mayo-agosto 2006.

5. BEERS M.H, PORTER R.S, JONES T.V, et al. El Manual Merck de Diagnóstico y Tratamiento. España: Elsevier. Undécima edición. 2007. P: 2199.

6. BINGAMAN, M. Cuánto tiempo vive la gente con diálisis renal. Instituto Nacional de la diabetes y de las enfermedades digestivas y renales.

7. CASSEL: ANDERSON M.D. Sufrimiento, pérdida del autocontrol y calidad de vida. Universidad de Texas Cáncer Center. 1994.

8. Enfermería Global. Evaluación de la calidad de vida de pacientes de insuficiencia renal crónica en diálisis. Universidad Federal de Góias-Brasil. Julio 2011.

9. FITZPATRICK R, y cols. Medidas de calidad de vida en el cuidado de la salud. I: Aplicaciones y problemas en la evaluación. 1992.

10. GILL TM, y cols. Una evaluación crítica de la calidad de las mediciones de calidad de vida. JAMA 1994.

11. HERRERO NIVELO M.L, VIVED CONTE E. Calidad de vida en Personas con Discapacidad en la provincia de Huesca. España: Universidad de Zaragoza. 2008. P: 19-20.

12. HARRISON, (2001) Medicina Interna, 5.a edición, Editorial LA PREMSA, S.A., México.

13. MACÍAS, S. MONTESDEOCA, E. Determinación de valores de úrea y creatinina, como diagnóstico de insuficiencia renal en pacientes diabéticos que acuden al laboratorio de la clínica Guayaquil de la ciudad de Quevedo provincia de los ríos en el periodo de enero a junio del 2011.

14. MALAGÓN, M. Estado nutricional e ingesta alimentaria de pacientes en hemodiálisis periódica de la unidad de Diálisis Baxter. Quito 2010. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador 2009).

15. MASSIE AND HOLLAND, 1990: ANDERSON M.D. Sufrimiento, pérdida del autocontrol y calidad de vida. Universidad de Texas Cáncer Center. 1994.

16. MERA, M. Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en tratamiento sustitutivo con Hemodiálisis. Centro Médico Dial-Sur. Osorno. Chile 2006.

17. MONTAGUD, J. Evaluación neuropsicológica, estado de ánimo, estrés y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica. Universidad de Valencia: Facultad de Psicología. Año 2012.

18. OTO Royo, A y cols. Calidad de vida en pacientes en hemodiálisis: influencia del estado de ansiedad-depresión y de otros factores de comorbilidad. Zaragoza. Año 2003.

19. PEIRÓ, Salvador. DEL LLANO Señarís, Juan. Diccionario de gestión sanitaria para médicos. Los 100 términos más utilizados. Año 2009.

20. REYES Saborit A, Castañeda Márquez V. Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. MEDISAN 2006.

21. REYES, S. Valderrama O. Ortega, K. Chacón, M. Funcionalidad familiar y estilos de vida saludables. Asentamiento humano Nuevo Paraíso-distrito de Pativilca. Lima - Perú. Año 2009.

22. RUIZ, M. PAIRDO, A. Artículo de Revisión: Calidad de vida relacionada con la salud.- definición y utilización en la práctica médica. Universidad Autónoma de Madrid. Pharmacoeconomics –Spanish Research Articles, 2005.

23. SELLARÉS V.L. Nefrología al día-Enfermedad Renal Crónica. Cap 16. España: Hospital Universitario de Canarias. La Laguna, Tenerife. 2011. P: 340

24. TORRES J, VELASCO P. Plan de cuidados del paciente en hemodiálisis. 2007. España: Servicio de Nefrología. P: 7-8.

25. URZÚA, A y cols. Factores Psicosociales Relacionados con la Calidad de Vida en Salud en Pacientes Hemodializados. Terapia Psicológica vol 29. Santiago de Chile. Año 2011.

26. YEPES, C. MONTOYA, M. ORREGO, B.E. et al. Calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica sin diálisis ni trasplante de una muestra aleatoria de dos aseguradoras en salud. Medellín, Colombia, 2008. Nefrología Vol 29 Nº 6. Año 2009.

27. ZUMBANA, E. Factores de riesgo para peritonitis en pacientes con insuficiencia renal crónica, que reciben diálisis peritoneal, hospitalizados en el servicio de medicina interna del hospital provincial docente Ambato. Ciudad de Ambato. Periodo Enero – diciembre 2012.

