
REPÚBLICA DE CUBA
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA
UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA HABANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA “LIDIA DOCE”

AUTOCUIDADO EN PACIENTES HEMODIALIZADOS DESDE SU CUIDADOR

Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias de la Enfermería

MSc. YANCILÉ VÁZQUEZ RODRÍGUEZ

LA HABANA, 2017

REPÚBLICA DE CUBA
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA
UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA HABANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA “LIDIA DOCE”

AUTOCUIDADO EN PACIENTES HEMODIALIZADOS DESDE SU CUIDADOR

Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias de la Enfermería

AUTORA: Lic. YANCILÉ VÁZQUEZ RODRÍGUEZ. MsC

TUTORAS: Prof. Tit. Lic. Omayda Urbina Laza. DrC.

Prof. Tit. Lic. ARAHI SIXTO PÉREZ. DrC.

LA HABANA, 2017

AGRADECIMIENTOS

A la Dra. en Ciencias Omayda Urbina Laza, mi profesora del programa doctoral, por su humanismo, dedicación, experiencia, por ser una excelente profesional, por su ayuda y apoyo en el momento más difícil para seguir adelante; en fin, mi ángel de la guarda.

A la Dra. en Ciencias Arahi Sixto Pérez por dedicarme su tiempo, su apoyo y transmitirme sus conocimientos para mejorar esta obra, doy gracias a la vida por ponerla en mi camino.

A la Lic. Alicia Puñales Sosa por darme la mano cuando la necesitaba, por esclarecer mis dudas y darme aliento para continuar.

Al Dr. en Ciencias Norberto Valcárcel Izquierdo por darme la oportunidad de conocer a un excelente profesional, investigador y ser humano. Gracias por enseñarme el sendero correcto.

A todos mis colegas del Instituto de Nefrología, los pacientes hemodializados y sus acompañantes por la colaboración para realizar el estudio.

A mis compañeras de trabajo de la Facultad Finlay – Albarrán por apoyarme en situaciones difíciles durante estos cinco años.

Y aquellos que de alguna forma aportaron su grano de arena e hicieron posible que culminara esta investigación.

DEDICATORIA

A mis pequeños José Ramel y Raimely, por los momentos inolvidables que me regalan día a día y por ser las razones de mi vida.

A mi esposo Raudel, por su paciencia, comprensión, dedicación y por darme todo el amor que una pareja puede recibir.

A mis padres, conocidos cariñosamente como Pepe y Cuqui, por su apoyo incondicional, por darme la confianza que necesitaba, enseñarme la sabiduría de la vida y lograr en mí, la persona que soy.

Al resto de la familia por estar pendiente de todo el camino transitado, especialmente a mi tía Katy, que aún no tan cerca, no me defraudó.

TABLA DE CONTENIDOS

Página

Introducción.....
...1

**CAPÍTULO I: TENDENCIAS Y DEFINICIONES SOBRE EL AUTOCUIDADO EN
PACIENTES HEMODIALIZADOS Y SU CUIDADOR**

1.1 Enfermedad Renal Crónica. Hemodiálisis como terapia de reemplazo
renal.....12

1.2 El cuidador de pacientes renales crónicos avanzados en terapia de
hemodiálisis.....24

1.2.1 La participación del cuidador en el autocuidado del paciente
hemodializado.....28

**CAPÍTULO II: CARACTERIZACIÓN DEL ESTADO ACTUAL DEL AUTOCUIDADO EN
PACIENTES HEMODIALIZADOS DESDE SU CUIDADOR**

2.1. Metodología del
estudio.....42

2.2. Recolección y procesamiento de la
información.....46

2.3. Resultados de los instrumentos
aplicados.....49

CAPÍTULO III: PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA A CUIDADORES, DESDE UNA PERSPECTIVA DE ENFERMERÍA, PARA EL AUTOCUIDADO EN LOS PACIENTES HEMODIALIZADOS

3.1 Fundamentos teóricos del Programa de Intervención Educativa dirigido a cuidadores para desarrollar el autocuidado en los pacientes hemodializados.....70

3.2. Programa de Intervención Educativa dirigido a los cuidadores para desarrollar el autocuidado del paciente en hemodiálisis: **“Con autocuidado, sí se puede”**75

3.3. Instrumentos para validar el diseño del Programa de Intervención Educativa.....87

3.3. Cambios en los cuidadores después de implementar el Programa de Intervención Educativa, dirigido a estimular, desde una perspectiva de enfermería, el autocuidado en los pacientes hemodializados.....

90

Conclusiones.....
.96

Recomendaciones.....
.98

Referencias bibliográficas

Bibliografía consultada

Anexos

SÍNTESIS

Se realizó una investigación de tipo cuasi experimental que tuvo como finalidad proponer el Programa de Intervención Educativa dirigido a cuidadores de pacientes hemodializados. Durante el estudio se evidenció la no existencia de un sistema educativo para esta figura familiar que desarrollara el autocuidado del paciente renal crónico avanzado asociado a terapia de hemodiálisis. Para ello se utilizaron métodos teóricos: histórico lógico, análisis bibliográfico, sistematización, modelación, sistémico estructural funcional; métodos empíricos: cuestionarios y entrevista semi-estructurada y métodos estadísticos como el chi- cuadrado. La información cualitativa fue procesada con procedimientos lógicos, los datos cuantitativos se tabularon con el sistema estadístico MedCalc. Esta exploración permitió la elaboración, por primera vez en Cuba, de la implementación de un Programa de Intervención Educativa a tiempo parcial con un diseño que incluye varias secciones de formación básica y específica sobre la terapia de reemplazo renal de hemodiálisis y las demandas de autocuidado del enfermo. La propuesta que se diseñó es viable y su puesta en práctica contribuyó a mejorar el conocimiento sobre la Enfermedad Renal Crónica y la toma de decisiones para satisfacer las necesidades del cuidado propio en casa por los cuidadores desde la perspectiva de enfermería.

Palabras clave: programa de intervención educativa, cuidador, autocuidado, paciente hemodializado.

INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un problema de salud mundial que conlleva a un enorme impacto humano, económico y social en los sistemas de salud de cada región. Es una enfermedad que incide en número importante de la población unida a una prevalencia que crece con altos costos y mala evolución cada año. Por ello, no es nuevo el uso de la palabra “epidemia” para referirse a dicha perspectiva numérica creciente en los próximos años.¹

La incidencia y prevalencia de la ERC han sido estudiadas por varios autores a nivel internacional ²⁻¹⁰ los que refieren la incidencia entre un 6 y un 12 % de la población y una prevalencia de 16 % en su etapa avanzada. Países como Taiwán, Estados Unidos, México, Japón se destacan con una mayor incidencia anual, aproximadamente 420, 370, 345, 290 por millón de población (pmp) respectivamente, entre 200 y 150 pmp se encuentran Egipto, Corea del Sur, Canadá, Chile, India, Uruguay, Francia, Italia y España; menos de 150 pmp se localizan Brasil, Finlandia, Venezuela, Bolivia, China, Ecuador y Paraguay.¹⁰

La prevalencia anual se comporta entre 2 600 a 1 500 pmp en los países Taiwán, Japón, Estados Unidos y Portugal; otros se agrupan entre los 1 400 y 1 000 pmp como Corea del Sur, Canadá, Italia, Francia, Uruguay, Israel, España, Malasia y Chile; menos de 1 000 pmp se encuentran Argentina, México, Brasil, Venezuela, Panamá, Bolivia, China, India y Nigeria.¹⁰

La ERC es una dificultad sanitaria que afecta a Cuba como país existente en el mundo. Las investigaciones epidemiológicas demuestran que existe una elevada prevalencia progresivamente creciente entre un 10 y 16 % de la población cubana en general¹¹ debido a un envejecimiento de la población provocado, en parte, por un aumento de la esperanza de vida. Datos demográficos reportados en el anuario estadístico cubano (2013) destacan la

existencia de una pirámide poblacional con una base estrecha, dada la baja fecundidad, un discreto ensanchamiento entre los 20 y 29 años de edad y otro mayor, entre los 40 y 50 años lo que expresa la dinámica demográfica del país.

La dispensarización de la enfermedad en la Atención Primaria de Salud (APS) en Cuba se comportó en el año 2014 con un total de 22,874 pacientes. La tasa de prevalencia promedio de pacientes con ERC es de 2.05 por 1 000 habitantes, destacándose las provincias de mayor indicador el municipio especial Isla de la Juventud (6,47), Matanzas (4,26), Santiago de Cuba (2,96), Las Tunas (2,63) y La Habana (2,35). La tasa de incidencia promedio es de 103,1 pmpe influye en Santiago de Cuba (147,1), Villa Clara (136,5) y Granma (126,4). Es más frecuente en las mujeres; se incrementa con la edad, en particular en los mayores de 60 años; la principal causa etiológica es la diabetes (hasta 50 % de los pacientes), seguida por la hipertensión (20 a 30 %) y las glomerulopatías (4-5 %). La tendencia en los últimos cinco años ha sido al incremento del número de pacientes afectados entre 7,1 y 18,5 %.^{12,13}

Existe un elevado número de pacientes incidentes en Terapia de Reemplazo Renal (TRR) para un total de 1 325. Por lo que se reportó una tasa total de 118,72 pacientes por millón de habitantes (90.50 en Hemodiálisis (HD), 12,63 en diálisis peritoneal y 15,59 con trasplante renal). Los datos anteriores confirman que la hemodiálisis sigue siendo el modo más común de terapia coincidente con los informes de más del 85,0 % de los países en el mundo.¹³

Se considera que en correspondencia con el interés político- económico y social del país, a través de la estructura creada en niveles de atención mediante el Programa de Enfermedades Crónicas no Trasmisibles, el Subprograma Nacional de Atención a la Enfermedad Renal, Diálisis y Trasplante, comprende redimensionar la atención del paciente renal y sus familiares. Bustabad afirma que se ha demostrado que la atención multidisciplinaria a los pacientes con ERC conduce a mejorar los resultados renales. La organización de los

servicios de salud debe integrar acciones individuales y poblacionales de promoción de salud y de prevención, identificación y control de personas con riesgo renal y cardiovascular, diagnóstico temprano de la ERC, tratamiento y rehabilitación.¹⁴

La Atención Primaria de Salud como puerta de entrada al Sistema de Salud es la asistencia sanitaria puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad de manera gratuita, accesible y universal que actúa a través del binomio médico- enfermera sobre la educación de la población para prevenir y controlar los factores de susceptibilidad e iniciación de la ERC, promocionar estilos de vida saludables y diagnosticar precozmente el daño renal para contribuir a la detención o enlentecimiento de la progresión de la enfermedad y evitar o tratar adecuadamente las complicaciones.

La Atención Secundaria y Terciaria de Salud, como peldaños superiores y especializados de la estructura sanitaria, proceden mediante un equipo multidisciplinario de salud a la identificación de los factores de progresión de la ERC como la presencia elevada de proteinuria, la hipertensión arterial, la descompensación de la glicemia en diabéticos, el tabaquismo y la dislipidemia que causan un empeoramiento del daño renal y una disminución rápida de la función renal para el control y tratamiento médico- higiénico- dietético de la ERC y evitar que el enfermo evolucione hacia la fase terminal de la misma.

Las atenciones nefrológicas en instituciones hospitalarias reflejan el cuidado directo por el personal de enfermería, al ser uno de los recursos humanos de la salud que más tiempo pasa junto al enfermo para desarrollar actividades y/o funciones asistenciales, gerenciales, docentes e investigativas relacionadas con los procesos de salud-enfermedad de estos sujetos.

Al analizar los sustentos sobre la profesión de Enfermería, Vázquez Rodríguez afirma que ha sido definida como: arte y ciencia a la vez, quehacer independiente que funciona de manera

autónoma que requiere de personas con capacidad de ayudar al individuo enfermo o sano a realizar aquellas actividades que contribuyan a su salud y la recuperación, o a una muerte en paz; es una preocupación especial por la satisfacción de las necesidades del individuo, y una actividad interactiva humana. También se ha considerado como un conjunto organizado de conocimientos abstractos a la que se ha llegado por medio de la investigación científica y el análisis lógico, es un arte en el uso imaginativo y creativo del conjunto de conocimientos al servicio del ser humano; sin perder su originalidad y esencia de estudio, el cuidado.¹⁵

Desde el análisis anterior la autora define la Enfermería como una profesión que abarca los cuidados enfermeros independientes y colaborativos que se prestan a las personas sanas o enfermas de todas las edades, para dar respuesta a sus necesidades físicas, psicológicas y sociales mediante acciones de prevención, promoción, curación, alivio y rehabilitación para lograr un óptimo estado de salud del paciente, la familia y la comunidad.¹⁵

La labor de enfermería nefrológica surgió con el inicio de la Nefrología en Cuba, y su desarrollo ha estado en correspondencia con la elevada prioridad de la especialidad y de la enfermería en el país. La enfermería nefrológica es un gremio valioso para asegurar la adaptación del paciente a su nueva situación, disminuir la ansiedad generada por el diagnóstico, prevenir complicaciones derivadas de su padecimiento, ayudar al reconocimiento de los síntomas, brindar información detallada de la enfermedad y los cuidados que necesita el paciente y su familia.

Desde la atención secundaria y terciaria de los servicios nefrológicos, los profesionales de enfermería son los líderes de los equipos de salud en brindar apoyo a pacientes y sus familiares, no obstante, la experiencia acumulada de la investigadora en más de 15 años le ha permitido identificar que el soporte es insuficiente y limitado principalmente por la demanda asistencial de estos sistemas de atención, consecuentemente se afirma que los

cuidadores no siempre están adecuadamente preparados para enfrentar la tarea de atender o apoyar el propio cuidado del enfermo. Es por ello, que se necesita un modelo con enfoque familiar cuyo centro de interés exprese la participación activa de los cuidadores como aliados en la tarea de desarrollar el autocuidado en los pacientes hemodializados.

Al respecto, la autora considera importante investigar que sucede con los cuidadores de pacientes con Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) en terapia de hemodiálisis, identificar sus necesidades sentidas y el conocimiento que poseen para implementar sistemas educativos con acciones desde la profesión de Enfermería que permitan el desarrollo de capacidades de ayuda que fomenten el autocuidado de su familiar. El saber en ellos, propiciará un autocuidado adecuado en los pacientes hemodializados que se expresará mediante cambios de conducta que responda conlleva una adherencia a la terapia dialítica, control de su tratamiento medicamentoso, seguir la dieta, conservar su acceso venoso, disminuir limitaciones físicas y transformar de esta manera su estilo de vida, como un elemento importante de éxito en el mantenimiento de sus funciones.

En las revisiones bibliográficas realizadas no se han encontrado investigaciones en la enfermería cubana relacionadas con un modelo para desarrollar el autocuidado en pacientes hemodializados desde la figura del cuidador.

En relación con lo planteado se enuncian las siguientes situaciones problemáticas:

- El creciente número de enfermos renales crónicos avanzados en modalidad terapéutica de hemodiálisis favorece el colapso en las unidades de diálisis, una mayor demanda de recursos materiales y humanos para la atención que conjuntamente con la presencia de complicaciones asociadas a la terapia, benefician el incremento de enfermos hemodializados que presentan un déficit de autocuidado.
- El pobre conocimiento de los cuidadores sobre las necesidades de autocuidado de

sus familiares hemodializados no permite la continuidad de acciones para satisfacer las demandas del cuidado propio de los enfermos durante el período interdiálisis.

- La evidencia documental en el contexto cubano demuestra la carencia de un modelo dirigido a cuidadores por lo cual dificulta el desarrollo del autocuidado en los pacientes hemodializados.

Los argumentos planteados anteriormente evidencian el **problema científico**: ¿cómo contribuir al desarrollo del autocuidado en los pacientes renales crónicos avanzados en hemodiálisis desde la figura del cuidador a partir de la perspectiva de enfermería?

Se identifica como **objeto de estudio** el proceso de autocuidado en los pacientes y como **campo de la investigación** el desarrollo del proceso de autocuidado en los pacientes renales crónicos avanzados en hemodiálisis desde sus cuidadores.

En consecuencia con lo anterior, se plantea como **objetivo general** de la investigación:

Diseñar un Programa de Intervención Educativa dirigido a cuidadores para el desarrollo el autocuidado en los pacientes hemodializados del Instituto de Nefrología desde la perspectiva de la Enfermería durante el período 2015 – 2017.

Objetivos Específicos:

1. Determinar los fundamentos teóricos que sustentan el proceso de autocuidado en los pacientes hemodializados desde la figura del cuidador.
2. Caracterizar el estado actual de autocuidado en los pacientes hemodializados del Instituto de Nefrología desde la figura del cuidador.
3. Elaborar el Programa de Intervención Educativa dirigido a cuidadores para el desarrollo de autocuidado en los pacientes hemodializados.
4. Implementar el Programa de Intervención Educativa diseñado para cuidadores de pacientes hemodializados que se atienden en el Instituto de Nefrología.

5. Constatar la eficacia del Programa de Intervención Educativa a partir de los resultados obtenidos posteriores en el autocuidado en pacientes hemodializados en el Instituto de Nefrología, desde la figura del cuidador que participa en el programa.

La lógica de la investigación permitió establecer las **indagaciones teóricas y empíricas** reveladas en los **métodos e instrumentos**.

Novedad de la investigación

Está dada por la primicia en el Instituto de Nefrología de un Programa de Intervención Educativa que permite el desarrollo del autocuidado de los pacientes renales crónicos avanzados en terapia de hemodiálisis por sus cuidadores en el hogar lo que lo convirtió en un componente activo en el proceso salud- enfermedad.

Los cuidadores, como red de apoyo, se educaron desde la perspectiva de enfermería, particularmente mediante el Sistema de Apoyo Educativo de Enfermería del Modelo de Dorothea Elizabeth Orem para desarrollar sus saberes sobre la ERC y las necesidades de autocuidado que incidieron en el cuidado propio de sus familiares en el período interdiálisis.

Actualidad científica de la investigación

Todas las acciones educativas propuestas se adecuaron a la satisfacción de las necesidades de autocuidado de los pacientes en función de lograr una participación activa del propio cuidado con el apoyo del cuidador, a partir de la actualización y transformación del conocimiento de esta figura familiar. Conjuntamente en este sentido, el personal de enfermería ejecutó intervenciones científicas personalizadas mediante la Teoría General de Enfermería de Orem durante la sesión de tratamiento. Todo esto conllevó a brindar atención de excelencia en el servicio de hemodiálisis, al cumplir así con las exigencias actuales del Programa Nacional a la Enfermedad Renal, Diálisis y Trasplante.

Contribución a la Teoría: Desde este punto de vista la investigación aporta el diseño de un

Programa de Intervención Educativa para cuidadores de pacientes hemodializados a partir de cuidados independientes que presta el profesional de enfermería nefrológica sustentados desde los fundamentos teóricos de las Ciencias de la Enfermería en general y del Sistema de Enfermería Apoyo- Educación del Modelo de Dorothea Orem, particularizados en el autocuidado para satisfacer necesidades físicas, psicológicas, familiares y sociales relacionados con la ERC. La identificación de los componentes cognitivos, procedimentales y actitudinales en el PIE permite ofrecer información renovada y científicamente demostrada sobre la Enfermedad Renal Crónica Avanzada, el tratamiento de reemplazo renal de hemodiálisis y las necesidades de autocuidado de pacientes hemodializados.

Desde la práctica científica de enfermería en el servicio de hemodiálisis, a partir del logro de la comprensión actualizada, científica y vinculada con las regularidades de la Teoría General de Enfermería de Dorothea E. Orem, permitió al profesional de enfermería nefrológico valorar y diagnosticar mediante el método científico de la profesión los requisitos de autocuidado del paciente renal.

El uso de esta teoría en Enfermería sirve como referencia para otras investigaciones en servicios nefrológicos, donde se necesite realizar un programa para promover el autocuidado en pacientes renales crónicos avanzados desde la figura del cuidador.

Significación Práctica: Para las Ciencias de la Enfermería, el Programa de Intervención Educativa estableció una metodología para el desarrollo del autocuidado en el paciente hemodializado por sus cuidadores a partir de la identificación de sus necesidades de aprendizaje sobre la ERC y los requisitos de autocuidado de los familiares. Se orientaron por parte de las/os enfermeras/os del servicio de hemodiálisis para el despliegue de sus acciones educativas basadas en cuidados independientes desde la perspectiva de enfermería que satisficían las demandas del cuidado propio de su enfermo en el período interdiálisis.

El Programa de Intervención Educativa permitió cumplir con una las funciones del personal de enfermería del servicio de hemodiálisis declarado en el Manual de procedimientos nefrológicos concerniente a la educación y participación de la familia en el proceso de autocuidado, de esta manera los profesionales de enfermería incorporaron a los cuidadores en su modelo de atención y se aliaron para dar continuidad y sostenibilidad de los cuidados en el hogar. Dicha propuesta de programa es una alternativa más que fortalece el trabajo, desde la Enfermería, con la familia de estos pacientes asociados a hemodiálisis.

Con correspondencia a la teoría utilizada se enlazaron los sustentos teóricos a la práctica por razón de una figura de superación académica evaluada y dictaminada por el Consejo Científico de la Facultad de Ciencias Médicas Finlay – Albarrán con el propósito de capacitar al personal de enfermería del servicio de hemodiálisis sobre la Teoría General de Enfermería de Orem y como sujetarla a su práctica asistencial mediante la intervención y evaluación, fases del Proceso de Atención de Enfermería. La realización del curso de postgrado permitió intervenir oportunamente antes las demandas de autocuidado y declarar las acciones personalizadas fundamentadas en los Sistemas de Enfermería como modo de actuación para satisfacer los requisitos de autocuidado de los pacientes que quedaron protocolizadas en el servicio.

Descripción de la tesis

La tesis quedó estructurada en tres capítulos; el primero dedicado a las “Tendencias y definiciones sobre la enfermedad renal crónica y el cuidador del paciente hemodializado”, donde se abordan disímiles posiciones teóricas acerca de la figura familiar en el apoyo del autocuidado del enfermo renal crónico avanzado asociado a hemodiálisis, los principales autores que han abordado el tema al considerar términos como: cuidador, familia, autocuidado, agencia de autocuidado que permitieron a la autora proponer las definiciones

operacionales de familia, cuidador, cuidador de paciente hemodializado, autocuidado, autocuidado en el paciente hemodializado, Enfermería Nefrológica, autocuidado en el paciente hemodializado desde la figura del cuidador. La ejecución del segundo objetivo permitió desarrollar el segundo capítulo: "Caracterización del estado actual del autocuidado en pacientes hemodializados desde su cuidador" donde se expuso el diseño metodológico de la investigación, la Operacionalización de la variable y las primeras etapas del estudio experimental. En el tercer capítulo: "Programa de Intervención Educativa a cuidadores, desde una perspectiva de enfermería, para el autocuidado en los pacientes hemodializados", se abordó el fundamento teórico con definición del término Programa de Intervención Educativa, se realizó el proceso de modelación, la implementación, ejecución y evaluación de los principales resultados obtenidos en el post-experimento con la aplicación del programa.

**CAPÍTULO I: TENDENCIAS Y DEFINICIONES SOBRE EL AUTOCUIDADO EN PACIENTES
HEMODIALIZADOS Y SU CUIDADOR**

CAPÍTULO I: TENDENCIAS Y DEFINICIONES SOBRE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA Y EL CUIDADOR DEL PACIENTE HEMODIALIZADO

El propósito del capítulo es analizar las tendencias, enfoques y definiciones de la Enfermedad Renal Crónica y la terapia de reemplazo renal predominante en los servicios nefrológicos cubanos, así como la perspectiva sobre la participación de la familia como colaboradora de la atención del paciente para desarrollar actividades diarias en su propio cuidado de la salud. Se realiza una revisión sistemática, de los conocimientos alcanzados en el tema de autocuidado y de los aportes más importantes reseñados en los estudios de la Teoría General de Enfermería de Dorothea Elizabeth Orem, como principal posición de la teoría de las Ciencias de la Enfermería.

1.1 Enfermedad Renal Crónica. Hemodiálisis como terapia de reemplazo renal

La Nefrología como especialidad clínica se ocupa de la anatomía, fisiología, patología, promoción de salud, prevención, clínica, terapéutica y rehabilitación de las enfermedades del aparato urinario en su totalidad; que incluye las vías urinarias. Es la rama que profundiza en los conocimientos sobre las funciones y enfermedades del riñón.¹

En las últimas décadas, es de gran significación por su accionar en el contexto de un amplio campo multidisciplinario que abarca la salud renal como un todo, desde los aspectos preventivos, curativos, de rehabilitación y de sustitución de las funciones renales; hasta los métodos dialíticos y el trasplante renal en las enfermedades renales.¹

La Enfermedad Renal Crónica representa un problema de salud pública mundial, tanto por su elevada incidencia y prevalencia, como por su importante morbilidad, mortalidad y coste socioeconómico.

En cuanto a declaraciones de la ERC han sido varias desde el desarrollo de la Nefrología como especialidad clínica, en el año 2002 las ampliamente adoptadas guías de práctica clínica K-DOQI (*Kidney Disease Outcomes Quality Initiative*) de la *National Kidney Foundation* (NKF), y confirmadas recientemente por una iniciativa internacional llamada K-DIGO (*Kidney Disease Initiative Global Outcomes*), definen la ERC, de un modo resumido, como la presencia de un filtrado glomerular (FG) inferior a 60 ml/min/ 1,73 m² o la presencia de daño renal, durante tres meses o más, definición que han asumido varios investigadores^{16,17}

El daño renal, a su vez, se define por la presencia de anomalías estructurales o funcionales del riñón, con o sin descenso del FG, que puedan producir un deterioro de la función renal, e incluye alteraciones histológicas u otras más simples, como un sedimento patológico, la presencia de microalbuminuria o proteinuria, o anomalías en exploraciones de imagen.¹⁷

La autora de esta investigación asume la definición dada por Aguilera donde plantea que la ERC se define por "la disminución del filtrado glomerular (FG) por debajo de 60 ml/min/ 1,73m² de superficie corporal y/o proteinuria y/o alteración del sedimento y/o alteraciones en el diagnóstico por la imagen de los riñones."¹⁸

Las K-DOQI y el K-DIGO definen una serie de estadios delimitados por la presencia o ausencia de daño renal y por el grado de disminución del FG, siendo independientes de la edad y de la causa que origina la ERC. Estos estadios se basan fundamentalmente en la medición del FG estimado.¹⁰ Dependiendo del grado de pérdida de función renal se clasifica en cinco estadios. Se le llama ERCA a los estadios 4-5 de la clasificación; es decir, filtrado glomerular < 30 ml/min. ^{18,19}

Estadio I: daño del riñón con filtrado glomerular normal o aumentado que está caracterizado por un filtrado glomerular mayor de 90 ml/min/ 1.73 m² con presencia de marcadores de daño renal. En esta etapa se debe establecer el diagnóstico y control estricto de la enfermedad causal, el tratamiento de la

comorbilidad, un control estricto de factores de progresión y la reducción de los factores de riesgo cardiovasculares.²⁰

Estadio II: ligera disminución de la filtración glomerular que está caracterizado por un filtrado glomerular entre 89-60 mL/min/ 1.73 m². Los hallazgos que lo caracterizan además son la presencia de microalbuminuria, albuminuria, proteinuria, hematuria glomerular u otros elementos morfológicos o imagenológicos. Los pacientes deben ser identificados a través de la pesquisa en grupos de riesgo. Se debe establecer un control estricto de la enfermedad causal acompañado de un tratamiento enérgico de los factores de progresión y estimación de la misma. ²⁰

Estadio III: a partir de la cual se habla de insuficiencia renal crónica, caracterizado por una disminución moderada de la filtración glomerular subdividido en dos estadios, III-a, para pacientes con un filtrado glomerular estimado entre 59-45 ml/min/ 1.73 m² y III-b para aquellos con filtrado glomerular estimado entre 44-30 ml/min/ 1.73 m², de peor pronóstico.

Fundamentalmente en la III-b se deben iniciar las medidas nefrológicas específicas entre las que se encuentran: la vacunación anti-hepatitis B, la prescripción de una dieta normoproteica, el empleo de quelantes fosfato, el uso de derivados activados de la vitamina D3 y el inicio con eritropoyetina recombinante humana si es necesario. Por último, se debe establecer un tratamiento enérgico de los factores de progresión y potencial agravamiento, así como la estimación de la tasa de progresión. ²⁰

Estadio IV: severa disminución de la filtración glomerular que está caracterizada por un filtrado glomerular entre 29-15 ml/min/ 1.73 m². En esta etapa se debe comenzar la: preparación para la terapia renal de reemplazo si se demuestra progresión, así como el análisis y selección del método, y la preparación del acceso vascular.²⁰

Estadio V: falla renal o insuficiencia renal “avanzada o terminal” que está caracterizado por un filtrado glomerular menor de 15 ml/min/ 1.73 m² o diálisis. Es la etapa de los métodos sustitutivos por diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal (si existe uremia).²⁰

Los investigadores ^{5-7,10,13,17} afirman que factores de riesgo para el desenvolvimiento de la ERC en un 80 % se corresponden de forma directamente proporcional con la elevada prevalencia de enfermedades como la Diabetes Mellitus, Hipertensión Arterial y enfermedades cardio-cerebro-vasculares las cuales causan el 60 % de las muertes en el mundo y alrededor del 50 % de los gastos económicos en un sistema de salud, lo que aumentará para el año 2020.

Los datos estadísticos de tasa por 1 000 habitantes de prevalencia en Cuba, reportados en el año 2013 con relación a los factores más predominantes fueron: Hipertensión Arterial de 244.1 y la Diabetes Mellitus de 78.0 respectivamente.²¹

Según Alfonso GJ, afirma que la obesidad se asocia al 90 % de los diabéticos tipo 2 y al 65–75 % de los hipertensos, las cuales son las dos primeras causas de la ERC. En el año 2030 se estiman 366 millones de diabéticos, principalmente, en los países en vías de desarrollo y 1 560 millones de hipertensos. Señala, además, que los cambios fisiopatológicos que ocurren en la obesidad: aumento de adipocinas, hiperinsulinismo, dislipidemias, hipertensión capilar glomerular, entre otras se integran en un sistema perpetuo de daño de las células renales generando la enfermedad renal primaria.²²

En criterio de Herrera VR, que a medida que disminuye la masa renal se alteran sus funciones excretoras, reguladoras y endocrinas y se labran diferentes vías fisiopatológicas que por medio de estas se lesionan todos los sistemas, aparatos, órganos y células del organismo que se expresan mediante diferentes manifestaciones bioquímicas y clínicas que, en la ERCA, caracterizan al llamado Síndrome Urémico.²³

Por otra parte, Pérez OD, señala otros factores relacionados con la ERC ellos son: los consumidores

habituales de analgésicos o antiinflamatorios no esteroideos, el riesgo laboral de exposición a nefrotóxicos como abonos, plomo, mercurio, entre otros. Además, están las uropatías obstructivas, la edad avanzada, las enfermedades con lesión órgano específico (hereditario, infeccioso, sistémico, tóxico). Los factores de riesgo modificables de progresión como el tabaquismo, las dislipidemias, la microalbuminuria o proteinuria, la anemia, los factores protrombóticos y la proteína C reactiva elevada.²⁰

Valdivia AJ, expone que las dos complicaciones principales de la ERC son la pérdida progresiva de la función renal y el desarrollo y progresión de la enfermedad cardiovascular. La mayoría de los pacientes con disminución de la FG se asocia a múltiples complicaciones como: hipertensión arterial, anemia, desnutrición, enfermedad ósea y neuropatía.²⁴

La ERCA tiene como opciones terapéuticas el trasplante renal y la diálisis; la incidencia y prevalencia de pacientes en esta última modalidad se incrementan en un 10 % anualmente, las notificaciones de pacientes incidentes en los Estados Unidos es alta, 361 y 1 698 pacientes por millón de población (pmp), otros países predominio similar son Taiwán 415 y 2 288, Japón 285 y 2 060, México (estado de Jalisco) 372 y 986.¹¹ Los países latinoamericanos con las incidencias más elevadas son: Puerto Rico (310 pmp), Brasil (377 pmp), Chile (726 pmp), Uruguay (686 pmp); las más bajas, Honduras (32 pmp), Nicaragua (33 pmp) y Bolivia (115 pmp).¹²

En Taiwán, la prevalencia de ERCA alcanzó 2 447 pmp, mientras que Japón y los Estados Unidos reportaron tasas de 2 205 y 1 811 pmp.¹² En América Latina la tasa de prevalencia de los pacientes en diálisis, o sea, el total de pacientes que permanecen vivos en un momento determinado; están en correspondencia con el ingreso per cápita de la población, según el Banco Mundial se clasifican en ingresos medianos altos e ingresos altos.¹¹ En el estudio de Pérez OD y colaboradores se reportan las siguientes tasas: en Puerto Rico (1 024 pmp), México (496 pmp), Brasil (377 pmp), Argentina (593 pmp);

las más bajas, en Bolivia (115 pmp), Paraguay (64 pmp);Cuba se encuentra en una posición intermedia, pero por debajo de la media de los países que efectúan terapia de reemplazo renal dialítica en Latinoamérica (380,7 pmp).¹²

Los datos anteriores demuestran que la prevalencia de la ERC aumenta progresivamente, y los registros de todos los países que poseen datos demuestran un continuo crecimiento del número de pacientes que necesitan tratamiento sustitutivo de la función renal en su etapa avanzada. La progresión de la ERC a su etapa avanzada conlleva a la necesidad de tratamiento renal sustitutivo (diálisis o trasplante renal) para sus pacientes, el primero desarrolla otras complicaciones vinculadas a la terapia como son: progresión continua de la morbilidad, disminución de la calidad de vida, incremento de la discapacidad y muerte prematura que condicionan una sobrecarga económica significativa de todos los sistemas de salud territoriales.

La Hemodiálisis como opción terapéutica de la ERCA tiene sus inicios por el Doctor francés René Dutrochet, conocido como “padre espiritual de la hemodiálisis” en 1843, recorriendo dicho proceso por varios autores que describieron procesos o estructuras que debía de tener la hemodiálisis para su realización, pero no es hasta el año 1913 que el grupo Baltimore realiza en el Hospital Universitario John Hopkings la primera hemodiálisis extracorpórea, al aplicar los principios de la difusión para remover sustancias desde la sangre de animales vivos.¹

A principios de la década de los cuarenta, se disponía de dos elementos básicos para pasar de la experimentación en animales a las pruebas en seres humanos, estos eran la heparina pura estandarizada y las membranas apropiadas en forma de tubos de celulosa, según Kolff, hombre adecuado que desarrolló la hemodiálisis clínica en el momento apropiado.¹

En el año 1962, Murray y Scribner crean el primer Centro de Hemodiálisis Periódica Ambulatoria; 1966,

Cimino y Brescia desarrollan la fístula arteriovenosa (FAV) como vía de acceso a la HD; 1967, Stewart introduce el dializador capilar; 1987, Canaud restituye en línea del dializado ultrapuro para infusión intravenosa; 1993, Peticletre destaca la dialisancia iónica como método de medir KT/V en línea.¹

La HD en Latinoamérica data desde 1949 con la fabricación del primer riñón artificial en el Hospital Das Clínicas, en Brasil por el Doctor Tito Ribeiro de Almeida. La primera diálisis aguda en Venezuela la efectuó el Doctor Alberto Guinand en 1964, mientras tanto en Argentina se inició en 1955 por el Doctor Alfonso Ruíz. En Perú se realiza la primera HD con recuperación de la función renal en el año 1957 por el Doctor Piazza e inicia en 10 años posteriores el programa de HD crónica. En Uruguay se realiza en el año 1958 por el Doctor Adrián Fernández y en Colombia en el año 1963 fueron realizadas las primeras HD agudas por el Doctor José María Mora.¹

En Cuba la diálisis solo se empleaba en un reducido número de pacientes con insuficiencia renal aguda por el Doctor Guido Álvarez Pérez vinculado al aborto complicado, la transfusión de sangre incompatible y el coma tóxico sin cobertura nefrológica, urológica o clínicas especializadas utilizando dos de los cuatro primeros riñones artificiales de tipo Kolff de Travenol en el año 1957.¹

Con el triunfo de la Revolución en el año 1959, el gobierno eliminó todo lucro relacionado con la salud, pasando a ser un derecho de todo cubano de manera universal, accesible y gratuita. Pero no es hasta 1965 que se forma un núcleo básico de trabajo nefrológico al mando del Doctor Abelardo Buch López creándose así los tres primeros centros dialíticos con perfeccionamiento de la hemodiálisis y la introducción de la diálisis peritoneal. Ya en noviembre de 1966 nacía, el Instituto de Nefrología (INEF), donde este pequeño grupo de trabajo creció y desarrolló las actividades y resultados en materia nefrológica. En el año 1969 se inicia un plan experimental para mantener a pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal (filtrado glomerular menor que 5ml/min) en tratamiento dialítico de sostén dirigido

por el Doctor Charles Magrans, oficializándose dicho plan a finales del año 1969 e inicios del 1970.¹

Desde ese instante, se demostró que era posible mantener vivas a estas personas diagnosticadas con ERCA y ofrecerles un grado razonable de rehabilitación socio laboral, una calidad de vida aceptable y una importante supervivencia.

Por interés político, económico y social desde el año 2003, existe un Programa Nacional de Diálisis y Trasplante, el cual fue actualizado y perfeccionado en el año 2012 por el gremio de la Nefrología cubana. El país cuenta con 50 servicios nefrológicos para incrementar el número de pacientes atendidos en terapias dialíticas con un predominio de la hemodiálisis que constituye de manera estable la modalidad principal para un 96,55 % de los enfermos.²⁴

En el año 2014 Cuba reportó en el Anuario estadístico nefrológico los siguientes datos relacionados con la modalidad de Hemodiálisis: la tasa de incidencia fue de 90,50 pmp y la prevalencia en un 259,23 pmp, ambas con predominio de adultos masculinos de más de 60 años y se destacaron como principales causas la hipertensión arterial y la diabetes mellitus con 31,1 % y 29,8 % respectivamente. La mortalidad mantenida fue de 23,8 % en los adultos de más de 70 años y las causas fundamentales son las de origen cardiovascular y cerebrovascular representado por un 50 % y siguiendo las infecciosas con un 16 %.¹³

Investigaciones internacionales y nacionales realizadas sobre la asociación de los factores de riesgos y complicaciones cardiovasculares en el paciente urémico²⁵⁻³⁰afirman que la patología cardiovascular constituye la principal causa de mortalidad en los pacientes en HD y el principal factor de riesgo aterogénico "clásico": es la hipertensión arterial antes que la dislipemia, historia familiar de enfermedad cardiovascular, el sedentarismo y el consumo de tabaco. La hipertensión es altamente prevalente y está asociada a la hipervolemia, el envejecimiento y la Diabetes Mellitus.

La HD es una modalidad terapéutica constituida como método sustitutivo de la función renal que hoy

permite a cerca de dos millones de personas en todo el mundo a vivir por muchos años, pero para ello es necesario garantizar la calidad de la misma, que es igual a la suma de los múltiples detalles que la integran y que a largo plazo determinan la calidad de vida del enfermo y su supervivencia. Es fundamental establecer soluciones a los problemas al contar con el soporte técnico y de aseguramientos adecuados; ofrecer seguridad en todos los procesos relacionados directamente con el paciente y el reprocesamiento de dializadores y ramas; y garantizar con las anteriores la satisfacción para el enfermo y el equipo de atención al mismo.³¹

Esta terapéutica logra solo sustituir la actividad depurativa de los riñones, pero no otras funciones como la inmunidad, la secreción, la metabolización o la excreción de hormonas que controlan o intervienen en actividades importantes como la eritropoyesis, el metabolismo óseo, la actividad sexual y el balance energético nutricional, lo cual favorece la aparición de complicaciones que a largo plazo afectan la salud de estos enfermos e inciden de manera negativa en su psiquis y deterioran su entorno familiar, laboral y social.³²

El principio básico de la HD es la sustitución de algunas de las funciones excretoras y de regulación del medio interno efectuadas normalmente en el riñón humano, por un dispositivo denominado dializador, dispuesto en un circuito extracorpóreo por el cual se hace circular la sangre del paciente. La sangre pasa por el interior del haz de tubos capilares que compone el dializador. La pared de estos capilares es una membrana semipermeable a través de cuyos poros microscópicos sólo pueden pasar los compuestos químicos tóxicos de menor dimensión molecular, mientras que los componentes orgánicos de la sangre se mantienen en esta. Por el espacio, entre la superficie de los capilares y la pared exterior del dializador, se hace pasar a contraflujo y más baja presión una solución denominada dializado, que aporta elementos necesarios al enfermo, mantiene el balance osmolar y eléctrico de la sangre y arrastra en su flujo algunas

de las sustancias tóxicas que se extraen de la sangre a través de la membrana semipermeable. Ello se logra básicamente a través de mecanismos de transferencia de masa o solutos (difusivos, convectivos o por absorción) y de la ultrafiltración.³¹

Las investigaciones sobre la HD, son cuantiosas, los temas principales responden a: accesos vasculares, nutrición, dolor, satisfacción de pacientes, terapia domiciliaria y calidad de vida.