11. ANEXOS

ANEXO 1

ENTREVISTA

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

CARRERA DE ENFERMERÍA

La presente investigación se realizará con el objetivo de analizar la situación actual en que se encuentran los pacientes con insuficiencia renal en tratamiento de hemodiálisis en cuanto a su calidad de vida y funcionalidad familiar; por lo tanto le solicito de la manera más comedida contestar las siguientes preguntas. Agradeciéndole de antemano su participación.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

1. Sexo
    a. Masculino ( )
    b. Femenino ( )

2. Edad:
    a. 10-19 años ( )
    b. 20-29 años ( )
    c. 30-39 años ( )
    d. 40-49 años ( )
    e. 50-59 años ( )
    f. 60 y más ( )

3. Nivel de Instrucción
    a. Primaria ( )
    b. Secundaria ( )
    c. Superior ( )

4. Estado civil
   a. Soltero ( )
   b. Casado ( )
   c. Divorciado ( )
   d. Viudo ( )
   e. Unión libre ( )
   f. Separado ( )

5. Ocupación
   a. Estudiante ( )
   b. Empleados públicos ( )
   c. Empleados privados ( )
   d. Empleado independiente ( )
   e. Desempleado ( )
   f. Jubilado ( )

6. Tiempo que lleva en hemodiálisis
   a. Menos de tres meses ( )
   b. De tres meses a un año ( )
   c. De un años a cinco años ( )
   d. De cinco años en adelante ( )

CALIDAD DE VIDA

1. En el diario vivir, ¿cómo diría que se encuentra su salud?

- Buena ( )
- Regular ( )
- Mala ( )

¿Su estado de salud actual lo limita para hacer estas actividades?

	SI	**NO**
2. Le limita realizar actividades moderadas, tales como mover una mesa, barrer, lavar, etc		
3. Le limita subir varios pisos por la escalera		

Problemas laborales y familiares a causa de su enfermedad?

PROBLEMAS	**SI**	**NO**
4. En el trabajo u con otras actividades laborales		
5. Con la familia		

Por favor de la respuesta sobre cómo se siente usted, sobre su enfermedad.

	Nunca	**Algunas veces**	**Siempre**
6. Alegre			
7. Triste			
8. Indiferente			

¿Su enfermedad repercute en sus actividades sociales?

	SI	**NO**
9. Visitar familiares		
10. Visitar amigos		

¿Criterios acerca de la enfermedad renal?

	Nunca	**Algunas veces**	**Siempre**
11. La enfermedad renal interfiere demasiado en su vida			
12. La enfermedad renal le ocupa demasiado tiempo			
13. Se siento frustrado al tener que ocuparse de su enfermedad.			
14. Se siente una carga para su familia			

¿Con qué frecuencia le molesta cada una de los siguientes problemas?

	Nunca	**Algunas veces**	**Siempre**
15. ¿Dolores musculares?			
16. ¿Dolor en el pecho?			
17. ¿Calambres?			
18. ¿Prurito?			
19. ¿Sequedad de la piel?			
20. ¿Falta de aire?			
21. ¿Desmayos o mareo?			
22. ¿Falta de apetito?			
23. ¿Agotamiento?			
24. ¿Entumecimiento (hormigueo) de manos o pies?			
25. ¿Náuseas?			

Los efectos de la enfermedad del riñón molestan a algunas personas en su vida diaria, mientras que a otras no. ¿Con qué frecuencia le molesta su enfermedad del riñón en cada una de las siguientes áreas?

	Nunca	**Algunas veces**	**Siempre**
26. ¿Limitación de líquidos?			
27. ¿Limitaciones en la dieta?			
28. ¿Su capacidad para trabajar en la casa?			
29. ¿Su capacidad para viajar?			
30. ¿Depender de médicos y de otro personal sanitario?			
31. ¿Tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad del riñón?			
32. ¿Su aspecto físico?			

APGAR FAMILIAR

	Nunca	**Algunas veces**	**Siempre**
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?			
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en su casa?			
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en su casa?			
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted pasan juntos?			
5. ¿Siente que su familia lo/ la quiere?			

GRACIAS POR CONTESTAR A ESTAS PREGUNTAS

ANEXO 2

CHARLA EDUCATIVA

Título: Autoestima y Cuidados del acceso vascular

Lugar: Unidad de Hemodiálisis del Hospital Isidro Ayora.

Participantes: Pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis.

Objetivos

- Ayudar a mejorar la autoestima de los pacientes que reciben diálisis en el Hospital Isidro Ayora de Loja.
- Proporcionar cuidados para el mantenimiento adecuado de la fístula.