Martín F y colaboradores refieren que el inicio de la HD supone para el paciente su exposición a toda una serie de posibles fuentes de estrés: dependencia de una máquina, dependencia del equipo médico, restricciones dietéticas, tratamiento plurifarmacológico, complicaciones derivadas del acceso vascular y dificultades para replantear y planificar su futuro. La respuesta del individuo frente a ese estrés suele conllevar a la depresión, ansiedad e irritabilidad.³³

Por otra parte, González PM destaca en su estudio que existe un número elevado de pacientes que presenta algún tipo de dependencia, básicamente física, que les impide una movilización adecuada y por tanto necesita ayuda para las actividades que realiza en la sala de HD. Concluye que, el grado de dependencia de los pacientes en HD aumenta en relación con la edad y comorbilidad. No existe relación entre tiempo de permanencia en HD y grado de dependencia.³⁴

Albañil FT considera que, la hemodiálisis no resuelve todos los problemas derivados de la enfermedad: desnutrición debida a la eliminación de nutrientes, insomnio, fatiga, pérdida de movilidad, cansancio, palidez, entre otros; además de la dependencia vital que crea en el paciente, pues necesita una máquina para vivir, asistir al menos tres veces por semana al centro asistencial y permanecer allí de tres a cuatro horas en dependencia de las necesidades de cada paciente.³⁵

Mesa BM testifica que el impacto de la enfermedad para estos pacientes tiene relación con las perturbaciones en el estilo de vida, cambios anatómicos y funcionales y las discapacidades que se

producen, por lo que a medida que avanza el tratamiento, los sentimientos de angustia, desesperanza, y de invalidez aparecen comunes a todos³⁶, los síntomas de ansiedad y depresión, usuales asociados a la mortalidad en el tratamiento.³⁶⁻⁴⁰

Ruiz VA piensa que los rasgos de la personalidad, la edad y la cultura, pueden influir en la aceptación de la enfermedad de los pacientes renales en tratamiento sustitutivo con hemodiálisis, lo que provoca fuertes reajustes en su vida y conlleva unas pautas de comportamiento que se van a adaptar de una u otra forma. Estos reajustes van desde acudir a las sesiones, la puntualidad en las mismas, el cuidado de la fístula, así como el control hídrico y dietético.⁴¹

Otros autores internacionales y nacionales⁴²⁻⁴⁶ consideran que el factor más importante que determina el éxito o el fracaso de los programas de hemodiálisis es el acceso vascular. De los tres tipos de acceso vascular utilizados en la actualidad, es decir, fístula arteriovenosa interna (FAVI), injerto habitualmente sintético de politetrafluoroetileno (PTFE) y catéter central, existe un amplio consenso en que la fístula arteriovenosa es el acceso vascular de elección.

Relacionado con lo anterior, los estudiosos del acceso venoso ⁴⁷⁻⁵⁵ desarrollan sus investigaciones sobre las complicaciones que aparecen en los diferentes tipos de vías vasculares. En la FAVI se presentan como frecuentes: aneurismas, estenosis, trombosis, disfunciones e infecciones. En el catéter como mayor y principal complicación están las bacteriemias e infrecuentemente la punción arterial, el hematoma, el daño del nervio laríngeo, el neumotórax, la mala posición del catéter y las arritmias.

La nutrición para pacientes de hemodiálisis es una arista estudiada por varias décadas. Investigadores⁵⁶⁻⁵⁹ aseveran que el cumplimiento de una dieta apropiada contribuye en gran medida al bienestar y la disminución de riesgo de comorbilidades y mortalidad de este tipo de pacientes. Es compleja y exige muchas restricciones y privaciones alimentarias: baja en sodio, potasio y fósforo. Además, ha de ser una

dieta relativamente alta en proteínas en comparación a al soporte nutricional que requieren los pacientes en tratamiento conservador pre diálisis. Ha de ser variada, nutricionalmente equilibrada y que asegure un aporte calórico adecuado.

Los investigadores⁶⁰⁻⁶⁴ consideran que la malnutrición calórico-proteica es un problema frecuente y un factor de riesgo de mortalidad en pacientes en hemodiálisis. Dada la alta prevalencia de malnutrición en estos es preciso instaurar un adecuado seguimiento de los aspectos nutricionales, para detectar precozmente a pacientes en riesgo o con déficit nutricionales.

Vázquez Rodríguez señala que el estado de salud del paciente en hemodiálisis se encuentra afectado desde dos puntos de vista: lo objetivo y lo subjetivo, o sea, en este caso lo objetivo estaría relacionado con los requerimientos del proceder y las complicaciones que desencadena la progresión de la enfermedad renal; la asistencia y permanencia en el hospital tres veces por semana, en un período que oscila entre tres a cinco horas, según el paciente, obligándolo a una extraordinaria dependencia al tratamiento creando limitaciones sociales, laborales, familiares y personales. Lo subjetivo se asociaría a la percepción del propio paciente sobre su estado de salud y la capacidad para enfrentar las afectaciones clínicas, psicológicas y sociales de su enfermedad.

Para alcanzar una calidad asistencial en el servicio de hemodiálisis, es importante que el personal de enfermería se desempeñe con eficacia técnica, o sea, con alto nivel de excelencia profesional, use eficientemente los recursos materiales, sea responsable por la calidad del procedimiento, el cumplimiento de las normas establecidas, reduzca al mínimo los riesgos del paciente; identifique necesidades y accione sobre el cuidado de los mismos para tratarlos desde una perspectiva integral lo que ayudaría al autocuidado según las características y situaciones propias de la vida.

1.2 El cuidador de pacientes renales crónicos avanzados en terapia de hemodiálisis

El cuidado está presente en toda la historia de la humanidad, es la garantía para la continuidad de la especie humana. Al comienzo, el cuidado era básicamente alimentarse, reproducirse y preservar la especie. Se caracterizaba por su realización de forma empírica, con base en las fuerzas místicas y de la naturaleza, era prestado y recibido sin una estructuración o un conocimiento previo sobre lo que se hacía.⁶⁵

El hombre era considerado el proveedor de alimentos a través de la caza, de seguridad mediante la defensa y de la curación de las heridas causadas por las guerras. Por su parte, las mujeres realizaban el cuidado materno, o sea, el cuidado en el parto y con el recién nacido; la promoción y la manutención de la salud de los niños y ancianos, al proveer alimentos por razón de la agricultura y la prevención de problemas, como la curación de enfermedades, por medio del cultivo de hierbas, además de estar presente en los rituales de paso como el nacimiento y la muerte.⁶⁵

La figura del cuidador se transformó de acuerdo con la cultura y las creencias de los pueblos. El género se destacó en estos cambios, pues, como ya señaló Kuerten, en la comunidad cada uno realizaba una función y era proveedor de diferentes medios. De esa forma, el cuidador va a aparecer en la historia, en la imagen de chamanes, hechiceros(as), viejas, matronas, mujeres de virtud, parteras, guardianas de prisiones, mujeres consagradas, enfermeras, sacerdotes, médicos, barberos, cirujanos, entre otras.⁶⁵

Vázquez Rodríguez declara que tener en cuenta a otras personas es una actividad personal tan importante como la propia existencia. De algún modo, todos somos cuidadores y personas a las que se puede cuidar. Cuidar significa: atención, diligencia, desvelo, celo, encargo, responsabilidad, preocupación, totalidad, entrega y acción. Cuando se cuida se establecen relaciones interpersonales de respeto a la autonomía, a la individualidad, a los derechos de los seres humanos y a la satisfacción de necesidades de salud de una persona que se encuentra limitado para resolverlas. En la sociedad actual, una de las enfermedades que

genera con frecuencia situaciones de dependencia, es la ERCA.

El aumento de pacientes con ERCA en terapia de hemodiálisis, hace que exista la posibilidad de un crecimiento de la necesidad de cuidados dependientes o colaborativos del tratamiento, donde la familia juega un papel determinante, ya que esta se preocupa y ocupa del cuidado de su familiar para compensar las necesidades del mismo. Una familia funcional garantiza la salud física y emocional del enfermo al lograr una actitud adecuada para perpetuar la vida ante esta serie de cambios que afectan de manera importante su persona y la de todo el sistema familiar.⁶⁶

Aranda OA relata que el concepto de familia es un concepto dinámico que varía en función del contexto sociocultural en el cual la se define. La familia representa una forma de organización social flexible, que permite muchas diferenciaciones y modos de organización distintos; distinciones, asimismo, que se refieren al número y calidad de sus componentes; que funciona pese a la modificación sustancial de algunos de sus miembros e incluso de sustitución por otros; que posee razones muy distintas para su generación, mantenimiento y dispersión.⁶⁷

Reyes SA expresa que, en todo el 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. Paralelamente, este grupo social cumple con una serie de funciones que garantizan la supervivencia, el cuidado y la estabilidad psicológica de sus integrantes.⁶⁸

Vázquez Rodríguez considera que la familia es reconocida como la red de apoyo social más cercana de las personas enfermas. Se destaca por su función protectora y balanceadora ante las nuevas situaciones del proceso salud-enfermedad, es símbolo de amor, apoyo, respeto, comprensión y seguridad; además de lo cual, si bien la existencia de relaciones familiares, de pareja y su funcionamiento adecuado contribuyen

al bienestar y la salud, su ausencia o disfunción genera estrés, incomodidad, angustia, preocupación y vulnerabilidad en sus enfermos.

La literatura enfatiza el cuidado como elemento central donde interviene la familia como un pilar básico que provee acciones que deciden sobre su participación en los servicios de salud.⁶⁹⁻⁸² Sin su participación activa difícilmente se consiguen cuidados eficaces.

La autora destaca que la familia tiene un papel de soporte y apoyo de las situaciones de salud en la vida cotidiana, ante una situación de cronicidad es necesario una reestructuración de los roles familiares en las tareas de cuidados complejos y demandantes de tiempo de dedicación, fundamentalmente por parte de la persona directamente encargada del cuidado del enfermo.

Los cuidados de pacientes dependientes son realizados por cuidadores formales e informales. Los cuidadores formales son facilitadores de cuidados que reciben una retribución económica por la labor que realizan y están calificados profesionalmente para la práctica de la asistencia. Por su parte, los cuidadores informales dispensan cuidados sin percibir compensación económica, no poseen formación formal para suministrar cuidados, basados en las necesidades físicas y/o mentales que provoca la enfermedad. Son personas que pertenecen al entorno próximo de la persona dependiente y son identificados como los cuidadores principales de estos pacientes.⁸²

Se ha definido al cuidador como un miembro específico de la familia que pasa mayor tiempo y lleva todo el peso de la atención al enfermo ⁶⁰lo que se convierte en el mediador entre el equipo de salud y el paciente,⁸³ es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales, ⁸⁴al proporcionar la mayor parte de la asistencia y apoyo diario al enfermo, permitiéndole vivir en su entorno de manera confortable y segura.⁸⁵ Es la persona directa fundamental para

facilitar el tratamiento y ofrecer una calidad de vida adecuada a los pacientes.⁸⁶Las reflexiones científicas anteriores le permitieron a la investigadora definir cuidador como la persona que acepta atender, cuidar al enfermo, debe ser poseedor de valores asociados a su actuación como la responsabilidad, la consciencia y el humanismo para satisfacer todas las necesidades físicas y emocionales del paciente.

La categorización anterior permitió a Vázquez Rodríguez definir el vocablo cuidador del paciente hemodializado como la persona activa que acompaña, atiende, quiere, respeta al enfermo que asiste a la terapia de reemplazo renal, que demanda y ofrece información sobre las necesidades físicas y emocionales relacionadas con la enfermedad renal crónica avanzada. Es el vigilante, constante, responsable, consciente, cumplidor de la obediencia de las indicaciones del equipo de salud en el período interdiálisis y que actúa diariamente con gran humanismo para lograr el mejoramiento del bienestar del paciente hemodializado.

Según Marqués RJ pone de manifiesto en su estudio, el claro predominio de las mujeres como cuidadoras informales en el servicio de hemodiálisis,⁸⁷ donde se brinda un cuidado cada vez más complejo, por la mayor discapacidad física, menor autonomía y capacidad de autocuidado que presentan los pacientes asociados a esta terapia, recayendo gran parte de sus cuidados en ellas, que acaban siendo partícipes de los cuidados al paciente sin la debida preparación, y en ocasiones, sufriendo lo que se conoce como la "sobrecarga del cuidador".⁸⁸Incluso más que "cargas", las enfermedades crónicas avanzadas pueden producir "dependencias", problema que ha adquirido gran magnitud en los últimos años. Entendida como estado permanente de falta o pérdida de autonomía intelectual o sensorial, implica la demanda de atención de otras personas y ayudas para realizar actividades básicas de la vida diaria.⁸⁹

Por todo lo anteriormente planteado, la autora de la investigación reflexiona y concluye que se hace necesario el desarrollo de conocimientos en el cuidador por el profesional de enfermería por ser este un

participante activo y directo en todos los procedimientos con el paciente y el que interactúa más tiempo en el proceso de enfermedad con la familia. El soporte está direccionado a que estos conozcan la ERC, las demandas de autocuidado de su familiar y las necesidades sentidas para sentirse seguros en su labor y mejoren su calidad en el rol de cuidador del paciente hemodializado.

1.2.1 La participación del cuidador en el desarrollo del autocuidado en el paciente hemodializado

Las necesidades humanas se manifiestan a través de conductas, las cuales son la expresión de las necesidades. Estas necesidades se encuentran presente a lo largo de nuestra vida y van desde las necesidades fisiológicas básicas (para mantener la homeostasis) hasta la autorrealización que representa a necesidades y deseos más elevados. Para mantener estas necesidades en equilibrio y poder desarrollarnos nace el autocuidado.⁹⁰

El cuidado propio es un elemento esencial y un componente integral para enfrentar la cronicidad. Promover el autocuidado de los pacientes ha ganado un amplio uso en condiciones crónicas tales como la diabetes, la hipertensión arterial y el control de la anticoagulación al reconocer como requisitos previos la capacidad de autocuidado y la voluntad del paciente, afirmó McManus R, en su estudio.⁹¹

El Autocuidado etimológicamente se presenta conformado de dos palabras: Auto del griego *αὐτο* que significa "propio" o "por uno mismo", y cuidado del latín *cogitātus* que significa "pensamiento". Tenemos entonces el cuidado propio, cuidado por uno mismo literalmente. El concepto de autocuidado es un constructo conceptual muy utilizado en la disciplina de Enfermería.⁹²

El autocuidado es un valor que compete tanto en el ámbito personal como en el social; el autocuidado es un valor inherente a cada ser humano y el fortalecimiento del mismo contribuye a la formación de otros valores como la ayuda, enseñanza, servicio y otros conceptos como autopercepción y autoestima. Por otra parte, el autocuidado, por ser un tema que concierne al ser humano en general, ha retomado fuerza en la

sociedad actual, que insta a la enfermera a fortalecer y conocer los conceptos de la teoría del déficit de autocuidado, de la enfermera Dorothea Elizabeth Orem.⁹²

El autocuidado es definido por Orem DE ^{93,94}en su “Teoría del Déficit de Autocuidado”, una teoría general de Enfermería, que integra de forma armónica otras tres subteorías relacionadas entre sí, que son utilizadas conjuntamente para diseñar y orientar la prestación de cuidados:

a) Teoría de Autocuidado, en la que define el autocuidado como una contribución constante del individuo a su propia existencia.

b) Teoría del Déficit de Autocuidado, en la que se describe y explica las causas que pueden provocar dicho déficit.

c) Teoría del Sistema de Enfermería, en la que se explica los modos en que lo(a)s enfermero(a)s pueden atender a los individuos.

Orem formuló su teoría en respuesta a tres preguntas:⁹⁵

- ¿Qué hacen las(os) enfermeras(os) y qué deben hacer cuando practican la enfermería?
- ¿Por qué las(os) enfermeras(os) hacen lo que hacen?
- ¿Qué resultados se obtienen cuando las(os) enfermeras(os) practican enfermería?

Con estas preguntas Orem se enmarcó como teorizadora de las escuelas de necesidades junto a otras pensadoras de la disciplina como: Virginia Henderson, Ernestine Wiedenbach y Faye Glenn Abdellah. Los sustentos de sus teorías determinaban como centro de interés a la persona enferma con problemas de salud.

Existen cuantiosas investigaciones que exploran la teoría de Orem, según Pereda AM en su estudio, reportó que Brasil es el país con más publicaciones sobre Orem, seguido de Estados Unidos, Cuba, Colombia y México, por otra parte, este estudio reporta al respecto a Colombia como país destacado y se

añadieron Chile y México. En relación con los conceptos más explorados, se observó que tanto la teoría del déficit de autocuidado como la teoría de autocuidado son las que más abordaron los investigadores y relativamente pocos aludieron a la teoría de sistemas de enfermería.⁹⁶

Sin embargo, el autor referenciado anteriormente y la investigadora concuerdan en la definición de que la teoría de los sistemas enfermeros es la unificadora; la teoría del déficit de autocuidado desarrolla la razón por la cual una persona se puede beneficiar de la enfermería y la teoría del autocuidado sirve de fundamento para las demás.

La creadora de esta investigación considera que la Teoría del Déficit de Autocuidado de Orem es una teoría con gran aceptación entre los profesionales de la salud, muestra de ello son los autores ^{83,97-132} que han utilizado la teoría en diferentes áreas docentes y asistenciales con enfoque tanto individual como familiar, desde lo general a lo específico, de la atención primaria hasta la atención especializada en Oncología, Cardiología, Endocrinología, Ginecobstetricia, Pediatría, Geriatria, Nefrología, esta última, en el sustento de esta investigación, el cuidado enfermero (a) para entrenar al cuidador que promueve el autocuidado del paciente renal crónico avanzado en terapia de hemodiálisis en el periodo interdiálisis.

La Teoría del Autocuidado sirve de fundamento para las demás teorías, y expresa el objetivo, el método y los resultados de cuidarse a uno mismo. El autocuidado es un sistema de acción. La elaboración de los conceptos de autocuidado, la demanda de autocuidado y la actividad de autocuidado ofrecen la base para entender los requisitos de la acción y las limitaciones de acción de personas que podrían beneficiarse de la enfermería. ¹³³Se definen en ella, tres requisitos de autocuidado, estos son:

- Requisitos de autocuidado universal: son comunes a todos los individuos e incluyen la conservación del aire, agua, eliminación, actividad y descanso, soledad e interacción social, prevención de riesgos e interacción de la actividad humana.

-
- Requisitos de autocuidado del desarrollo: son las condiciones necesarias para la vida y la maduración, prevenir la aparición de condiciones adversas o mitigar los efectos de dichas situaciones, en los distintos momentos del proceso evolutivo o del desarrollo del ser humano: niñez, adolescencia, adulto y vejez.
 - Requisitos de autocuidado de desviación de la salud: surgen o están vinculados a los estados de salud de las personas enfermas, es decir cuando el individuo tiene demandas adicionales de cuidados de la salud.¹³⁴La principal premisa es que los cambios en el estado de salud requieren que el individuo busque consejo y ayuda de otras personas competentes para ofrecérselos cuando él sea incapaz de satisfacer sus propias necesidades sanitarias. Los requisitos incluyen los cambios evidentes en la estructura humana, en el funcionamiento fisiológicos, comportamentales y hábitos de vida. En los que se suponen acciones de buscar, ser consciente (del estado patológico), llevar a cabo (medidas o tratamiento), modificar el autoconcepto, aprender a vivir con las modificaciones impuestas por la enfermedad.¹³⁵

La Teoría del déficit de autocuidado es el elemento crítico de la teoría general, tiene su origen en la finalidad propia de saber cómo los seres humanos sometidos a limitaciones a causa de su salud o relacionada con ella, pueden ocuparse de su autocuidado o del cuidado dependiente. Desarrolla las razones por las que una persona requiere de ayuda y apoyo de otra persona, lo que les hace total o parcialmente incapaces de realizar acciones en beneficio del cuidado de su salud. La teoría del déficit del autocuidado resulta de poner en una balanza por un lado capacidad y por el otro la demanda, donde el resultado será el Déficit de Autocuidado.¹³⁴

La Teoría de los sistemas de enfermería es la teoría unificadora, incluye todos los elementos esenciales. Esta teoría señala que la enfermería es una acción humana; los sistemas enfermeros son sistemas de

acción formados (diseñados y producidos) por enfermeras mediante el ejercicio de su actividad enfermera, para personas con limitaciones derivadas o asociadas a su salud en el autocuidado o en el cuidado dependiente. Las actividades de enfermería incluyen los conceptos de acción deliberada, que abarcan las intenciones y las actividades de diagnóstico, la prescripción y la regulación. Los sistemas enfermeros pueden ser elaborados para personas, para aquellos que constituyen una unidad de cuidado dependiente, para grupos cuyos miembros tienen necesidades terapéuticas de autocuidado con componentes similares o limitaciones similares que les impiden comprometerse a desempeñar un autocuidado o el cuidado dependiente, y para familias u otros grupos multipersonales.¹³³

En ella se explican los modos en que las/os enfermeras/os pueden atender a los individuos, identificando tres tipos de sistemas: ¹³⁶

1. Sistemas de enfermería totalmente compensadora.
2. Sistemas de enfermería parcialmente compensadores.
3. Sistemas de enfermería de apoyo-educación.

Los métodos de asistencia de enfermería que Orem propone, se basan en la relación de ayuda y/o suplencia de la enfermera hacia el paciente, y son: actuar en lugar de la persona, ayudar u orientar a la persona asistida, apoyar física y psicológicamente a la persona ayudada, promover un entorno favorable al desarrollo personal. Orem, considera que la/el enfermera(o) es clave fundamental para lograr el éxito de los objetivos planteados en la recuperación del paciente o en la aplicación de su propio autocuidado. Asimismo, señala que el agente de autocuidado o proveedor de autocuidado tiene que aprender a participar en el autocuidado y hacerlo de modo continuo, lo que constituye una característica humana fundamentalmente.¹³⁶

Existen factores internos o externos de las personas que afectan las capacidades de auto- cuidado que se

denominan Factores Condicionantes Básicos (FCB), los que se agrupan en tres categorías: (1) factores que describen a la persona o a grupos, como la edad, sexo y estado de desarrollo; (2) factores que relacionan a estos individuos con sus familiares de origen o de matrimonio, entre los que se encuentran la orientación sociocultural y factores del sistema familiar y (3) factores que ubican a los individuos en su medio y los relacionan con condiciones y circunstancias de vida como: el estado de salud, factores del sistema de cuidado de la salud, patrones de vida, factores ambientales y disponibilidad y adecuación de los recursos.¹³⁷

En este sentido, son disímiles los autores internacionales que abordan el tema de autocuidado desde diferentes aristas de la siguiente manera:

El autocuidado es el conjunto de acciones intencionadas, calculadas y aprendidas condicionadas por el conocimiento y repertorio de habilidades, que realiza la persona para controlar los factores internos o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior, ¹⁰⁷basándose en la premisa que los individuos saben cuándo necesitan ayuda y, por lo tanto, son conscientes de las acciones específicas que necesitan realizar.¹⁰¹

Es una función humana reguladora que debe aplicar cada individuo en forma deliberada y continua a través del tiempo, ¹³⁸ en correspondencia con las necesidades de regulación que tienen en sus etapas de vida, estados de salud, factores del entorno y niveles de consumo de energía con el fin de mantener su estado de salud, desarrollo y bienestar.¹⁰⁶

El autocuidado refuerza la participación activa de las personas racionales, pensantes, con la capacidad de reflexionar sobre sí mismos y su entorno, capaces de guiar sus esfuerzos para hacer aquellas actividades que son beneficiosas en el cuidado de su salud,¹³⁹ responsables de decisiones que condicionan su situación actual, para desarrollar sus habilidades intelectuales y prácticas,⁹⁹al maniobrar aspectos que se

relacionan con la motivación y cambio de comportamiento, donde la educación para la salud es la principal herramienta de trabajo.¹⁰⁵

El autocuidado se refiere a las conductas que los pacientes utilizan para mantener la estabilidad fisiológica como respuesta a las necesidades ¹⁰⁸que existe en situaciones concretas de la vida, dirigidas por las personas hacia sí mismas o hacia su entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo. Es una actividad aprendida por el individuo orientado hacia un objetivo, ¹⁴⁰⁻¹ conservar elevados los niveles de autoestima, autoconcepto y el sentirse útil.¹⁰³

El posterior término relacionado con el autocuidado, es la agencia de autocuidado, definido por varios científicos internacionales como: cualidad, aptitud o habilidad de la persona que le permite realizar una acción intencionada para participar en el autocuidado; habilidad que es desarrollada en el curso de la vida diaria por medio de un proceso espontáneo de aprendizaje que incluye: atender, entender, regular, adquirir conocimientos, tomar decisiones y actuar. Es la estructura compleja de capacidades fundamentales que agrupa las habilidades básicas del individuo (sensación, percepción, memoria y orientación), los componentes de poder (capacidades específicas relacionadas con la habilidad del individuo para comprometerse en el autocuidado) y, las capacidades para operaciones de autocuidado.¹⁰⁷

Grupo de habilidades humanas para la acción deliberada: la habilidad de atender a cosas específicas y de comprender sus características y el significado de estas; la habilidad de percibir la necesidad de cambiar o regular las cosas observadas; la habilidad de adquirir conocimiento sobre los cursos de acción o regulación adecuados; la habilidad de decidir qué hacer, y la habilidad de actuar para lograr el cambio o la regulación.¹⁴²

Poder para ocuparse en el autocuidado, que se desarrolla en el curso de la vida diaria a través del proceso espontáneo del aprendizaje, con ayuda de la curiosidad intelectual, la instrucción, la supervisión de otros y

mediante la experiencia en la realización de medidas de autocuidado.¹⁰⁰

Capacidad desarrollada que permite, a los adultos y adolescentes en proceso de maduración, discernir los factores que deben ser controlados o tratados para regular su propio funcionamiento y desarrollo, para decidir lo que puede y debería hacerse con respecto a la regulación, para exponer los componentes de su demanda de autocuidado terapéutico y finalmente para realizar las actividades de cuidado determinadas para cubrir sus requisitos de autocuidado a lo largo del tiempo.^{140, 103}

La sistematización realizada por la autora de la obra sobre los conceptos de autocuidado y agencia de autocuidado como fundamentos que permiten entender las necesidades y las limitaciones de acción de las personas para su cuidado propio le ha permitido definir autocuidado como la totalidad de acciones propias y continuas que realiza un individuo sano o enfermo dotado de conocimientos, habilidades, valores y motivaciones para regular los factores condicionantes internos y externos en beneficio conveniente que responden a las necesidades básicas y de salud para mantener su bienestar físico y emocional.

Elegir y transitar el sendero de la investigación le facilitó a Vázquez Rodríguez en este momento concretar el término autocuidado en el paciente hemodializado a la totalidad de acciones propias y continuas que realiza un individuo con enfermedad crónica avanzada asociado a terapia de hemodiálisis dotado de conocimientos, habilidades y motivaciones en beneficio conveniente que responden a las necesidades básicas y de salud para mantener su bienestar físico y emocional.

Bastidas SC alega que actualmente está bien documentado que las personas que viven con una condición de cronicidad a largo plazo, que es respaldada por el autocuidado, viven más tiempo, experimentan menos dolor, preocupación, depresión y fatiga, lo que se percibe en la obtención de una mejor calidad de vida, más actividad e independencia.¹⁰⁵

Arquinigo JG plantea como requisitos fundamentales para el autocuidado del paciente renal crónico en

hemodiálisis, el aprendizaje y el uso de conocimientos para llevar a cabo acciones que tienen comportamientos de orientación interna y externa.¹³⁶

Dada la afirmación anterior, investigadores del tema ^{92,136-137,143-144} infieren que para mejorar el autocuidado de los pacientes con ERCA asociados a la terapia de hemodiálisis es importante el desarrollo de las capacidades de autocuidado que enfoquen el conocimiento sobre la ERC y la hemodiálisis ya que se correlacionan de forma positiva en dichas personas, trabajar con aspectos relacionados con la motivación y cambio de comportamiento, a partir de tener en consideración los aspectos novedosos a la hora de atender a los individuos (percepción del problema, barreras o factores que lo dificultan, recursos para el autocuidado), encomendar dimensiones como: restricciones dietéticas y líquidas, medicación, comunicación y decisión sobre sí mismo, síntomas y signos asociados a complicaciones, acceso vascular, resultados de laboratorio, cambios de estilos de vida, y hacer de la educación para la salud, la herramienta principal de trabajo. El autocuidado se proyecta como una estrategia complementaria de las atenciones que se reciben dentro de los servicios de salud y que armonizan con las terapias farmacológicas y psicológicas.¹²⁷

Vázquez Rodríguez concuerda con los autores antes mencionados y extiende los beneficios del autocuidado del paciente en terapia de hemodiálisis cuando su cambio conductual se expresa en la disminución de ingresos hospitalarios con variados medicamentos de máxima generación y costosos para el país, la funcionabilidad de los accesos vasculares, el mantenimiento del peso en el período interdiálisis, el cumplimiento de la dieta restringida y la motivación a realizar actividades laborales, familiares y sociales.

Sin embargo, el autocuidado deficiente en el paciente es extremadamente común en la población de pacientes en situación de cronicidad en modalidad terapéutica de hemodiálisis pese a las atenciones sanitarias en el servicio. Menos de la mitad de los pacientes con ERCA controlan la retención de líquidos,

cumplen con la dieta limitada, descansan lo suficiente, mantiene adecuadas relaciones interpersonales, realizan ejercicios, mantienen su acceso vascular o se adaptan a nuevos estilos de vida lo que constituye para el enfermo y su familia un elemento desafiante.

Frente a este escenario, es esencial que el profesional de enfermería lo entienda en primera instancia y justifique su función con la responsabilidad de brindar acciones para suplir las necesidades de autocuidado en la unidad de diálisis mediante los tres sistemas de enfermería descritos por Orem para compensar a los individuos para que sean capaces de realizar actividades del propio cuidado dentro y fuera del servicio y empoderar a sus cuidadores para que apoyen o satisfagan las demandas de autocuidado en el hogar.

Para Orem, el objetivo de la enfermería radica en: "Ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener por sí mismo acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y/o afrontar las consecuencias de dicha enfermedad". Además, afirma que la enfermera puede utilizar cinco métodos de ayuda, actuar compensando déficit, guiar, enseñar, apoyar y proporcionar un entorno para el desarrollo."¹³⁹

Para contextualizar los sustentos teóricos de Orem citados anteriormente, la investigadora del estudio declara que, la Enfermería Nefrológica, como actividad profesional en los servicios nefrológicos poseedora del conocimiento especializado sobre el cuidado del paciente renal, por la participación directa y total con el mismo, se convierte en elemento clave dentro del equipo multidisciplinario en los centros de salud para intervenir, a través de la educación para la salud, en el proceso salud - enfermedad dirigido a lograr cambios de comportamiento en el paciente con relación al autocuidado de su bienestar físico y emocional apoyado por su cuidador en el período entre diálisis.

Alcanzar resultados de autocuidado no es una tarea fácil, en este sentido, la atención de enfermería, debe estar fundamentada en las actividades para el propio cuidado del enfermo y su familia, pues ambos son

eslabones importantes para elevarlas capacidades de autocuidado del paciente, tornándose este independiente y autónomo en su tratamiento a pesar de las limitantes que se acontecen y el cuidador, como puntal de apoyo, para comprender, acompañar, motivar, estimular y brindar cuidados independientes y así mantener una situación de bienestar a su enfermo.

Una respuesta efectiva del enfermo ante las demandas de autocuidado por sí mismo están relacionadas con un entorno familiar funcional, una comunicación adecuada y una fortaleza del trinomio paciente - cuidador - enfermera (o). En esta perspectiva, el personal de enfermería nefrológica conserva la capacidad de colaborar al cuidado de las personas enfermas que no están en condiciones para desarrollarlas por sí mismas, sin embargo, hoy en día, la mayoría de los cuidados sanitarios relacionados con el paciente en el domicilio son realizados de una manera directa o indirecta por los propios familiares, quienes poseen escasa preparación en el área y cuya motivación principal se centra en los sentimientos afectivos que pueden llegar a sentir pena o lástima y no en propiciar la motivación, la responsabilidad, la independencia y la autonomía de tomar decisiones ante factores básicos condicionantes que modifican la capacidad de la persona para cuidarse de sí.

El rol educador de los profesionales de enfermería entendida en la función educadora propuesta por la teórica, y descrita dentro de su teoría de los sistemas de enfermería, como el de apoyo- educación consentirá dotar de saberes a los cuidadores sobre: la enfermedad, su progresión, su tratamiento, las formas de terapia sustitutivas renales con riesgos y beneficios asociados a cada modalidad terapéutica, las necesidades de autocuidado de su paciente respecto a la higiene, nutrición, actividad, acceso venoso, medicación, control de la presión arterial y la glicemia para el desarrollo de las capacidades de autocuidado de sus familiares que le permitan maniobrar, intervenir y prevenir sobre las demandas de la enfermedad que enfrenta a través de la educación como modo de actuación con el propósito final de

enseñar al paciente y a su familia.

Esta orientación prepara al cuidador para apoyar el autocuidado de su familiar en el hogar, lo cual significa incorporar, precisar, enseñar, profundizar sus conocimientos que permitan la guía, acompañamiento, apoyo y sensibilización del enfermo, lo que son esenciales para propiciar cambios de conducta, motivar y concientizar a los pacientes para el cuidado de sí lo que trae como consecuencia el incremento del interés hacia el mantenimiento de su salud y un mejor pronóstico en el progreso de su enfermedad.

Las consideraciones anteriores le permiten a la autora exponer que el autocuidado de los pacientes hemodializados se desarrolla con la participación activa del cuidador en el período interdiálisis, comportándose este como un agente de cuidado. En este sentido define el término autocuidado en el paciente hemodializado desde la figura del cuidador como la totalidad de acciones propias y continuas que realiza el enfermo renal crónico avanzado en terapia de hemodiálisis motivado, fortalecido, regulado por la persona que acepta y cumple con la conciencia, la responsabilidad de identificar y satisfacer con humanismo las necesidades del cuidado propio de su familiar guiado por el profesional de enfermería para un mejoramiento del bienestar físico, emocional, familiar y social.

Conclusiones del capítulo I

En los próximos años se presentan enormes desafíos: una población cada vez más envejecida, con mayor grado de complicaciones médicas asociadas, el incremento de las Enfermedades Crónicas no Transmisibles y dentro de ellos, la ERC.

Es fundamental la preparación actualizada y sistémica del cuidador guiado por el personal de enfermería que le permita la continuidad de acciones independientes en el período interdiálisis que desarrolle el autocuidado de su familiar asociado a la terapia de hemodiálisis.

CAPÍTULO II: CARACTERIZACIÓN DEL ESTADO ACTUAL DEL AUTOCUIDADO EN PACIENTES HEMODIALIZADOS DESDE SU CUIDADOR

CAPÍTULO II: CARACTERIZACIÓN DEL ESTADO ACTUAL DEL AUTOCUIDADO EN PACIENTES HEMODIALIZADOS DESDE SU CUIDADOR

Este capítulo tiene como propósito explicar cada una de las etapas que integran la metodología para la evaluación del estado actual del autocuidado de los pacientes hemodializados desde la figura del cuidador, además de presentar los resultados que se derivaron de la misma. El mismo constituyó un reto por las insuficientes metodologías científicamente diseñadas para diagnosticar conocimientos en los cuidadores relacionados con la ERC y las necesidades de autocuidado de su familiar asociado a hemodiálisis que tuvieran como base el desarrollo de una investigación.

2.1. Metodología del estudio

Tipo de diseño

Se realizó una investigación cuasi experimental de tipo pre- pos test con una perspectiva metodológica cuantitativa, para ello se fundamentó en un primer momento en la caracterización del estado del autocuidado en los pacientes hemodializados desde el propio enfermo, por los profesionales de enfermería de servicio de hemodiálisis y por el cuidador. Se aplicaron instrumentos de corte cuantitativo y estandarizado junto a otros de naturaleza cualitativa. En el segundo momento, el Programa de Intervención Educativo dirigido a las figuras familiares su diseño se realizó desde métodos cualitativos de

investigación-acción-participativa, con la utilización de técnicas participativas y el empleo del aprendizaje vivencial en el contexto del grupo.

Criterio de selección de la institución donde se realizó la investigación

La investigación se realizó en el Instituto de Nefrología por ser un servicio de referencia nacional donde laboran más del 95 % del personal de enfermería con titulación de licenciado por lo que se ofrece una atención con cuidados específicos y elevada tecnología, se asisten un mayor número de pacientes con ERCA asociados a hemodiálisis como TRR en la capital.

Universo y muestra

Para caracterizar el estado del autocuidado actual en los pacientes hemodializados desde la figura del cuidador la autora conformó tres grupos de participantes, un grupo poblacional correspondientes a los profesionales de enfermería del servicio de hemodiálisis (N=31) y dos grupos muestrales convenientes a pacientes que recibían terapia de hemodiálisis (n=26) y cuidadores (n=12).

Los grupos de pacientes y cuidadores se conformaron por una muestra no probabilística intencional con criterios. Los anteriores se declaran a continuación:

Criterios de inclusión de pacientes: Pacientes con diagnóstico confirmado de ERCA asociados a la terapia de hemodiálisis en el período de seis a 24 meses, dispuestos a participar en el estudio y que preserven las capacidades de comprensión para contestar el cuestionario de Escala de Valoración de Agencia de Autocuidado (ASA).

Criterios de inclusión para cuidadores: Cumplir funciones de cuidador de pacientes hemodializados en el periodo de más de seis a 24 meses, ser constante y acompañar siempre al paciente a la terapia. Tener condiciones físicas y psicológicas no limitadas para contestar los instrumentos seleccionados y dar su consentimiento informado para participar.

Se excluyeron los cuidadores primarios que no cumplieron con los criterios anteriores y los cuidadores que no permanecerían durante todo el tiempo del PIE.

Métodos

Para el estudio se combinaron métodos teóricos, empíricos y estadísticos:

Nivel Teórico: **histórico –lógico**, permitió estudiar el problema de la investigación desde un enfoque internacional, nacional, regional y local desde décadas pasadas hasta la actualidad, el **análisis bibliográfico** fue utilizado para profundizar en el estudio del tema como aspecto esencial en la conformación del marco teórico de la investigación relacionado con el diseño y evaluación del programa educativo a cuidadores y como sustento de las valoraciones realizadas. La **modelación**, empleado para el diseño del algoritmo del programa y facilitar la relación estructural entre sus componentes.

La **sistematización**, usada para la estructuración y organización de los conocimientos referentes a la ERCA, autocuidado y PIE existentes en la literatura nacional e internacional. También favoreció la organización de los conocimientos en cada capítulo y en los epígrafes, al establecer las interrelaciones necesarias, de forma tal que se expresara claramente la concepción dialéctica y cambiante del objeto como resultado de la actividad transformadora y su relación con el medio.

El **sistémico estructural funcional** posibilitó el análisis con una concepción sistémica de la labor del cuidador y en la determinación de la variable, indicador e instrumentos en el proceso para el desarrollo del autocuidado en el paciente hemodializado desde la figura del cuidador. La apropiación de otros métodos tales como: análisis- síntesis, inductivo- deductivo facilitaron la lógica del pensamiento.

Nivel Empírico: El **cuestionario** se aplicó al equipo de profesionales de enfermería para identificar los aspectos teóricos sobre el modelo de autocuidado y su vinculación a la práctica en el servicio de hemodiálisis, la **escala de apreciación de la agencia de autocuidado** a los pacientes renales crónicos

avanzados en hemodiálisis para determinar su capacidad de autocuidado, la **encuesta diagnóstica** a cuidadores dirigida a establecer sus conocimientos acerca de la enfermedad y las necesidades de autocuidado del cuidado del paciente, percepción acerca del comportamiento del paciente en relación con su autocuidado y sus necesidades sentidas respecto al cuidado del paciente hemodializado que permitió a la autora obtener información antes del programa.

La **guía y planilla de evaluación** para validar el diseño del Programa de Intervención Educativo mediante expertos y por último el **cuestionario de conocimiento** a cuidadores para evaluar el nivel de conocimiento alcanzado después del programa.

Nivel Estadístico: Estuvo centrado en identificar el autocuidado de los pacientes hemodializados desde la figura del cuidador mediante los conocimientos de los participantes y medir el cambio en ellos antes y después del programa. Incluyó un análisis con estadísticas descriptivas (frecuencia, porcentajes, media, medianas y moda) en base a la necesidad en cada parte. Los datos generales y los resultados de la escala en el momento basal y después de dos meses de programa, se vaciaron en una tabla de Microsoft Excel y luego fueron importados al MedCalc para su procesamiento estadístico en una microcomputadora Intel Centrino Duo.

En la siguiente etapa se hace una comparación estadística mediante la prueba Chi-cuadrado antes-después en relación al conocimiento sobre la enfermedad y las necesidades de autocuidado en busca de aquellas que cambian significativamente y en qué dirección.

Operacionalización de la variable de la investigación

La autora realizó la operacionalización del objeto de estudio como se observa en el Anexo 1 estableciéndose como variable: autocuidado en el paciente hemodializado desde la figura del cuidador, se establecen tres dimensiones: conocimiento de la enfermedad, conocimiento de las necesidades de

autocuidado y accionar para satisfacer el déficit e indicadores. También se utilizaron variables sociodemográficas para los tres grupos de participantes. (Anexos 2, 3 y 4)

Aspectos éticos

Se solicitó por escrito a través de una planilla el consentimiento informado a cada uno de los participantes donde dieron su aprobación, para lo cual explicó los objetivos del trabajo y el carácter voluntario y la confidencialidad de la información recogida, así como que pueden abandonar el estudio en el momento que lo deseen. (Anexo 5)

2.2 Recolección y procesamiento de la información

Momentos de la investigación

La investigación se estructuró en dos momentos que permitieron la construcción de una metodología para el desarrollo de conocimientos sobre la ERC y las necesidades de autocuidado en el cuidador como figura principal para mejorar el cuidado propio del paciente hemodializado, la misma se representa en la figura 1 que aparece a continuación.

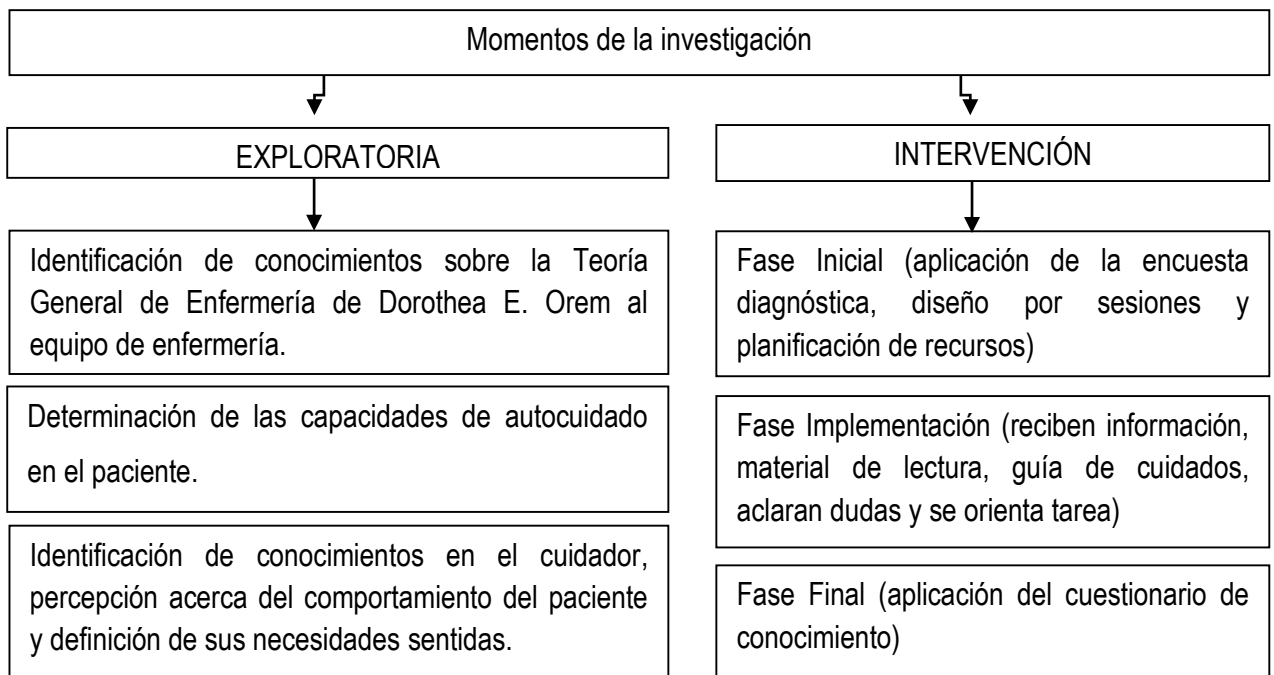


Figura 1: Momentos de la investigación.

Instrumentos para la recolección de la información

Para caracterizar el estado del autocuidado de los pacientes hemodializado desde el cuidador la autora de la investigación primeramente inició la búsqueda y el análisis de la documentación existente sobre una problemática de salud actual para ello se tuvieron en cuenta diferentes tipos de artículos de cualquier nacionalidad publicados en español, inglés y portugués durante el período de los años 2009-2014 indexados en revistas de Ciencias de la salud de las siguientes bases de datos: Elsevier Instituciones, Science Direct, Ebsco Host, Pubmed, Scielo y Lilacs. Los descriptores en ciencias de la salud (DeCS) utilizados, en idioma español, inglés y portugués fueron: Orem, autocuidado, cuidado de si, autogestión, cuidador, enfermedad renal crónica, hemodiálisis, enfermería y programa de intervención.

Posteriormente se seleccionaron y se utilizaron diversos instrumentos para la recolección de la información como se refleja en la figura 2 que aparece a continuación.

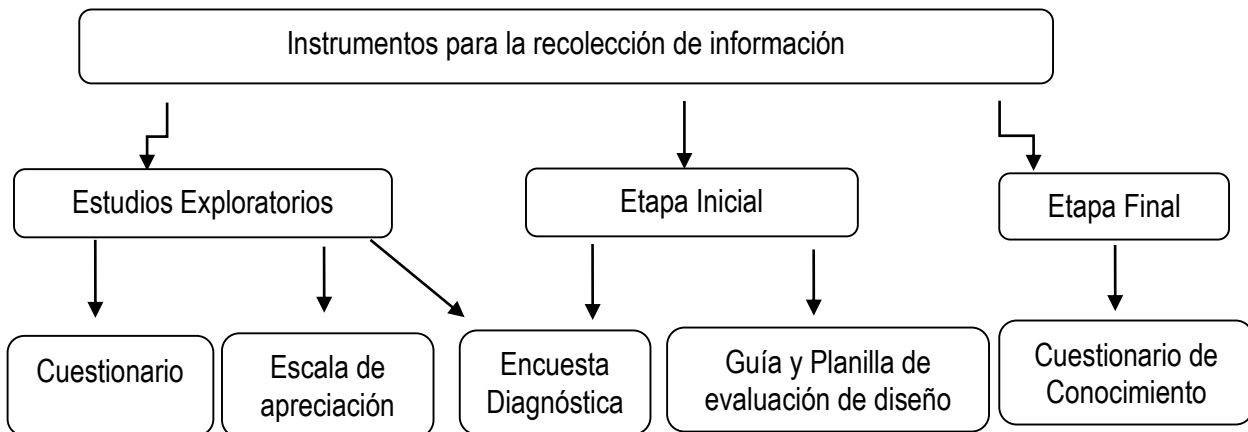


Figura 2: Instrumentos utilizados para la recolección de la información.

En coherencia con los instrumentos referidos anteriormente, el cuestionario y la encuesta diagnóstica fueron validados y el resto contextualizados en la población cubana mediante el criterio de especialistas.

La selección de los miembros del grupo se determinó por el cumplimiento de los siguientes criterios de selección: profesionales de Enfermería que poseen titulación de Máster, estudio posgraduado de Diplomado en Enfermería Nefrológica Avanzada en la atención al enfermo renal crónico, categoría docente e investigativa superior, además tener más de diez años de experiencia en la atención asistencial, docente, gerencial y/o investigativa ininterrumpida en los servicios nefrológicos, lo cual conformó un grupo de 15 especialistas.

Como metodología utilizada para el trabajo de los especialistas, la autora del estudio asume los criterios de la Dra. Urbina Laza la cual considera que la técnica grupal designa un grupo de personas expertas en determinados aspectos, las cuales se reúnen con el propósito de profundizar en elementos esenciales a tener en cuenta para el cumplimiento de los objetivos y finalidades para los que fueron convocados; entre las ventajas descritas está que permite agrupar opiniones y puntos de vista complementarios que facilitan el proceso, se crea un clima favorable para la discusión. Son útiles para explorar conocimientos, experiencias y pueden ser usadas para examinar no sólo lo que el individuo piensa, sino, cómo piensa y por qué piensa de determinada manera. ¹⁴⁵La dinámica grupal establecida, permitió obtener los resultados esperados y se desarrolló de la forma siguiente: la comisión de especialistas efectuó varias rondas de trabajo con la actuación de la autora de la obra como moderadora en las sesiones de análisis y discusión de cada instrumento.

Procesamiento estadístico de la información

Finalizado el proceso de recolección de datos, se crearon cuatro bases de datos, una para cada una de las técnicas y procedimientos utilizados para la recolección de la información, luego se procedió a organizar la información recabada, se verificó y codificó las respuestas, se efectuó el vaciado, tabulación de datos y organizó los resultados mediante los programas Excel y MedCalc.

Se utilizaron como medidas de resumen para las variables cualitativas las frecuencias absolutas (número de casos) y frecuencias relativas (porcentajes), para las variables cuantitativas se utilizó la media aritmética. Para el análisis e interpretación de los resultados se utilizaron técnicas acordes al diseño, se utilizaron tablas de contingencia para determinar asociación entre variables. Como estadístico básico para el razonamiento entre las variables dependientes en dos momentos diferentes (antes y después del Programa) se utilizó el test estadístico Chi Cuadrado (λ^2) con un criterio de 0.01 de significación estadística.

2.3. Resultados de los instrumentos aplicados

Identificación de los conocimientos teóricos del equipo de profesionales de enfermería acerca de la Teoría de Orem en los pacientes hemodializados

Con el objetivo de identificar los conocimientos sobre la Teoría General de Enfermería de la teórica Dorothea E. Orem en el equipo de profesionales de enfermería que labora en el servicio de hemodiálisis del Instituto de Nefrología se aplicó un cuestionario de conocimiento (Anexo 6) mediante un conjunto de preguntas cerradas y mixtas. El instrumento permite la obtención de datos clasificados en dos enunciados, ellos son: caracterización de la población de estudio y datos relacionados con la valoración del autocuidado en el paciente asociado a la modalidad terapéutica de hemodiálisis. El mismo fue aplicado en el propio turno de trabajo y en horario seleccionado por la investigadora para que no influenciara su accionar con los pacientes, facilitado por el completamiento del personal en la unidad.

Los resultados obtenidos del instrumento aplicado, demuestran en la tabla 1, según la distribución de las variables de caracterización, que en la población estudiada predomina el sexo femenino con edades jóvenes entre la segunda y la cuarta década sin formación postgraduada aunque la diferencia en esta categoría solo es de un 3,0 % con los que la poseen, lo que evidencia la preparación del personal de

enfermería que labora en el servicio, la educación corresponde a la figura de diplomado.

Tabla 1: Distribución del personal de enfermería según variables de caracterización. Instituto de Nefrología. 2015

EDAD	SEXO				FORMACIÓN POSGRADUADA			
	Femenino	%	Masculino	%	Sí	%	No	%
Rango en años								
18-28	2	6.5	1	3.2	2	6.5	1	3.2
29-39	8	25.8	5	16.1	4	12.9	9	29.0
40-50	11	35.5	1	3.2	7	22.5	5	16.1
Más de 50	3	9.7	0	0	2	6.5	1	3.2
Total (N= 31)	24	77.5	7	22.5	15	48.4	16	51.6

Fuente: Cuestionario

Se señala además en el tabla 2, que el 98,0 % laboran como enfermeras (os) en función asistencial con un ejercicio profesional de 11 a 25 años.

Tabla 2: Distribución del personal de enfermería según variables de caracterización. INEF.2015

EJERCICIO PROFESIONAL	CATEGORÍA PROFESIONAL			
	Asistencial	%	Gerencial	%
Rango en años				
5- 10	13	41.9	0	0
11-25	14	45.2	0	0
Más de 25	3	9.7	1	3.2
Total (N= 31)	30	96.8	1	3.2

Fuente: Cuestionario

Con relación a las variables de valoración del cuidado propio del paciente hemodializado, el 87,0 % de los sujetos estudiados consideran que es importante el autocuidado para el mejoramiento de su bienestar físico y emocional, lo que significa que la mayoría lo identifica como esencial, sin embargo, la fundamentación de la respuesta afirmativa es escasa y solo explican que es bueno para el paciente.

Los siguientes resultados ponen en evidencia la falta de estudio del modelo en enfermería durante su formación de pregrado en la población estudiada, solo el 25,8%, aciertan que estudiaron a profundidad la teoría de autocuidado de Dorothea E.Orem en estudios postgraduados. El conocimiento en estos tres profesionales sobre la teoría le permite señalar que las definiciones teóricas y su vinculación a la práctica en el servicio pueden beneficiar el estado de salud de los pacientes asociados a hemodiálisis.

En los modelos y teorías se describen científicamente los fenómenos y hechos que conforman la práctica enfermera, al utilizar del método científico y aplicar los distintos tipos de razonamiento por los supuestos y paradigmas que se adoptan como referencia.¹⁴⁴ La autora de la investigación infiere que este escaso conocimiento se debe a que el personal de enfermería cursó los estudios de licenciatura con los planes anteriores al actual, donde no estaban incorporadas asignaturas que vincularan directamente este tema.

La tabla 3 indica que el 90,0% del personal de enfermería consideró que las acciones encaminadas a mejorar el autocuidado corresponden a mantener la higiene de la zona del acceso vascular mediante el cumplimiento de las normas de asepsia y antisepsia durante el proceder, cumplir con la dosis de diálisis, culminar la terapia sin complicaciones asociadas, ofrecer una dieta adecuada, medir los parámetros vitales, pesar al paciente, brindar apoyo emocional, administrar la eritropoyetina y las vitaminas al finalizar la hemodiálisis.

Tabla 3: Distribución de acciones realizadas por el personal de enfermería para mejorar el autocuidado del paciente hemodializado. Instituto de Nefrología.2015

ACCIONES	Frecuencia	%
Mantener la higiene de la zona del acceso vascular	8	25.8
Cumplir con la dosis de diálisis	1	3.2
Culminar la terapia sin complicaciones asociadas	1	3.2
Ofrecer una dieta adecuada	5	16.1

Medir los parámetros vitales	3	9.7
Pesar al paciente	4	12.9
Administrar tratamiento médico	6	19.4
No refieren acciones	3	9.7
Total (N= 31)	31	100

Fuente: Cuestionario

El 100,0 % de los sujetos encuestados en el servicio de hemodiálisis donde laboran coincidió que es necesario un curso de postgrado para profundizar los conocimientos sobre la Teoría General de Enfermería de Orem. Deduce la investigadora del estudio que este resultado tiene un significado importante, pues se necesita de una guía metodológica o conceptual para realizar una práctica científica, estandarizar diagnósticos, intervenciones, resultados y lograr la excelencia en los servicios nefrológicos dialíticos.

La investigadora al analizar los resultados anteriores declara como problemas principales el desconocimiento de la Teoría General de Enfermería de Orem por parte de los profesionales de enfermería que labora en el servicio de hemodiálisis, las insuficientes acciones expresadas para satisfacer las demandas de autocuidado del paciente hemodializado y la necesidad de desarrollar la superación de postgrado para el equipo de profesionales de enfermería.

Por ello, Vázquez Rodríguez diseñó y dictaminó con el Consejo Científico de la Facultad de Ciencias Médicas “Finlay-Albarrán” el curso de postgrado titulado: Cuidar al paciente en etapa dialítica desde la perspectiva de Orem, posteriormente lo impartió con la finalidad de capacitar a los profesionales de enfermería nefrológico sobre el tema (Anexo 7). Al finalizar esta figura de superación profesional, diseñó y validó por el criterio de especialistas una propuesta de acciones independientes o interdependientes que correspondieron metodológicamente con la Teoría de los Sistemas de Enfermería declarados por la teórica

para promover el autocuidado del paciente en hemodiálisis.

La dinámica grupal establecida para el grupo de especialistas se efectuó en tres sesiones para la validación de la propuesta. La primera actividad fue la entrega de un documento elaborado por la investigadora al grupo con el propósito de valorar la necesidad de la reelaboración y reubicación en cada sistema de enfermería propuesto por Orem todas las acciones de enfermería propuestas por la profesora mediante la búsqueda en artículos publicados¹⁴⁶⁻¹⁶² y los obtenidos en el curso por la experiencia asistencial de cada participante.

Posterior a los razonamientos de los especialistas en esta primera sesión se reubicaron tres acciones del sistema de parcialmente compensatorio a totalmente compensatorio y se reelaboraron sintácticamente 28 acciones para una mejor comprensión por parte del personal. Se entrega nuevamente para una segunda sesión y se considera que era necesario organizar las acciones dentro de cada sistema para satisfacer el tipo de necesidad, por último, se analiza reiteradamente el documento para su criterio de validación y se obtiene un resultado satisfactorio como criterio de la totalidad de los protagonistas. Se elabora la propuesta final de los cuidados de enfermería para brindar autocuidado al paciente renal crónico avanzado asociado a la terapia de hemodiálisis. (Anexo 8)

Identificación del autocuidado en los pacientes renales asociados a hemodiálisis.

Para cumplimentar el objetivo dos del estudio, se identificó la capacidad de autocuidado de los pacientes renales crónicos avanzados en terapia hemodialítica mediante el uso de la escala "Apreciación de la agencia de autocuidado" (ASA).

Investigadores como Rivera AL, Manrique AF y Velandia AA, aportan en sus artículos de investigación ¹⁶³⁻¹⁶⁵ a la comunidad científica de enfermería la confiabilidad de la escala de Isenberg y Evers, una primera versión en español por Gallegos E adaptada a la población mexicana y la segunda versión por la profesora

de Reales E a la localidad colombiana, las cuales han sido sometida a estudios de validación y confiabilidad en versión español.

La escala fue el producto del primer trabajo colaborativo, que comenzó en el año 1983 cuando Isenberg fue invitada a la Facultad de Ciencia de la Salud de la Universidad Maastricht, en Holanda, para desarrollar investigaciones basadas en teoría de enfermería. El equipo que participó en el desarrollo y prueba psicométrica de esta escala incluyó a los profesores Hans Philipsen, George Evers, Ger Brauns, Harriet Smeets e Isenberg.¹⁶³

El instrumento desarrollado por Evers permitió valorar la agencia de autocuidado reportada por el paciente y la estimada por la enfermera con el fin de medir el concepto central de la Teoría de Enfermería de Déficit de Autocuidado de Orem, agencia de autocuidado,¹⁶⁴ entendido este concepto como la capacidad de actuar autónoma (implícita aquí la responsabilidad) y deliberadamente, y en forma de cuidado hacia uno mismo; hablar de agencia supone introducirse en el mundo complejo del ser humano y su proceso de toma de decisiones para el mantenimiento de su salud y la realización de acciones que contribuyan al bienestar consigo mismo, con los otros y con su entorno.¹⁶⁵

La estructura de la Agencia de Autocuidado está constituida por las capacidades para realizar operaciones de autocuidado especificadas en las habilidades del ser humano más inmediatas para realizar prácticas del cuidado propio; definidas por Orem como estimativas, transicionales y productivas.¹⁶⁴ Las operaciones estimativas comprenden la investigación de las condiciones y los factores internos y externos significativos para el autocuidado; las transicionales determinan el tipo de acción o curso que debería tomarse con respecto al autocuidado, el individuo toma juicios y decisiones sobre lo que puede, debe hacer y haría para encontrar los requisitos de autocuidado; mientras que las productivas ejecutan las acciones de autocuidado para satisfacer los requisitos por sí mismo.¹⁶⁵

La traducción de la Escala ASA al español por Reales, permitió la modificación de la redacción de los ítems, de tal manera que fueran más claros y comprensibles para la población colombiana, sin cambiar el sentido de cada uno de ellos; también modificó la Escala Likert a solo cuatro apreciaciones (nunca, casi nunca, casi siempre y siempre), las posibles puntuaciones de la escala tienen un rango entre 24 y 96 puntos, hay que considerar que los ítems seis, 11 y 20 son negativos.¹⁶⁴

Otros científicos consideran que el uso de la escala se ha expandido al punto de que se ha visto enriquecida por distintos aporte al presentar ventajas para su utilización, por ejemplo, cuenta con la facilidad de ser autoadministrada o dirigida y requiere un periodo corto para su aplicación (entre 10 y 20 minutos) al mostrar solamente 24 ítems, por lo que mantiene el interés de la persona que responde el instrumento, de manera que se evita sesgos de información confiable.¹⁶⁶

Coincidimos con Arquinigo JG en que la determinación a través de la valoración de capacidades de autocuidado permitirá al profesional de enfermería establecer un plan de cuidados dirigidos a prevenir complicaciones propias de la enfermedad y enseñar al paciente a prevenirlas, así como a afrontar con responsabilidad su propio cuidado frente a la enfermedad crónica que presenta.¹³⁶

La investigadora del estudio, a partir de los conocimientos anteriores resume que la Escala ASA permite a la/el enfermera (o) en función asistencial en servicio de diálisis determinar la capacidad de agencia de autocuidado, de forma oportuna y eficaz para detectar el déficit del cuidado propio en el paciente hemodializado de modo que pueda brindar una atención más específica según la necesidad en el área que tenga puntajes inferiores en cada individuo para intervenir y brindar los cuidados de enfermería a pacientes, reducir la inversión económica en las instituciones de salud y contribuir con el bienestar y funcionamiento personal. Para el profesional de enfermería en función investigativa permite describir el panorama general de las necesidades del cuidado en sí de la población participante y constatar el nivel de

capacidad de agencia de autocuidado.

La aplicación del instrumento (Anexo 9) se realizó en el mes de enero del año 2016 en el servicio de hemodiálisis del Instituto de Nefrología. Se procedió a un levantamiento de información a través de la entrevista individual, cara a cara con los pacientes durante la terapia; los participantes responden preguntas sobre el desarrollo de capacidades para su propio cuidado como ser biológico, emocional y social, aspectos que se relacionan entre sí al incluir conocimientos y habilidades para controlar o tratar factores externos e internos que permitan un comportamiento adecuado sobre los requisitos de autocuidado. Se determinó el puntaje total de cada ítem al calcular el valor de la respuesta (que va de uno a cuatro en la escala Likert) por el número de participantes, para una puntuación máxima total de 1603 puntos.

Los resultados globales de la escala se clasificaron por criterio de la autora después de sistematizar estudios¹⁶³⁻¹⁶⁷ que utilizaban la escala y declarar de la siguiente manera: baja capacidad de autocuidado (24 a 43 puntos), regular (44 a 62 puntos), buena (63 a 81 puntos) y muy buena (82 a 96 puntos).

Los resultados obtenidos del instrumento aplicado revelan en la tabla 4 que la población estuvo conformada por 26 personas adultas en el rango de edad predominante entre 46 a 55 años representado por un 15.4% y el 61,5 % fueron del sexo masculino. La información anterior se evidencia de manera similar en otros estudios ^{135-136, 167-169} relacionado con el tema.

Tabla 4: Distribución de los pacientes según variables socio demográficas. Instituto de Nefrología. 2016

EDAD	SEXO			
	Femenino	%	Masculino	%
Rango en años				
18-45	1	3.8	2	7.7
46-65	4	15.4	8	3.8
66-75	3	11.5	4	15.4

Más de 75	2	7.7	2	7.7
Total (n=26)	10	38.5	16	61.5

Fuente: Escala ASA

Estar al tanto de la edad y el género en la investigación como variables socio demográficas permitió a la investigadora relacionarlas con las necesidades que pueden presentar los participantes según las demandas de cada ciclo vital y la posición dentro de la familia. Cada etapa de vida va a presentar necesidades propias de su edad y pueden determinar las ocupaciones y responsabilidades en el hogar.

Las dos variables mostradas en la tabla 5, responden al apoyo que puede brindar la familia como puntal en el cuidado de su familiar. En este caso la superioridad responde a un 65,4 % sin unión estable y el 84,6 % conviven acompañados.

Tabla 5: Distribución de los pacientes según variables socio demográficas. Instituto de Nefrología. 2016

VARIABLES	SÍ	%	NO	%	TOTAL(n=26)	%
Unión estable	9	34.6	17	65.4	26	100
Convivencia	22	84.6	4	15.4	26	100

Fuente: Escala ASA

Al analizar esta indagación ponemos en evidencia el rol que juegan los familiares ante una situación de salud avanzada del enfermo en el entorno doméstico. El apoyo brindado por los diferentes miembros de la familia desempeña una importante función en cuanto a sobrellevar las características propias de la enfermedad, un progreso adecuado para crear un estado mental positivo, así como un mejor funcionamiento y desarrollo humano, tal como lo demostró el estudio realizado por Leiva.¹⁶⁶ Según este científico, la familia constituye un soporte emocional para las personas enfermas, dado que con su apoyo promueven el bienestar psicológico y la calidad de vida, de tal forma que constituye un elemento que permite a los profesionales en la salud evaluar el impacto de la enfermedad y el tratamiento en las

personas.

El comportamiento estadístico de las variables nivel de escolaridad y estatus laboral mostrados en la tabla 6, concuerdan con Acosta¹⁶⁹ donde se muestra el predominio de sujetos que poseen titulación de Bachiller, en este estudio se representa con un 30,8 % y el estatus laboral se manifiesta en un 88,5 % como no trabajador por jubilación, pensión o ama de casa.

Tabla 6: Distribución de los pacientes según variables socio demográficas. Instituto de nefrología. 2016

NIVEL DE ESCOLARIDAD	ESTATUS LABORAL			
	Trabaja	%	No trabaja	%
Titulación de estudios				
Primarios	0	0	3	11.5
Secundarios	0	0	5	19.2
Bachiller	2	7.7	6	23.1
Técnico medio	1	3.8	4	15.4
Universitario	0	0	5	19.2
Total (n= 26)	3	11.5	23	88.5

Fuente: Escala ASA

La investigadora coincide con diferentes autores ^{125,137,166,170} que consultar sobre la escolaridad, revela si la preparación académica de un individuo puede afectar la percepción de las necesidades y demandas de autocuidado, además puede expresar la relación directa entre al nivel de escolaridad y la adquisición correcta de información sobre la enfermedad. En tal sentido, la autora afirma que es necesario comprender cómo los pacientes construyen e interpretan su enfermedad, de tal manera que la información que les proporcionan los profesionales, ha de adaptarse a las necesidades de aprendizaje de los mismos con un lenguaje sencillo, coherente, ético, preciso, certero y producirse en un clima de confianza y respeto para el desarrollo de sus capacidades de cuidado en sí.

Respecto al estatus laboral, Ledón LI en el año 2011, afirma que debido a los cambios físicos y

psicológicos asociados al proceso de enfermedad se produzcan cambios en el desempeño de las labores.⁸⁹ En opinión de la autora de la investigación este es uno de los aspectos estresantes generado en el enfermo hemodializado pues la mayoría se ven expuesto a interrumpir sus ocupaciones laborales durante períodos permanentes. Es fundamental reconocer algunos síntomas que provocan limitaciones en los pacientes para realizar algún trabajo específico entre los cuales podemos mencionar: fatiga, dolores óseos, calambres en miembros inferiores, insomnio, depresión, falta de apetito, cansancio, precauciones con el acceso vascular lo cual pueden influir en el bienestar personal, laboral, económico y social de la persona enferma con efectos sobre el proceso de atención de salud.

La tabla 7 evidencia que en la población estudiada, el 61,5 % ha permanecido por un tiempo en la terapia de hemodiálisis entre seis y 12 meses; la otra parte de la cantidad lleva de adherencia al tratamiento de 13 a 24 meses. Ambas porciones reflejan como patologías de base que desencadenaron la ERCA: Hipertensión Arterial, Diabetes Mellitus, Glomerulopatías. Las dos primeras causas predominan en igual porcentaje un 38,5 %. Consecuencias que se expresan de igual manera en otros estudios ^{169,171-173}

Tabla 7: Distribución de los sujetos según variables socio demográficas. Instituto de Nefrología. 2016

TIEMPO EN HD	ENFERMEDADES CAUSALES					
	HTA	%	HTA + DM	%	OTRAS	%
Rango en meses						
6 – 12	7	27	6	23.1	3	11.5
13- 24	3	11.5	4	15.4	3	11.5
Total (n=26)	10	38.5	10	38.5	6	23

Fuente: Escala ASA HD: Hemodiálisis; HTA: Hipertensión arterial, DM: Diabetes Mellitus

En relación con el acceso vascular (AV), la mayoría de los pacientes (57,7 %) tenían una Fístula Arterio Venosa (FAV), el resto (42,3 %) poseían catéter venoso central temporal. Sánchez afirma que el AV ideal debe reunir al menos tres requisitos: permitir un abordaje seguro y continuado del sistema vascular,

proporcionar flujos suficientes para suministrar la dosis de HD programada y carecer de complicaciones. Actualmente no existe dicho AV, sin embargo se considera la FAV como el AV de elección debido a su gran supervivencia y menor número de complicaciones en comparación con el catéter.^{55,43}

La autora de este estudio confirma que las variables anteriormente estudiadas, se comportan como Factores Condicionantes Básicos (FCB), declarados en la Teoría de Orem, los que intervienen en el desarrollo de las capacidades de autocuidado en el paciente hemodializado.

Al analizar la información según los 24 ítems de la escala, se comprobó que los participantes hemodializados del estudio contestaron todas las preguntas con respuestas predominantes de casi siempre y casi nunca. Al concentrar la atención en las respuestas por cada agregado se puede afirmar que existen ítems con predominio de respuestas con puntaje alto (54,2 %) como por ejemplo las preguntas sobre medicación, cambios en los hábitos diarios y adherencia a la terapia, seguidamente con puntaje bajo (29,2 %) que se corresponden con interrogantes de auto examen, motivación, autovaloración y el resto con medio (16,6 %) las cuales se relacionaron con requisitos de autocuidado que presentaron un déficit entre ellos se ejemplifican: higiene, actividad, descanso, sueño, alimentación, relaciones interpersonales y falta de energía.

Por otra parte, la estadística descriptiva revela que las puntuaciones totales tuvieron un rango entre 49 a 71 puntos, una media de 61,5, una mediana de 62,5 y una moda de 60,0; por consiguiente ante los resultados alcanzados la autora afirma que existe un desconocimiento teórico, práctico y falta de motivación de los pacientes para desarrollar el autocuidado y expresa como resultado global según la valoración final que los protagonistas estudiados poseen una capacidad de autocuidado media, por tanto sus conductas como miembro activo para su cuidado en sí necesitan apoyo del personal de enfermería durante la hemodiálisis fundamentada en una práctica científica y de su cuidador en el período interdiálisis

en el hogar mediante un Programa de Intervención Educativa que desarrolle el autocuidado de su familiar.

Identificación de conocimientos sobre la Enfermedad Renal Crónica y las necesidades de autocuidado de los cuidadores de pacientes hemodializados

En esta fase del estudio se identificó en los cuidadores los conocimientos acerca de la Enfermedad Renal Crónica y las necesidades de autocuidado según el déficit descrito precedentemente en el paciente, percepción acerca del comportamiento del paciente en relación con su autocuidado y necesidades sentidas respecto al cuidado del enfermo hemodializado mediante la aplicación de una encuesta diagnóstica de conocimiento.

La encuesta diagnóstica fue diseñada por la autora del estudio y el equipo de investigación al sistematizar varios estudios similares ^{132,137,150} y el estudio realizado con anterioridad relacionado con el paciente, el instrumento se conformó por cuatro bloques de preguntas, la primera que correspondía con los datos socio demográfico de los participantes, la segunda relacionada con aspectos de la ERC, la siguiente interrogaba sobre el conocimiento de las necesidades de autocuidado afectadas en su familiar y la última relacionada con las necesidades sentidas de los cuidadores.

Al concluir el diseño del instrumento se entregó al grupo de especialistas y el resultado de la primera ronda estuvo enmarcado en cambiar el nombre de la encuesta y el término “modo de vida” a “estilo de vida”. La autora corrige lo señalado por la comisión y lo entrega nuevamente para la realización de la siguiente ronda se incorporó la expresión “aspectos de la enfermería” y el cambio del vocablo “no conoce” por “desconoce” en el interrogante número cuatro relacionada con las necesidades sentidas de los cuidadores. Se reunió nuevamente el grupo y quedó evaluado como adecuado por la totalidad de los evaluadores al considerar que el instrumento es factible por la sencillez del lenguaje, la transparencia de la pregunta, el corto tiempo que se necesita para responder. Por otro lado, el diseño evidenció las particularidades que lo

caracteriza, tales como: Definición del dominio cognitivo de los temas a evaluar, correlación de preguntas con los temas a evaluar, distribución porcentual de los formatos y preguntas por temas y puntaje por preguntas. Todos estos elementos evaluados responden a la consistencia interna del instrumento.

Posteriormente se realizó una aplicación piloto a nueve cuidadores que acompañaban a sus familiares a la terapia de HD en el Instituto de Nefrología que no pertenecían a la muestra en estudio para conocer detalles de su aplicación en la práctica y la asequibilidad de la escala diagnóstica a cuidadores, obteniéndose resultados favorables que sustentó la consistencia externa del instrumento.

La totalidad de los especialistas expusieron su conformidad con el diseño del instrumento (Anexo 10). Desde este instante la investigadora comenzó a encuestar a los cuidadores de pacientes hemodializados en la sala de espera del servicio de hemodiálisis durante la espera de la terapia sustitutiva renal. Luego de la obtención de datos se procedió a organizar la información recabada, se verificó y codificó las respuestas, se efectuó el vaciado, tabulación de datos y organizó los resultados mediante los programas Excel y MedCalc.

Las consecuencias del instrumento inicial aplicado muestran en la tabla 8 que la población estuvo conformada por 12 personas adultas que cumplían la función de cuidador con edades entre 22 y 71 años, donde predomina en rango entre 56 a 65 años representado por un 33.3%, el 66,6 % simbolizaban el sexo femenino.

Tabla 8: Distribución de los cuidadores según variables socio demográficas. Instituto de Nefrología. 2016

EDAD	SEXO			
	Femenino	%	Masculino	%
Rango en años				
22-45	0	0	2	16.7
46-55	3	25.0	0	0
56-65	4	33.3	1	8.3

66-75	1	8.3	1	8.3
Más de 75	0	0	0	0
Total (n=12)	8	66.6	4	33.3

Fuente: Encuesta diagnóstica

En este sentido Carretero S, ha planteado en la literatura que las mujeres han asumido el rol tradicional de cuidar como algo propio de su sexo, característica que contribuye a la “invisibilidad” del rol de cuidadora, aunque la incorporación de la misma a la vida social entre otros factores, ha llevado aparejada la presencia en aumento de los cuidadores hombres.¹⁷⁹

Según el parentesco con el paciente mostrado en la tabla 9, la preponderancia responde a las (os) hijas (os) con el 41,6 %.

Tabla 9: Distribución de los cuidadores según variables socio demográficas. Instituto de Nefrología. 2016

PARENTEZCO	Frecuencia	%
Hija/o	5	41.7
Hermana/o	4	33.3
Esposa/o	2	16.7
Ninguno	1	8.3
Total (n=12)	12	100

Fuente: Encuesta diagnóstica

Las variables antepuestas relacionadas con la edad, sexo y parentesco tienen coincidencia con otros estudios ^{83-84, 174-178} relacionados con cuidadores en otras ramas de la ciencia.

En este sentido, Expósito afirma que el aumento de cuidadores por parte de los (as) hijos (as) puede deberse a la llamada “reversión de roles” donde los hijos reciprocán el cuidado y la atención recibida por los padres en el pasado, cuando estos enferman y/o envejecen, la existencia de lazos afectivos y de consanguinidad puede influenciar en un mayor grado de responsabilidad y compromiso con el rol que deben desempeñar.⁸³

La siguiente variable que se reporta de manera similar con la autora señalada anteriormente, es la distribución según el nivel escolar que favoreció en un 75,0 % a los cuidadores primarios con nivel escolar equivalente a 12mo.grado o superior expuestas en la tabla 10.

Tabla 10: Distribución de los cuidadores según variables socio demográficas. Instituto de Nefrología. 2016

NIVEL DE ESCOLARIDAD	ESTATUS LABORAL					
	Trabaja		No trabaja		Estudia	
Titulación de estudios		%		%		%
Primarios	0	0	1	8.3	0	0
Secundarios	1	8.3	0	0	0	0
Técnico medio	1	8.3	1	8.3	0	0
Bachiller	1	8.3	3	25.0	1	8.3
Universitario	2	16.7	1	8.3	0	0
Total (n= 12)	5	41.7	6	50.0	1	8.3

Fuente: Encuesta diagnóstica

En relación con el estatus laboral, el 50,0 % de los cuidadores no trabajan, un 41,6 % estaba vinculado laboralmente y el resto estudiaba. Esta es otra característica que coincide con estudios cubanos y españoles ^{83,180-1}. La autora confirma los comentarios de tales investigadores al expresar que muchos cuidadores no laboran y a veces se jubilan antes de lo previsto por tener que asumir la tarea de cuidar, pero otros trabajan por razones profesionales y económicas para satisfacer los gastos sistemáticos de alimentación, compra de medicamentos, transportación, acompañamiento a las instituciones de salud aún en contextos de gratuidad de los servicios sanitarios cubanos; esto amplía la diversidad de tareas y el esfuerzo que deben realizar, lo que requiere de una buena planificación del tiempo.

En relación con el tiempo de cuidador, el 75,0 % llevaba de seis a 12 meses y sólo el 25,0 % llevaba de 13 a 24 meses. Este tiempo correspondía con el inicio de su familiar a la terapia de hemodiálisis y con una frecuencia de cuidado completo.

En correspondencia a los conocimientos que poseían los cuidadores acerca de la ERC los resultados mostrados en la tabla 11 representaron que solamente el 41.7 % respondieron afirmativamente que tenían información sobre la enfermedad y de ellos, el 33.3 % reconocían la hemodiálisis como una terapia de reemplazo renal e identificaron las complicaciones relacionadas con el proceder. Refieren además que poseían la información por la vía del equipo de salud del servicio y por los acompañantes de pacientes con más tiempo en la terapia, estos últimos consideraban igual que los anteriores que la preparación recibida para cuidar a su familiar no era suficiente. Resultados similares se reportan en otros estudios nacionales e internacionales.^{82-83, 181-185}

Tabla 11: Distribución de los cuidadores según conocimientos de la Enfermedad Renal Crónica. Instituto de Nefrología. 2016

CONOCIMIENTOS	ERC	%	Causa	%	HD	%
SÍ	5	41.7	12	100	4	33.3
NO	7	58.3	0	0	8	66.7
Total (n=12)	12	100	12	100	12	100

Fuente: Encuesta diagnóstica ERC: Enfermedad Renal Crónica; HD: Hemodiálisis

El 100,0 % de los sujetos reconocieron las causas que favorecieron la aparición de la ERCA. Esta última característica se relaciona con causas como la Hipertensión Arterial y la Diabetes Mellitus, en las cuales la política de salud cubana en los últimos años ha incrementado la información y la educación a la población mediante los medios masivos de difusión como la televisión, la radio y la prensa.