Materiales

- Collage
- Trípticos

FECHA	HORA	DURACIÓN	CONTENIDOS	RESPONSABLE
15-10-2013 18-10-2013	8:30 am 18:00pm	20 minutos	• ¿Qué es la Autoestima? • Componentes del Autoestima • Grados de autoestima • Escalera hacia el autoestima • Cómo mejora el autoestima	Johanna Espinoza Egresada de la Carrera de Enfermería
		20 minutos	• ¿Qué es un acceso vascular?	Johanna Espinoza Egresada de la

			• Tipos de accesos vasculares • Aspectos generales para el cuidado del acceso vascular • Cuidados del acceso antes de la sesión de hemodiálisis • Cuidados del acceso vascular después de la sesión de hemodiálisis	Carrera de Enfermería

DESCRIPCION DE LOS TEMAS

- **<u>Autoestima</u>**

Definición: La autoestima es el sentimiento valorativo de nuestro ser, de nuestra manera de ser, de quienes somos nosotros, del conjunto de rasgos corporales, mentales y espirituales que configuran nuestra personalidad. Esta se aprende, cambia y la podemos mejorar.

Componentes del Autoestima: Sus componentes están íntimamente relacionados y cualquier déficit de sintonía en alguno de ellos puede generar algún conflicto en la autoestima.

- **Cognitivo:** Está conformado por el conjunto de percepciones, creencias e información que tenemos de nosotros mismos. Es el componente informativo de la autoestima.

- **Afectivo:** Es el componente emocional o sentimental de la autoestima se aprende de los padres y de los maestros. Implica un sentimiento de lo favorable o desfavorable, que siente la persona de sí misma, así como el sentimiento de valor que nos atribuimos.
- **Conductual:** Es el componente activo de la autoestima. Incluye el conjunto de habilidades y competencias que posee cada persona al demostrar su actitud al exterior.

Grados de Autoestima

- **Autoestima alta:** aporta un conjunto de efectos beneficiosos para nuestra salud y calidad de vida, que se manifiestan en el desarrollo de la personalidad y en la percepción satisfactoria de la vida. La importancia radica en que nos impulsa a actuar, a seguir adelante y a perseguir nuestros objetivos; es decir es aquella que hace que nos esforcemos ante las dificultades.

  Características

  ✓ Superan sus problemas o dificultades personales.
  ✓ Afianzan su personalidad.
  ✓ Favorecen su creatividad.
  ✓ Son más independientes.
  ✓ Tienen más facilidad a la hora de tener relaciones interpersonales.

- **Autoestima baja:** Existen muchos sentimientos, actitudes y comportamientos que son característicos de las personas que tienen una autoestima baja. Por eso mismo hay que convencernos de algo: Las personas de calidad trabajan con calidad, las personas mediocres (con autoestima baja) trabajan de cualquier forma.

  Características

  ✓ Falta de credibilidad en sí mismo, inseguridad.
  ✓ Atribuir a causas internas las dificultades, incrementando las justificaciones personales.

- ✓ Desciende el rendimiento.
- ✓ No se alcanzan las metas propuestas.
- ✓ Falta de habilidades sociales adecuadas para resolver situaciones conflictivas (personas sumisas o muy agresivas).
- ✓ No se realizan críticas constructivas y positivas.
- ✓ Sentimiento de culpabilidad.
- ✓ Incremento de los temores y del rechazo social, y, por lo tanto, inhibición para participar activamente en las situaciones.

Escalera hacia la Autoestima

- **Autoconocimiento:** Es conocer las partes que componen el yo (personalidad, historia, etc); cuáles son sus manifestaciones, necesidades y habilidades: los papeles que vive el individuo y a través de los cuales se conoce el por qué, cómo actúa y siente.
- **Autoconcepto:** Es el conjunto de percepciones cognoscitivas y actitudes que la gente tiene acerca de sí misma.
- **Autoevaluación:** Es la capacidad individual de dar valor positivo o negativo a los hechos, pensamientos y conductas que producen rechazo o satisfacción.
- **Autoaceptación:** Es admitir y reconocer todas las partes de sí mismo como un hecho, como la forma de ser y sentir ya que sólo a través de la aceptación se puede transformar lo que es susceptible de ello.
- **Autorespeto:** Es atender y satisfacer las necesidades y valores. Expresar y manejar en forma conveniente sentimientos y emociones, sin hacerse daño ni culparse. Buscar y valorar todo aquello que lo haga a uno mismo sentirse orgullo de sí mismo.
- **Autoestima:** Es el concepto que tenemos de nuestra valía y se basa en todos los pensamientos, sentimientos, sensaciones y experiencias que sobre nosotros mismos hemos ido recogiendo durante nuestra vida.

Es necesario conocer cómo funcionamos, es decir, cuáles son nuestras fortalezas y aspectos positivos y cuáles son nuestras limitaciones. A partir de esta valoración, decidiremos qué aspectos deseamos mejorar y cuáles reforzaremos. El plan de acción para cambiar determinadas características

debe ser realista y alcanzable en el tiempo (por ejemplo, la edad que tenemos es inamovible, la altura es otro factor poco variable a determinadas edades, etc.). Es decir, tenemos características que tendremos que aceptar y con las que convivir, intentando sacar partido y ver su aspecto positivo.

Cómo mejorar la autoestima

Quince claves para mejorar la autoestima

1. No idealizar a los demás.
2. Evaluar las cualidades y defectos.
3. Cambiar lo que no guste.
4. Controlar los pensamientos.
5. No buscar la aprobación de los demás.
6. Tomar las riendas de la propia vida.
7. Afrontar los problemas sin demora.
8. Aprender de los errores.
9. Practicar nuevos comportamientos.
10. No exigirse demasiado.
11. Darse permisos.
12. Aceptar el propio cuerpo.
13. Cuidar la salud.
14. Disfrutar del presente.
15. Ser independientes.

Conclusión: La autoestima se constituye en la esencia y motor del valor humano, teniendo en cuenta que solo valorándonos y haciendo un conocimiento profundo de nosotros mismos, valoraremos a nuestros semejantes.

- **<u>Cuidados del acceso vascular</u>**

Definición: El acceso vascular consiste en un dispositivo que permite una comunicación directa con la circulación sanguínea de manera repetitiva, que no causa dolor o es mínimo.

Tipos de accesos vasculares

- **Fístula:** conecta una arteria con una vena. La vena se engrosa con el tiempo, permitiendo la colocación de las agujas. Una fístula es la mejor forma de obtener acceso al torrente sanguíneo para la hemodiálisis.

  Ventajas

  - ✓ Es permanente
  - ✓ Va por debajo de la piel
  - ✓ Dura más, hasta 20 años
  - ✓ Provee el mejor flujo de sangre para un mejor tratamiento
  - ✓ Menos infecciones y otras complicaciones
  - ✓ Menos hospitalizaciones
  - ✓ Mejor supervivencia (menos riesgos de muerte que en los pacientes con catéter).

  Desventajas

  - ✓ Puede que no madure o se desarrolle
  - ✓ No es posible para todos los pacientes
  - ✓ Usualmente no puede utilizarse por 6 a 8 semanas.

- **Injerto:** es un tubo, usualmente de plástico, que conecta una arteria con una vena, permitiendo colocar las agujas. Los injertos son la segunda mejor forma de acceder el torrente sanguíneo para la hemodiálisis.

  Ventajas

  - ✓ Permanente
  - ✓ Va por debajo de la piel
  - ✓ Puede usarse luego de 2 semanas, en algunos de los casos
  - ✓ Puede funcionar en pacientes con pobre venas

  Desventajas

  - ✓ Mayor probabilidad de hospitalizaciones
  - ✓ Mayor probabilidad de taparse por coágulos

- ✓ Aumenta el riesgo de infecciones serias
- ✓ Aumenta el riesgo de otras complicaciones y procedimientos de reparación
- ✓ No dura tanto como una fístula.

- **Catéter:** es un tubo que se inserta en la vena del cuello o por el pecho para proveer un acceso vascular para hemodiálisis. La punta del catéter termina en el corazón. Es usualmente un acceso temporal. Es la tercera opción para obtener acceso al torrente sanguíneo para hemodiálisis. Para algunos pacientes es la única opción y tiene que utilizarse como un acceso permanente.

Ventajas

- ✓ Puede utilizarse inmediatamente se coloca.

Desventajas

- ✓ Mayor problema de infecciones, las cuales pueden ser muy serias o fatales
- ✓ Aumento en las hospitalizaciones
- ✓ No dura mucho, usualmente menos de un año
- ✓ Podría requerir tratamientos prolongados
- ✓ Uso prolongado puede llevar a una pobre diálisis
- ✓ No puede ducharse sin aditamentos especiales
- ✓ Se coagulan frecuentemente y requieren continuas intervenciones

Aspectos generales para el cuidado del acceso vascular

- Adecuada higiene corporal (aseo diario, ropa personal y de camas limpias, etc.) para prevenir la infección.
- Evite mojar la zona donde tenga el apósito ya que la permanencia de un apósito húmedo favorece la infección del catéter. Se debe mantener limpio y seco, y para ello puede ser aconsejable realizar la higiene personal por partes.
- Evitar golpes, rozaduras, tirones o cortes en el acceso ya que puede ocasionar un sangrado y salida accidental del acceso.