La información relacionada con el conocimiento de las necesidades de autocuidado referidas por las personas enfermas expuesto en la tabla 12, se señala que los cuidadores enunciaron lo siguiente: la necesidad de higiene y medicación lo conocían entre el 83,3 % y el 75,0 %, otra parte representada por un 50,0 % sabían sobre la necesidad de alimentarse, controlar líquidos y cuidar el acceso vascular y solo el

33,3 % y 16,6 %reconocían los nuevos estilos de vida y los signos de alarma ante las posibles complicaciones en el hogar como necesidades básicas para mejorar el bienestar de su familiar enfermo. Para ratificar estos resultados el conjunto de los encuestados precisó que deberían tener mayor información sobre todas estas necesidades.

Tabla 12: Distribución de los cuidadores según conocimientos de las necesidades de autocuidado. Instituto de Nefrología. 2016

NECESIDADES	SÍ CONOCE	%	NO CONOCE	%	TOTAL	%
Higiene	10	83.3	2	16.7	12	100
Acceso vascular	6	50.0	6	50.0	12	100
Dieta	6	50.0	6	50.0	12	100
Líquido	6	50.0	6	50.0	12	100
Signos de alarma	2	16.7	10	83.3	12	100
Medicación	9	75.0	3	25.0	12	100
Estilos de vida	4	33.3	8	66.7	12	100

Fuente: Encuesta diagnóstica

El otro elemento importante que se consideró como dimensión evaluada fue el accionar para satisfacer el déficit de autocuidado de su familiar, en este caso, se refleja en la tabla 13 que el 75.0 % de los cuidadores que respondían que sí conocían como tratar las demandas de higiene, dieta, líquidos y medicación, aproximadamente el 50.0 % reconocía la necesidad de mantenimiento del acceso vascular y los cambios en el estilo de vida y el total declaraba el desconocimiento sobre los signos de alarmas. Sin embargo, al contestar afirmativamente solo respondían de una a tres acciones en el ítem de explicar el accionar en el hogar. Estas acciones en sentido global eran escasas y coincidían con cuidados similares y cotidianos como por ejemplo: en la higiene, alimentación e ingesta de líquidos la mayoría respondían que el ambiente en casa tenía que permanecer limpio, la dieta era sin sal y poco líquido.

Tabla 13: Distribución de los cuidadores según accionar para satisfacer las necesidades de autocuidado. Instituto de Nefrología. 2016

NECESIDADES	SÍ HACE	NA	%	NO HACE	%	TOTAL	%
Higiene	9	1	75.0	3	25.0	12	100
Acceso vascular	6	3	50.0	6	50.0	12	100
Dieta	9	2	75.0	3	25.0	12	100
Líquido	9	1	75.0	3	25.0	12	100
Signos de alarma	0	0	0	12	100	12	100
Medicación	9	3	75.0	3	25.0	12	100
Estilos de vida	5	1	41.7	7	58.3	12	100

Fuente: Encuesta diagnóstica

NA: Número de acciones referidas por el cuidador

La información recogida acerca de las necesidades sentidas que fueron identificadas por los cuidadores como más importantes que debían conocer, se encontró que el 100.0 % de los cuidadores señalaron las situaciones urgentes que se podían presentar en el hogar, luego se acertó, en un 58.0 % de los casos, el manejo de los nuevos hábitos del enfermo en cuanto a la alimentación, la actividad, el acceso vascular y los cambios de ánimo frecuente en su paciente.

El análisis estadístico descriptivo general de la encuesta diagnóstica se realizó mediante una escala de evaluación según la puntuación obtenida por las dos dimensiones evaluadas en el instrumento, la primera: conocimientos en relación con la ERC y la segunda conocimientos sobre las necesidades de autocuidado del paciente. Las anteriores fueron evaluadas de manera similar en dos escalas de clasificación: Suficiente cuando el promedio de las respuestas afirmativas corresponde a un 70.0 % o más e Insuficiente cuando es menos de 70.0 %. En relación al aspecto accionar para satisfacer las demandas de autocuidado se analizaron la cantidad y calidad de las acciones referidas. Estos criterios fueron determinados por la autora después de sistematizar diversos estudios.^{83, 186-187}

Por tanto, la investigadora declaró como resultado final de este estudio que los cuidadores de los pacientes hemodializados poseen un nivel Insuficiente de conocimientos sobre la Enfermedad Renal Crónica y las necesidades de autocuidado de su familiar representados por un 58.3 % y 48.8 % respectivamente, con relación al desarrollo de acciones domiciliarias para brindar cuidados familiares que apoyen el autocuidado de sus familiares enfermos son escasas y generales y estuvieron significadas por un 44,0 %. Las necesidades sentidas se enmarcaron en la escasa información que poseía la totalidad de la muestra participante.

El resultado global obtenido anteriormente es una razón fundamental que justificó aún más el PIE, ya que se ha reconocido la importancia que tiene poseer información acerca de la ERC y las demandas de autocuidado para el desarrollo del cuidado propio en los pacientes hemodializados desde la figura del cuidador para entender, comprender, aceptar y mejorar su comportamiento ante esta nueva situación.

Conclusiones del capítulo II

La congruencia e interrelación entre cada una de las etapas del estudio realizado y la carencia de investigaciones de este tipo en el servicio de hemodiálisis hicieron innovadora la metodología utilizada, lo cual permitió la caracterización del estado actual del autocuidado en pacientes hemodializados desde su cuidador.

CAPÍTULO III: PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA A CUIDADORES, DESDE UNA PERSPECTIVA DE ENFERMERÍA, PARA EL AUTOCUIDADO EN LOS PACIENTES HEMODIALIZADOS

CAPÍTULO III: PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA A CUIDADORES, DESDE UNA PERSPECTIVA DE ENFERMERÍA, PARA EL AUTOCUIDADO EN LOS PACIENTES HEMODIALIZADOS

Este capítulo tuvo como propósito analizar los fundamentos teóricos del PIE a cuidadores para el desarrollo del autocuidado del paciente hemodializado que permita implementar el programa diseñado y seguidamente evaluado al destacar los cambios que se producen en los familiares luego de poner en práctica el programa guiado por enfermeros(as).

3.1. Fundamentos teóricos del Programa de Intervención Educativa dirigido a cuidadores para desarrollar el autocuidado en los pacientes hemodializados.

Para analizar los fundamentos teóricos del PIE a cuidadores de pacientes hemodializados se tuvo en cuenta la utilización de indagaciones teóricas. En coherencia de ello la investigadora mediante la sistematización, el análisis documental y el sistémico estructural funcional revisó el glosario de términos relacionados con el tema ilustrado por autores nacionales o internacionales ¹⁸⁶⁻²⁰⁶que posibilitó identificar regularidades en las definiciones de programa, programa de intervención y programa educativo, expresado

en que: son conjuntos de acciones planificadas, ejecutadas y evaluadas, aplicadas en el contexto de actuación, integran los modos de actuación de diferentes sujetos y diversos escenarios y transforman la realidad.¹⁹⁶

Desde ese análisis documental, Vázquez Rodríguez define operativamente como Programa de Intervención Educativa como el conjunto de acciones independientes que transforman el autocuidado a corto, mediano y largo plazo, desde los modos de actuación del cuidador, que construye los saberes vinculados con la ERC para la atención a pacientes hemodializados integrada con las actuaciones profesionales de enfermería nefrológica en el servicio y área de salud.

Desde los cimientos supuestos del PIE es necesario analizar concepciones teóricas a través diferentes enfoques como son:

Dimensión Filosófica: el programa está sustentado en la filosofía marxista – leninista, la cual estuvo presente en la construcción de la revolución cubana y los logros socialistas en el sector salud desde la década del 60. El método materialista dialéctico expresa la relación directa con el proceso de formación del hombre desde la teoría de la actividad y el conocimiento en interacción con la naturaleza y la sociedad. El diseño evidencia principios de la dialéctica mediante la transformación del cuidador de pacientes hemodializados a partir de los nuevos conocimientos adquiridos en las diferentes secciones desde profesionales de enfermería con un elevado nivel político y filosófico con valores éticos y humanos que caracterizan su nivel profesional. Los cuidadores reciben información actualizada sobre la enfermedad y las necesidades de autocuidado de su paciente, la interpretan e la incorporan como conocimiento en el cuidado familiar domiciliario.

Dimensión Sociológica: el análisis de principios, teorías y modelos posibilitó la identificación de problemas desarrollado en la pertinencia social del programa. La preparación de la familia sobre el proceso salud-

enfermedad de los individuos constituye una prioridad para el Sistema Nacional de Salud. La sociedad cubana requiere para la atención de los enfermos renales crónicos avanzados un equipo de salud interdisciplinario competente que incorpore a los cuidadores en la actuación activa con el paciente para lograr la continuidad de cuidados en su contexto familiar. Se necesita un cuidador que despliegue conocimientos sólidos y acciones independientes desde la perspectiva de enfermería, que le permitan tomar decisiones oportunas y correctas para evitar discapacidades o secuelas en el paciente que repercutirían en su vida laboral y social.

Al analizar el enunciado que Carrillo AJ en el año 2013 realiza sobre el autocuidado¹⁴³, se percata la autora que se fundamenta en la filosofía de vida y la responsabilidad íntimamente ligada a la cotidianidad y las experiencias vividas por las personas; todo ello a partir de las redes familiares y sociales de apoyo, la investigadora de este estudio considera el cuidado familiar como elemento indispensable para lograr ese acto de vida que permite a cada individuo convertirse en protagonista de sus propias actuaciones, es un proceso consciente de la persona para consigo misma.

Dirección Psicológica: el PIE está fundamentado en la Psicología, como ciencia que estudia la conducta y los procesos mentales del individuo enriquecidos por las situaciones diarias, las vivencias personales, los sentimientos positivos o negativos ante los problemas, la percepción, la atención, la motivación, el funcionamiento del cerebro, la inteligencia, la personalidad y las relaciones personales. El programa se diseñó para dar solución a las necesidades sentidas de cada cuidador como sujeto único e irreplicable; en cada sección se expusieron las situaciones problemáticas que se producían en el contexto familiar y que afectaban al cuidado y autocuidado del paciente hemodializado para lograr la solución por un grupo de profesionales de enfermería que brindarían información asequible con un lenguaje apropiado para la comprensión de la literatura brindada y la asimilación para la puesta en práctica posteriormente por cada

participante.

Dirección Pedagógica: el programa parte de las concepciones pedagógicas marxistas-leninistas y martianas en las que se sustenta la pedagogía cubana, tiene presente el empeño de lograr la unidad entre lo instructivo, lo educativo y lo desarrollador. La educación como objeto de estudio de la ciencia de la Pedagogía es una acción que lleva implícita la intencionalidad del mejoramiento humano que le permite aprovechar al máximo todas sus potencialidades. El PIE a cuidadores constituye un método de enseñanza, la adquisición de conocimientos que permitan desarrollar el autocuidado de su familiar en la terapia de hemodiálisis. Es importante destacar, que la educación al cuidador sobre la enfermedad, el tratamiento de reemplazo asociado, los signos de alarmas ante complicaciones e incluso la preparación de la dieta adecuada, la medicación, el manejo del acceso venoso, el acompañamiento al ejercicio y la toma de decisiones conjunta, son eslabones indispensables en la cadena de atención sanitaria para modificar el comportamiento de su paciente al ser la persona que vela por el autocuidado en el período interdiálisis.

La investigadora coincide con Abarca GM¹²⁶ que afirmó en su estudio la importancia que tiene la motivación como elemento esencial y clave del éxito en el proceso de aprendizaje; en este caso, necesitamos durante el programa motivar al cuidador para percibir la utilidad del mismo, el beneficio a simple vista, en sentido positivo de su persona; si este agente de cambio no es receptivo impedirá la adquisición de conocimientos básicos para fomentar capacidades de autocuidado en su familiar.

Dimensión Atención en Salud: la salud es un estado de bienestar o de equilibrio que puede ser visto a nivel subjetivo (un ser humano asume como aceptable el estado general en el que se encuentra) o a nivel objetivo (se constata la ausencia de enfermedades o de factores dañinos en el sujeto en cuestión). En Cuba lo referente a la salud del pueblo es un objetivo priorizado del estado y de la sociedad en su conjunto donde se trabaja por elevar día a día la calidad de la atención a los pacientes. La Enfermería Nefrológica

cumple con las funciones del Programa Nacional de Enfermedad Renal Crónica, Diálisis y Trasplante que expone claramente la atención al paciente crónico y su familia. El PIE se nutre de conocimientos y acciones independientes desde la profesión de Enfermería a los protagonistas para satisfacer las necesidades de autocuidado del enfermo, lo que trae como resultado un óptimo estado de salud del paciente, la familia y la comunidad.

Dimensión Enfermería: la Enfermería es una de las profesiones dedicadas al cuidado de la salud del individuo la cual está presente a lo largo de todo el proceso de modelación del PIE por tener el propósito de satisfacer las necesidades de los cuidadores por los profesionales que laboran en los servicios de diálisis. El singular enfoque enfermero nefrológico se centra en el estudio de la respuesta de los enfermos renales crónicos avanzados y su familia a un problema de salud para brindar cuidados independientes que solucionen las demandas de salud. En este sentido, se sostiene que el éxito de la terapia hemodialítica requiere énfasis en el autocuidado, lo cual permite que la persona tenga autonomía al actuar para mantener su salud o cumplir ciertas adaptaciones a la limitación que le causa la enfermedad y que a su vez estas pueden irse modificando por el impacto de la enfermedad sobre el organismo, sin embargo, para lograr el cuidado propio se debe tener en cuenta el apoyo familiar, que acompaña el sujeto de acuerdo con la magnitud de sus necesidades, de tal forma que se establezca una cooperación firme pero sin que pierda su identidad y capacidad de decidir con responsabilidad. Además de otros factores como las condiciones biosociales, el conocimiento de la enfermedad y de ciertas prácticas de salud que pueda influir en la calidad del autocuidado.¹³⁶

Por tanto, la investigadora confirmó que la educación a cuidadores para el desarrollo del autocuidado en los adultos enfermos hemodializados debe estar implícita en la práctica de enfermería como una alternativa para promocionar el cuidado propio a este tipo de paciente mediante un PIE. El cual respondió

al eje central de la ERC mediante métodos participativos de educación y comunicación entre enfermeras (os) y cuidadores basado en acciones independientes de enfermería que se declararon según los sustentos teóricos de Dorothea Orem, en la Teoría de Sistemas de Enfermería como modos de actuación profesional.

El programa propuesto cumplió con las tareas de conceptualización como su diseño, implementación y la evaluación del mismo. Como parte del proceso de elaboración del programa se asume por el autor Jordán PM¹⁹⁰, el cual considera los siguientes elementos: naturaleza, fundamento, objetivos, beneficiarios, localización física, metodología, recursos y evaluación. Ellos permitieron a la autora perfilar con más claridad el programa propuesto.

3.2. Programa de Intervención Educativa dirigido a los cuidadores para desarrollar el autocuidado del paciente en hemodiálisis: “Con autocuidado, sí se puede”

Naturaleza: Actualmente existe un aumento de pacientes renales crónicos en estado avanzado en la comunidad habanera, específicamente, en el servicio de hemodiálisis del Instituto de Nefrología, se incrementa el número a 121 pacientes en tratamiento y a una cifra variable en la consulta Pre-Diálisis, con características variables en cuanto a edad, nivel cultural, procedencia y otros factores.

Ante lo expresado, la autora considera fundamental el cumplimiento de funciones por el personal de enfermería del servicio de hemodiálisis que pueda mejorar la situación, para ello se destaca una de ellas, proporcionar y facilitar la información necesaria al paciente y cuidador para llevar a cabo un correcto seguimiento de su enfermedad crónica y los cuidados derivados de la misma.²⁰⁶

Desde 1975 la “California Nurse Association” indica que la/el enfermera (o) profesional identifica las necesidades físicas, psicológicas y sociales de la persona, ayuda al individuo y la familia. Asimismo, en la filosofía de los “Estándares Europeos para la práctica profesional de la Enfermería Nefrológica” se

menciona específicamente: ...”se fomentará la colaboración entre el paciente, sus familiares y el/la enfermero (a) para favorecer la independencia, el autocuidado y la rehabilitación del paciente...”.¹⁸⁸

La familia juega un papel importante en el autocuidado del paciente en terapia de hemodiálisis, todo enfermo con una familia implicada en el proceso de enfermedad puede tener una adecuada adherencia al tratamiento, menores complicaciones, mínimos ingresos hospitalarios, mayores niveles de integración social y mejor calidad de vida.

Ante la demanda de información por parte del familiar, valoramos la necesidad de diseñar una herramienta educativa práctica, breve y de fácil comprensión para la población diana. Esta herramienta deberá adaptarse a las diferentes situaciones y problemas previsibles que acontezcan a lo largo del autocuidado del paciente en el hogar.

Por las razones antepuestas, es que se hace necesario e inminente que el cuidador se prepare para dar respuesta por sí sola a la demanda de salud de su familiar, por ello, diseñar un PIE a este grupo permitirá enseñar cómo accionar desde el enfoque de la profesión Enfermería, la orientación del autocuidado de su paciente.

La propuesta de programa se fundamenta en elementos esenciales como: la alta incidencia y prevalencia de pacientes en terapia de hemodiálisis en el Instituto de Nefrología, el importante papel que juega la familia como red de apoyo para estimular al autocuidado del paciente y la novedad de incluir, el desarrollo de acciones independientes desde la perspectiva de enfermería dirigidas a proveer a los cuidadores de alternativas para la satisfacción de las necesidades de autocuidado del paciente hemodializado en el cuidado familiar. Contiene además, pautas para el manejo del comportamiento del familiar e información general sobre la enfermedad, y ofrece a los cuidadores un espacio de apoyo emocional, al compartir experiencias y emociones en el grupo.

Objetivo General: Implementar una transformación en los saberes de los cuidadores para el desarrollo, desde una perspectiva de enfermería, del autocuidado en los pacientes hemodializados.

Objetivos Específicos:

1. Ofrecer información sobre la ERC y la HD como TRR más usada.
2. Sensibilizar al paciente sobre la necesidad de su autocuidado mediante la figura del cuidador.
3. Desarrollar conocimientos en los cuidadores para enfrentar demandas de autocuidado asociadas con la terapia dialítica que se presentan en los pacientes y las acciones para satisfacer el cuidado propio de su familiar.

Beneficiarios:

Directos: Los cuidadores de los pacientes renales crónicos avanzados asociados a hemodiálisis. Se debe atender a las particularidades del grupo y velar porque todos los miembros estén en condiciones de comprender y asimilar las técnicas que se emplean.

Indirectos: Los pacientes hemodializados de estas familias, así como los profesionales de enfermería nefrológica del Servicio de HD en el nivel de atención terciaria de salud, que pudieron hacer uso de esta propuesta y ofrecer una nueva alternativa de servicio a su comunidad que contribuyó a mejorar la calidad de la atención mediante del rol educador de enfermería y la aplicación de la enseñanza individualizada por razón de la consejería.

Localización física:

De espacio: El programa se realizó en el salón de espera del Servicio de HD del Instituto de Nefrología el cual cuenta con condiciones apropiadas, con buena iluminación y climatización.

De tiempo: Según la motivación, compromiso y disposición a participar de los miembros que conformaron el grupo, y lo acordado con los mismos, el programa pudo concebirse de la siguiente manera: duración

máxima de diez semanas, con una frecuencia semanal. El tiempo de duración de las sesiones de 90 minutos y el horario se consensuó con el grupo el día y la hora, se estableció todos los jueves a la 1:00 p.m., sugiriéndose el tiempo de la permanencia en el centro en espera del tratamiento depurador de su familiar.

Metodología:

Respondió a un PIE. De acuerdo con ello se estableció el cuerpo, los contenidos a abordar y su estructuración secuencial dentro del mismo. Los contenidos se fundamentan en las necesidades sentidas y normativas, y van a estar en relación con las conductas que requieren modificarse y en función de los objetivos del programa.

El programa desde el punto de vista metodológico cumplió con el diseño lógico al expresar la secuencia de pasos en su interior en pro de alcanzar el objetivo general. Se concibió, además, como un sistema donde pueden coexistir distintas maniobras terapéuticas como reflexivo-vivenciales, informativas y cognitivas realizadas por diferentes técnicas participativas que se corresponden con estrategias seleccionadas.

El programa tuvo en cuenta la educación popular, dialógica y participativa ideada por Paulo Freire y enriquecida por sus seguidores, se propone devolver al estudiante el protagonismo y la palabra, estimular la consciencia crítica, la adaptación activa a la realidad, la capacidad de ser un agente de cambio y de construir sus conocimientos acerca del mundo para transformarlo. Con estos propósitos se idearon las técnicas participativas mal llamada por algunos autores “dinámicas de grupo”.²⁰⁷

Expresa, además, que, hay que tener claro el concepto de participación para lograr que este sea real, efectivo y no aparente. Participar no es solo estar en la actividad, moverse o hablar, sino que es, básicamente, incidir en la realidad, tomar decisiones, elaborar proyectos y ponerlos a funcionar, ser un agente activo de los procesos sociales, laborales, políticos, productivos o culturales en los que uno está

inserto.²⁰⁷

Recursos:

Materiales: Se utilizaron todos los materiales requeridos para el perfeccionamiento de las sesiones, así como su registro. Se consideraron las posibilidades específicas del Sistema Nacional de Salud. Algunos de estos recursos pueden ser reutilizables (ejemplo: pancartas informativas, reglas del trabajo en grupos, materiales de apoyo, guía de cuidados familiares).

El diseño incluyó una gran cantidad de técnicas que funcionan sobre el intercambio oral y las exposiciones apoyadas en las presentaciones digitales en Power Point por la investigadora. Estos recursos, al igual que en el aula, están presentes en la institución, constituyen por tanto capacidad instalada y no representan gastos adicionales.

Humanos: Se requirió de dos facilitadores(as), que pudieron trabajar coordinada y/o secuencialmente a lo largo de la sesión. Las cuales poseían formación en Enfermería y conocimientos básicos en técnicas grupales, experiencia en el diagnóstico y tratamiento de la ERCA. Además de contar con recursos personales y profesionales para atender las diferencias individuales de cada participante, cumplir las normas éticas en todo momento y poseer un alto nivel de motivación hacia la tarea a fin de superar las dificultades que puedan presentarse.

También se requirió de un personal de apoyo para el registro de las sesiones durante todo el progreso del programa y las observaciones, sugerimos la participación de los estudiantes de enfermería que realizan en el servicio su educación en el trabajo o etapa preprofesional. El resto de los especialistas de la salud (psicólogo(a), nefrólogo(a), dietista, fisiatra, cirujano(a)) se pudo vincular en la validación del contenido de la información que se entrega a los cuidadores, además de contribuir a estimular la participación y permanencia de las figuras familiares dentro del programa.

Según Acevedo GI y colaboradores²⁰⁸ se resaltan algunos puntos importantes que se tuvo en cuenta para realizar una discusión grupal efectiva: oír y respetar los puntos de vista de todos los miembros del grupo, ayudar conscientemente a que otros participen, ser abierto y promover que los demás digan lo que piensan, evitar cualquier actividad que retarde la reunión, evitar conflictos personales, nunca subestimar las ideas y preguntas de los demás, mantener una actitud amistosa y cuando sea apropiado resumir lo que se ha dicho.

Etapas del Programa de Intervención Educativa:

Etapas Inicial: Se caracterizaron los cuidadores, se diagnosticaron las necesidades sentidas, se precisaron las expectativas respecto al programa y se estableció la disponibilidad y motivación de los que son objeto para participar en el PIE. Se aplica el pre-test para determinar el nivel de conocimientos que estas personas poseen en relación a la ERC y necesidades de autocuidado de su familiar en terapia de HD.

Los resultados de esta etapa se encuentran en el capítulo II en aspectos metodológicos del estudio. Con las informaciones recolectadas mediante la encuesta diagnóstica se diseñó el programa con la definición de los contenidos y los recursos necesarios. Se seleccionaron las técnicas, los modos e indicadores para su evaluación. Se planificaron todos aquellos factores que puedan afectar su implementación.

Etapas de Implementación: Se produjo la aplicación del PIE, su ejecución con ajuste a lo planeado anteriormente según frecuencia, duración y lugar. El contenido de las sesiones; aun cuando aparece claramente establecido para cada sesión, se recomendó realizar los ajustes necesarios al grupo con el que se trabaja, a sus necesidades y prioridades, así como a las condiciones concretas de la institución de salud que lo aplica, siempre que se respete el esquema lógico de su concepción y la estrategia que propone. Aunque el PIE estableció el trabajo en grupo no se excluye la posibilidad de atención individualizada, de forma colateral, a aquellos casos que lo demanden. El trabajo grupal facilitó la

posibilidad de compartir experiencias, la comunicación y las relaciones sociales, el intercambio de información entre las personas y la creación de nuevas alternativas mediante la escucha de otros puntos de vista, otras opiniones y otras vivencias.

Etapas Final: Se realizó el cierre y el post-test, se evalúan los efectos y el cumplimiento de los objetivos del PIE de acuerdo a los indicadores previamente establecidos mediante la comparación de los resultados obtenidos al finalizar versus el estado inicial. Incluyó también la evaluación, que hicieron los propios participantes en relación con la satisfacción de sus necesidades sentidas, el cumplimiento de sus expectativas y el significado de la experiencia de aprendizaje.

Etapas de Seguimiento: Se evaluó la efectividad del PIE a los seis meses de implantado, aplicándose nuevamente el instrumento seleccionado para determinar las capacidades de autocuidado en el paciente hemodializado.

Sistema de Evaluación: La evaluación del PIE se concibió de manera permanente, es parte del proceso de aprendizaje y síntesis de lo logrado en cada etapa o momento por el que transita. En la Etapa Inicial se realizó la evaluación de las necesidades, que definieron los objetivos del PIE y fue expresión de las expectativas por satisfacer con las que llegan las personas al grupo.

En la Etapa de Implementación se realizó la evaluación del progreso de cada participante del grupo, mediante el registro de las intervenciones y la observación participante del facilitador. Se realizó también la evaluación del proceso al concluir cada una de las sesiones, al evaluar el cumplimiento de los objetivos de la misma a nivel individual y para el grupo en su conjunto. Supuso también la evaluación reflexiva, desde el facilitador, sobre la ejecución misma de la sesión, la atención a los procedimientos empleados y su utilidad de acuerdo con los objetivos planteados.

En la Etapa Final se realizó la evaluación de los resultados, al comparar lo conseguido con el diagnóstico

de la Etapa Inicial, tanto desde la perspectiva de los cuidadores como desde los propios criterios fijados por los miembros del equipo de trabajo. La validez del PIE se expresará en: un incremento del nivel de conocimientos en los cuidadores sobre la ERCA y las necesidades de autocuidado desde la perspectiva de enfermería que desarrollen un adecuado comportamiento de autocuidado del paciente que favorezca el bienestar de su salud.

Sistema de Actividades: El PIE; **“Con autocuidado, sí se puede”**, constó de diez sesiones, con 90 minutos de duración cada una. A continuación se reseñan, los contenidos y objetivos definidos para cada una de ellas, así como la relación lógica que se establece entre las mismas en consonancia con los objetivos del programa (En el Anexo 14, puede consultarse el diseño de las sesiones y en el anexo 15 los materiales complementarios empleados en cada una de ellas).

SESIÓN 1: “¿Quiénes somos? ¿Por qué y para qué estamos aquí?”

Tema: Introducción al Taller y al conocimiento sobre la Enfermedad Renal Crónica.

Objetivos:

1. Incrementar la motivación de los participantes con respecto a los contenidos del programa y procedimientos metodológicos, se destacan las posibilidades de aprendizaje y potencialidades del trabajo grupal.
2. Identificar las expectativas de los cuidadores en relación con su participación en los Talleres.
3. Favorecer el intercambio de sus opiniones, experiencias y vivencias en relación con las peculiaridades de los pacientes.
4. Ofrecer a los participantes información sobre las características de la ERC.

SESIÓN 2: “Afrontar la terapia de hemodiálisis”

Tema: La hemodiálisis. El camino a la vida

Objetivos:

- 1- Promover la expresión de las vivencias, sentimientos y emociones asociadas a las situaciones de adaptación a la terapia de los familiares.
- 2- Evidenciar las consecuencias que se derivan en la esfera clínica y emocional de la no aceptación del diagnóstico de los pacientes.
- 3- Explicar los aspectos esenciales de la hemodiálisis.

SESIÓN 3: “Lo que podemos hacer para ayudar a los pacientes para cumplir con la dieta indicada: en la unión está la fuerza”

Tema: La nutrición en el paciente hemodializado

Objetivos:

1. Explicar a los cuidadores la alimentación e ingesta de líquidos adecuados para su familiar, se destaca la importancia de mantener el peso seco.
2. Expresar acciones para ayudar a sus familiares a cumplir con la dieta indicada.
3. Propiciar la transferencia de los conocimientos recibidos a sus situaciones específicas en el hogar.

SESIÓN 4: “Lo que podemos hacer para ayudar a los pacientes para mantener una higiene adecuada relacionada con el acceso venoso”

Tema: La higiene del paciente. Su relación con el acceso venoso

Objetivos:

1. Explicar a los cuidadores la higiene adecuada para su familiar, se destaca la importancia de mantener un ambiente limpio en el hogar.
2. Expresar acciones para ayudar a sus familiares a cumplir con la higiene diaria.
3. Explicar aspectos esenciales para el mantenimiento y funcionalidad del acceso vascular.

-
4. Enumerar acciones para ayudar a sus familiares a mantener el acceso vascular.
 5. Propiciar la transferencia de los conocimientos recibidos a sus situaciones específicas en el hogar.

SESIÓN 5: “Lo que podemos hacer para ayudar a los pacientes a conservar su independencia”

Tema: La actividad física en el paciente hemodializado. La importancia del descanso

Objetivos:

1. Explicar a los cuidadores la actividad adecuada para su familiar, se destaca la importancia de mantener la tonicidad muscular.
2. Expresar acciones para ayudar a sus familiares a cumplir con la actividad física.
3. Explicar a los cuidadores la importancia de cumplir con el horario de reposo y sueño.
4. Enunciar acciones para ayudar a sus familiares a cumplir con el descanso.
5. Propiciar la transferencia de los conocimientos recibidos a sus situaciones específicas en el hogar.

SESIÓN 6: “Lo que podemos hacer para ayudar a los pacientes a identificar signos de alarmas: no los deje pasar puede ser tarde”

Tema: La aparición de signos de alarmas

Objetivos:

1. Explicar a los cuidadores los signos de alarmas ante complicaciones que pueden ocasionar daños severos en su familiar.
2. Expresar acciones para ayudar a sus familiares a identificar los signos de alarmas y la conducta a seguir si aparecen.
3. Propiciar la transferencia de los conocimientos recibidos a sus situaciones específicas en el hogar.

SESIÓN 7: “Lo que podemos hacer para ayudar a los pacientes a lograr nuevos estilos de vida”

Tema: Nuevos estilos de vida. Un reto para mi persona

Objetivos:

1. Explicar a los cuidadores los estilos de vida que deben modificar para evitar enfermedades asociadas en la terapia de hemodiálisis.
2. Enumerar acciones para ayudar a sus familiares a llevar a cabo los nuevos estilos de vida.
3. Propiciar la transferencia de los conocimientos recibidos a sus situaciones específicas en el hogar.

SESIÓN 8: “Ejercitar los conocimientos sobre la Enfermedad Renal Crónica”

Tema: Aplicación de los conocimientos recibidos en el Taller.

Objetivos:

- 1- Aplicarla apropiación de los conocimientos sobre la definición, causas, síntomas, complicaciones y tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica.
- 2- Propiciar la expresión de vivencias asociadas a estas situaciones.

SESIÓN 9: “Ejercitar los conocimientos para desarrollar el autocuidado de mi familiar”

Tema: Aplicación de los conocimientos recibidos en el Taller para propiciar el autocuidado de su familiar

Objetivos:

1. Aplicar la apropiación de los conocimientos sobre las necesidades de higiene, alimentación, actividad, reposo y sueño para el manejo del autocuidado en los pacientes hemodializados.
2. Explicar las acciones para el desarrollo del autocuidado de su familiar hemodializado.

SESIÓN 10: “Un nuevo punto de partida”

Tema: Construcción colectiva de una perspectiva objetiva y realista sobre la ERCA. Evaluación de la experiencia y cierre del Taller

Objetivos:

1. Estimular la apropiación en los participantes de una perspectiva más objetiva y realista sobre la ERC

y de sus posibilidades de actuación frente a la enfermedad.

2. Evaluar el cumplimiento de las expectativas y las vivencias asociadas de los participantes.

Evaluar los cambios respecto al estado inicial, en términos de conocimientos sobre la ERC y las necesidades de autocuidado de los pacientes hemodializados, apropiación de acciones independientes desde la perspectiva de Enfermería para la satisfacción del cuidado propio.

Aspectos generales del Programa: En la **Sesión No.1** se realiza el encuadre de la experiencia interventiva, se procede al ajuste de las expectativas del grupo, se precisan las características del trabajo y se someten a consenso las reglas del trabajo grupal y los aspectos organizativos del mismo. Se informa sobre el contenido de las sesiones y se recogen las sugerencias al respecto. Todo ello antecede la introducción del tema de la ERC. En esta sesión se ofrece información sobre las características generales de la ERC (concepto, prevalencia, etiología, etapas, cuadro clínico, complicaciones) que sirve de base para la reevaluación de juicios emitidos por ellos antes de acceder a dicha información.

En la **Sesión No.2**, se trabajan las reacciones emocionales de los cuidadores ante el tratamiento de reemplazo renal. Se promueve la expresión de los sentimientos vinculados a ese momento, se comparten vivencias en el grupo, se legitiman los sentimientos. Se destaca la necesidad de la aceptación como punto de giro a favor de la atención del familiar.

En la **Sesión No.3 a la 7**, se explica sobre la temática de la sección que corresponden con las demandas de salud que afectan a los pacientes hemodializados dando información actualizada del tema, se entregan lecturas complementarias para su posterior estudio y consultoría permanente en el hogar. Se declara la importancia de su acción coordinada y conjunta para tener éxito, se enfatiza el papel de la familia. Además, se ofrecen las acciones independientes desde la visión de enfermería para el manejo de los comportamientos de los enfermos. Se insiste en la necesidad de actuar, no reaccionar. Se aborda es todas

las secciones herramientas comunicativas que ayuden a la relación familiar.

La **Sesión No.8** y la **SesiónNo.9** se destinan a la consolidación con un enfoque más integrador, pues se trabaja mediante situaciones problémicas desde la construcción colectiva con soluciones que permitan vincular el conocimiento teórico, las acciones y la comunicación con una nueva actitud de aproximación a los problemas. La **Sesión No. 10** es esencialmente evaluativa, se re-evalúan las necesidades sentidas, se examina el cumplimiento de las expectativas iniciales y se aplican instrumentos para corroborar objetivamente la ampliación del nivel de conocimientos con herramientas comunicativas.

3.3. Instrumentos para validar el diseño del Programa de Intervención Educativa

Ante los resultados obtenidos en la aplicación de la encuesta diagnóstica y con ajuste al diagnóstico de las necesidades sentidas, de los contenidos a incluir, se diseñó el Programa de Intervención Educativa con los recursos materiales y humanos a emplear para su implementación.

Validar el diseño del PIE es un requisito imprescindible para llevarlo a la práctica. A continuación se incluye una Guía de aspectos a considerar en la validación del diseño del Programa mediante el criterio de expertos. La guía utilizada fue elaborada por Puñales Sosa A, 2012; validada por expertos del tema de la FCM “Finlay- Albarrán” que siguen aspectos que pueden afectar el diseño del Programa y comprometer sus posibilidades de resultar pertinente, eficaz y eficiente. (Anexo 11). Conjuntamente se emplea una planilla de evaluación de diseño (Anexo 12) que contiene 11 aspectos que son imprescindibles para la evaluación, a cada ítem se califica por una puntuación de cero a cinco puntos para obtener una puntuación general entre 20 y 100 puntos.

Para su validación, el diseño del Programa deberá recibir entre 90 y 100 puntos por cada uno de los expertos. Sin embargo, si más de un experto calificase con cero puntos los aspectos consignados como el número uno y el número 11 de la planilla de evaluación, el diseño del programa quedaría automáticamente

invalidado.

Para arribar a la calificación denominada Total General, se suman los puntos otorgados por los expertos en cada columna y luego se suma horizontalmente las columnas entre sí. Previo a la puesta en práctica del PIE, deberán atenderse las observaciones realizadas por los expertos en todos aquellos aspectos que reciban calificación entre cuatro y cero puntos, a fin de resolverlas.

La autora de la investigación entregó la propuesta de diseño con la guía y la planilla de evaluación correspondiente para la validación a tres expertos con los siguientes requisitos de selección: tener más de diez años de graduado en carreras de las Ciencias Médicas o Pedagógicas, contar amplia experiencia en el diseño de programas y experiencia probada en el manejo de grupos. Se realizó una ronda y los participantes consideraron que el diseño del PIE cumplía con los requisitos anteriormente plasmados en las indicaciones de la guía y se obtuvieron como resultados de la planilla de evaluación la calificación de 95 puntos como total general en el 100,0% de los expertos.

Aspectos Generales del Programa de Intervención Educativa. Cada sesión (excepto la primera) se inició con el balance de la sesión anterior, los comentarios sobre el material leído y aclaración de las dudas. En las sesiones (de la uno hasta la nueve) se realizó el cierre, se orientó una tarea y se evaluó la sesión con la participación directa de los participantes bajo la dirección de la facilitadora. Desde la Sesión No.1 hasta la No.7, los participantes recibieron lecturas complementarias y guía de cuidados, distribuidos secuencialmente, cuyo contenido reforzó el tema abordado, lo preparó para abordar el mismo en la sesión siguiente o se utilizó para resolver alguna tarea que plantea la sesión. Las técnicas utilizadas y la propia dinámica de manejo de las sesiones privilegiaron la expresión de los participantes y el protagonismo de los mismos en los análisis que se realizan. Por último en la Sesión No.10 se aplicó un instrumento como evaluación de cierre del Taller.

En correspondencia con lo plasmado anteriormente en la última sección del PIE es necesario aplicar un instrumento que refleje los conocimientos de los participantes sobre la ERC y las necesidades de autocuidado de los pacientes hemodializados. En este sentido, la autora utilizó el Cuestionario de Conocimiento sobre la Enfermedad Renal Crónica (Anexo 13), metodología que sustenta la obra científica de Gómez Hernández.¹³⁷

El mismo consta de 20 ítems distribuidos en dos dimensiones: ocho relacionados con la ERC y el resto con las necesidades de autocuidado. Cada ítem se corresponde con respuestas de opción múltiple; a mayor puntaje en las respuestas correctas mayor conocimiento sobre el tema. El cuestionario cuenta con una escala de codificación de ítems donde a la respuesta correcta se le asigna el valor de uno y a la respuesta incorrecta cero, calificándose en dos categorías, conocimiento Suficiente (cuando tiene 70.0 % o más de las respuestas correctas) e Insuficiente (cuando tiene menos de 70.0 % de las respuestas correctas).

El instrumento fue entregado al comité de especialistas para su validación en el contexto cubano y se realizó una única ronda donde se modificaron los términos “Insuficiencia “por “Enfermedad” y “Terminal” por “Avanzada” para evitar confusiones con los cuidadores pues el segundo y el cuarto vocablo fueron terminologías usadas durante todo el programa.

3.4. Cambios en los cuidadores después de implementar el Programa de Intervención Educativa, dirigido a estimular, desde una perspectiva de enfermería, el autocuidado en los pacientes hemodializados.

En correspondencia a los conocimientos que poseían los cuidadores del estudio acerca de la Enfermedad Renal Crónica los resultados revelados en la tabla 14 representaron que el conjunto tenía un nivel de conocimiento suficiente al contestar todas las preguntas con la mayor calificación sobre la definición,

causas, síntomas, tratamiento higiénico – dietético- medicamentoso de la enfermedad y el tratamiento de reemplazo renal. Estuvieron deficientes los participantes representados respectivamente entre un 50.0 % en dos preguntas relacionadas con la selección de complicaciones de la ERC.

Tabla 14: Distribución de los cuidadores según conocimientos de la Enfermedad Renal Crónica. Instituto de Nefrología. 2016.

CONOCIMIENTOS	SÍ	%	NO	%	TOTAL	%
Definición	12	100	0	0	12	100
Causas	12	100	0	0	12	100
Síntomas	12	100	0	0	12	100
Tratamiento	12	100	0	0	12	100
Hemodiálisis	12	100	0	0	12	100
Complicaciones	6	50.0	6	50.0	12	100

Fuente: Cuestionario de conocimiento

La información relacionada con el conocimiento de los requisitos de autocuidado referidas por las personas enfermas expuesto en la tabla 15, enmarca que los cuidadores expresaron lo siguiente: las demandas de higiene, dieta, signos de alarma, estilo de vida y medicación estuvieron evaluadas en seis preguntas, el 100,0 % de ellos respondió correctamente. En relación a los líquidos de las dos interrogantes solo una tuvo la frecuencia absoluta de una persona que contestó incorrectamente, el resto obtuvo la máxima puntuación. Según la necesidad del mantenimiento de acceso vascular con dos preguntas a contestar, una de ellas relacionada con la prevención de infecciones correspondió a dos cuidadores que su respuesta no fue adecuada, la otra parte se manifestó afirmativamente. Ambas oposiciones negativas representaron entre un 8.3 % y un 16.7 % respectivamente.

Tabla 15: Distribución de los cuidadores según conocimientos de las necesidades de autocuidado. Instituto de Nefrología. 2016

NECESIDADES	SÍ CONOCE	%	NO CONOCE	%	TOTAL	%
Higiene	12	100	0	0	12	100
Acceso vascular	10	83.3	2	16.7	12	100
Dieta	12	100	0	0	12	100
Líquido	11	91.7	1	8.3	12	100
Signos de alarma	9	75	3	25	12	100
Medicación	12	100	0	0	12	100
Estilos de vida	12	100	0	0	12	100

Fuente: Cuestionario de conocimiento

El accionar para satisfacer el déficit de autocuidado de su familiar después del PIE, se refleja en la tabla 16 que el 100.0 % de los cuidadores que respondían que sí conocían como tratar las demandas de higiene, dieta, estilos de vida y medicación, aproximadamente el 83.3 % reconocía la necesidad de mantenimiento del acceso vascular, seguido por los líquidos con un 91.7 % y el resto representado por un 75.0% conocía los signos de alarmas. En relación al número de acciones referidas por el cuidador el predominio respondió a cinco cuidados.

Tabla 16: Distribución de los cuidadores según accionar para satisfacer las necesidades de autocuidado. Instituto de Nefrología. 2016

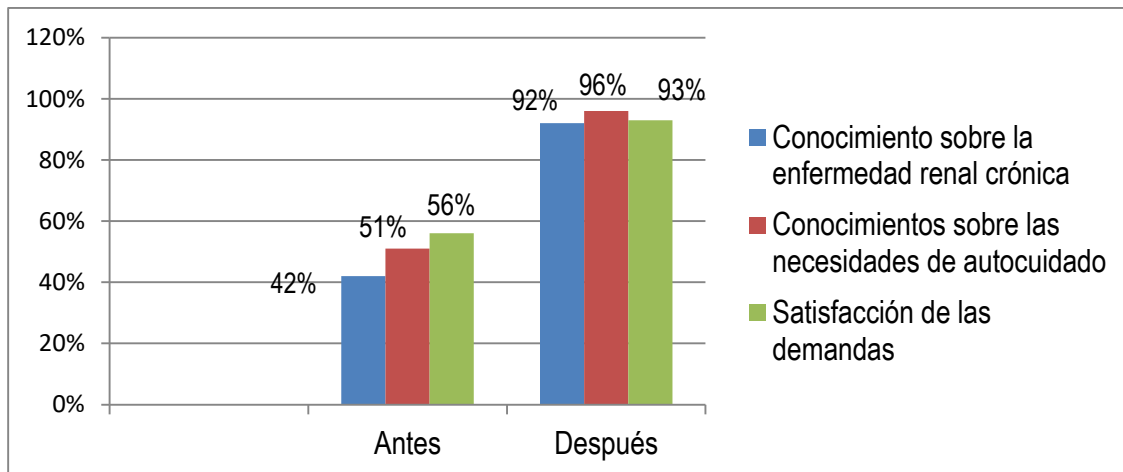
NECESIDADES	SÍ HACE	NA	%	NO	%	TOTAL	%
Higiene	12	5	100	0	0	12	100
Acceso vascular	10	4	83.3	2	16.7	12	100
Dieta	12	5	100	0	0	12	100
Líquido	11	4	91.7	1	8.3	12	100
Signos de alarma	9	5	75.0	3	25.0	12	100
Medicación	12	5	100	0	0	12	100
Estilos de vida	12	5	100	0	0	12	100

Fuente: Cuestionario de conocimiento NA: Número de acciones referidas por el cuidador

Los datos obtenidos en el post- experimento permitieron a la investigadora, revelar como resultados globales finales del estudio, que el 91.7 % de la muestra estudiada poseían conocimientos sobre la ERC y el 96.4 % tenían conocimientos sobre las demandas de autocuidado de su familiar. En relación con el accionar domiciliario para satisfacer el déficit de autocuidado de su familiar, los informes permitieron afirmar que los protagonistas alcanzaron resultados satisfactorios representados por el 92.9 % y explicar cinco acciones independientes desde la perspectiva de enfermería para desarrollar el autocuidado de su enfermo en la etapa interdiálisis. Estas mismas fueron evaluadas, en este caso por la evaluación de proceso y en sentido general eran específicas, certeras, óptimas y mejoraban el bienestar físico y emocional del paciente renal crónico avanzado asociado a hemodiálisis.

Posteriormente se realiza la comparación de los resultados globales conseguidos antes y después del programa expuesto en la gráfica 1, que evidencian que hubo un incremento en los conocimientos de los cuidadores de los enfermos renales crónicos avanzados asociados a hemodiálisis. Es por ello, que la autora del estudio afirma que el PIE es eficaz en la práctica para el desarrollo del autocuidado de los pacientes hemodializados desde la figura del cuidador.

Gráfico 1: Distribución de los cuidadores según conocimientos antes y después del Programa de Intervención Educativa. Instituto de Nefrología. 2016



Fuente: Tabla 17 (Anexo 16)

En este sentido, por procesamiento estadístico la eficacia se sustentó en el test de Chi cuadrado representado por un valor calculado de 1.01 con un nivel de significación de 0.01 lo que representa un resultado estadísticamente significativo en dirección positiva. En valor calculado se comparó con el valor tabulado (9.21) por lo que la investigadora asevera que hay independencia entre las variables.

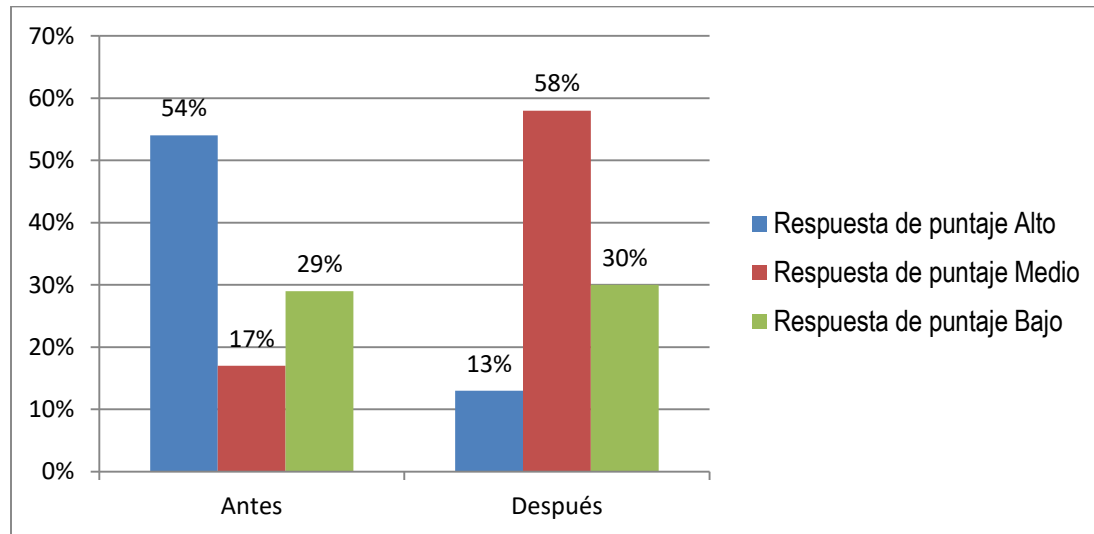
Por otra parte, como parte de la evaluación del Programa la autora recoge la opinión de los cuidadores sobre el mismo y se obtuvo como resultado que 100,0 % de los protagonistas expresaron su satisfacción a favor del PIE con frases como: “aprendí mucho sobre la ERC”, “ya sé cómo ayudar a mi familiar”, “es la primera vez que alguien me explica sobre la enfermedad”, “estas clases si están buenas”, “yo pienso que deberían hacerlo siempre”, “ahora sabemos lo que hay que hacer en la casa”, “estamos muy agradecidos”, “no tenemos como explicar lo seguro que nos sentimos”.

Para complementar la evaluación en el estudio Vázquez Rodríguez aplicó nuevamente el instrumento Escala ASA a los pacientes hemodializados que guardaban relación con los cuidadores que habían participado en el PIE.

Al analizar la información según los 24 ítems de la escala, se comprobó que los participantes hemodializados del estudio contestaron todas las preguntas con respuestas predominantes de casi siempre y siempre. Si se concentran las respuestas por cada agregado se puede afirmar que existen ítems con predominio de respuestas con puntaje alto (12,5 %) como por ejemplo las preguntas sobre medicación, cambios en los hábitos diarios y adherencia a la terapia, seguidamente con puntaje bajo (29,5 %) que se corresponden con interrogantes de auto examen, motivación, autovaloración y el resto con medio (58,0 %) las cuales se relacionaron con requisitos de autocuidado que presentaron un déficit entre ellos se ejemplifican: higiene, actividad, descanso, sueño, alimentación, relaciones interpersonales y falta

de energía.

Gráfico 2: Distribución de los pacientes según respuestas relacionadas con el autocuidado a partir de la participación del cuidador. Instituto de Nefrología. 2017



Fuente: Tabla 18 (Anexo 16)

Por otra parte, la estadística descriptiva revela que las puntuaciones totales tuvieron un rango entre 66 a 74 puntos, una media de 68,7, una mediana de 70,8 y una moda de 73,0; por consiguiente ante los resultados alcanzados la autora afirma que existe un conocimiento teórico, práctico y motivación en los pacientes para desarrollar el autocuidado y expresa como resultado global según la valoración final que los protagonistas estudiados poseen una capacidad de autocuidado buena.

Conclusiones del capítulo III

En el capítulo presentado se pudo evidenciar el diseño, la implementación y la evaluación de un Programa de Intervención Educativa en cuidadores, dirigido a desarrollar, desde una perspectiva de enfermería, el autocuidado en los pacientes en hemodiálisis. Se obtuvo como principal resultado la adquisición de conocimientos sobre la Enfermedad Renal Crónica y las necesidades de autocuidado en los cuidadores para mejorar el comportamiento del cuidado propio de su familiar.

CONCLUSIONES

- La determinación de los fundamentos teóricos de las Ciencias de Enfermería permitió la sistematización del proceso del autocuidado en los pacientes hemodializados desde la figura del cuidador a partir de la revisión documental actualizada sobre la Enfermedad Renal Crónica desde el ámbito internacional y nacional, la hemodiálisis como terapia de reemplazo renal más usada en Cuba y la Teoría General de

Enfermería de Dorothea Elizabeth Orem como sustento teórico para desarrollar la investigación.

- La caracterización del estado actual de autocuidado en los pacientes hemodializados desde la figura del cuidador demostró las incapacidades en el cuidado propio del enfermo y el insuficiente conocimiento que poseían los cuidadores, conjuntamente con ello se identificaron necesidades de aprendizajes que posibilitaron el diseño de un Programa de Intervención Educativo.
- El diseño de un Programa de Intervención Educativa para ampliar conocimientos y valores en el cuidador que desarrollará el autocuidado del paciente hemodializado, se organizó en secciones de trabajo basadas en diversas técnicas participativas sustentadas desde la perspectiva de enfermería.
- La implementación de un Programa de Intervención Educativa desde los profesionales de enfermería para los cuidadores de pacientes hemodializados mejoró el nivel de conocimientos sobre la Enfermedad Renal Crónica y las necesidades de autocuidado del enfermo, lo que favorece la participación de la familia como red de apoyo principal en el proceso salud- enfermedad.
- El incremento de conocimiento sobre las necesidades de autocuidado en los cuidadores favoreció de manera directa en la satisfacción de las demandas de los pacientes hemodializados mediante la instrucción de acciones independientes de la profesión de Enfermería aplicadas desde la Teoría de los Sistemas de Enfermería de apoyo- educación, de forma responsable y consciente.
- Los resultados finales obtenidos expresaron la eficacia del Programa de Intervención Educativa al evidenciar el incremento en los niveles de conocimiento y el mejoramiento de los valores de los cuidadores que desarrollaron el autocuidado de su familiar asociado a hemodiálisis en el domicilio.

RECOMENDACIONES

1. Proponer a las autoridades decisoras de enfermería, el Programa de Intervención Educativa para cuidadores que permita el desarrollo del autocuidado de los pacientes hemodializados como herramienta de trabajo en los profesionales de la enfermería nefrológica.
2. Presentar a los directivos de la Sociedad Científica de Nefrología la propuesta de diseño y los resultados alcanzados con el Programa de Intervención Educativa para generalizar y socializar con otras unidades nefrológicas del país.

-
3. Desarrollar otras investigaciones similares que incorporen mayor número de cuidadores que permitan el desarrollo del autocuidado mediante la Teoría de los Sistemas, Apoyo- Educativo de Dorothea E. Orem en los servicios de hemodiálisis.
 4. Ampliar investigaciones a fines con la presente, en otros niveles y áreas del Sistema de Salud, para incorporar a la familia en el desarrollo del cuidado propio de los pacientes en terapia sustitutiva renal.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alfonzo Guerra JP. Historia de la Nefrología en Cuba. Editorial Ciencia Médicas. 2013;Parte 1: 99.Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
2. Del Vecchio L, Locatelli F. Ethical Issues in the Elderly with Renal Disease. ClinicalGeriatric Medicine. 2009; 25:10. Disponible en: nefrologia@ospedale.lecco.it
3. de Francisco AL. El futuro del tratamiento de la enfermedad renal crónica. Nefrología. 2010;30 (1) :9.Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com>
4. Huda N,ShahnoorAlam K, Ur-Rashid H. Study Prevalence of Chronic Kidney Disease and Its Association with Risk Factors in Disadvantageous Population. International Journal of Nephrology. 2012; 2012:10. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1155/2012/267329>
5. Gansevoort RT, Correa-Rotter R, Hemmelgarn BR, JafarTH,LambersHeerspink HJ at el. Chronic kidney disease and cardiovascular risk. Lancet. Global Kidney Disease 5. 2013; 382:14.Disponible en: www.thelancet.com
6. Andreu Periz D, Hidalgo Blanco MA, Moreno Arroyo MC. Diagnóstico y prevención de la Enfermedad Renal Crónica. EnfermeríaNefrológica. 2013; 16 (3): 5. Disponible en: <http://www.scielo/seden>
7. Tanaka S, Takase H, Dohi Y, Kimura G. The prevalence and characteristics of microalbuminuria in the general population: a cross-sectional study. EnfermeríaNefrológica. 2013; 6 (1): 5. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo>
8. Fu S, Yi S, Zhu B, Liu Y, Wang L at el. Prevalence, clinical predictors, and prognostic impact of chronic renal insufficiency in very old Chinese patients with coronary artery disease. Aging ClinExp Res. 2013; 25 (4): 6.
9. Neugarten J, Golestaneh L. Gender and the prevalence and progression of renal disease. Adv Chronic Kidney Dis. 2013; 20 (5): 5.
10. Vivekanand J, Garcia-Garcia G, Kunitoshi I, Zuo L, Saraladevi N, Brett P at el. Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. Lancet. Global Kidney Disease 3. 2013; 382: 13. Disponible en: www.thelancet.com

-
11. Valdivia AJ. Trasplante renal con donante fallecido. Estrategias para su desarrollo. Editorial CIMEQ. 2013. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
 12. Pérez-Oliva DJ, Pérez CR, Herrera VR, Almaguer LM, Brisquet E. Terapia renal de reemplazo dialítica en Cuba: tendencia durante los últimos 10 años. Revhabancienméd. 2012; 11 (1):10. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo>
 13. Colectivo de autores. Programa Enfermedad renal, diálisis y trasplante. Anuario nefrología. 2014. Disponible en: <http://www.infomed.sld.cu>
 14. Bustabad A. Trasplante renal y Enfermedad Renal Crónica. Sistema de leyes integradoras. Editorial Ciencias Médicas. 2009. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
 15. Vázquez RY, Díaz OY. Conducta ética en el cuidado de enfermería brindado a pacientes con afecciones nefrológicas. Revista Cubana de Urología. 2016; 5(1):14. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
 16. Dwight A. The “Perfect Storm” of Cardiometabolic Risk Illuminates Genetic Diathesis in Cardiovascular Disease. Journal of the American College of Cardiology. 2013; 62 (9): 5. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jacc.2013.04.063>
 17. Canal C, Calero F, Gracia S, Bover J. Enfermedad renal crónica: nuevos criterios diagnósticos y riesgo cardiovascular asociado. Guías de la Sociedad Española de Nefrología. 2007; 1 (692).
 18. Aguilera FA, Prieto VM, González RL, Abad TB, Martínez CE et al. Una estrategia poco utilizada en el cuidado de pacientes con enfermedad renal crónica: la educación en grupo y multidisciplinaria de pacientes y sus familiares. Enfermería Nefrológica. 2012; 15 (1):10. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842012000100003>.
 19. Alcazar AR, Orte ML, Otero GA. Enfermedad renal crónica avanzada. Nefrología. 2008; 3:3. Disponible en: <http://www.senefro.org>.
 20. Pérez Oliva DJ. Eficacia de la eritropoyetina recombinante humana sin albúmina. Repositorio de Tesis. 2010. Disponible en: http://www.sld.cu/red-de-portales?quicktabs_directorio_de_sitios=2#quicktabs-directorio_de_sitios
 21. MINSAP. Anuario estadístico. Cuba. 2013. Disponible en: <http://www.infomed.sld.cu>
 22. Alfonzo GJ. Obesidad. Epidemia del siglo XXI. Editorial Científico-Técnica. 2008. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>

-
23. Herrera VR, Bustabad SA. Trasplante renal y Enfermedad renal crónica. Editorial Ciencias Médicas. 2009. Capítulo 2.pag47-65. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
 24. Valdivia AJ. Factores de riesgo para la supervivencia en pacientes renales crónicos en hemodiálisis y trasplante renal. Repositorio de Tesis. 2007. Disponible en: http://www.sld.cu/red-de-portales?quicktabs_directorio_de_sitios=2#quicktabs-directorio_de_sitios
 25. Atiés SM, Collado NS, Pascual SJ, Cao H, Barbosa F. Factores de riesgo y complicaciones cardiovasculares en pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. Rev Cubana Invest Bioméd. 2012; 31 (2):12. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>
 26. Segall L, Nistor I, Covic A. Review ArticleHeart Failure in Patients with Chronic Kidney Disease: A Systematic Integrative Review. BioMed Research International. 2014; 2014: 60. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1155/2014/937398>
 27. Rodríguez RN, Rubio CJ, Bencomo RO, Alfonso PR, Camero MJ. Prevalencia de hipertensión arterial y algunos factores de riesgos en pacientes en hemodiálisis. Rev cienméd pinar río. 2010; 14 (4):10. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>
 28. Osuji U, Nwaneli CU, Onwubere BJ, Onwubuya EI, Ahaneku GI. Study Renal Function in Patients with Hypertension Associated Congestive Cardiac Failure Seen in a Tertiary HospitalC. International Journal of Nephrology. 2012; 2012: 10.Disponible en: <http://www.senefro.org>.
 29. Rodríguez BR, Rodríguez CA. Hipertensión arterial en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. MEDISAN. 2009; 13(9):5. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>
 30. Herzog CA, Asinger RW, Berger AK et al. Hipertensión arterial en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. Kidney International. 2011; 80(6):14.
 31. Pérez-Oliva DJ, Magrans BC, Almaguer LM, Zambrano CA, Delgado G at el. Guías de buenas prácticas en hemodiálisis.2003.Disponible en:<http://www.infomed.sld.cu>
 32. Cunha FL, Teles ZL, Vasconcelos P, Alves BM, Santana dos Santos JR at el.Evaluación de la calidad de vida de pacientes de insuficiencia renal crónica en diálisis renal. Enfermería Global. 2011; 10(23):10.Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412011000300011>
 33. Martín F, Reig A, Sarró F, Ferrer R, Arenas D. Evaluación de la calidad de vida en pacientes de una unidad de hemodiálisis con el cuestionario KDQOL- SF. DYT. 2004; 25(2):14. Disponible en: http://www.sedyt.org/revistas/2004_25_2/2502_079_o_martin.pdf

-
34. González PM, Vázquez RJ, Remigio LM, Fernández GP, Manso FB at el. Valoración del grado de dependencia funcional de los pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*. 2012; 15 (1): 12. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo>
 35. Albañil FT, Ramírez MM, Crespo MR. Análisis de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis ambulatoria y su relación con el nivel de dependencia. *Enfermería Nefrológica*. 2014; 17(3): 15. Disponible en: <http://www.revistaseden.org/imprimir.aspx?idArticulo=4424170094094096099424170>
 36. Mesa BM, Vázquez AY, Álvarez MN. Depresión y ansiedad en los pacientes de hemodiálisis, Instituto de Nefrología, 2011-2012. *Rev. Hosp. Psiquiátrico de la Habana*. 2013; 10(3):11. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>
 37. Bossola M, Ciciarelli C, Luigi Conte G, Vulpio C, Luciani G at el. Correlates of symptoms of depression and anxiety in chronic hemodialysis patients. *General Hospital Psychiatry*. 2010; 32:6. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com>
 38. Moreno RA, Benítez RL, Sanz GR. Factores estresantes en los pacientes durante las sesiones de hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*. 2013; 16(1):2. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842013000500095>.
 39. Giera VL, Rico GA. Evaluación de la ansiedad y depresión en los pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis durante un año. *Enfermería Nefrológica*. 2013; 16(1):3. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842013000500080>
 40. Ramírez RM, Soto PM, García GM, Barrios RP. Ansiedad y depresión en el paciente renal. *Enfermería Nefrológica*. 2012; 15(1):3. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo>
 41. Ruiz VA, Muñoz GV, García VJ, Mohamed MN, García CJ. Rasgos de personalidad, edad, cultura y restricciones hídricas y dietéticas en pacientes en hemodiálisis. *RevSocEsp Enfermería Nefrológica*. 2011; 14(2):31. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1139-13752011000200003>
 42. Macedo da Silva G, Gomes IC, Gurgel AE, Moreira LE, Assis AF. Permanent vascular access in patients with end-stage renal disease, Brazil. *Rev. Saúde Pública*. 2011; 45(2):10. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102011005000005>
 43. Roca TR. El acceso vascular para hemodiálisis: la asignatura pendiente. *Nefrología*. 2010; 30(3):13. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com>

-
44. González GE, Castillo MR. Acceso vascular para hemodiálisis en pacientes con enfermedad renal crónica. MEDISAN. 2009; 13(3):7. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>
 45. Pelayo AR. Repercusión del acceso vascular sobre la calidad de vida de los pacientes en tratamiento con hemodiálisis. RevSocEspEnfermNefrol. 2011; 14 (4):7. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo>
 46. Matos GP, Díaz HI, Frómata HA, Peña GE, Vilas BJ. Caracterización de la fístula arteriovenosa en pacientes de hemodiálisis. Científico Médico. 2010; 14(1):6. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
 47. Molina AS, Orret CD, Miranda CY, Nuviola GB. Aneurisma de fístula arteriovenosa para hemodiálisis. Revista Cubana de Cirugía. 2013; 52(3):7. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
 48. Abdul GA, Cheong PP, Zainal AA, Zuhlilmie SM, Kah YN at el. StudyAntibiogram for Haemodialysis Catheter-Related Bloodstream Infections. International Journal of Nephrology. 2014; 2014:6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1155/2014/629459Clinical>
 49. Báez LY, Lugo LF, Rodríguez RN, Báez LJ, Ángela AR. Aspectos clínicos relacionados con los catéteres centro venosos temporales y permanentes para hemodiálisis. Revista Cubana de Medicina Militar. 2011; 40(2): 9. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>
 50. Arribas CP. Prevalencia de bacteriemias relacionadas con el catéter de hemodiálisis en una unidad hospitalaria. EnfermeríaNefrológica. 2013; 16(4):9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842013000400003>
 51. Carrasco SC, Ruiz GM, Gómez LV, Méndez OR, López AM at el. Análisis de las hospitalizaciones por bacteriemia relacionada con el catéter de hemodiálisis. EnfermeríaNefrológica. 2013; 16(2):7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842013000200004>
 52. González MM, Ojeda RM, García PA, Redondo SM, Caro RI at el. Estudio de la eficacia del sellado con taurolidina y citrato 4% del catéter para hemodiálisis en la prevención de infección y trombosis. EnfermeríaNefrológica. 2014; 17(1):8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842014000100004>
 53. Rajoy FG, Rionda ÁM, Pérez RC. Análisis de los factores que influyen en la aparición de complicaciones y supervivencia de los catéteres venosos centrales para hemodiálisis. EnfermeríaNefrológica. 2014; 17(1):9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842014000100003>

-
54. Sánchez DR, Foronda PL, Tirados SJ, Crujeiras PR. Modificación del protocolo a favor de la disminución de tasa de infección en catéter venosa central en pacientes en hemodiálisis. *EnfermeríaNefrológica*. 2012; 15(1):2. Disponible en: <http://www.scielo/seden>
 55. Sánchez GJ. Factores de riesgo asociados a la disfunción de una fístula arteriovenosa en pacientes con enfermedad renal crónica. *EnfermeríaNefrológica*. 2013; 16(2):13. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842013000200007>
 56. Soto VA, Susenj M. Rueda alimentaria para pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis: recomendaciones dietéticas fundamentales. *Enfermería Nefrológica*. 2013; 16(1):2. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842013000500111>
 57. Segura BN, Cayuela HJ, Berbel RE, Martínez PA, Remolar QM at el. Alimentación en la enfermedad renal en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*. 2012; 15(1):2. Disponible en: <http://www.scielo/seden>
 58. Lorente MC, Astorga PF, Chica AJ, Heredia FJ. Nutrición, hidratación, inflamación y relación con proBNP en pacientes con Enfermedad Renal Crónica. Estudio comparativo entre pre-diálisis, diálisis peritoneal y hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*. 2013; 16(1):3. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842013000500012>
 59. González GE, Ayala M, Ramírez Arias MC. Soporte nutricional a pacientes con enfermedad renal crónica dependientes de hemodiálisis. *MEDISAN*. 2010; 14 (3):7. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>
 60. Yuste C, Abad S, Vega A, Barraca D, Bucalo L, at el. Valoración del estado nutricional en pacientes en hemodiálisis. *Nefrología*. 2013; 33(2):6. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com>.
 61. Elvira CS, Colomer CM, Pérez OL, Chirveches PE, Puigoriol JE at el. Descripción del estado nutricional de los pacientes de una unidad de diálisis mediante el uso de la escala "MalnutritionInflamation Score". *Enfermería Nefrológica*. 2013; 16(1):11. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842013000100004>
 62. Moreno AM, Hidalgo BM, Andreu Periz L. Valoración del estado nutricional en pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*. 2013; 16(2):4. Disponible en: <http://www.scielo/seden>

-
63. Janardhan V, Soundararajan P, Rani NV, Kannan G, Thennarasu P et al. Prediction of Malnutrition Using Modified Subjective Global Assessment-dialysis Malnutrition Score in Patients on Hemodialysis. *Indian J Pharm Sci.* 2011; 73(1):7.
 64. González-Parra E, Gracia-Iguacel C, Egido J, Ortiz A. Phosphorus and Nutrition in Chronic Kidney Disease. *International Journal of Nephrology.* 2012; 2012:10. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1155/2012/597605>
 65. Kuerten RP, Lenise do PM, de Gasperi P, Fabiane SL, Waterkemper R et al. El cuidado y la enfermería. *Avances en Enfermería.* 2009; 27(1):15. Disponible en: <http://www.scielo.sld.cu>
 66. Velázquez PY, Espín AA. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana de Salud Pública.* 2014; 40(1):16. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662014000100002
 67. Aranda OA. Cuidados enfermeros en atención primaria y especializada. *Enfo Ediciones.* 2010; 3:736. Disponible en: www.fuden.es
 68. Reyes SA, Castañeda MV. Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. *MEDISAN.* 2006; 10(4):7. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
 69. Expósito CM. Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos. *Rev Cubana Enfermería.* 2010; 26 (3):14. Disponible en: <http://www.scielo.cu>
 70. Espín AA. "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Pública.* 2009; 35(2):13. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>
 71. Bañobre GA, Vázquez RJ, Outeiriño NS, Rodríguez G, González PM et al. Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol.* 2005; 8(2):11. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-13752005000200006
 72. Rodríguez R, Carvajal A. Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. *Rev Cubana Enfermería.* 2007; 23(4). Disponible en: <http://www.scielo.cu>

-
73. Tejada DF, Ruiz DM. Educación y entrenamiento a paciente y familia con nutrición parenteral en domicilio. *Enfermería Global*. 2011; 10(22):12. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412011000200011>
74. Beltrán GB, Ruiz IM, Grau AR, Álvarez LI. Efectividad de una estrategia de intervención educativa para la promoción de la salud con la embarazada. *Rev Cubana Salud Pública*. 2007; 33(2). Disponible en: <http://scielo.sld.cu>
75. Nash CN, González BJ, López AM, Peña LM, Quintero EE. Importancia de la formación familiar en pacientes con diálisis peritoneal ambulatoria. *Revista Psicología Científica*. 2013; 15(1). Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/formacion-familiar-pacientes-dialisis-peritoneal-ambulatoria>
76. Burgos JE, Melendez BM, Meza CE, Agramon CK, Pereyra HM et al. Impacto de una intervención dirigida a incrementar el conocimiento de la enfermedad renal sobre el inicio oportuno de la terapia sustitutiva. <http://www.thefreelibrary.com/Impacto+de+una+intervencion+dirigida+a+incrementar+el+conocimiento+de...-a0307918867>
77. Hernández ML, Judy PR, Casanovas IE. Influencia de la educación para el control del fósforo sérico realizada por enfermería a pacientes y a sus cuidadores principales. *RevSocEspEnferm Nefrol*. 2014; 17(2):15. Disponible en: http://www.seden.org/publicaciones_articulodet.asp?idioma=&pg=publicaciones_articulos.asp&buscar=&idarticulo=3
78. Andreo L, Moreno C. Perfil y realidad social de los cuidadores principales de pacientes dependientes tratados con hemodiálisis. *Nursing*. 2009; 27(4): 9.
79. Wilson AA, Carmen MA. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico: guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Guipúzcoa. *Revista Psicooncología*. 2008; 5(2):30.
80. Moral SM, Ortega J, López MM, Pellicer MP. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Rev. Atención Primaria*. 2009; 32(1):6. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>
81. Torres EM, Ballesteros PE, Sánchez CP. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*. 2008; 19(14): 4.

-
82. Care needs among the dependent population in Spain: an empirical approach. Health and social care in the community. 2008; 12(5): 9.
83. Expósito Concepción MY. Intervención de cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios de las mujeres con cáncer de mama avanzado. Repositorio de tesis 2012. febrero 2014. <http://repositorio.sld.cu>
84. Espín AA. Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Ciudad de la Habana 2003-2009. Repositorio de tesis. 2011. Disponible en: http://www.sld.cu/red-de-portales?quicktabs_directorio_de_sitios=2#quicktabs-directorio_de_sitios
85. Roca AC, Blanco TK. Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes. Correo Científico Médico Holguín. 2007; 11(4.Supl 1). Disponible en: <http://www.cocmed.sld.cu/no114sp/ns114rev4.htm>
86. Andreu PL, Moreno AC, Julve IM. Características del cuidado familiar a pacientes dependientes en programa de hemodiálisis. Enfermería Nefrológica. 2011; 14(1): 12. Disponible en: <http://www.scielo/seden>
87. Marqués RJ, Molina CM, Marín FV, Peña OM. La mujer. Paciente en la unidad de hemodiálisis, cuidadora principal en casa. Enfermería Nefrológica. 2013; 16(1):12. Disponible en: <http://www.scielo/seden>
88. Contreras GA, López SP, Crespo MR. Análisis de la relación entre nivel de dependencia del paciente en hemodiálisis y sobrecarga del cuidador principal. Enfermería Nefrológica. 2013; 16(1):12. Disponible en: <http://www.scielo/seden>
89. LedónLIL. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. Rev Cubana Salud Pública. 2011; 37(4):12. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>
90. Acuña GP, Kugkumas KJ. Capacidad de autocuidado en pacientes que asisten al programa de diálisis peritoneal ambulatoria continua del hospital II EssaludTarapoto junio- setiembre de 2012. Repositorio de tesis. 2012. Disponible en: http://tesis.unsm.edu.pe/jspui/bitstream/11458/516/1/Paolo%20Cesar%20Acu%C3%B1a%20Garc%C3%ADa_Jes%C3%BAs%20Never%20Kugkumas%20Katip.pdf

-
91. McManus R, Mant J, Bray E, Jones M, Greenfeld S, Kaambwa B, et al. Telemonitorización y autogestión en el control de la hipertensión (TASMINH2): [Internet. Ensayo aleatorio]. 2010; 376: 163-72. En:<http://www.TheLancet.com>
 92. Rivera ÁL. Autocuidado y capacidad de agencia de autocuidado. Avances en Enfermería.2006; 24(2): 5.
 93. Taylor SG, Coptom J, Eben JD, Emerson S, GashtiMC, at el. Modelos y Teorías en Enfermería. Elsevier España.2007. 6th ed.19
 94. Orem DE. Nursing: Concepts and practice. St Louis: Mosby. 2007. 9th ed.19
 95. Fawcett J. The nurse theorists: 21st-century updates—Dorothea E. Orem. NursSci Q. 2001; 14(1): 4.
 96. Pereda Acosta M. Explorando la teoría general de enfermería de Orem. EnfNeurol. 2011; 10(3):5. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2011/ene113j.pdf>
 97. González SS, Moreno PN. Instrumentos para la enseñanza del proceso enfermero en la práctica clínica docente con enfoque de autocuidado utilizando Nanda-Nic-Noc. Enfermería Global. 2011; 10(23):10. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412011000300007>
 98. Méndez SV, Becerril EV, Morales del PM, Pérez IV. Autocuidado de las adultas mayores con diabetes mellitus inscritas en el programa de enfermedades crónicas en Temoaya, México. Ciencia y Enfermería. 2010; 16(3):7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000300011>
 99. Sanhueza PM, Castro SM, Merino EJ. Optimizando la funcionalidad del adulto mayor a través de una estrategia de autocuidado. Avances en Enfermería. 2012; 30(1): 17.
 100. Rosa FA, Manrique-Abril FG. Efecto de la intervención educativa en la agencia de autocuidado del adulto mayor hipertenso de Boyacá, Colombia, Suramérica. Ciencia y Enfermería. 2010; 16(2): 17. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200009>
 101. Espinoza MK, Jofre AV. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. Ciencia y Enfermería. 2012; 18(2):9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>

-
102. Gack GL, Souza MH, Machado TA. Conocimiento de las prácticas de autocuidado en los pies de los individuos con diabetes mellitus atendidos en una unidad básica de salud. *Enfermería Global*. 2009; 17:9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412009000300002>
103. Herrera LA, Andrade Y, Hernández O, Karen FJ, Machado M. Personas con diabetes mellitus tipo 2 y su capacidad de agencia de autocuidado, Cartagena. *Avances en Enfermería*. 2012; 30 (2): 12.
104. Carvalho TH, Afonso RI, Roque C, Faria P. Monitoreo telefónico como estrategia educativa para el autocuidado de personas con diabetes en atención primaria. *Ciencia y Enfermería*. 2013; 19(1):12. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532013000100009>
105. Bastidas SC, Olivella FM, Bonilla IC. Asociación entre la capacidad funcional y los resultados de autocuidado en personas con enfermedad cardiovascular. *Avances en Enfermería*. 2012; 30 (1): 17.
106. Rojas GA, Pérez PS, Lluch BA, Cabrera AI. Gestión del cuidado enfermero en la teoría del déficit de autocuidado. *Revista Cubana de Enfermería*. 2009; 25(3-4): 7. Disponible en: <http://www.scielo.cu>
107. Rodríguez GM, Arredondo HE, Acevedo S, Andrea Y. Capacidad de agencia de autocuidado y factores relacionados con la agencia en personas con insuficiencia cardíaca de la ciudad de Medellín. *Enfermería Global*. 2013; 12(30):14. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>
108. Olivella Fernández, M, Patricia Bonilla, C, Bastidas, CV. Fomento del autocuidado en la insuficiencia cardíaca. *Enfermería Global*. 2012; 11(25):8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412012000100017>
109. Cardozo SL, Bernal RM. Adolescentes en puerperio y sus prácticas de cuidado. *Avances en Enfermería*. 2009; 27(2):19.
110. de Jesus SI, Vieira de OM, Dias da SE, Isse PS, Radünz V. Cuidado, auto cuidado y cuidado de sí: una comprensión paradigmática para el cuidado de enfermería. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2009; 43(3):11. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000300028>

-
111. Sol BG, Graaf Y, Bijl JM, Goessens B, Visseren F. The role of self-efficacy in vascular risk factor management. *Patient Education and Counseling*. 2008; 17:7. Disponible en: www.elsevier.com/locate/pateducou
112. Jaarsma T, Nikolova-Simons M, H.L. van der Wal MH. Nurses' strategies to address self-care aspects related to medication adherence and symptom recognition in heart failure patients: An in-depth look. *heart & lung*. 2012;41:10.
113. Torres CC. Percepción de la calidad del cuidado de enfermería en pacientes hospitalizados. *Avances en Enfermería*. 2010; 28 (2): 22.
114. Moda SA, TatagibaLJ, Zanon C. Desenvolvimento de instrumento de coleta de dados de enfermagem para pacientes com câncer de pulmão em quimioterapia ambulatorial. *Esc. Anna Nery*. 2008; 12(1):10. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452008000100020>
115. Kotzias AE, Brüggemann OM, de Oliveira ME, Petters GV, Lessmann JC et al. Saúde da mulher e do recém-nascido: produção de conhecimento em enfermagem. *Esc. Anna Nery*. 2009; 13(2): 9.
116. Conway J, McMillan MA, Solman A - J Contin. Enhancing cardiac rehabilitation nursing through aligning practice to theory: implications for nursing education. *EducNurs*. 2011; 37 (5): 5.
117. Berbiglia VA. The Self-Care Deficit Nursing Theory as a curriculum conceptual framework in baccalaureate education. *NursSci Q*. 2011; 24 (2): 8.
118. Orem DE, Taylor SG. Reflections on nursing practice science: the nature, the structure, and the foundation of nursing sciences. *NursSci Q*. 2011; 24 (1): 6.
119. Zinn A. A self-care program for hemodialysis patients based on Dorothea Orem's concepts. *J NephrolNurs*. 2011; 3(2): 8.
120. Taylor SG. Dorothea Orem's Legacy. *NursSci Q*. 2011; 24(1):1.
121. Clarke PN, Allison SE, Berbiglia VA, Taylor SG. The impact of Dorothea E. Orem's life and work: an interview with Orem scholars. *NursSci Q*. 2009; 22 (1): 5. Disponible en:
122. Lee WC, Yim IW, Chow CK, Wah LL. Examining Self-Care Behaviors and Their Associated Factors Among Adolescent Girls With Dysmenorrhea: An Application of Orem's Self-Care Deficit Nursing Theory. *Journal of Nursing Scholarship*, 2015; 47 (2): 8. Disponible en: http://scholar.google.es/scholar?start=10&q=teoria+de+orem&hl=es&as_sdt=0,5&as_vis=1