- No cargue peso con el brazo portador.
- No tomar NUNCA la tensión arterial en el brazo portador.
- Comprobar a diario el funcionamiento del acceso palpando con los dedos el latido.
- Evitar apoyarse sobre el brazo de la fístula cuando descanse.
- No utilizar ropa apretada, bolsos, relojes u objetos que presionen el acceso.
- No puncionar NUNCA el brazo portador.
- Comunicar al personal sanitario cualquier cambio en el aspecto del acceso vascular (inflamación, enrojecimiento, supuración, dolor, endurecimiento).
- Si el apósito se mancha de sangre y existe evidencia de sangrado activo, refuércelo comprimiendo con gasas y acuda al centro sanitario más cercano.

Cuidados del Acceso antes de la sesión de hemodiálisis

El objetivo de estos cuidados es evitar posibles complicaciones derivadas de una higiene deficiente, como las infecciones, que ponen en peligro la supervivencia del acceso vascular.

- Ducha o aseo general en el domicilio antes de acudir a diálisis.
- Una vez en la unidad se procede a lavar el área donde se encuentra el acceso, utilizando esponjas con un jabón antiséptico. Este procedimiento se debe realizar cada día sin excepción antes de entrar a la sala.

  El lavado se realiza de la siguiente manera:

  1. Lavado de manos con agua y jabón
  2. Lavar la zona de las punciones con jabón antiséptico de forma suave.
  3. Aclarar con agua sin frotar dejando correr el agua.
  4. Seque la zona con toallas de papel “sin frotar”, secando con toques para evitar la contaminación al tocar otras partes alrededor del área.

- Una vez limpio el área se procede a su desinfección antes de realizar las punciones por parte del personal de enfermería.
- Después de la desinfección se debe evitar roces y contactos con la zona.

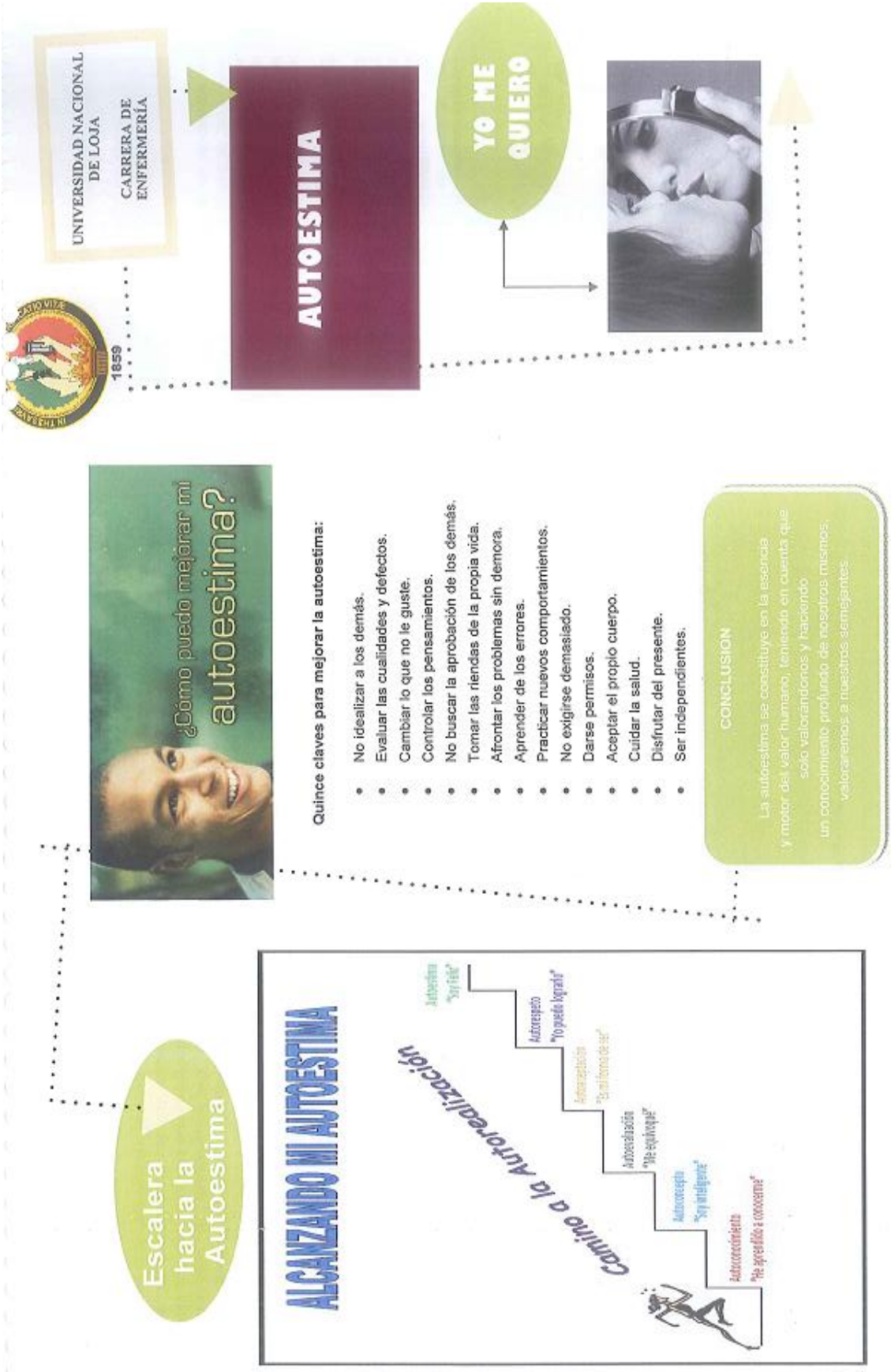
Cuidados del acceso vascular después de la sesión de hemodiálisis

Después de la sesión y tras hacer hemostasia, se procederá a curar los puntos de punción con un desinfectante colocando después un apósito.

Tanto si se utilizan apósitos como hemostático local por sangrado abundante, lo retirará en su domicilio mojándolo con agua, despegándolo despacio para evitar arrancar la costra que se forma. Después se deberá lavar las manos con agua y jabón.

En caso de hematomas se debe aplicar según indicaciones médicas pomadas específicas varias veces al día masajeando la zona de forma suave.

ANEXO 3


UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
CARRERA DE ENFERMERÍA
1859
AUTOESTIMA
YO ME QUIERO
¿Cómo puedo mejorar mi autoestima?
Quince claves para mejorar la autoestima:
No idealizar a los demás.
Evaluar las cualidades y defectos.
Cambiar lo que no le guste.
Controlar los pensamientos.
No buscar la aprobación de los demás.
Tomar las riendas de la propia vida.
Afrontar los problemas sin demora.
Aprender de los errores.
Practicar nuevos comportamientos.
No exigirse demasiado.
Darse permisos.
Aceptar el propio cuerpo.
Cuidar la salud.
Disfrutar del presente.
Ser independientes.
CONCLUSION
La autoestima se constituye en la esencia y motor del valor humano, teniendo en cuenta que solo valorándonos y haciendo un conocimiento profundo de nosotros mismos, valoraremos a nuestros semejantes.
Escalera hacia la Autoestima
ALCANZANDO MI AUTOESTIMA
Camino a la Autorealización
Autoestima "Soy feliz"
Autorespeto "Yo puedo lograrlo"
Autoaceptación "Soy diferente de mí"
Autoaceptación "Me aceptaré"
Autoconcepto "Soy inteligente"
Autoconocimiento "He aprendido a conocerme"

Autoestima

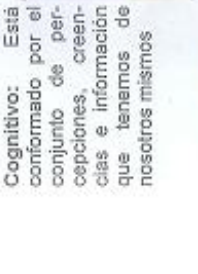
La autoestima es el sentimiento valorativo de nuestro ser, de nuestra manera de ser, de quienes somos nosotros, del conjunto de rasgos corporales, mentales y espirituales que configuran nuestra personalidad. Esta se aprende, cambia y la podemos mejorar.

Componentes de Autoestima

Cognitivo: Está conformado por el conjunto de percepciones, creencias e información que tenemos de nosotros mismos

Afectivo: Es el componente emocional o sentimental de la autoestima se aprende de los padres y de los maestros. Implica un sentimiento de lo favorable o desfavorable, que siente la persona de sí misma, así como el sentimiento de valor que nos atribuimos

Conductual: Es el componente activo de la autoestima. Incluye el conjunto de habilidades y competencias que posee cada persona al demostrar su actitud al exterior.