-
123. Seed MS, Torkelson DJ. Beginning the Recovery Journey in Acute Psychiatric Care: Using Concepts from Orem's Self-Care Deficit Nursing Theory. *Issues in Mental Health Nursing*, 2014; 33:6 Disponible en: http://scholar.google.es/scholar?start=10&q=teoria+de+orem&hl=es&as_sdt=0.5&as_vis=1
124. López DA, Guerrero GS. Perspectiva internacional del uso de la teoría general de Orem. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2006; 24 (2): 11.
125. Contreras OA, Contreras M A, Hernández BC, Castro BM, Navarro PL. Capacidad de autocuidado en pacientes diabéticos que asisten a consulta externa. *Investigaciones Andina*, 2013; 15(26):21. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=239026287005>
126. Abarca GM. Apoyo educativo de enfermería en el autocuidado del paciente diabético. Repositorio de tesis. 2009. Disponible en: <http://ri.uaq.mx/bitstream/123456789/2312/1/RI001814.pdf>
127. Ballesteros M, Bohórquez Y, Flórez M, Reyéz D, Rincón M at el. Ilustrar al paciente en el autocuidado de su seguridad. Repositorio de tesis. 2013. Disponible en: http://repositorio.ucm.edu.co:8080/jspui/bitstream/handle/10839/627/Mayerly;jsessionid=20F3E9C_CDA5038E8D55FF52D95A77148?sequence=1
128. García M, García G, Arreguin L, Landeros E. Capacidades de autocuidado y percepción de salud en mujeres con y sin preeclampsia. *Revista Cultura del Cuidado*. 2011; 8(2). Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es>
129. Millán MI. Evaluación de la capacidad y percepción de Autocuidado del Adulto Mayor en la Comunidad. *Revista Cubana de Enfermería*. 2010; 26(4):12. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>
130. Martínez- Garduño MD, Escobar- Chávez TJ, Soriano-Reyes C. Auto cuidado de mujeres en etapa de menopausia en Toluca, México. *Anna Nery*. 2008; 12(1). Disponible en: <http://www.scielo.br>
131. Sapag JC, Lange I, Campos S y Piette JD. Estrategias innovadoras para el cuidado y autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina, *Rev. Panam Salud Pública*. 2010; 27 (1): 10. Disponible en: www.scielosp.org

-
132. Vega Argote MG. Conocimientos y Habilidades de Autocuidado que Tienen las Familias de Pacientes con Diálisis Peritoneal. Desarrollo Cientif. Enferm. 2008; 16(4). Disponible en: <http://www.artemisaenlinea.org.mx>
133. Franco MP. Dorothea Elizabeth Orem | Modelos enfermeros. Desarrollo Enfermería. 2013. 3rd June. 6(-). Disponible en: <http://modelosenfermerosucaldas.blogspot.com/2013/06/dorothea-elizabeth-orem.html#!/2013/06/dorothea-elizabeth-orem.html>
134. dos Santos I, de Paula FR, Miguéis BL. Necesidades de orientación de enfermería para el autocuidado de clientes en terapia de hemodiálisis. Revista Brasileira de Enfermagem REBEN. 2011; 64 (2): 7. Disponible en: <http://www.scielo.br>
135. Espinales Piloza AA. Teoría de Apoyo Educativo de Dorothea Orem en Mujeres Embarazadas con Infección del Tracto Urinario en el Área de Emergencia Obstétrica del Centro Materno Infantil Dr. Alfonso Oramas González del Cantón Durán Provincia del Guayas, Periodo de Enero – Marzo 2012. Repositorio de tesis. 2012. Disponible en: <http://repositorio.ucsg.edu.ec/handle/123456789/820>
136. Arquino Jaime GM. Capacidad de autocuidado del paciente en hemodiálisis periódica del Centro de Hemodiálisis de ESSalud, 2006-2007. Repositorio de tesis. 2008. http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/2454/1/Arquino_jg.pdf
137. Gómez HD. Autocuidado y calidad de vida en personas con hemodiálisis. Repositorio de tesis. 2014. http://www.sld.cu/red-de-portales?quickestabs_directorio_de_sitios=2#quickestabs-directorio_de_sitios
138. Marriner TA, Raile AM. Modelos y Teorías en Enfermería. Editorial Ciencias Médicas. 2007. 4^{ta} ed.
139. Navarro PY, Castro SM. Modelo de Dorothea Orem aplicado a un grupo comunitario a través del proceso de enfermería. Enfermería Global. 2010;(19): 15. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000200004&lng=es
140. Marcos EM, Tizón BE. Aplicación del modelo de Dorothea Orem ante un caso de una persona con dolor neoplásico. Gerokomos. 2013; 24(4):13. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2013000400005>

-
141. Cancino-Morales, KL., Balcázar-Martínez V, Matus-Miranda R. Intervenciones de enfermería en una persona con síndrome de Guillain-Barré tipo AMAN, bajo la teoría de Dorothea Orem. *Enferm. univ* . 2013; 10(1):10.
142. Berbiglia V, Banfield B. Teoría del déficit del autocuidado. En: Raile M, Marriner A, editores. *Modelos y Teorías en Enfermería*. 7a Ed. Madrid: Elsevier; 2011. pp. 265-285.
143. Carrillo AJ, Laza VC, Molina JA. Estudio documental (2006-2013) sobre el autocuidado en el día a día del paciente con enfermedad renal crónica. *Enfermería Nefrológica*. 2013; 16(3): 11. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v16n3/revision.pdf>
144. Simmons L. Dorothea Orem's Self Care Theory as Related to Nursing Practice in Hemodialysis. *NephrologyNursingJournal*. 2009; 36(4):5.
145. Urbina Laza O. Evaluación de las competencias laborales en los profesionales de enfermería que laboran en los servicios de neonatología. ENSAP. Repositorio de tesis.2007. Disponible en: http://www.sld.cu/red-de-portales?quicktabs_directorio_de_sitios=2#quicktabs-directorio_de_sitios
146. Ausejo SE, Pérez MN, Amezcua GP, García FN. Intervención de enfermería sobre dieta y actividad física en una unidad de hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*. 2013; 16 (1):3. Disponible en: <http://www.revistaseden.org/10.4321/S2254-28842013000500103>
147. Arribas CP, Fernández FA, García ES, Guimerá FM, Herrera ME et al. Los efectos de una intervención educativa sobre la ingesta de sal para disminuir la sobrehidratación y la hipertensión arterial en pacientes con hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*. 2013; 16 (1):4. Disponible en: <http://www.revistaseden.org/10.4321/S2254-28842013000500043>
148. Rodríguez RR, Sánchez GA. Atención de enfermería en la unidad de hemodiálisis a un paciente cada vez más anciano. *EnfermNefrol*. 2013; 16 (1):3. Disponible en: <http://www.revistaseden.org/10.4321/S2254-28842013000500085>
149. Torres QJ, Velasco GP, Ila GA. Intervención enseñanza a grupo en una unidad de hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*. 2012; 15 (1):3. Disponible en: <http://www.revistaseden.org/>
150. Rosa FA, Gustavo MF. Intervención educativa de enfermería en el fortalecimiento de la capacidad de agencia de autocuidado del adulto mayor hipertenso ambulatorio de Tunja, Boyacá, Colombia. *Avances de enfermería*. 2011; 29(1): 18.

-
151. Villarejo AL. Intervenciones propuestas por las enfermeras hospitalarias para el seguimiento de pacientes con enfermedades crónicas. *Enfermería Global*. 2012; 11(25):7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412012000100004>
152. Hall RK, O'Hare AM, Anderson RA, Colón-Emeric CS. End-Stage Renal Disease in Nursing Homes: A Systematic Review. *JAMDA*. 2013; 14:5. Disponible en: <http://www.jamda.com>
153. Callizo PC, Durán AM, Callizo PL, Pérez FM. Las necesidades del enfermo en hemodiálisis en la actualidad. *Enfermería Nefrológica*. 2013; 16 (1):14. Disponible en: <http://www.revistaseden.org/imprimir.aspx?idArticulo=4424170094093096095424170>
154. López TM, Luque CI, Gómez LV, Casas CR. Valoración de las necesidades de cuidados del paciente durante la hemodiálisis y su relación con el grado de dependencia. *EnfermNefrol*. 2014; 17 (4):14. Disponible en: <http://www.revistaseden.org/imprimir.aspx?idArticulo=4424170094094098100424170>
155. Moreno AM, Hidalgo BM, Andreu PL. Valoración del estado nutricional en pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*. 2013; 16 (2):14. Disponible en: <http://www.revistaseden.org/imprimir.aspx?idArticulo=4424170094091096100424170>
156. Trincado AM, Pérez CR, Pérez RM, Escalona PI. Manual de enfermería nefrourológica. Editorial Ciencias Médicas. 2000. Disponible en: <http://www.infomed.sld.cu>
157. Plan de cuidados al paciente con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en tratamiento sustitutorio con hemodiálisis. Unidad Planes de cuidados HGUA. 2010. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
158. Miranda CM. Protocolo de actuación de enfermería a pacientes en tratamiento con hemodiálisis. 2003.
159. Porras JC, Patiño MJ. Protocolo de enfermería: programa de salud renal bajo la perspectiva del autocuidado. *Enfermería Nefrológica*. 2012; 15 (1):3. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
160. Catalán BL, Mena MM, Cerdán UE, Maestre LS, Ascorbe LT et al. Protocolo de actuación para el paciente con enfermedad renal crónica en atención primaria. *Enfermería Nefrológica*. 2011; 14 (4):10. Disponible en: <http://www.revistaseden.org/imprimir.aspx?idArticulo=4424170093099095093424170>

-
161. Mirabet SB, Ferrándiz MM, García FT, Sainz MM, Martí MA at el. Protocolo enfermero de cuidados de los catéteres venosos tunelizados como acceso vascular para hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica* 2012; 15 (1):10. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
162. Crespo MR. Manual de protocolos y procedimientos de actuación de Enfermería Nefrológica. GRUPO E. ENTHEOS S. L. 2001. <http://www.seden.org>
163. Rivera ÁL. Capacidad de Agencia de Autocuidado en Personas con Hipertensión Arterial hospitalizadas en una Clínica de Bogotá, Colombia. *Rev. Salud Pública*. 2006; 8(3):12. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo>
164. Manrique-Abril F, Fernández A, Velandia A. Análisis factorial de la Escala Valoración de Agencia de Autocuidado (ASA) en Colombia. *Aquichan*. 2009; 9(3):15. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74112147003>
165. Velandia AA, Rivera ÁL. Confiabilidad de la escala "Apreciación de la Agencia de Autocuidado" (ASA), adaptada para población colombiana. *Avances en Enfermería*. 2009; XXVII (1): 5. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo>
166. Leiva DV, Acosta RP, Berrocal BY, Carrillo SE, Castro MM at el. Capacidad de agencia de autocuidado en las personas adultas con artritis reumatoide. *Rev Enfermería en Costa Rica*. 2012. Abril. 22 (-) <http://www.revenf.ucr.ac.cr/artritis.pdf>
167. López TM, Luque CI, Gómez LV, Casas CR. Valoración de las necesidades de cuidados del paciente durante la hemodiálisis y su relación con el grado de dependencia. *Enferm Nefrol*. 2014; 17 (4):14. Disponible en: <http://www.revistaseden.org/imprimir.aspx?idArticulo=4424170094094098100424170>
168. Seguí GA, Amador PP, Ramos AA. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento con diálisis. *Enfermería Nefrológica*. 2010; 13 (3):5. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
169. Acosta DD. Asociación entre el tiempo de hemodiálisis y la calidad de vida en pacientes diagnosticados de insuficiencia renal crónica (IRC) en el servicio de hemodiálisis de la Clínica Contigo - Da Vida Norte, Quito, 2013. Repositorio de tesis. 2013. Disponible en: http://www.sld.cu/red-de-portales?quicktabs_directorio_de_sitios=2#quicktabs-directorio_de_sitios

-
170. Atshpeikar S, Jalilazar T, Heidarzade H. Self-Care Ability in Hemodialysis Patients. *University of Medical Sciences*. 2011; 16(4): 8.
171. dos Santos I, Faria RR, Miguéis BL. Qualidade de vida em Hemodíalise e necessidades de orientação de enfermagem para o autocuidado. *Esc Anna Nery*. 2011; 15(1):7. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452011000100005&lng=pt
172. Kunstman S, Vukusich A, Michea L, Varela C, Allende I et al. Evolución del compromiso cardiovascular de pacientes insuficientes renales, en hemodiálisis, sin bloqueo del eje. *RevMed Chile*. 2009; 137:9. Disponible en: <http://www.scielo.ch/scielo>
173. Nunes C, Lobo A. Estudo das dimensões da qualidade de vida nos pacientes hemodialisados. *Revista de Enfermagem Referencia*. 2012; 8:6.
174. Harwood DG, Barrer WW, Ownby RL, Bravo M, Aguero H et al. Predictors of positive and negative appraisal among Cuban American caregivers of Alzheimer's disease patients. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2000; 15.
175. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA*. 1999; 282(23). Disponible en: <http://www.jamda.com>
176. Decima Research Inc. y Health Canada. National Profile of Family Caregivers in Canada. Final Report. Ottawa: Health Canada; 2002
177. Jenson J, Jacobzone S. Care allowances for the frail elderly and their impact on women care-givers. *Labour Market and Social Policy – Occasional Papers n° 41*. Paris: OECD; Directorate for Education, Employment, Labour and Social Affairs; Employment, Labour and Social Affairs Committee; 2000.
178. Himes CL, Reidy EB. The role of friends in caregiving. *Research on Aging*. 2006; 22(4): 21.
179. Carretero S. Variables moduladoras de la carga en cuidadores de personas dependientes: El papel del servicio de ayuda a domicilio. *Forum Qualitative Social Research*. 2004; 7(4):14.
180. Llibre JC, Guerra MA, Perera E. Enfoque, diagnóstico y tratamiento a un paciente con demencia en la atención primaria. 2008
181. Beltrán D, Pallas R, Alconchel S, López E, Torres M et al. Programa de atención de enfermería a la familia del enfermo renal crónico. *EnfermNefrol*. 1998; III (3):7. Disponible en:

http://www.seden.org/publicaciones_articulodet.asp?idioma=&pg=publicaciones_articulos.asp&buscar=&idarticulo=3348&Datapageid=1&intInicio=1

182. Rodríguez R, Carvajal A. Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. Rev Cubana Enfermer.2007; 23(4):12. Disponible en: <http://www.scielo.cu>
183. Pérez C. Atención Primaria de Salud. Intervención psicológica en familias de pacientes con cáncer de mama. RevElectPsiaCient. 2009; 1(5).
184. Palomar C, Jiménez A, Barallat E, Juvero MT, Pérez E, Canal J, Nabal M. Satisfacción de los familiares atendidos por un equipo de soporte en un hospital universitario. EnfGlob. 2010; 16(6):6. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>
185. Sánchez P, Mouronte P, Olazarán J. Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia una experiencia piloto desde la enfermería especializada. Revista Neurología. 2001; 33(5):3. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>
186. Fabelo J R. Psicología y epileptología.1ra ed. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2010.
187. Martínez LL, Carrera NO, López SY, Menéndez TO. Programa de intervención educativa sobre el conocimiento que poseen las madres de niñas en edad escolar acerca de los factores de riesgo de las vulvovaginitis.MEDICIEGO. 2011; 17 (2):13. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol17_supl2_%202011/articulos/t-4.html
188. Albelo RM. Programa de Intervención Educativa para incrementar nivel de conocimientos sobre Cardiopatía Isquémica en pacientes del municipio Venezuela.MEDICIEGO. 2008; 14(2):11. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol14_02_08/articulos/a7_v14_0208.htm
189. Santillan TC. Diseño, implementación y evaluación de un programa educativo para pacientes con IRC. Revista Latinoamericana de Medicina Conductual. 2010; 1 (18):9. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>
190. Jordán PM, Pachón GL, Blanco PM, Achiong AM. Elementos a tener en cuenta para realizar un diseño de intervención educativa.Rev. Médica. Electrónica [Internet]. 2011; 33(4):10. Disponible en:<http://www.revmatanzas.sld.cu/revista%20medica/ano%202011/vol4%202011/tema17.htm>

-
191. Cueria BJ, Oliva RS, Ortiz RL, Bauzá ZS. Programa educativo para capacitar a los adultos mayores en torno a la depresión oculta. Manzanillo. Multimed. 2012; 16(1): 6. Disponible en: <http://www.multimedgrm.sld.cu/articulos/2012/v16-1/7.html>
192. Díaz FS, Camejo PY, Díaz FB. Programa de intervención educativa para promover conductas asertivas en el adulto mayor. MEDICIEGO. 2010; 18 (2):11. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol18_02_12/articulos/t-8.html
193. Lara RN, Rodríguez ED, Fonseca VR, Gainza GB, Sánchez VY. Programa de Intervención Educativa para modificar los conocimientos de pacientes diabéticos tipo 2. Yara 2012. Multimed. 2014; 18(4):18. Disponible en: <http://www.multimedgrm.sld.cu/articulos/2014/V18-4/9.html>
194. Morales PO. Efectos del Programa Cuidando al Cuidador, en la mejora de la habilidad de cuidado. Avances de enfermería. 2008; 26 (2):14.
195. Moreno EL, Junqué JA, Esteve SV, Lavado SM, Ramírez AM. Programa de ejercicio físico en pacientes en hemodiálisis: mejorando el cuidado del paciente renal. Enfermería Nefrológica. 2012; 15 (1):14. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
196. Valcárcel N, Santamaría CL. Epistemología de las Ciencias. Revista ICCP.2015; (6).
197. Paumier RI, Rondón PO, Hernández RG, Montero PI, Gainza GB. Programa Intervención Educativa para prevenir accidentes en madres con niños menores de cinco años. Multimed. 2014; 18(3): 18. Disponible en: <http://www.multimedgrm.sld.cu/articulos/2014/v18-3/9.html>
198. Pérez CC, Fernández BO. Evaluación de un programa de intervención familiar educativa. Revista Cubana Medicina General Integral. 2005; 21 (1):9. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252005000100024&lng=es&nrm=iso&tlng=es
199. Rangel FY, Hernández FM, García RM. Enseñar a quien cuida el arte de cuidar: Un programa educativo con cuidadores de pacientes politraumatizados. Invest. educ. enferm. 2010; 28(1): 12. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072010000100009

-
200. Tejada DF, Ruiz DM. Educación y entrenamiento a paciente y familia con nutrición parenteral en domicilio. *Enferm. Glob.* 2011; 10(22):12. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412011000200011>
201. Arellano OM. Efectos de un Programa de Intervención Psicoeducativa para la Optimización de las Habilidades Sociales de Alumnos de Primer Grado de Educación Secundaria del Centro Educativo Diocesano. Repositorio de tesis. 2012. http://www.sld.cu/red-de-portales?quicktabs_directorio_de_sitios=2#quicktabs-directorio_de_sitios
202. Medina GI. Programa educativo para el desarrollo de habilidades pedagógicas en los profesionales de enfermería. Repositorio de tesis. 2012. [http://tesis.repo.sld.cu/801/1/Dr. Inarvis Medina.pdf](http://tesis.repo.sld.cu/801/1/Dr._Inarvis_Medina.pdf)
203. Hernández CA. Programa de intervención psicoeducativo para personas con diagnóstico clínico de herpes simple genital. Repositorio de tesis. 2011. <http://tesis.repo.sld.cu/488/1/HdezCortina.pdf>
204. Fernández PE. Programa de hemodiálisis diaria domiciliaria: una alternativa con futuro. *Enfermería Nefrológica.* 2013; 16 (1):3. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
205. Tomás BE, Junqué JA, Iza PG, Luceño SI, Paz LO et al. Beneficios de un programa de entrenamiento físico en la sintomatología depresiva y calidad de vida en los pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica* 2013; 16 (1):3. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
206. Sillés EM, Cortés BL. Proyecto de educación sanitaria para pacientes y cuidadores en tratamiento de hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica.* 2012; 15 (1):3. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
207. Centro memorial Dr. Martín Luther King. Técnicas de participación. Editorial Caminos. 1999.
208. Acevedo GI, Aguilera MM, Duque SI. Manual de técnicas participativas. Centro Nacional de las ITS/VIH/SIDA. 2010.
209. FentonTait MC, Moret Montano A. Temas de Enfermería Médico Quirúrgica. Editorial Ciencias Médicas. 2005: 282. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
210. Alarcón O'Farrill RJ. Intervención nutricional en la insuficiencia renal crónica. Nutrición parenteral intradialítica. *Acta médica.* 2003; 11(1):8. Disponible en: <http://scielo.sld.cu>

-
211. Echeguren AM, Bengoa UI, Calvo MR, Nogales RM, Fuentes MM at el.Importancia de los cuidados de la FAVI para la prolongación de su vida útil. Enfermería Nefrológica. 2013; 16(1):12. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
212. Santos SM, Gil BI, Romero LR. Cuidados de la piel en pacientes portadores de catéteres permanentes tunelizados para hemodiálisis. Enfermería Nefrológica. 2012; 15(1):12. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
213. Polo MR, Meseguer HS, Pérez LM, Molina SM, López CM at el. ¿Cómo incide la actividad física en la satisfacción con la vida de los pacientes renales sometidos a hemodiálisis? Enfermería Nefrológica. 2013; 16(1):12. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
214. Moreno AC, Hidalgo BM. El ejercicio físico y el paciente renal crónico. Enfermería Nefrológica. 2012; 15(4):12. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
215. Segura-Ortí E. Ejercicio en pacientes en hemodiálisis: revisión sistemática de la literatura. Nefrología. 2010; 30(2):236-46. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com>.
216. Chang Y, Cheng SY, Lin M, Gau FY, Chao YF. The effectiveness of intradialytic leg ergometry exercise for improving sedentary life style and fatigue among patients with chronic kidney disease: a randomized clinical trial. Int J NursStud. 2010 Nov; 47(11):1383-8.
217. Tobita I, Suzuki S, Kobayashi T, Shimizu Y, Umeshita K. A programme to encourage participation of haemodialysis patients in an exercise regimen. J RenCare. 2009 Mar; 35(1):48-53.
218. Junqué JA, Tomás BE, Iza PG, Luceño SI, Paz LO at el.Ejercicio físico, parámetros nutricionales y composición corporal en pacientes en hemodiálisis. Enfermería Nefrológica. 2013; 16(1):12. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
219. Peña Amaro MP.Competencia motriz del paciente urémico en hemodiálisis. Universidad de Jaén. 2005:200.
220. Colectivo de autores. Introducción a la Salud Pública. Editorial Ciencias Médicas.2007:391. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
221. Reyes SM, Sánchez SL, del Puerto QC, Trujillo MM, Moreno CC at el. Determinantes en el estado de salud. Editorial Ciencias Médicas.2007:203. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>

-
222. FilipeCristóvão A. Dificultades y estrategias en el manejo del régimen terapéutico en el paciente renal crónico en hemodiálisis. Enfermería Nefrológica. 2013; 16(4):12. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
223. Guerra GV, Díaz MA, Vidal AK. La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes en terapia dialítica. Revista Cubana de Enfermería. 2010; 26(2): 12. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/enf/vol26_2_10/enf07210.htm.
224. Cazorla SM, Rodríguez DD. Grado de adherencia terapéutica a los fármacos del metabolismo óseo-mineral: ¿toman nuestros pacientes la medicación prescrita? Enfermería Nefrológica. 2013; 16(1):12. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
225. Brazález TM, Franco VC, Merino HS. Valoración del dolor en los pacientes en hemodiálisis. Enfermería Nefrológica. 2013; 16(3): 3. Disponible en: <http://www.revistaseden.org/imprimir.aspx?idArticulo=4424170094093092095424170>
226. Pastor Armendáriz MM at el. Valoración del dolor en los pacientes en hemodiálisis. Enfermería Nefrológica. 2010; 13(4): 3. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
227. Calls J, Rodríguez CM, Hernández SD, Gutiérrez NM, Juan AF at el. Evaluación del dolor en hemodiálisis mediante diversas escalas de medición validadas. Nefrología. 2009; 29 (3): 8: Disponible en: <http://www.senefro.org>
228. Ahís TP, Peris AI, Pérez BC, Castelló BJ. Evaluación del dolor en la punción de una fístula arteriovenosa para hemodiálisis comparando pomada anestésica frente a frío local. Enfermería Nefrológica. 2014; 17(1): 7. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
229. Muñoz GV, Vaca RA, García CJ, Mohamed MN, Romero EE at el. Comportamiento sexual en los pacientes de hemodiálisis en Melilla. Enfermería Nefrológica. 2010; 13(2): 7. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
230. Fonseca RD, da Costa SE, Santana M, Vestena ZJ, da Costa VA. Experiencias de los hombres sometidos a hemodiálisis acerca de su sexualidad. Avances en enfermería. 2011; 29(2): 17.

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- Alcazar AR, Orte ML, Otero GA. Enfermedad renal crónica avanzada. Nefrología. 2008; 28(3): 8. Disponible en: <http://www.senefro.org>
- Álvarez González Y, Rivas Sierra RA, Bohorques Rodríguez R, Gutiérrez García F. Hemodiálisis de urgencia en el instituto de nefrología Dr. Abelardo Buch año 2010. Revista Habanera de Ciencias Médicas. 2011; 10(3):5. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
- Álvarez LR, Abascal RJ, Monroy LR, Martín MF. ¿Modifica la edad de los pacientes la elección de la vía de acceso vascular en la terapia sustitutiva renal?. Diálisis y Trasplante. 2012; 33(2):8. Disponible en: www.elsevier.es/dialisis
- Atiés SM, Ibars BE, Subires CY, Vázquez AY. Desarrollo e impacto de indicadores de calidad en hemodiálisis. Revista Cubana de Medicina. 2012; 51(4): 12. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
- Andrés VM, Gruss VE, Martínez GS, Piña SD, Gálvez SM et al. Comparación de dos métodos de seguimiento de las fístulas arteriovenosas protésicas incidentes en un área de salud. Enfermería Nefrológica. 2011; 14(3): 12. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
- Bagheri-Nesami M, Espahbodi F, Nikkhah A, Afshin SS, Yazdani CJ. The effects of lavender aromatherapy on pain following needle insertion into a fistula in hemodialysis patients.

Complementary Therapies in Clinical Practice. 2014; 20(1-4): 5. Disponible en: <http://www.elsevier.com/locate/ctcp>

- Barril CG, Giorgia M, González LG, Rodríguez CB, Aguilera A et al. Bioimpedancia vs. Dxa para estudio de la composición corporal en pacientes en hemodiálisis. *Diálisis y Trasplante*. 2012; 33(2):13. Disponible en: www.elsevier.es/dialisis
- Brazález TM, Pérez AI, González PE, Pose RN, Muñoz MM. Valoración de la eficacia de una pauta más lenta y frecuente en la administración de hierro intravenoso en pacientes en hemodiálisis durante un año. *Enfermería Nefrológica*. 2012; 15(1): 12. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
- Borroto DG, Ponce PP, Barceló AM. Comparación de la tolerancia a la hemodiálisis en un grupo de pacientes sometidos a 2 etapas de tratamiento hemodialítico. *Revista Cubana de Medicina*. 2006; 45(3-4): 11. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
- Campbell I. Chi-squared and Fisher-Irwin tests of two-by-two tables with small sample recommendations. *Statistics in Medicine*. 2007; 26:14
- Capote LE, Casamayor LZ, Castañer MC. Calidad de vida y depresión en el adulto mayor con tratamiento sustitutivo de la función renal. *Revista Cubana de Medicina Militar*. 2012; 41(3):11. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
- Carreras BJ, Gallo R, Olaya T, Villalobos G, Foraster A. Consumo de eritropoyetina en relación con el tipo de hierro sacarosa administrado. *Diálisis y Trasplante*. 2012; 33(2):8. Disponible en: www.elsevier.es/dialisis
- Carreras BJ, Villalobos G, Gallo R, Olaya T, Foraster A. Manejo del hiperparatiroidismo secundario en una unidad de hemodiálisis: experiencia de 3 años. *Diálisis y Trasplante*. 2012; 33(2):8. Disponible en: www.elsevier.es/dialisis
- Carvalho TH. Monitoramento telefônico como estratégia educativa para o autocuidado das pessoas com diabetes na atenção primária. *Cienc. enferm*. 2013; 19(1): 10
- Cases AA, Goicoechea DM, de Álvaro MF. Hipertensión arterial y dislipemia en el paciente con enfermedad renal crónica (ERC). *Antiagregación. Terapéutica por objetivos. Nefrología*. 2008; 28(3): 10. Disponible en: <http://www.senefro.org>

-
- Chicaiza L. Fallas del mercado de la salud en Colombia: el caso de la Insuficiencia Renal Crónica. Revista de Economía Institucional. 2005; 7(12): 18
 - Costa RI, Rocha CN, de Freitas MC, Macêdo MA, de Souza LA. La teoría de Orem y el cuidado a paciente renal crónico. R Enferm UERJ.2007; 15(2): 5
 - Crehuet RI, Méndez BP, Mulero ST, Bernárdez LM, Jiménez MÁ at el. Recirculación de la sangre durante la sesión de hemodiálisis en el catéter tunelizado PalindromeTM. Enfermería Nefrológica. 2012; 15(1): 12. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
 - Crespo MR, Contreras AM, Casas CR, Muñoz BI, Moreno DM at el. Estudio retrospectivo de las complicaciones de los catéteres temporales para hemodiálisis. Enfermería Nefrológica. 2011; 14(1): 12. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
 - Davison SN. Chronic kidney disease. Psychosocial impact of chronic pain. Geriatrics. 2007; 62(2):6
 - de Francisco AL, De la Cruz JJ, Cases A, de la Figuera M, Egocheaga MI at el. Prevalencia de insuficiencia renal en Centros de Atención Primaria en España: Estudio EROCAP. Nefrología. 2007; 27(3): 13. Disponible en: <http://www.senefro.org>
 - Dalas GM, Vázquez VA, Fernández UY, Guerra BG. Comportamiento de factores pronósticos de morbilidad y mortalidad en una Unidad de Hemodiálisis. RevistaCubana de Medicina. 2008; 47(3): 12. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
 - Espinoza MK, Jofre AV. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. Cienc. enferm.2012; 18(2): 7
 - Estenoz OG, Álvarez PM, Garlobo RD. Calidad de la hemodiálisis en el municipio de Contramaestre (2005-2007). MEDISAN. 2010; 14 (3):10. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
 - European Dialysis and Transplant Association Registry. 2008. Disponible en: <http://www.era-edta-reg.org/index.jsp>
 - Fernández JA, Aguilar GG, Cabrera PI, Moulin MR, Marín FV at el. Catéteres venosos centrales permanentes tunelizados para hemodiálisis: estudio de recirculación y dosis de diálisis con líneas normales e invertidas. Enfermería Nefrológica. 2012; 15(1): 12. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
 - Fernández MV, Arregui AY, Pérez DR, Pérez VL, Orenes BF. Monitorización del acceso vascular: parámetros convencionales frente a flujo intraacceso. Enfermería Nefrológica. 2014; 17(3):8.

Disponible

en:

<http://www.revistaseden.org/imprimir.aspx?idArticulo=4424170094094097094424170>

- Francisco del Rey JC. De la práctica de enfermería a la teoría enfermera. Concepciones presentes en el ejercicio profesional. Repositorio de tesis. 2008. Disponible en: http://www.sld.cu/red-de-portales?quicktabs_directorio_de_sitios=2#quicktabs-directorio_de_sitios
- García LH, Rodríguez RR, Trocoli GF, Celadilla DO, Rodríguez GS at el. Consulta de enfermería interdisciplinar de enfermedad renal crónica avanzada: apuntes para un modelo integral de cuidados. Enfermería Nefrológica. 2013; 16(2): 5. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
- García MM, Mariné AM. Desarrollo de una herramienta metodológica para perfeccionar la vigilancia de la calidad sanitaria del agua para hemodiálisis. Revista Cubana de Higiene y Epidemiología. 2010; 48(2): 9. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
- García VS. Factores de progresión de la enfermedad renal crónica. Prevención secundaria. Nefrología. 2008; 28(3): 5. Disponible en: <http://www.senefro.org>
- Gil BI, Pilares PJ, Romero LR, Santos SM. Cansancio del rol de cuidador principal del paciente en hemodiálisis. Enfermería Nefrológica. 2013; 16(1): 3. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
- Gil HW, Bang K, Lee SY, Han BG, Kim JK at el. Efficacy of hemocontrol biofeedback system in intradialytic hypotension-prone hemodialysis patients. Korean Med. Sci. 2014; 29(6): 5
- Górriz TJ, Otero GA. Impacto socio sanitario de la enfermedad renal crónica avanzada. Nefrología. 2008; 28(3): 8. Disponible en: <http://www.senefro.org>
- Gracia S, Montañés R, Bover J, Cases A, Deulofeu R at el. Documento de consenso: Recomendaciones sobre la utilización de ecuaciones para la estimación del filtrado glomerular en adultos. Nefrología. 2006; 26(6): 8. Disponible en: <http://www.senefro.org>
- Gruss E, Portolés J, Caro P. et al. Los modelos de atención al acceso vascular condicionan resultados heterogéneos en los centros de una misma comunidad. Nefrología. 2010; 14: 8
- Gruss E, Portolés J, Tato A et al. Repercusiones clínicas y económicas del uso de catéteres tunelizados de hemodiálisis en un área sanitaria. Nefrología. 2009; 29 (2):6. Disponible en: <http://www.senefro.org>

-
- Guenoun SM, Bauça CM. ¿Cómo influye en los pacientes crónicos de hemodiálisis la organización de actividades de ocio durante sus sesiones? Enfermería Nefrológica. 2012; 15(1): 12. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
 - Iyer PW, Taptich BJ, Bernocchi- Losey D. Proceso y diagnóstico de enfermería. Editorial Ciencias Médicas. 2006.3ra edición.
 - Jiménez-Almonacid P, Gruss E, Jiménez-Toscano M, Lasala M, Rueda JA. Tratamiento multidisciplinar de la disfunción y la trombosis de las fístulas arteriovenosas protésicas para hemodiálisis. Nefrología. 2013; 33(5): 6. Disponible en: <http://www.senefro.org>
 - Kumar CP. Application of Orem's Self-Care Deficit Theory and Standardized Nursing Languages in a Case Study of a Woman with Diabetes. International Journal of Nursing Terminologies and Classifications. 2007; 18(3): 8
 - Kurella M, Mapes DL, Port FK et al. Correlates and outcomes of dementia among dialysis patients: the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. Nephrol Dial Transplant. 2006;21(9):5
 - Kusumoto L, Marques S, Haas VJ, Paterzani RR. Adultos y ancianos coN hemodiálisis: evaluación de la calidad de vida relacionada a la salud. Acta paul. Enferm. 2008; 21:12. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000500003>
 - Mañero RC, Burbano CC, Rojas PL, Borrego GE, Palma BR et al. Evaluación diagnóstica y terapéutica de la disfunción diastólica en pacientes en hemodiálisis. Diálisis y Trasplante. 2012; 33(2):9. Disponible en: <http://www.elsevier.es/dialisis>
 - Marqués RM, Marín FV, Molina CM. Hemodiálisis versus diálisis peritoneal durante la gestación. Enfermería Nefrológica. 2012; 15(1): 3. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
 - Martín de Francisco AL, Piñera C, Gago M, Ruiz J, Robledo C et al. Epidemiología de la enfermedad renal crónica en pacientes no nefrológicos. Nefrología. 2009; 29(5): 5. Disponible en: <http://www.senefro.org>
 - Martín MI, Domínguez CA, Castellano CI, García GM. Control de presión arterial, anemia y metabolismo calcio-fósforo en hemodiálisis domiciliaria. Enfermería Nefrológica. 2012; 15(1): 3. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
 - Matteucci R, Grose S, Pravikoff D. Insuficiencia renal, terminal: diálisis y depresión. Nursing Guide. 2011: 6. Disponible en: <http://www.enfermeríaldía.com>

-
- Medina Gómez JL. Análisis comparativo de costos del tratamiento para la anemia renal con MetoxiPolietilenglicol-Eritropoyetina Beta (mircera®) vs. Eritropoyetina Alfa. Value in health. 2011;14:17
 - Meizoso AA, Sáez RL, Valiño PC, Gallego SS, Seoane CM. Guía de valoración del paciente crónico en hemodiálisis por indicadores. Enfermería Nefrológica. 2009; 12(4): 8. Disponible en: <http://www.revistaseden.org/imprimir.aspx?idArticulo=4424170093093097092424170>
 - Méndez SV et al. autocuidado de las adultas mayores con diabetes mellitus inscritas en el programa de enfermedades crónicas en Temoaya, México. Cienc. enferm.2010; 16(3): 6
 - Molina NM, Roca MS, de Alarcón JR, Ros RM, Gimeno GC at el. En hemodiálisis cada minuto importa. Diálisis y Trasplante. 2012; 33(2):9. Disponible en: <http://www.elsevier.es/dialisis>
 - Molina NM, Roca MS, de Alarcón JR, Zarcos PE, Ros RM at el. KT y KT/V como indicadores en el área de adecuación: ¿quién da más?.Diálisis y Trasplante. 2012; 33(2):9. Disponible en: <http://www.elsevier.es/dialisis>
 - Molina NM, Roca MS, de Alarcón JR, Zarcos PE, Ros RM at el. Optimizando el flujo sanguíneo en la hemodiafiltración on-line: una cuestión de tamaño. Diálisis y Trasplante. 2012; 33(2):9. Disponible en: <http://www.elsevier.es/dialisis>
 - Moreno AC, Fonfria PI, Moll GR, Navarro DL, Martí MA at el. Auto-cuidados, abordaje holístico y trabajo en equipo elementos facilitadores para la consecución de un embarazo a término en paciente en hemodiálisis. Enfermería Nefrológica. 2012; 15(1): 3. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
 - Murray AM, Tupper DE, Knopman DS et al. Cognitive impairment in hemodialysis patients is common. Neurology. 2006; 67(2): 7
 - Navarro DL, Martí MA, Borrás VR, Pico LR, Valero CC at el. Catéteres translumbares y transtoracicos como acceso vascular para hemodiálisis. Protocolo enfermero de cuidados. Enfermería Nefrológica. 2012; 15(1): 3. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
 - Navarro BM. Desarrollo e implementación de una vía clínica a los pacientes que inician la hemodiálisis de forma programada. 2012; 15(1): 3. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>

-
- Otero A, Abelleira A, Gayoso P. Enfermedad renal crónica oculta (ERCO) y factores de riesgo vascular (FRV) asociados. Estudio epidemiológico. Nefrología. 2005; XXV (3): 13. Disponible en: <http://www.senefro.org>
 - Ortiz AA, Ruiz OM, Cases AA. Inflamación y aterotrombosis. Precocidad de la lesión vascular. Opciones diagnósticas y terapéuticas para prevención primaria. Nefrología. 2008; 28 (3): 5. Disponible en: <http://www.senefro.org>
 - Orte ML, Barril CG. Unidad de enfermedad renal crónica avanzada (ERCA). Concepto de una unidad multidisciplinaria. Objetivos de la consulta de ERCA. Nefrología. 2008; 28 (3): 5. Disponible en: <http://www.senefro.org>
 - Paz JJ, Sanabria M, Perea D, Astudillo K, Bunch A et al. Evolución Clínica de una cohorte de pacientes con Enfermedad Renal Crónica intervenidos en un programa de salud renal. Value in health. 2013; 16: 63
 - Pérez DS, Sotolongo MY, Muradás AM, Vigoa SL, Lugo LE. Supervivencia y complicaciones de los catéteres para hemodiálisis: nuestra experiencia. Revista Cubana de Cirugía. 2006; 45(3-4):9. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
 - Pérez EM, Herrera CN, Pérez EE, Cabrejas HZ. Factores sociales que contribuyen a la morbi-mortalidad en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica sometidos a hemodiálisis. Un estudio necesario. Humanidades Médicas. 2008; 8(1):10. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
 - Portolés J, Remón C, Selgas R, Gruss E, Tato AM. Factores pronóstico en hemodiálisis: nuevos actores, nuevas evidencias. Nefrología 2009; 29(Sup. Ext. 5): 5.
 - Ramos TF, Valdivia A, Arroyo JL, Montoyo C, Climent C. Evaluación de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis. Diálisis y Trasplante. 2012; 33(2):8. Disponible en: <http://www.elsevier.es/dialisis>
 - Rêgo BM, da Silva RP, Alves SA, Saraiva CA, de Sousa BT. Diagnósticos de enfermagem conforme a Teoria do Autocuidado de Orem para pacientes em tratamento hemodialítico. Rev. Ciênc. Ext. 2012; 8(1): 21
 - Richardson JT. The analysis of 2 x 2 contingency tables - Yet again. Statistics in Medicine. 2011; 30:890

-
- Rodríguez CA, Rodríguez BR, Tamayo VJ. Mortalidad según tratamiento periódico con hemodiálisis. Medisan. 2010; 14(9):9. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
 - Roig QM, Adell LM, Andújar SJ, Ramiro SM, Justo Ávila P et al. Influencia de la hemodiálisis de alto flujo sobre la morbimortalidad en nuestra unidad. Enfermería Nefrológica. 2013; 16(1):3. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
 - Rojas GA, Pérez PS, Lluch BA, Cabrera AM. Gestión del cuidado enfermero en la teoría del déficit de autocuidado. Rev Cubana Enfermería. 2009; 25(3-4):8. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
 - Rosselli D, Rueda JD, Díaz CE. Impacto Presupuestal de la Enfermedad Renal Terminal en Colombia con un incremento del número de trasplantes. Value in health. 2013; 16: 63
 - Royani Z, Rayyani M, Behnampour N, Arab M, Goleij J. The effect of empowerment program on empowerment level and self-care self-efficacy of patients on hemodialysis treatment. Iran J Nurs Midwifery Res. 2013; 18(1):5.
 - Salgado PJ, Castro SM. El adulto mayor con glaucoma, una necesidad urgente para promover su autocuidado. Cienc. Enferm. 2008; 14(1):5
 - Sánchez GJ. Factores de riesgo asociados a la disfunción de una fístula arteriovenosa en pacientes con enfermedad renal crónica. Enfermería Nefrológica. 2013; 16(2):13. Disponible en: <http://www.revistaseden.org/imprimir.aspx?idArticulo=4424170094091096097424170>
 - Sánchez TM, Villoria GS, Sánchez MA, Muñoz GB. Espondilodiscitis en hemodiálisis. Papel de enfermería en la sospecha precoz. Enfermería Nefrológica. 2014; 17(3):5. Disponible en: <http://www.revistaseden.org/imprimir.aspx?idArticulo=4424170094094097097424170>
 - Silva FH, Vianna CM, Silva FV. Cost-effectiveness of anemia treatment in dialysis patients in Brazil. Value in health. 2011; 14:17.
 - Suêuda CM, da Silva MJ, Santos AM, Ponte PW, Lopes LM. Representaciones sociales de ancianos en hemodiálisis: un estudio de caso en el nordeste de Brasil. Revista Cubana Enfermería. 2007; 23(4):7. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
 - Son YJ, Choi KS, Park YR, Bae JS, Lee JB. Depression, symptoms and the quality of life in patients on hemodialysis for end-stage renal disease. - Am. J. Nephrol. 2009; 29(1): 6
 - Torres ZC. La hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante renal. Acta Médica Peruana. 2010; 27(3): 3

-
- Vázquez LD, Infante LY, Anaya GY, Martín RI, Espinosa EL. Evaluación del impacto del Servicio de Hemodiálisis en el municipio de Palma Soriano. Medisan. 2011; 15(7):10. Disponible en: <http://bvs.sld.cu>
 - Vélez VE. Creencias sobre la insuficiencia renal crónica entre expertos y profanes. Enfermería Nefrológica. 2013; 16(3):14. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>
 - Viudes FM, García ZM, Gordo GM, López RT. Impacto de la consulta de enfermería sobre los parámetros de salud del paciente en hemodiálisis. Enfermería Nefrológica. 2013; 16(1): 5. Disponible en: <http://www.revistaseden.org>



ANEXOS

Anexo 1. Operacionalización de la variable autocuidado en el paciente hemodializado desde la figura del cuidador

Dimensiones	Tipo de variable	Definición	Indicador	Escala de medición	Valor final de la variable
Conocimiento sobre la Enfermedad Renal Crónica	Cualitativa nominal politómica	Es el saber obtenido por experiencia vivida o por el equipo de salud u otros medios de comunicación sobre la ERC.	Definición Causas Sintomatología Terapia de reemplazo renal	Diez puntos por cada indicador como puntuación máxima si contesta correctamente con cinco elementos	Suficiente o (100-60 puntos) Insuficiente (59-0 puntos)
Conocimiento sobre las necesidades de autocuidado del paciente hemodializado	Cualitativa nominal politómica	Es el reconocer por experiencia vivida o por el profesional de enfermería las limitaciones de cuidado que presenta el enfermo.	Alimentación Higiene y acceso vascular Medicación		
Accionar para satisfacer el déficit	Cualitativa nominal politómica	Representado por el número de acciones que menciona el cuidador para satisfacerlas.	Actividad y reposo Signos de alarma Estilos de vida	Escasas y generales Específicas, certeras, óptimas	una a tres acciones referidas cuatro o cinco acciones

Anexo 2. Operacionalización de las variables socio demográficas del equipo de profesionales de enfermería

Nombre de la variable	Tipo de variable	Escala	Definición
Edad	Cuantitativa continua	Se consideró la edad en años cumplidos	Tiempo que una persona ha vivido desde su nacimiento
Sexo	Cualitativa nominal dicotómica	Masculino Femenino	Según el sexo biológico.
Titulación en enfermería	Cualitativa nominal dicotómica	Técnico medio Licenciatura	Según titulación terminada
Superación de Postgrado	Cualitativa nominal politómica	Diplomado Especialidad Maestría Doctorado	Se consideró la figura de la formación académica cursada
Años de ejercicio profesional	Cuantitativa continua	Se consideró en años cumplidos	Tiempo que lleva cumpliendo funciones como enfermera (o)
Categoría profesional	Cualitativa nominal dicotómica	Asistencial Administrativa	Tipo de funciones que cumple en el servicio

Anexo 3. Operacionalización de las variables socio demográficas de los pacientes.