Grados de Autoestima

Autoestima alta: aporta un conjunto de efectos beneficiosos para nuestra salud y calidad de vida, que se manifiestan en el desarrollo de la personalidad y en la percepción satisfactoria de la vida. La importancia radica en que nos impulsa a actuar, a seguir adelante y a perseguir nuestros objetivos; es decir es aquella que hace que nos esforcemos ante las dificultades.

Características

- Superan sus problemas o dificultades personales.
- Afianzan su personalidad.
- Favorecen su creatividad.
- Son más independientes.
- Tienen más facilidad a la hora de tener relaciones interpersonales.

aja: Existen muchos sentimientos, actitudes y comportamientos que son característicos de las personas que tienen una autoestima baja. Por eso mismo hay que convencernos de algo: Las personas de calidad trabajan con calidad, las personas mediocres (con autoestima baja) trabajan de cualquier forma.

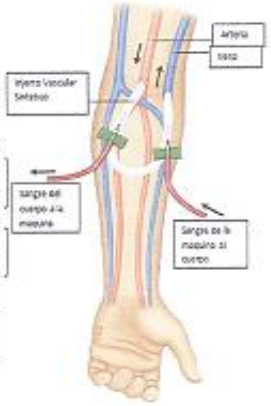
Características

- Falta de credibilidad en sí mismo, inseguridad.
- Atribuir a causas internas las dificultades, incrementando las justificaciones personales.
- Desciende el rendimiento.
- No se alcanzan las metas propuestas.
- Falta de habilidades sociales adecuadas para resolver situaciones conflictivas
- No se realizan críticas constructivas y positivas.
- Sentimiento de culpabilidad.
- Incremento de los temores y del rechazo social.

CARRERA DE ENFERMERÍA
1859
Cuidados del acceso vascular en hemodiálisis
Cuidados del acceso vascular después de la sesión de hemodiálisis
* Después de la sesión y tras hacer hemostasia, se procederá a curar los puntos de punción con un desinfectante colocando después un apósito.
* Tanto si se utilizan apósitos como hemostático local por sangrado abundante, lo retirará en su domicilio mojándolo con agua, despegándolo despacio para evitar arrancar la costra que se forma. Después se deberá lavar las manos con agua y jabón.
* En caso de hematomas se debe aplicar según indicaciones médicas pomadas específicas varias veces al día masajeando la zona de forma suave.
Cuidados del acceso antes de la sesión de hemodiálisis
* Ducha o aseo general en el domicilio antes de acudir a diálisis.
* Una vez en la unidad se procede a lavar el área donde se encuentra el acceso, utilizando esponjas con un jabón antiséptico.
El lavado se realiza de la siguiente manera:
1. Lavado de manos con agua y jabón
2. Lavar la zona de las punciones con jabón antiséptico de forma suave.
3. Aclarar con agua sin frotar dejando correr el agua.
4. Seque la zona con toallas de papel "sin frotar", secando con toques para evitar la contaminación al tocar otras partes alrededor del área.
* Una vez limpio el área se procede a su desinfección.
* Después de la desinfección se debe evitar roces y contactos con la zona

Definición: El acceso vascular consiste en un dispositivo que permite una comunicación directa con la circulación sanguínea de manera repetitiva, que no causa dolor o es mínimo.

Fístula: conecta una arteria con una vena. La vena se engrosa con el tiempo, permitiendo la colocación de las agujas. Una fístula es la mejor forma de obtener acceso al torrente sanguíneo para la hemodiálisis.



Injerto: es un tubo, usualmente de plástico, que conecta una arteria con una vena, permitiendo colocar las agujas. Los injertos son la segunda mejor forma de acceder el torrente sanguíneo para la hemodiálisis.

Catéter: es un tubo que se inserta en la vena del cuello o por el pecho para proveer un acceso vascular para hemodiálisis. La punta del catéter termina en el corazón. Es usualmente un acceso temporal. Es la tercera opción para obtener acceso al torrente sanguíneo para hemodiálisis. Para algunos pacientes es la única opción y tiene que utilizarse como un acceso permanente.

Aspectos generales para el cuidado del acceso vascular

- Adecuada higiene corporal (aseo diario, ropa personal y de camas limpias, etc.) para prevenir la infección.
- Evite mojar la zona donde tenga el apósito ya que la permanencia de un apósito húmedo favorece la infección del catéter. Se debe mantener limpio y seco, y para ello puede ser aconsejable realizar la higiene personal por partes.
- Evitar golpes, rozaduras, tirones o cortes en el acceso ya que puede ocasionar un sangrado y salida accidental del acceso.
- No cargue peso con el brazo portador.
- No tomar NUNCA la tensión arterial en el brazo portador.
- Comprobar a diario el funcionamiento del acceso palpando con los dedos el latido.
- Evitar apoyarse sobre el brazo de la fistula cuando descanse.
- No utilizar ropa apretada, bolsos, relojes u objetos que presionen el acceso.
- No puncionar NUNCA el brazo portador.
- Comunicar al personal sanitario cualquier cambio en el aspecto del acceso vascular (inflamación, enrojecimiento, supuración, dolor, endurecimiento).
- Si el apósito se mancha de sangre y existe evidencia de sangrado activo, refuércelo comprimiendo con gasas y acuda al centro sanitario más cercano.

El objetivo de estos cuidados es evitar posibles complicaciones derivadas de una higiene deficiente, como las infecciones, que ponen en peligro la supervivencia del acceso vascular.

12. ÍNDICE

PORTADA _____ I
CERTIFICACIÓN _____ II
AUTORÍA _____ III
CARTA DE AUTORIZACIÓN _____ IV
DEDICATORIA _____ V
AGRADECIMIENTO _____ VI

TÍTULO _____ 1
RESUMEN _____ 2
SUMMARY _____ 3
INTRODUCCIÓN _____ 4

REVISIÓN DE LITERATURA _____ 8

Insuficiencia renal crónica

Definición _____ 8
Causas _____ 8
Factores de Riesgo _____ 9
Manifestaciones de la Enfermedad Renal Crónica _____ 9
Síndrome Urémico _____ 10
Diagnóstico _____ 11
Tratamiento _____ 12
Dieta en el paciente renal _____ 12

Hemodiálisis

Definición _____ 13
Tipos de accesos vasculares _____ 13
Equipo que se utiliza en la hemodiálisis _____ 14
Aspectos generales para el cuidado de un acceso vascular____ 14
Complicaciones de la Hemodiálisis _____ 15
Cuidados de Enfermería al paciente hemodializado _____ 16
Modelo de Cuidados Enfermeros en pacientes con Insuficiencia renal Crónica en Diálisis. _____ 17

Calidad de vida

Definición _____ 19

Dimensiones e Indicadores de la Calidad de Vida _____ 19

Características de la Calidad de Vida _____ 21

Factores que Influyen en la Calidad de Vida _____ 21

Dolor y Sufrimiento del paciente _____ 22

Predicción de supervivencia del paciente renal _____ 26

Calidad de vida relacionada con la salud

Concepto _____ 29

Dimensiones de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud

Funcionamiento físico _____ 29

Bienestar psicológico _____ 29

Estado Emocional _____ 30

Dolor _____ 30

Funcionamiento Social _____ 30

Percepción General de la Salud _____ 30

Otras dimensiones _____ 30

Instrumentos de medida de la calidad de vida relacionada con la salud _____ 31

Cuestionario de medición de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud para pacientes en diálisis "The Kidney Disease Quality of Life" _____ 33

Variables que afectan a la Calidad de Vida Relacionada con la Salud _____ 34

La familia

Definición _____ 35

Funciones de la familia _____ 35

Familia del Paciente Renal _____ 36

Funcionalidad familiar

Definición _____ 37

Familia Funcional _____ 37
Familia Disfuncional _____ 38
APGAR FAMILIAR
Definición _____ 39
Componentes del Apgar Familiar _____ 40
Comunicación entre el paciente y la familia _____ 41
Toma de decisiones de la familia _____ 42

MATERIALES Y MÉTODOS _____ 44
RESULTADOS _____ 46
1. Resultados de las Características generales de los pacientes
Tabla Nº 1 _____ 47
Tabla Nº 2 _____ 48
Tabla Nº 3 _____ 49
Tabla Nº 4 _____ 50
Tabla Nº 5 _____ 51
2. Resultados de Calidad de Vida
Tabla Nº 6 _____ 53
Tabla Nº 7 _____ 54
Tabla Nº 8 _____ 55
Tabla Nº 9 _____ 56
Tabla Nº 10 _____ 57
Tabla Nº 11 _____ 58
Tabla Nº 12 _____ 60
Tabla Nº 13 _____ 61
3. Resultados del Apgar Familiar
Tabla Nº 14 _____ 63
DISCUSIÓN _____ 64
CONCLUSIONES _____ 70
RECOMENDACIONES _____ 71
REFERENCIAS BIBLIOGRAFÍCAS _____ 72
ANEXOS _____ 75
INDICE _____ 95