Nombre de la variable	Tipo de variable	Escala	Definición
Edad	Cuantitativa continua	Se consideró la edad en años cumplidos	Tiempo que una persona ha vivido desde su nacimiento
Sexo	Cualitativa nominal dicotómica	Masculino Femenino	Según el sexo biológico.
Unión estable	Cualitativa nominal dicotómica	Sí No	Si tiene una compañía estable con compromiso legal o no.
Escolaridad	Cualitativa nominal politómica	Primaria Secundaria Bachiller Técnico medio Universitario	Se consideró el grado escolar terminado.
Tiempo de hemodiálisis	Cuantitativa continua	seis hasta 12 meses 13 hasta 24 meses	Tiempo que lleva asistiendo a la terapia de hemodiálisis
Enfermedades asociadas a la Enfermedad Renal Crónica	Cualitativa nominal politómica	HTA DM Otras	Causa que conllevó a la ERC
Ocupación	Cualitativa nominal dicotómica	No trabaja Trabaja o estudia	Actividad que requiere un esfuerzo físico o intelectual fuera de casa que recibe remuneración económica

Capacidad de autocuidado en el paciente hemodializado	Cualitativa nominal politómica	Baja Regular Buena Muy buena	Conjunto de conocimientos y habilidades que presenta el enfermo al desarrollar actividades diarias de la vida para satisfacer las necesidades básicas.
---	--------------------------------	---------------------------------------	--

Anexo 4. Operacionalización de las variables socio demográficas de los cuidadores

Nombre de la variable	Tipo de variable	Escala	Definición
Edad	Cuantitativa continua	Se consideró la edad en años cumplidos	Tiempo que una persona ha vivido desde su nacimiento
Sexo	Cualitativa nominal dicotómica	Masculino Femenino	Según el sexo biológico.
Tiempo como cuidador	Cuantitativa continua	seis hasta 12 meses 13 hasta 24 meses	Tiempo que desarrolla funciones de cuidador del paciente en hemodiálisis
Escolaridad	Cualitativa nominal politómica	Primaria, Secundaria, Bachiller, Técnico medio, Universitario	Se consideró el grado escolar terminado
Parentesco	Cualitativa nominal politómica	Esposo(a) Hijos(as) Hermano(a) Sobrino(a) Otros no sanguíneos	Representa el vínculo, enlace por consanguinidad o afinidad con el paciente
Situación laboral	Cualitativa nominal dicotómica	No trabaja Trabaja Estudiante	No realiza ninguna actividad Actividad que requiere un esfuerzo físico o intelectual fuera

			de casa que recibe remuneración económica
--	--	--	---

Anexo 5: Consentimiento informado.

La institución de salud donde usted se atiende es un hospital de tercer nivel donde se buscan alternativas científicas para mejorar la calidad de atención a pacientes con afecciones nefrourológicas. Esta investigación tiene el propósito de determinar las necesidades de aprendizaje que poseen los cuidadores de pacientes renales crónicos avanzados en terapia de hemodiálisis para fomentar el autocuidado de su enfermo. Para ello recopilar información sobre los conocimientos sobre la enfermedad renal crónica, la hemodiálisis y las capacidades de autocuidado de los pacientes es importante para diseñar un programa de intervención educativa que mejoren los conocimientos de los cuidadores desde las acciones de enfermería. La averiguación recopilada tendrá un carácter confidencial. Su participación es totalmente voluntaria.

Al esclarecer estos detalles, ofrezco mi consentimiento para participar voluntariamente en este estudio.

Firma del participante

Anexo 6. Cuestionario para el equipo de profesionales de enfermería

Con la cumplimentación de este cuestionario está colaborando en la realización de una investigación sobre un Programa de Intervención Educativa para cuidadores de pacientes hemodializados. Los datos son confidenciales y se agradece su dedicación.

1. Datos de caracterización

1.1. Edad: _____ años 1.2. Sexo 1. Mujer O 2. Hombre O

1.3. Titulación: 1. Técnico medio O 2. Licenciatura en Enfermería O

1.4. ¿Qué formación ha realizado posteriormente? 1. Diplomado O 2. Especialidad O 3. Maestría O

4. Doctorado O

1.5. Años de ejercicio profesional: _____ años

1.6. Categoría profesional 1. Enfermera asistencial O 2. Jefa de servicio O

2. Datos relacionados con la valoración del autocuidado en el paciente asociado a hemodiálisis.

2.1. En su opinión, ¿piensa Ud. que el autocuidado es importante para el mejoramiento del bienestar del paciente en hemodiálisis? Sí _____ No _____ ¿Por qué? _____

2.2. Estudió Ud. la Teoría del Autocuidado definida por la teórica Dorothea Elizabeth Orem en pregrado o postgrado. Sí _____ No _____

2.3. ¿Considera Ud. significativo las definiciones teóricas de esta teoría para mejorar el autocuidado del paciente asociado a terapia de hemodiálisis? Sí___ No___ ¿Por qué?_____

2.4. En su sentir ¿Considera Ud. que la vinculación de la teoría de Orem a su práctica asistencial beneficiaría el autocuidado del paciente hemodializado? Sí ___ No ___ ¿Por qué?_____

2.5. ¿Qué acciones Ud. brinda al paciente durante la terapia para mejorar su capacidad de autocuidado?

2.6. ¿Considera o no usted necesaria la elaboración de un curso de postgrado para capacitarse sobre la Teoría de Orem y su vinculación con el enfermo renal en terapia de hemodiálisis? Sí___ No___
Fundamente su respuesta_____

Muchas gracias por su colaboración

Anexo 7. Propuesta del curso de postgrado para el personal de enfermería en servicios de hemodiálisis.

TITULO: Cuidando al paciente en terapia dialítica desde la perspectiva de Orem.

OBJETIVO: Capacitar al profesional de enfermería para brindar cuidados de enfermería al paciente hemodializado según la Teoría General de Enfermería de Orem.

FUNDAMENTACION: El personal de enfermería de los servicios de nefrología se enfrenta a una problemática de salud que conlleva un enorme impacto humano, económico y social. La Enfermedad Renal Crónica es una dificultad sanitaria que afecta a Cuba como región existente en el mundo. Las investigaciones epidemiológicas demuestran que existe una elevada prevalencia progresivamente creciente entre un 10 y 16 % de la población cubana en general.¹¹ La dispensarización de la enfermedad en la Atención Primaria de Salud (APS) en Cuba se comportó en el año 2012 en 1.5 y la prevalencia por 1000 habitantes fue de 12.3 destacándose las provincias de mayor indicador Isla de la Juventud (3.9), Artemisa (2.3), La Habana (2.1) y Las Tunas (2).¹²

La Enfermería Nefrológica no puede mantenerse ajeno a la evolución de los modelos teóricos de la disciplina Enfermería. Por largos años, las enfermeras confiaron en métodos médicos para su accionar, luego el desarrollo de las teorías de enfermería establecieron por primera vez una profesión independiente a la rama de la medicina. Las precursoras de esta disciplina previeron una armazón de conceptos

diseñados para guiar a la enfermera en el cuidado de un individuo, una familia, un grupo, o una comunidad. ²

Un modelo es un marco que encuadra y delimita la existencia de una determinada forma de actuar y trata de guiar la acción profesional en la función asistencial, docente, administrativa e investigativa. Los modelos y teorías de Enfermería ayudan a precisar la naturaleza de los cuidados, están constituidos por ideas y conceptos inherentes a la propia disciplina, y por ideas y conceptos seleccionados entre otras áreas o disciplinas de la ciencia. ³

La Enfermería Nefrológica, como rama de la enfermería, brinda cuidados específicos al paciente renal y su familia, es la célula fundamental de atención sanitaria del enfermo sometido a terapia de hemodiálisis pues tiene participación activa en el proceder, alivia síntomas, mejora el afrontamiento y la aceptación a la cronicidad, minimiza complicaciones, facilita el acceso a una información detallada, disminuye la comorbilidad y prepara al paciente para el autocuidado logrando la participación de su cuidador en esta actividad como red de apoyo.

Para alcanzar una calidad asistencial en el servicio de nefrología, es importante que el personal de enfermería se desempeñe con eficacia técnica, o sea, con alto nivel de excelencia profesional, use eficientemente los recursos materiales, sea responsable por la calidad del procedimiento, el cumplimiento de las normas establecidas, indicaciones médicas, reduzca al mínimo los riesgos del paciente; identifique necesidades y accione sobre el cuidado de los mismos para tratarlos desde una perspectiva integral lo que ayudaría al autocuidado según las características y situaciones propias de la vida. Lo que permitirá, día a día, realiza acciones encaminadas a: a) actuar por enfermo renal crónico avanzado; b) orientar y dirigir según demandas de autocuidado del paciente; c) ofrecer apoyo físico y psicológico; d) proporcionar y mantener un entorno que favorezca el desarrollo personal; e) enseñar para mantener o restablecer capacidades de autocuidado.

PROGRAMA:

Temas	Horas de Actividad Lectiva	Horas de Educación en el Trabajo	Horas de Estudio Independiente.	Total de Horas
Teoría General de Orem	2 horas		6horas	8 horas
Teoría de autocuidado	2 horas	4 horas	18 horas	24 horas
Teoría del déficit de autocuidado	2 horas	4 horas	18 horas	24 horas
Teoría de los sistemas de enfermería	2 horas	24horas	18 horas	24 horas

Vinculación del modelo teórico a la atención de enfermería en el paciente renal en etapa dialítica.	2 horas	4 horas	18 horas	24 horas
Evaluación	2 horas	4 horas		6 horas

ORGANIZACIÓN:

Contenido	Formas de Docencia	Profesor
Teoría General de Orem. Definiciones. Importancia del modelo. Supuestos principales. Afirmaciones teóricas.	Conferencia	MSc. Yancilé Vázquez
Teoría del autocuidado. Definición. Requisitos. Clasificación. Atención de enfermería.	Clase teórico- práctica	MSc. Yancilé Vázquez
Teoría del déficit de autocuidado. Definición. Agentes. Clasificación. Atención de enfermería.	Clase teórico práctica	MSc. Yancilé Vázquez
Teoría de los Sistemas de enfermería. Definición. Clasificación. Atención de enfermería.	Clase teórico práctica	MSc. Yancilé Vázquez
Vinculación del modelo teórico a la atención de enfermería en el paciente renal en etapa dialítica. Proceso enfermero. Definiciones. Taxonomías. Plan de cuidado.	Clase teórico- práctica	MSc. Yancilé Vázquez

MEDIOS DE ENSEÑANZA: Sistema de Datashow para la presentación de conferencias preparadas en Microsoft Power Point. Pizarrón y marcadores. Se usarán además materiales docentes y literatura actualizada propios de la especialidad de enfermería y nefrología.

SISTEMA DE EVALUACION: La asistencia será presencial con no menos del 80%. La evaluación formativa tendrá un valor de 60 puntos, sus principales formas son: preguntas de control, participación activa y discusiones personales y en grupo. Las actividades prácticas serán evaluadas mediante la presentación y discusión de casos. La evaluación final se realizará al concluir cada curso, consistente en la entrega y discusión científica de un trabajo final con un valor total de 40 puntos. El trabajo se estructura con presentación, introducción, desarrollo, conclusiones y bibliografía donde se desarrolle la vinculación de las subteorías de Orem a la atención de enfermería brindada a un paciente en terapia dialítica. Las evaluaciones se expresan con las calificaciones de Excelente (5), Bien (4), Aprobado (3) o Desaprobado (2).

BIBLIOGRAFIA:

- Porras Juárez C, Patiño Mesa JN. Protocolo de enfermería: programa de salud renal bajo la perspectiva del autocuidado. 2012. Vol 15 n.1
- Orem DE, Taylor SG. Dorothea Orem's Legacy. Nurs Sci Q. 2011. Vol 24 n.1

-
- Letelier Valdivia M, Velandia Mora AL. Profesionalismo en enfermería, el hábito de la excelencia del cuidado. Avances en Enfermería.2010.Vol.28 n.2
 - Faria Rocha RP. Necesidades de orientación de enfermería para el autocuidado de clientes en terapia de hemodiálisis.2010.Repositorio de tesis.
 - Daugirdas J.T & Ing T.S. Manual de diálisis. Lippincott Williams & Wilkins. 2008.
 - Marriner-Tomey. Modelos y Teorías de Enfermería.5ta edición.2007
 - Vargas Herrera R. Hemodiálisis práctica para enfermeras y estudiantes de enfermería. Pabst Science Publishers. Lengerich, 2005.
 - Trincado Agudo MT, et al. Atención de enfermería a pacientes con afecciones nefrourológicas. En: Fenton Tait MC, León Román CA. Temas de Enfermería Médico - Quirúrgica. 1^{era} Edición. Ciudad de la Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2005.
 - Fawcett J. The nurse theorists: 21st-century updates--Dorothea E. Orem. Nurs Sci Q.2001. Vol 14 n.1
 - Orem E D. Modelo de Orem: La teoría de enfermería de autocuidado. Una teoría general.1999
 - Whelan EG. Analysis and application of Dorothea Orem's Self-Care Practice Model. J Nurs Educ. 1984. Vol 23 n.8

Anexo 8. Propuesta de acciones independientes de enfermería según modelo de Orem para el mejoramiento del autocuidado del paciente renal crónico avanzado en terapia de hemodiálisis.

1. SISTEMA TOTALMENTE COMPENSADORA: La/el enfermera (o) se desempeña como sustituta donde el paciente no puede participar en su propio cuidado.
 - Recibir al paciente en el servicio de hemodiálisis.
 - Realizar la valoración del paciente para la identificación de las necesidades de autocuidado al tener en cuenta los factores básicos condicionantes.
 - Realizar adecuadamente el tratamiento de reemplazo renal: iniciar y finalizar la hemodiálisis según protocolo.
 - Realizar cuidados dependientes relacionados con el vestir:
 - Tener a mano la ropa limpia, sin manchas, ni roturas y la talla adecuada.
 - Respetar la privacidad del paciente al colocar el parabán o trasladar al baño para hacer el cambio.
 - Realizar el cambio de ropa del paciente en el servicio.
 - Realizar cuidados dependientes relacionados con la alimentación:
 - Colocar al paciente en una posición adecuada para ingerir alimentos.
 - Brindar el alimento sin violar horarios.
 - Ofrecer la comida con adecuada presencia, temperatura, calidad de elaboración.
 - Realizar cuidados dependientes relacionados con la higiene personal:
 - Desinfectar mecánica y químicamente el miembro donde se encuentra la fístula arteriovenosa.
 - Asear la cara, la cavidad bucal después de alimentar al paciente.

-
- Realizar cuidados dependientes relacionados con el acceso vascular:
 - Examinar la zona donde se encuentra el acceso para la valoración de signos de sepsis como enrojecimiento, edema, calor en la zona de inserción.
 - Valorar signos de complicación como hemorragia, hematoma y disminución de la sensibilidad.
 - Realizar la conexión y desconexión del catéter de forma estéril, a ser posible con la ayuda de otro miembro del equipo, de lo contrario se procederá al cambio de guantes después de cada manipulación.
 - Curar y mantener el catéter según protocolo al principio y final del tratamiento.
 - Realizar cuidados dependientes relacionados con el estado de la piel:
 - Inspeccionar el estado de la piel al observar su color y textura.
 - Palpar el calor, pulso y presencia de edema.
 - Observar si hay riesgo de deterioro o pérdida de la integridad cutánea.
 - Realizar cuidados dependientes relacionados con el traslado del paciente:
 - Bloquear las ruedas de la cama, camilla, sillón u otros dispositivos en la transferencia del paciente.
 - Realizar correctamente las técnicas de traslado como de la cama, camilla o el sillón a la unidad del paciente y viceversa.
 - Disponer dispositivos de adaptación para aumentar la seguridad del ambiente.
 - Realizar cuidados dependientes relacionados con la eliminación del paciente:
 - Colocar cuña o pato según la necesidad fisiológica que desea hacer el paciente.
 - Cuidar la privacidad del enfermo.
 - Realizar cuidados dependientes relacionados con la medicación del paciente:
 - Cumplir el tratamiento médico indicado por el nefrólogo del servicio como antibiótico, antipirético, analgésico, hormonal, vitaminas y antianémicos.
 - Ofrecer el tratamiento de la enfermedad de base como hipotensores e hipoglicemiantes en caso de encontrarse en ayunas para complementarios, o si fuese necesario por otro motivo.
 - Observar los efectos terapéuticos de la medicación.
 - Proporcionar seguridad y confort durante todo el proceder.
 - Mantener un ambiente de confianza y respeto con el paciente.
 - Ofrecer diferentes medios de entretenimiento para lograr una estadía agradable en el servicio.
 - Escuchar todas las dudas o preocupaciones del paciente y eliminarlas al instante si es posible.
 - Coordinar con el resto del equipo de salud para ofrecer interconsultas que respondan a las demandas de autocuidado del paciente.
 - Medir los parámetros vitales ante cualquier dato subjetivo u objetivo en el paciente.
 - Evaluar la capacidad de autocuidado del paciente para enfrentar las demandas de autocuidado.
 - Evaluar el conocimiento del paciente relacionado con su enfermedad y el tratamiento dialítico.
2. SISTEMA PARCIALMENTE COMPENSADORES: La/el enfermera (o) es el apoyo cuando el paciente participa en su cuidado
- Apoyar la toma de decisiones del propio paciente en relación con sus cuidados.
 - Proporcionar los recursos apropiados requeridos para el cuidado del paciente, incluyendo equipo y personal.
 - Realizar cuidados interdependientes relacionados con el vestir del paciente:

-
- Proporcionar la ropa limpia, sin manchas, ni roturas y la talla adecuada.
 - Observar la necesidad por parte del paciente de dispositivos de adaptación para vestirse.
 - Realizar cuidados interdependientes relacionados con la nutrición y la ingesta de líquidos del paciente
 - Medir su peso antes y después del tratamiento.
 - Comparar el peso obtenido en el período interdiálisis con su peso seco por lo que cuantifica el exceso de líquido.
 - Brindar y sujetar si es necesario la vasija que contiene los alimentos para que el paciente los coma o tome.
 - Determinar la capacidad del paciente para satisfacer las necesidades nutricionales.
 - Ayudar al paciente a acomodar sus preferencias de comidas en la dieta prescrita.
 - Controlar los deseos de comer y saciar la sed media hora antes de concluir el tratamiento.
 - Valorar periódicamente el nivel de conocimientos del paciente sobre la dieta prescrita.
 - Analizar con el paciente y la familia la percepción de los factores que interfieren con la capacidad o el deseo de comer.
 - Establecer metas realistas a corto y largo plazo para el cambio de conductas alimenticias.
 - Observar la necesidad por parte del paciente de dispositivos de adaptación para comer.
 - Realizar cuidados interdependientes relacionados con la higiene del paciente:
 - Ofrecer servilletas o papel desechable para que el paciente realice la limpieza después de la alimentación.
 - Observar la necesidad por parte del paciente de dispositivos de adaptación para la higiene personal.
 - Realizar cuidados interdependientes relacionados con el acceso vascular del paciente:
 - Recomendar al paciente realizar el lavado de manos adecuadamente.
 - Encomendar al paciente el lavado mecánico de la zona antes de la punción de la FAV.
 - Comprobar que la zona a puncionar ha sido debidamente desinfectada con abundante agua y jabón.
 - Desinfectar químicamente la zona del acceso vascular.
 - Valorar signos de sepsis, hematomas, presencia de dolor que pueden aparecer como síntomas de alarma ante infección o disfuncionabilidad.
 - Observar el funcionamiento y el aspecto de la FAVI antes de la punción.
 - Seleccionar el sitio de punción adecuado para que sea menos doloroso según la opinión del paciente.
 - Realizar cuidados interdependientes relacionados con la actividad del paciente:
 - Ayudar al paciente a integrar un programa de ejercicios en su rutina semanal.
 - Fomentar una deambulación independiente dentro de los límites de la seguridad.
 - Identificar déficit cognoscitivo o físico del paciente que puedan aumentar la posibilidad de caídas en la unidad o en un ambiente dado.
 - Identificar los riesgos respecto a la seguridad en el ambiente.
 - Eliminar los factores de peligro en el ambiente, cuando sea posible.
 - Ayudar a la deambulación de la persona inestable.
 - Controlar la presión arterial antes de levantarse y una vez que esté de pie el paciente en la unidad.
 - Conservar la deambulación independiente.
 - Usar adecuadamente los dispositivos de ayuda.
 - Realizar cuidados interdependientes relacionados con el descanso y sueño del paciente:
 - Determinar el número de horas de sueño del paciente.
 - Ayudar al paciente a programar periodos de descanso.

-
- Preguntar al paciente las horas, calidad de sueño y observar las circunstancias físicas (dolor), psicológicas (temor, ansiedad), ambientales (ruidos) que interrumpan el sueño y farmacológicas.
 - Fomentar hábitos alimenticios y actividades naturales de inducción al sueño como baño caliente, ejercicios de relajación.
 - Ayudar a identificar las situaciones que incrementan o agravan el temor y la ansiedad que impiden dormir.
 - Adecuar las horas de sueño.
 - Realizar cuidados interdependientes relacionados con el dolor del paciente:
 - Determinar las limitaciones físicas, las causas de fatiga (tratamiento, dolor) del paciente.
 - Observar al paciente por si aparecen excesos de fatiga física o emocional.
 - Observar la localización y naturaleza de la molestia o dolor durante el movimiento o actividad.
 - Evaluar características del dolor referido.
 - El paciente reconocer y referir las características el dolor.
 - El enfermo usa técnicas de relajación para disminuir el dolor, la ansiedad, el temor.
 - Disponer un ambiente de aceptación.
 - Ayudar al paciente a desarrollar una valoración objetiva del acontecimiento.
 - Alentar una actitud de esperanza realista como forma de manejar los sentimientos de impotencia.
 - Presentar al paciente personas en diálisis o que hayan pasado por la misma experiencia con éxito.
 - Permanecer con el paciente para promover la seguridad y reducir el miedo.
 - Crear un ambiente que facilite la confianza.
 - Ayudar al paciente a identificar las situaciones que precipitan la ansiedad.
 - Informar al paciente acerca de la duración aproximada del tratamiento.
 - Ayudar a elegir actividades coherentes con sus posibilidades físicas, psicológicas y sociales.
 - Evaluar la capacidad de autocuidado del paciente para enfrentar las demandas de autocuidado.
 - Evaluar el conocimiento del paciente relacionado con su enfermedad y el tratamiento dialítico.
3. SISTEMA DE APOYO – EDUCACIÓN: El profesional de enfermería se desempeña como compañía por lo tanto debe educar, apoyar, guiar, controlar los cuidados independientes realizados por el paciente y fortalecidos por el cuidador.
- Orientar al paciente y cuidador sobre la enfermedad, su progresión, sus causas, las manifestaciones clínicas, las terapias sustitutivas renales con riesgos y beneficios, accesos vasculares, la confección del acceso dialítico (fístula arterio-venosa, catéter permanente o temporal), dieta, restricciones hídricas, uso de medicamentos, exámenes complementarios, control de la presión arterial y la glicemia,
 - Verificar en el paciente el conocimiento y las habilidades para realizar el propio cuidado manteniendo la atención, el razonamiento, la motivación, controlando la posición corporal, tomando decisiones, ordenando acciones de autocuidado para conseguir objetivos, regular energía para las actividades diarias, adquirir nuevos estilos de vida.
 - Realizar cuidados independientes relacionados con la nutrición:
 - Ingerir una dieta hiposódica moderada, estricta o extrema según diuresis residual.
 - Recomendar una ingestión líquida de 500cc./día como máximo, más la cantidad equivalente a las pérdidas corporales y su diuresis.

-
- Aconsejar dietéticos para controlar el sobrepeso.
 - Enseñar al paciente y a la familia una planificación adecuada de comidas.
 - Fomentar una ingesta nutricional suficiente.
 - Explicar el propósito de la dieta.
 - Instruir al paciente sobre las comidas adecuadas y menos adecuadas
 - Enseñar al paciente a leer las etiquetas y seleccionar los alimentos adecuados.
 - Brindar las comidas con excelente presentación (variedad de alimentos, temperatura adecuada, horarios colegiados y fijos en el día).
 - Analizar con el paciente la idea que tiene sobre los factores que interfieren con su deseo de comer.
 - Consumir algunos de los alimentos deseados con potasio un poco antes de comenzar la hemodiálisis.
 - Aconsejar la realización de las necesidades fisiológicas diaria para evitar el estreñimiento, vía por la cual también se elimina el potasio.
 - Apartar de su cocina la sal de mesa y alimentos que contengan esta sustancia entre ellos están: carnes saladas, ahumadas o curadas, pescados ahumados y secados, queso, aceitunas, frutos salados.
 - Evitar cocinar sopas instantáneas, sazonar con especias en polvo o concentrados por su alto contenido en sal.
 - Eliminar los alimentos ricos en potasio tales como: frutos secos (higos, almendras, avellanas, mani), leches en polvo, legumbres secas (garbanzos, lentejas), derivados del cacao, chocolates, papas fritas, puré instantáneo, tomate concentrado; frutas: plátano, uva, mandarinas, manzana, pera, melón, fresa, ciruela de lata, melocotón, limón; verduras: pepino, lechuga, guisantes congelados, espárragos de lata sin líquido, cebolla.
 - Evadir los alimentos ricos en fósforo por ejemplo: leche y derivados: queso, yogurt, flanes; pescados azules (sardinas, anchoas), yema de huevo, pan integral, chocolate, frutos secos, coco, nueces.
 - Reducir el contenido de potasio en alimentos deseados:
 - Cortar en trozos pequeños las verduras y hortalizas que desea consumir, poner en remojo como mínimo tres horas y cambiar el agua varias veces.
 - Utilizar hierbas aromáticas (perejil, ajo, vinagre) para resaltar el sabor de la verdura después del remojo.
 - Dar uno o dos hervores con abundante agua y eliminar el último hervor antes de cocinar las verduras y hortalizas.
 - Dejar descongelar a temperatura ambiente la verdura congelada.
 - Aconsejar consumir la fruta cocida, pues tiene aproximadamente la mitad de potasio que la fruta fresca, dado que la otra mitad se encuentra disuelta en el líquido de cocción.
 - Separar el almíbar o el jugo que contienen las frutas en conservas o cocidas. Controlar que no lo beba jamás.
 - Desechar el agua de cocción de las carnes cocidas, preferentemente consumir en estofado o salsas.
 - Evitar la levadura para la repostería y rebozados.
 - Controlar la ingesta de líquidos:
 - Saltear las verduras después de hervirlas para eliminar el agua.
 - Sugerir el consumir las patatas fritas y no hervidas.
 - Proporcionar el pan tostado pues contiene el 35 % menos de agua que el pan del día.
 - Brindar rodajas de limón para estimular la salivación y humedecer la boca.

-
- Insinuar el uso de chicles sin azúcar para disminuir la sensación de sed.
 - Servir té y limonadas frías ante de refrescos, estos últimos contribuyen a aumentar la sed.
 - Disminuir la sensación de sed al humedecer los labios de su paciente con un trocito de hielo cuando se sienta deseo de tomar agua o exista extremo calor ambiental.
 - Ofrecer distracción y lograr mantenerlo activo para evitar pensar que tiene sed.
 - Aconsejar limitar la ingesta de líquidos a una botella, hacer gárgaras y enjuagues bucales con agua tibia, beber solo en las comidas.
 - Brindar las sopas y potajes espesos que puedan comerlos con tenedor.
 - Medir la diuresis (cantidad de orina) diariamente para saber que líquido se debe consumir (diuresis + medio litro).
 - Pesar diariamente si tiene una balanza en casa.
 - Realizar cuidados independientes relacionados con la higiene:
 - Fomentar la higiene ambiental, personal general y en especial la del acceso vascular.
 - Aconsejar el uso de jabones con ph neutro.
 - Usar cremas hidratantes.
 - Aplicar lubricantes para humedecer los labios y la mucosa oral si es necesario.
 - Recomendar a su familiar un baño diario con abundante agua clara y jabón.
 - Insistir la higiene en la zona del acceso venoso.
 - Incitar al lavado de manos correcto y constante, mucho más después de ir al baño, venir de la calle.
 - Ofrecer soluciones higiénicas como el agua yodada, alcohol, gel antiséptico para después del lavado de las manos.
 - Entregar jabones neutros para evitar o mejorar la picazón.
 - Hidratar la piel con cremas cosméticas con presencia de miel, leche, aceite.
 - Quitar la voluntad de usar perfumes y colonias.
 - Proponer pasar la yema de los dedos para mejorar la picazón y evitar el rascado con las uñas.
 - Mantener las uñas de las manos limpias, cortas de forma redondeada para evitar excoriaciones.
 - Limpiar adecuadamente las uñas de los pies, con el corte recto de las mismas y colocar alguna crema para evitar la resequedad.
 - Acompañar al podólogo para el corte de las uñas de los pies, si su familiar es diabético.
 - Debe insistir en el uso de un calzado cómodo, evitando el uso constante de chancletas.
 - Aconsejar la utilización de ropa propia holgada, con textura fresca y limpia para evitar manchas y sudor.
 - Recomendar el uso de enjuagues bucales con soluciones frescas con ligero mentol y flúor para contrarrestar el aliento urémico.
 - Cambiar la ropa de cama, toallas, personal de dormir semanalmente, si tiene manchas o suciedades cambiar enseguida.
 - Insistir en el cambio de ropa diaria aunque la apariencia sea limpia.
 - Mantener un ambiente doméstico libre de suciedades, baldear como mínimo dos veces el mes, sacudir diariamente.
 - Desaconsejar el uso de ropa de otras personas.
 - Evitar los animales domésticos dentro de la casa, cargarlos o dejar sentarse en los muebles o camas.
 - Fomentar la responsabilidad de mantener una piel cuidada, integra y saludable.

-
- Realizar cuidados independientes relacionados con el acceso vascular:
 - Mantener la funcionalidad del catéter
 - Mantener una higiene personal escrupulosa para evitar posibles infecciones.
 - Evitar la manipulación del apósito que cubre el catéter.
 - Proteger siempre el sitio del catéter tapado correctamente con el esparadrapo.
 - Impedir que se humedezca o se moje completamente.
 - Emplear el catéter solo para la hemodiálisis.
 - No doblarlo, ni forzar cubriéndolo con pañuelos o cintas para que no se vea.
 - Vigilar la aparición de síntomas de infección como inflamación, calor, cambio de color, dolor, fiebre.
 - Debe ducharse con precaución y lavarse el cabello con ayuda para evitar el mojado.
 - Insistir en la importancia de mantener un catéter con adecuada funcionalidad.
 - Comunicar al personal de enfermería la aparición de dolor, hinchazón o calor en la zona del catéter o presencia de fiebre.
 - Mantener la funcionalidad de la fístula
 - Mantener buena higiene personal, siempre debe permanecer limpia y seca.
 - Evitar las hipotensiones bruscas.
 - Palpar y oír diariamente el sonido de la fístula. Se colocan dos dedos encima de la piel, en la zona de la intervención quirúrgica y se siente una corriente. Si no ocurre esto debe informar enseguida a su médico para evitar complicaciones como la trombosis.
 - Vigilar la aparición de síntomas de infección como hinchazón, calor, cambio de color, dolor, limitación de movimiento, secreción, fiebre.
 - Hacer los ejercicios que facilitan la maduración.
 - Impedir la medición de la tensión arterial en ese brazo.
 - Imposibilitar la administración de medicamentos o la extracción de sangre por esa vía.
 - Puncionar solamente para la hemodiálisis.
 - Evitar hacer peso con ese miembro.
 - Evadir las ropas ajustadas y el uso de prendas (reloj, pulseras).
 - Evitar dormir sobre el lado del brazo portador de la fístula.
 - Evitar golpes y traumas en ese brazo.
 - Evitar los vendajes compresivos en el acceso vascular.
 - Quitar los apósitos que cubren los sitios de punción cinco o seis horas después de terminada la hemodiálisis.
 - Incidir en la responsabilidad del cuidado en relación con el acceso de su paciente.
 - Realizar cuidados independientes relacionados con la actividad física:
 - Fomentar la independencia, debe intervenir solamente cuando el paciente no pueda realizar la acción.
 - Animar la deambulación en el paciente por sí solo dentro de los límites de seguridad para evitar caídas y traumatismos.
 - Comprobar la capacidad de realizar acciones por sí solo para vestirse, asearse, comer y moverse de un lugar a otro.
 - Observar la necesidad por parte del paciente de dispositivos de adaptación como muletas, sillón de ruedas, bastones, protectores para la cama.

-
- Saber las limitaciones físicas de su paciente y ayudar al paciente a aceptarlas.
 - Identificar signos de cansancio, fatiga, dolor, falta de apetito, que imposibilitan la realización de alguna actividad.
 - Acompañar al paciente a realizar ejercicios rutinarios en dependencia de las limitaciones físicas que posea.
 - Elegir las actividades según preferencias y limitaciones. Puede realizar caminatas cortas en horario de la mañana o la tarde, ejercicios de calentamiento muscular, realizar actividades domésticas como barrer, sacudir, cocinar alimentos ligeros, fregar, lavar piezas menores.
 - Evitar las actividades y ejercicios agotadores y violentos como: natación, montar bicicleta, gimnasio.
 - Observar la aparición de síntomas después de la actividad como falta de aire, cambio de coloración en los labios, uñas, palidez facial, taquicardia.
 - Informar al equipo de salud la presencia de estos síntomas.
 - Instruir acerca de las técnicas de traslado paso y deambulación segura.
 - Colocar los pies separados al ancho de sus hombros.
 - Aproximar la carga a su cuerpo.
 - Flexionar los músculos de las piernas para moverse y levantarse, nunca la columna.
 - Contraer músculos abdominales y glúteos antes de mover un objeto.
 - Reducir al mínimo el roce entre el objeto en movimiento y la superficie sobre la que se mueve.
 - Solicitar la ayuda de otra persona siempre que sea preciso.
 - Empujar antes que tirar. En caso de tener que tirar, aprovechar el contrapeso del cuerpo.
 - Explicar qué movimientos van a efectuarse y solicitar su colaboración.
 - Dar una sola orden, clara y precisa para iniciar el movimiento.
 - Bloquear las ruedas de la cama, sillón u otros dispositivos en la transferencia del paciente.
 - Planificar un plan de actividades semanalmente colegiado con su paciente.
 - Hacer una lista de todas las tareas que se deben realizar.
 - Ordenar las actividades según la importancia para el paciente, comenzar por las más importantes.
 - Anotar para cada tarea el tiempo aproximado que necesita dedicarle.
 - Hacer otra lista con las actividades que le gustaría realizar.
 - Ordenar según las más preferidas.
 - Anotar para cada actividad el tiempo aproximado que necesita para realizarla.
 - Hacer una única lista con las tareas que deben realizar y las que le gustaría realizar, siguiendo un orden de importancia.
 - Posponer para otro momento las actividades no realizadas por falta de tiempo para hacerlas en tiempo extra.
 - Ofrecer actividades recreativas como: ver programas televisivos, escuchar el radio, leer libros o revistas de interés para él.
 - Programar visitas familiares o amistosas, visitar lugares de agrado.
 - Compartir motivos agradables como los cumpleaños, los aniversarios de boda, días de las madres, padre, entre otras.
 - Ofrecer actividades recreativas como: ver programas televisivos, escuchar la radio, motivar la lectura, oír música, conversar con él.
 - Programar visitas familiares o amistosas, a lugares de agrado.

-
- Compartir motivos agradables como fiestas de cumpleaños, aniversarios de boda, días señalados como el de las madres, los padres.
 - Realizar cuidados independientes relacionados con el descanso y el sueño:
 - Ayudar al paciente a programar periodos de descanso.
 - Preguntar sobre las características del sueño (cantidad de horas, calidad del sueño) diariamente.
 - Observar las circunstancias físicas (dolor), psicológicas (temor, ansiedad), ambientales (ruidos) y farmacológicas que interrumpan el sueño.
 - Involucrar al paciente en actividades diarias durante el día para que reduzca los periodos de inactividad, determinando hora de acostarse y levantarse.
 - Establecer alternativas de descanso distintas a la siesta como pasear u otra actividad que pueda realizar el paciente.
 - Fomentar hábitos alimenticios y actividades naturales de inducción al sueño como baño caliente, ejercicios de relajación.
 - Evitar situaciones estresantes antes de dormir.
 - Explicar los efectos deseados de la medicación y los posibles efectos secundarios.
 - Revisar la medicación que toma por si fuera la causa del insomnio.
 - Proporcionar analgesia para el dolor y medidas de bienestar.
 - Intentar que el paciente se dialice en el turno que más favorezca su descanso nocturno.
 - Crear un ambiente adecuado para conciliar el descanso y sueño.
 - Evitar interrupciones y ruidos innecesarios.
 - Explicar a todos los miembros del hogar la necesidad de proporcionar un ambiente confortable para su paciente para lograr beneficios en su salud.
 - Realizar cuidados independientes relacionados con los signos de alarma:
 - Acudir inmediatamente al médico ante la aparición de los signos de alarmas que respondan a la hiperpotasemia y edema agudo del pulmón.
 - Prevenir las complicaciones al mantener una dieta e ingesta de líquidos estricta y adecuada.
 - Permanecer tranquilo, relajado y seguro para reaccionar ante la aparición de los signos y disminuir la ansiedad, el temor, la desesperanza.
 - Informar al médico la presencia de otras complicaciones como calambres, infecciones, hipotensión arterial, hipertensión arterial, prurito intenso.
 - Actuar de la siguiente manera ante las siguientes:
 - Calambres: Masajear la zona donde se produce el calambre, colocar al paciente en una posición cómoda hasta recuperarse, si es posible, indicar que se ponga de pie en una superficie dura, brindar confianza y seguridad.
 - Infecciones: Medir la temperatura corporal, colocar compresas de agua al tiempo, brindar dipirona, observar las características de la zona que puede estar enrojecida, caliente, inflamada.
 - Hipertensión arterial: Medir la tensión arterial si es posible, brindar seguridad y confort, mantenerlo tranquilo, colocarlo en una posición cómoda si es posible sin ruidos, poca iluminación, ventilada. Preguntar si se medicó antes, si no lo hizo dar el medicamento. Colocar una pizca de sal debajo de la lengua o brindar un sorbo de café o refresco de cola. Brindar apoyo psicológico.
 - Realizar cuidados independientes relacionados con los estilos de vida:

-
- Medicación
 - Evitar la automedicación solo cumplir estrictamente lo indicado por el médico.
 - Mantener los medicamentos en un lugar iluminado para que pueda su familiar leer la etiqueta antes de tomarlos.
 - Crear una rutina diaria para no olvidar la toma de medicamentos.
 - Utilizar si es posible un repartidor de pastillas.
 - Elaborar una hoja de medicamentos con el horario y circularlo después de tomarlos.
 - aconsejar la medicación junto con las comidas para evitar trastornos gastrointestinales.
 - Esforzarse por cumplir el tratamiento.
 - Llevar los medicamentos con usted si va a salir de casa y el horario le coincide con el tiempo que debe tomarlos.
 - Dolor
 - Caracterizar el dolor en cuanto a características como intensidad, localización, duración, frecuencia.
 - aconsejar mantenerse activo para evitar pensar en él.
 - Ayudar a aceptar la situación y lograr la relajación.
 - Ofrecer distracción si el dolor es ligero para lograr alivio.
 - Brindar cambios posturales para lograr una posición cómoda.
 - Fomentar periodos de descanso/sueño adecuados que faciliten el alivio del dolor.
 - Determinar la frecuencia del efecto del dolor sobre su bienestar (sueño, apetito, humor, relaciones interpersonales).
 - Controlar los factores ambientales que puedan influir o aumentar el dolor (ruido, temperatura, miedo, fatiga), si es posible.
 - Proporcionar a la persona un alivio del dolor óptimo mediante analgésicos prescritos.
 - Utilizar medidas de control del dolor antes de que el dolor sea severo.
 - Evaluar la eficacia de las medidas de alivio del dolor, a través de una valoración continua de la experiencia dolorosa.
 - Explicar las causas del dolor y en el caso del dolor por la punción de la fístula, es un síntoma que siempre lo va a sentir antes de comenzar la hemodiálisis.
 - Informar al equipo de salud para modificar tratamiento analgésico.
 - Sexualidad
 - Cultivar su relación de pareja día a día, mejore su comunicación.
 - Tener detalles con frases amorosas, regalos apropiados como una flor.
 - Desarrollar otras alternativas antes comenzar la relación íntima sexual como la musicaterapia (uso de una música instrumental o romántica) y la aromaterapia (uso de incensios o velas en la habitación; aceites o cremas para bañar el cuerpo mediante masajes)
 - Practicar otras formas de sexo que no sea solo la penetración.
 - Desplegar miradas intencionadas, besos y caricias.
 - Compartir tiempo con su pareja dentro o fuera de casa, diviértase junto con él/ella.
 - Convencer que la sexualidad no es solamente acto sexual, que es algo más importante, es sentirse amada, llenar espacios de sentimientos, pensamientos, emociones protagonizadas por un ser querido.
 - Autoestima

- Demostrar esperanza, optimismo y sentido del humor. Es difícil para el paciente incapacitado pensar positivamente si el equipo de salud que lo atiende demuestra falta de aliento o sentimientos de derrota.
- Ayudar a su paciente a aceptar la realidad de su enfermedad debe admitir las cosas como son.
- Reforzar la esperanza del trasplante sin perder las fuerzas por vivir.
- Asignar un significado positivo a la hemodiálisis, hasta el momento es un camino de vida que muchos quisieran antes de echarse a morir en casa.
- Enseñar a disfrutar los pequeños placeres de la vida, escuchar su música preferida, comer en familia, ver un buen programa de televisión y conversar con su familia.
- Brindar amor para sentirse querido por sus familiares y amigos de siempre.
- Brindar criterios pero deje que su familiar asuma la responsabilidad de salir adelante sin esperar su opinión, espere que tome sus decisiones.
- Respetar su libertad, dignidad como ser humano, admire sus preferencias, deseos, cumpla su autoridad.
- Ayudar a mantenerse útil, no lo discrimine por alguna limitación física, ofrezca alternativas.
- Ofrecer amor y apoyo es el camino, no alimente la lástima.
- Autorealización
- Tratar de que su paciente forme parte de la sociedad, que disfrute cada momento de la vida.
- Aprender de cada una de las lecciones que la vida le pone. Llénese de valor y de confianza para mirar el futuro de una manera positiva.
- Respetar su rol de padre/ madre, permita el tiempo para compartir con sus hijos, encontrar oportunidades para acompañarlos, conversar, acariciarlos. Interesarse en sus asuntos y ofrecerles apoyo para que vivan sus propias experiencias. Recuerde que sus palabras de reconocimiento, aceptación, respeto y amor significan todo para ellos.
- Ayudar a mantener un hogar lleno de amor, confianza, respeto, comunicación para fomentar un ambiente positivo.

Anexo 9. Caracterización y levantamiento de capacidades de autocuidado del paciente en hemodiálisis. Instituto de Nefrología. 2016

Nombre: _____ Edad: _____ años Sexo: F__ M__ Unión estable: Sí ___ No ___ Nivel de escolaridad: Primarios ___ Secundarios ___ Bachiller ___ Técnico medio ___ Universitario ___ Ocupación: _____
 Tiempo en hemodiálisis: ___ meses Enfermedades asociadas: ___ HTA ___ DM ___ Otras. Cuál _____

No	ITEM	N	CN	CS	S
1	A medida que cambian las circunstancias yo voy haciendo ajustes para mantener mi salud.				
2	Reviso si las formas que practico habitualmente para mantenerme con salud son buenas.				
3	Si tengo problemas para moverme o desplazarme me las arreglo para				

	conseguir ayuda				
4	Yo puedo hacer lo necesario para mantener limpio el ambiente donde vivo.				
5	Hago en primer lugar lo que sea necesario para mantenerme con salud				
6	Me faltan las fuerzas necesarias para cuidarme como debo.				
7	Yo puedo buscar mejores formas para cuidar mi salud que las que tengo.				
8	Cambio la frecuencia con que me baño para mantenerme limpio				
9	Para mantener el peso que me corresponde hago cambios en mis hábitos alimenticios				
10	Cuando hay situaciones que me afectan yo las manejo de manera que pueda mantener mi forma de ser				
11	Pienso en hacer ejercicio y descansar durante el día pero no lo logro.				
12	Cuando necesito ayuda puedo recurrir a mis amigos de siempre				
13	Puedo dormir lo suficiente como para sentirme descansado				
14	Cuando obtengo información sobre mi salud pido explicaciones sobre lo que no entiendo				
15	Yo examino mi cuerpo para ver si hay algún cambio.				
16	He sido capaz de cambiar hábitos que tenía muy arraigados con tal de mejorar mi salud.				
17	Cuando tengo que tomar una nueva medicina cuento con una persona que me brinda información sobre los efectos secundarios				
18	Soy capaz de tomar medidas para garantizar que mi familia y yo no corramos peligro				
19	Soy capaz de evaluar qué tanto me sirve lo que hago para mantenerme con salud				
20	Debido a mis ocupaciones diarias me resulta difícil sacar tiempo para cuidarme				
21	Si mi salud se ve afectada yo puedo conseguir la información necesaria sobre qué hacer.				
22	Si yo no puedo cuidarme puedo buscar ayuda.				
23	Puedo sacar tiempo para mí.				
24	A pesar de mis limitaciones para movilizarme soy capaz de cuidarme como a mí me gusta.				

Muchas gracias por su colaboración

Leyenda: N: Nunca, CN: Casi Nunca, CS: Casi Siempre, S: Siempre

Anexo 10. Encuesta diagnóstica de conocimientos de los cuidadores en vínculo con el autocuidado de los pacientes hemodializados. Instituto de nefrología. 2016

Estimado cuidador, la presente encuesta forma parte de una investigación para la propuesta de diseño de un Programa de Intervención Educativa para promover el autocuidado del paciente hemodializado. Le agradecemos su sinceridad y cooperación.

1. Datos personales: Edad: ____ años Sexo: F ____ M ____

Parentesco con el enfermo: _____ Tiempo como cuidador: ___ meses
Escolaridad: Primaria ___ Secundaria ___ Técnico medio ___ Bachiller ___ Universitario ___
Situación laboral: Trabajador ___ No trabaja ___ Ama de casa ___ Estudiante ___

2. Sobre la Enfermedad Renal Crónica:

¿Conoce que es la Enfermedad Renal Crónica Avanzada? NO ___ Sí ___
¿Conoce la causa de la enfermedad de su familiar? NO ___ Sí ___ Cuál: _____
¿Ha recibido Ud. alguna información sobre la terapia de hemodiálisis? NO ___ Sí ___
En caso de Sí: ¿Considera que es suficiente? NO ___ Sí ___
¿Por qué vía se informó? ___ Médico ___ Enfermera ___ Amigos o vecinos ___ Libros o revistas ___
Otras. Cuál: _____
¿Conoce las complicaciones más frecuentes durante y después de la hemodiálisis? NO ___ Sí ___
¿Conoce la conducta a seguir para ayudar a su familiar ante la aparición de alguna de ellas en el hogar?
NO ___ Sí ___ Cómo lo hace:

3. Acciones que brinda para ayudar a su familiar a mantener los siguientes aspectos:

• Higiene

¿Conoce la higiene adecuada para la enfermedad de su familiar? NO ___ Sí ___
¿Considera que precisa mayor información? NO ___ Sí ___
En su opinión ¿su familiar cumple con la higiene? NO ___ Sí ___
¿Qué hace Ud. para garantizar que su familiar cumpla con la higiene?

• Acceso vascular

¿Conoce que es el acceso vascular? NO ___ Sí ___
¿Considera que precisa mayor información? NO ___ Sí ___
En su opinión ¿su familiar mantiene el acceso vascular? NO ___ Sí ___
¿Qué hace Ud. para garantizar que su familiar mantenga la funcionalidad del acceso?

• Alimentación

¿Conoce la dieta adecuada para la enfermedad de su familiar? NO ___ Sí ___
¿Considera que precisa mayor información? NO ___ Sí ___
En su opinión ¿su familiar cumple con la alimentación? NO ___ Sí ___
¿Qué hace Ud. para garantizar que su familiar cumpla con la dieta?

• Ingesta de líquidos

¿Conoce qué cantidad de líquidos puede ingerir su familiar? NO ___ Sí ___
¿Considera que precisa mayor información? NO ___ Sí ___
En su opinión ¿su familiar evita la ingesta de líquidos en exceso? NO ___ Sí ___
¿Qué hace Ud. para garantizar que su familiar evite la ingesta de líquidos en exceso?

• Signos de Alarma

¿Conoce cuáles son los signos de alarma de la enfermedad? NO ___ Sí ___

¿Considera que precisa mayor información? NO ___ Sí ___

En su opinión ¿su familiar reconoce y actúa ante signos de alarmas? NO ___ Sí ___

¿Qué hace Ud. para garantizar que su familiar actúe cuando aparecen?

- Medicación

¿Conoce los medicamentos que debe tomar su familiar? NO ___ Sí ___

¿Considera que precisa mayor información? NO ___ Sí ___

En su opinión ¿su familiar cumple con la medicación? NO ___ Sí ___

¿Qué hace Ud. para garantizar que su familiar cumpla con el tratamiento médico?

- Estilos de vida

¿Conoce los nuevos estilos de vida que debe incorporar su familiar al cuidado de su salud? NO__ Sí __

¿Considera que precisa mayor información? NO ___ Sí ___

En su opinión ¿su familiar incorpora nuevos modos y hábitos de vida? NO ___ Sí ___

¿Qué hace Ud. para garantizar que su familiar incorpore esos nuevos modos y hábitos de vida?

-
4. ¿Existen aspectos de la enfermería o la terapia de su familiar acerca de los cuáles Ud. considera que no conoce lo suficiente? NO ___ Sí ___ Cuáles _____

Muchas Gracias

Consigna: A partir de la revisión exhaustiva del siguiente Programa de Intervención Educativa, Ud. deberá otorgar a cada uno de los aspectos evaluados, que aparecen a continuación, una calificación entre 5 y 0 puntos, y comentar las razones que lo llevan a otorgar esa calificación.

Instrucciones para la Calificación: 5 puntos (el aspecto evaluado tiene un diseño correcto), 4 puntos (el aspecto evaluado debe ser parcialmente ajustado), 3 puntos (el aspecto evaluado debe ser completamente re-elaborado), 2 puntos (el aspecto evaluado debe ser eliminado del diseño del Programa), 1 punto (el aspecto es incorrecto) y 0 punto (el aspecto está ausente, ha sido omitido en el diseño del programa)

La Guía presentada fue elaborada por Puñales SA, 2012 y ha sido validada a partir de su empleo en diferentes investigaciones y en formación de Postgrado en Facultad de Ciencias Médicas “Finlay-Albarrán”:

- Cajigas Pagés, Liset (2012), “Programa de Intervención Educativa dirigido a las figuras parentales de niños con Trastorno por Déficit de Atención con/sin Hiperactividad: una propuesta desde la atención primaria de salud”. Trabajo de Diploma. Departamento de Psicología.
- Durán García, Lianet (2013), “Programa de Intervención Psicológica para jóvenes con actitudes de anticipación al fracaso del Policlínico Pulido Humarán”. Trabajo de Diploma. Departamento de Psicología.
- Nápoles Pérez, Yaimé (2013), “Propuesta de Intervención Psicológica para mujeres de mediana edad que favorezca su afrontamiento ante demandas psicosociales”. Trabajo de Diploma. Departamento de Psicología.
- Cabrera Martínez; Malena N (2013), “Programa de intervención Educativa dirigida a padres de niños con comportamientos violentos en sus relaciones interpersonales”. Trabajo de Diploma. Departamento de Psicología.
- Puñales Sosa, Alicia V (2015), “Diseño y Validación de los Programas de Intervención”. Conferencia No.8, Módulo I. Función Investigativa. Diplomado Herramientas Psicológicas para profesionales de la salud.

Anexo 12. Planilla para los expertos.

	Calificación otorgada	Comentarios

Aspectos a evaluar:	5	4	3	2	1	0	
1. Relación entre las Necesidades diagnosticadas y los Objetivos definidos por el Programa de Intervención							
2. Tipo de Diseño adoptado para el Programa							
3. Nombre del Programa							
4. Cantidad de Sesiones diseñadas							
5. Tiempo de Duración de cada Sesión.							
6. Frecuencia de encuentros definida para el Programa							
7. Tiempo de Duración del Programa							
8. Definición de los Beneficiarios del Programa							
9. Vínculo entre las Necesidades identificadas y los Contenidos que se abordan							
10. Calidad del Cierre del Programa.							
11. Estructura de las Sesiones (evaluar) :							
a) Relación entre el Tema y el Título de la Sesión.							
b) Definición de los Objetivos de cada sesión							
c) Adecuación de la selección de los recursos (técnicas y medios) en cada sesión.							
d) Tiempo definido para las diferentes actividades en cada sesión							
e) Secuencia lógica entre las diferentes actividades previstas							
f) Claridad en la explicación de los procedimientos							
g) Pertinencia de las tareas planteadas a los participantes durante la sesión, de acuerdo con los objetivos de la sesión.							
h) Calidad de los Materiales elaborados para el Programa.							
i) Vínculo entre el contenido de la sesión y la tarea planteada a los participantes en el Cierre de la misma.							
12. Pertinencia del Diseño del Programa (grado en que potencialmente da respuesta a las necesidades identificadas en la fase de diagnóstico)							
TOTAL POR COLUMNAS							
TOTAL GENERAL (SOBRE 100 PUNTOS)							

Anexo 13. Cuestionario de conocimientos sobre la Enfermedad Renal Crónica a cuidadores.

Las siguientes preguntas se refieren a los conocimientos que usted tiene sobre la Enfermedad Renal Crónica. Lea cada pregunta y encierre el número de la respuesta que considere correcta.

1. La función principal que tienen los riñones es:
 - a. Eliminar heces y orina.
 - b. Digerir y almacenar los alimentos en nuestro organismo.
 - c. Eliminar sustancias tóxicas por medio de la orina.
 - d. No sabe.
2. La Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) es:
 - a. Cuando los riñones dejan de funcionar pero se pueden curar.
 - b. Cuando los riñones dejan de funcionar y necesitan un tratamiento que reemplace su función.
 - c. Cuando los riñones dejan de funcionar y no se pueden curar.
 - d. No sabe.
3. Las causas más frecuentes de la ERCA son:
 - a. Accidentes de tránsito.
 - b. Enfermedades como: diabetes y la presión arterial alta.
 - c. Golpes y caídas.
 - d. No sabe.
4. Los principales signos y síntomas de la ERCA son: (puede marcar más de una respuesta)
 - a. Debilidad y dolor de cabeza.
 - b. Hinchazón del cuerpo y calambres.
 - c. Mareos, náuseas y vómitos.
 - d. No sabe
5. El tratamiento definitivo de la ERCA consiste en:
 - a. Hemodiálisis y dieta
 - b. Solo hemodiálisis y diálisis peritoneal
 - c. Diálisis y trasplante renal
 - d. No sabe
6. La hemodiálisis es un procedimiento que:
 - a. Cura a los riñones
 - b. Limpia la sangre
 - c. Solo acelera el metabolismo
 - d. No sabe
7. El "Peso Seco" es:
 - a. El peso que el paciente ha subido durante los días que no se ha dializado.
 - b. El peso con el que queda el paciente después de la sesión de diálisis donde no presenta complicaciones.
 - c. El peso que siempre ha tenido sin estar en diálisis.
 - d. No sabe
8. Respecto a la higiene bucal se recomienda:
 - a. La limpieza de la boca "solo" antes de cada comida
 - b. Utilizar cepillos suaves que no dañen las encías.
 - c. Lavarse los dientes una sola vez al día, para evitar el desgaste de los mismos.
 - d. Evitar el uso de enjuagues bucales.
 - e. No sabe
9. Los cuidados de la fistula del paciente con ERCA son:
 - a. Recostarse sobre el brazo de la fistula al momento de dormir para mantener el brazo más caliente.
 - b. Extraer sangre o tomar presión arterial en el brazo de la fistula para obtener un resultado más exacto.
 - c. Palpar y observar todos los días la fistula, debiendo avisar cualquier cambio que se presente.

-
- d. No sabe
10. Realizar ejercicios de compresión con una pelota de goma, se recomienda porque:
- a. Permite un mayor desarrollo de las manos. b. Disminuye el dolor de la fistula.
c. Ayuda a que la fistula tenga un mejor desarrollo. d. No sabe
11. Las infecciones del acceso vascular/fistula se deben a:
- a. Una mala desinfección de la zona de punción. b. Usar ropa apretada en el área de la fistula.
c. La continua extracción de sangre de la fistula d. No sabe
12. ¿Cuántos kilos de peso puede ganar en el periodo interdiálítico?
- a. Menos de 1 Kg. b. De 1 a 3 Kg. c. Más de 3 Kg. d. No sabe
13. Son considerados como “Líquidos” y/o que los contienen:
- a. Papa, plátano, agua b. Gelatina, sopa c. Frutas d. No sabe
14. Usted cree que la disminución de la cantidad de líquidos que toma diariamente:
- a. Disminuye las náuseas y vómitos. b. Mejora la función de los riñones.
c. Evita la acumulación de líquido en el cuerpo. d. No sabe
15. Los motivos por los cuales usted debe acudir urgentemente al servicio de nefrología son:
- a. Sangrado b. Signos inflamatorios de la fistula.
c. Ausencia de la vibración de la fistula. d. Todas las anteriores.
16. Se recomienda tomar medicamentos para:
- a. Curar a los riñones. b. Disminuir la hinchazón del cuerpo.
c. Manejar las complicaciones de la enfermedad. d. No sabe
17. Marque las complicaciones de la ERCA que usted conoce:
- a. Presión alta () b. Anemia () c. Infecciones de la fistula () d. Sepsis urinarias () e.
Sabor amargo de boca () f. Gastritis y/o úlceras () g. Hemorragias () h. Enfermedades
cerebrales () i. Dolor óseo () j. Enfermedades cardíacas () k. Otras () Especifique: _____
18. La anemia se produce por:
- a. La disminución en la producción de una sustancia en el riñón.
b. Herencia c. Ingerir muchos líquidos. d. No sabe
19. La presión alta se produce por:
- a. Bajar de peso entre diálisis. b. Comer comidas sin sal c. Comer comida con sal d. No sabe
20. El mal sabor de boca en pacientes sometidos a Hemodiálisis se debe a:
- a. No lavarse la boca. b. La acumulación de urea en sangre.
c. La disminución de la hormona “eritropoyetina”. d. No sabe

Anexo 14. Secciones del Programa de Intervención Educativa para cuidadores

SESIÓN 1: “¿Quiénes somos? ¿Por qué y para qué estamos aquí?”

Actividades	Técnicas	Procedimientos	Materiales	Tiempo
1. Presentación	Rueda de presentaciones orales	a) Bienvenida a los participantes y agradecimiento por su disposición a participar. b) Presentación individual de los integrantes del equipo coordinador a partir de la respuesta a la interrogante ¿Quiénes somos? (nombre y apellidos, formación profesional y roles que asumirán durante los talleres)		5 min.
	El personaje	c) Se entrega a cada persona un papel para que escriba lo mejor de cada uno con las cualidades externas y las virtudes que no se aprecian a simple vista para de acuerdo común crear un personaje que tenga lo mejor de cada uno de los participantes. El resultado final se puede describir o dibujar, pero ocupará un importante lugar en el aula, pues allí está lo mejor de cada uno de ellos.	Hojas, bolígrafos.	10 min.
2. Encuadre	Presentación del Taller Ajuste de expectativas	a) La facilitadora comparte el propósito fundamental del Programa de intervención y comenta la metodología de trabajo a partir de la pregunta ¿Por qué y para qué estamos aquí? b) A partir de la devolución al grupo de las necesidades sentidas, los objetivos presentados y los contenidos propuestos para los talleres, la facilitadora estimula el análisis y la reflexión grupal para ajustar las expectativas y llegar a un consenso entre participantes y equipo coordinador. El consenso queda reflejado en papelógrafo. c) Se precisan las características del trabajo del Taller: Carácter participativo, trabajo grupal, estilo democrático, momentos de reflexión (en las sesiones y en tareas post-taller), posibilidades de ampliación de conocimientos en lecturas complementarias. d) Organización del Taller: La facilitadora comparte con el grupo aspectos	Hojas de papelógrafo o pizarrón.	5 min. 5 min.

	Debate grupal	<p>organizativos; número de sesiones, horario, duración, local, entrega de bibliografía y presenta una propuesta de normas para el trabajo grupal.</p> <p>e) Se promueve el debate en relación con la Reglas del Trabajo en Grupo y el resto de los aspectos planteados, los cuales se aceptarán por consenso, las reglas se colocarán de forma permanente en el local de trabajo.</p>	<p>Pancarta No. 1</p> <p>Reglas del Trabajo en Grupos.</p>	<p>10 min.</p> <p>5 min.</p>
3. Análisis ¿Qué diagnóstico tienen sus familiares?	Los números son en realidad nombres	<p>a) El facilitador anotará en una hoja de papel grande o en la pizarra ¿Cuántas personas tienen ERC? Estadísticas cubanas: Fecha: 1966- Actual, ERC, ERCA en TRR, Muertes.</p> <p>Ayudará a los participantes a recordar el grado escolar, el centro de trabajo, el maestro, el amigo y brevemente compartir algo que ellos recuerdan. Preguntar si se escuchó la ERC en esa época y qué tan grande es el problema de la ERC, se escriben los datos y se leen. Se concluye la actividad reforzando que cada número es una persona y cada persona tiene un nombre.</p>	<p>Hojas o pizarrón.</p> <p>Lápices, plumones, tizas.</p>	10 min.
4. Explicación de la facilitadora acerca de la ERCT	Exposición de la facilitadora	<p>a) La facilitadora realizará una explicación acerca de las características generales del ERC: Concepto, prevalencia, etiología, síntomas, complicaciones, tratamiento, terapias de reemplazo renal.</p>	<p>Pancarta No. 2 o presentación en Power Point.</p>	20 min.
5. Reevaluación del trabajo grupal	Debate grupal	<p>a) Cada subgrupo reanalizará si aquellos problemas de salud de sus familiares son o no síntomas propios de la ERC.</p> <p>b) Cada subgrupo expondrá sus puntos de vista y sus dudas.</p>	<p>Hojas, lápices.</p>	10 min.
6. Orientación de la tarea	Exposición del coordinador	<p>a) Entrega a cada participante el material de lectura :</p> <p>Motiva para que traigan sus comentarios y dudas sobre el mismo a la próxima sesión.</p> <p>Solicita que mediten acerca de cómo la información se ajusta o no a sus casos concretos.</p> <p>Sugiere que compartan la información con otros miembros de la familia.</p> <p>b) Se pide a los participantes que piensen en un</p>	<p>Material impreso.</p> <p>Lecturas complementarias No. 1.</p>	5 min.

		lema para el grupo.		
7. Cierre y evaluación	"Cuentas pendientes"	<p>a) La facilitadora entrega a cada participante la mitad de una hoja de papel donde aparecen las siguientes frases:</p> <ul style="list-style-type: none"> - "Una cosa que me queda claro hoy es..." - "Una cosa que no me queda tan clara es..." <p>b) Pide completar esas frases considerando los contenidos tratados en la sesión de hoy.</p> <p>c) Los participantes colocan sus respuestas en un buzón ubicado en el local.</p> <p>d) Se pide a los participantes que expresen con una palabra cómo se sintieron durante la sesión.</p>	Hojas de papel, sobre o caja "Buzón".	10 min.

MATERIALES DE TRABAJO.

1. Pancarta No. 1.Reglas del Trabajo en Grupos

<p>REGLAS DEL TRABAJO EN GRUPOS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cada miembro es responsable del desarrollo exitoso de la discusión. - Oír y respetar los puntos de vista de los demás - Ayudar a que todos se sientan parte de la discusión - Nunca diga que Ud. personalmente no está de acuerdo con alguien, más bien diga Ud. opina de manera diferente. - No se considere obligado a refutar a alguien que tenga una opinión distinta a la suya. Tome en cuenta que acerca de cada asunto puede haber más de un punto de vista. - Ayude conscientemente a que todos participen. Colabore para que todos tengan la oportunidad de hablar. - Manténgase abierto y busque los méritos en las ideas de los demás. No descalificar. - Evite ser crítico y sarcástico con otros miembros del grupo. - Evite cualquier actividad que distraiga o retrase el desarrollo de la reunión. Evite el cuchicheo o las conversaciones que distraigan la atención del asunto que se está tratando. - Respetar la confidencialidad. Todo cuanto se habla en el grupo se queda en el grupo, no se comenta fuera del mismo.
--

2. Pancarta No. 2. CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA ERC

<p>CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA ERC</p> <p>¿Qué es la ERC? La enfermedad renal crónica (ERC) constituye un padecimiento complejo sin vuelta atrás de la función renal que se desarrolla lenta y sucesivamente hasta llegar al estado terminal con todas sus complicaciones.</p> <p>¿Cuán frecuente es este trastorno? A nivel mundial aproximadamente 6 millones de pacientes están diagnosticados con ERC y en Cuba más de 15 mil están diagnosticados en la Atención Primaria de Salud.</p> <p>¿Cuál es su causa? Hipertensión arterial, Diabetes mellitus, Enfermedades relacionadas con estructuras internas del riñón, Cálculos, obstrucción e infección de las vías urinarias. Medicamentos o agentes tóxicos.</p> <p>¿Cómo se manifiesta? Los síntomas y signos son muy variados, algunos pacientes presentan manifestaciones pobres inicialmente, mientras otros muestran alteraciones de mayor o menor gravedad. Todos los sistemas orgánicos (cardiovascular, respiratorio, nervioso, osteomioarticular, hemolinfopoyético, piel, reproductivo e inmunológico) pueden verse afectados.</p> <p>¿Cuál es su tratamiento? Está dirigido a la enfermedad que causó la ERC para hacer más lento el daño renal, a</p>
--

SESIÓN 2: “Afrontar la terapia de hemodiálisis”

Actividades	Técnicas	Procedimientos	Materiales	Tiempo
1. Balance de la sesión anterior	Foro	a) La facilitadora pregunta si han decidido ¿cuál pudiera ser el lema del grupo? Se lleva a consenso y se refleja en el pizarrón. b) Se pregunta si pudieron leer los materiales. Se solicitan voluntarios que deseen compartir sus comentarios, y se aclaran las dudas que se planteen.	Pizarrón.	10 min.
2. Análisis	Temores y esperanzas Debate grupal	a) La facilitadora le pide a los participantes escribir individualmente y sin un orden específico sus temores y esperanzas con relación a la hemodiálisis. Luego escoger los dos más fuertes de cada uno que serán expuestos en el plenario. b) Se propicia un análisis sobre los elementos subjetivos y objetivos mediante las siguientes preguntas: ¿Cómo se sintieron cuando recibieron la noticia de que su familiar tenía que hacerse la hemodiálisis? ¿Cómo expresaron sus emociones y sentimientos?	Hojas, bolígrafos.	15 min.
3. Adaptación al método hemodialítico	Tres verdades y una mentira (variante)	Todos los participantes escriben en una hoja su nombre, tres ventajas y una desventaja acerca de la hemodiálisis. Luego se entregan las hojas, la facilitadora menciona las ventajas y expone para el debate las desventajas conllevando a la importancia del tratamiento para la	Hojas, bolígrafos.	15 min.

		sobrevida de su enfermo y las consecuencias de la inadaptación del mismo.		
4. Explicación de la facilitadora acerca de la Hemodiálisis	Exposición de la facilitadora Autocuidado	a) La facilitadora realizará una explicación acerca de los aspectos esenciales de la hemodiálisis: Concepto, prevalencia, indicación, complicaciones, requerimientos b) Preguntar qué entienden por autocuidado, se escuchan y anotan y se comparan con una definición que previamente habrán escrito en una cartulina. Se define que es autocuidado y la importancia de desarrollarlo en pacientes hemodializados. Se mencionan las ventajas del autocuidado.	Pancarta No.3 o presentación en Power Point. Visitar el servicio. Tarjeta de cartulina con la definición.	30 min.
Cierre Orientación de la tarea	Exposición oral	a) La facilitadora resume: Los sentimientos aflorados respecto al tratamiento de reemplazo renal y las situaciones que lo rodean. Destaca la necesidad de la aceptación como punto de giro a favor de su atención. Enfatiza en la necesidad del tratamiento y el desarrollo del autocuidado en sus familiares. b) Se entregan a cada participante los materiales de lectura: La facilitadora explica que en el material No. 2 podrán tener más información sobre la terapia de hemodiálisis y el No. 2 A sobre el autocuidado, exhorta a que compartan estas lecturas con otros miembros de la familia. Indica que para la próxima sesión deben elaborar y traer un listado de todo lo que quisieran resolver en relación con el cumplimiento de la alimentación e ingesta de líquidos de los pacientes.	Materiales impresos Lecturas Complementarias No. 2 y No. 2 A	10 min.
Evaluación	“La llamada telefónica”	a) La facilitadora explica que imaginen que al salir de la sesión de hoy, van a llamar a una amistad para contarles lo que pasó, y le hablan de: <ul style="list-style-type: none"> • Lo que más le gustó de la actividad. • Lo que menos le gustó. • Las cosas nuevas que aprendió. b) Se le entrega a cada participante la mitad de una hoja donde aparecen estas frases escritas para que exprese su comentario. c) Antes de salir la coloca en el buzón.	Rectángulos de papel. Buzón.	10 min.

MATERIALES DE TRABAJO.

1. Pancarta No.3 Aspectos esenciales de la hemodiálisis

ASPECTOS ESENCIALES DE LA HEMODIÁLISIS

¿Qué es la Hemodiálisis? Es una técnica que se realiza para limpiar la sangre del paciente de productos de desechos e impurezas del metabolismo y la regulación del volumen del agua en el organismo.

¿Cuán frecuente es este tratamiento? Aproximadamente 2 millones de personas en el mundo necesitan tratamiento sustitutivo de la función renal, de ellos más del 85% utilizan la hemodiálisis

¿Cuándo se indica? En pacientes diagnosticados con enfermedad renal aguda, la enfermedad renal crónica terminal, el aumento de calcio en sangre y la disminución de Ph sanguíneo del tipo metabólico.

¿Cuáles son sus complicaciones? Pueden ser de dos tipos técnicas relacionadas con el equipo tecnológico para realizar la técnica o clínicas relacionadas con la aparición de signos y síntomas durante y después del procedimiento que pueden afectar el bienestar físico y emocional del paciente.

¿Qué se necesita para hacer la hemodiálisis? Personal de enfermería entrenada, un riñón artificial, acceso vascular, ramas y dializadores, anticoagulación, líquidos de diálisis y planta de agua

¿Por qué es importante el autocuidado de los pacientes hemodializados? Si el paciente desarrolla capacidades de autocuidado mejora su percepción sobre su enfermedad, favorece su estado de ánimo, minimiza complicaciones, disminuyen los ingresos hospitalarios y evita los tratamientos médicos con diversidad de medicamentos lo que favorece mejor adherencia a la terapia hemodialítica lo que repercute positivamente a su vida personal, familiar, laboral y social.

DEFINICIÓN DE AUTOCUIDADO: Son actividades diarias realizadas para favorecer el cuidado de uno mismo. Es una acción aprendida y enriquecida mediante el conocimiento a lo largo de la vida que nos permiten satisfacer las necesidades básicas y de salud por nosotros mismos para mejorar el estado de salud y mantener la vida.

- “Una cosa que me queda claro hoy es...” _____
- “Una cosa que no me queda tan clara es...” _____

Actividades	Técnicas	Procedimientos	Materiales	Tiempo
1. Balance de la sesión anterior	Foro	a) La facilitadora pregunta y aclara las dudas sobre el material entregado en la sesión anterior. b) Pregunta si trajeron los listados y pide que los pongan en el buzón, estimula a todos los que lo hicieron, al resto no se le hacen críticas. c) Se van sacando los listados y compartiéndolos con el grupo, paralelamente se van registrando los elementos nuevos y subrayando los que se repiten.	Pizarrón	10 min.
2. Explicación de la facilitadora acerca de la nutrición en hemodiálisis	Exposición de la facilitadora	a) La facilitadora realiza una presentación acerca de la nutrición del paciente en hemodiálisis, con énfasis en la ingesta de líquidos. Explicará las terminologías de peso	Power Point, ver Lectura complementaria No. 3 o pizarrón.	20 min.

		ideal, peso seco. La importancia de mantenerlo.		
2. Enfrentamos a las tentaciones	Trabajo grupal	<p>a) La facilitadora introduce el ejercicio planteando que “ha quedado claro todo lo que desearían modificar en el cuidado de su familiar para cumplir la dieta indicada, pero les sugiere que se pregunten y que compartan sus puntos de vista, en relación con:</p> <p>¿Cómo valoran las necesidades de autocuidado de su familiar relacionadas con la alimentación?</p> <p>¿Cómo accionan Uds. ante dichas necesidades de autocuidado de su paciente para cumplir la dieta?</p> <p>Lo que hacen, ¿les ha dado resultado?</p> <p>¿Qué podemos concluir?</p> <p>c) La facilitadora hace explícito que ellos están interesados en resolver los problemas, pero las vías empleadas hasta ahora no han resultado eficaces.</p> <p>Se ofrecerán cuidados independientes desde la perspectiva de enfermería para apoyar el autocuidado de su familiar.</p> <p>c) Se pide a tres participantes que se coloquen en fila apretándose unos contra otros, tomándose de las manos o brazos, simulando ser un muro. A otra persona se le pide que intente pasar al otro lado, y los del “muro” deben evitar que lo consiga.</p> <p>Tras unos minutos de intento, se pide a la persona que intenta pasar que describa cómo se sintió y luego se pide lo mismo a los que forman el muro.</p> <p>d) La facilitadora pregunta a los participantes, ¿qué muros aparecen cuando se alimenta a nuestro familiar? Se recogen las respuestas.</p> <p>e) La facilitadora destaca el papel de la unidad, la debilidad de los esfuerzos aislados y cómo cotidianamente, nos enfrentamos a “muros” y buscamos cómo superarlos</p>	Pizarrón (se escriben las preguntas). Guía de cuidados.	20 min.
	“El Muro”			10 min.
4. Actuar, no reaccionar	Solución de problemas	<p>a) Se exponen situaciones simuladas para accionar en el hogar:</p> <p>Se les entregará la Lectura complementaria No.</p>	Manual de cuidados.	20 min.

		<p>3 para que la consulten y utilicen para resolver la situación que se les plantea.</p> <p>Las situaciones pudieran ser:</p> <ul style="list-style-type: none"> - El cuidador debe preparar la cena en casa. - El paciente con mucho calor toma dos litros de agua. - El paciente se irrita por la cena preparada. - El paciente retira la sal de la mesa, come vegetales hervidos, solo bebe la sopa. <p>b) Cada participante propondrá un abordaje para la situación.</p>		
5. Cierre	Exposición oral	<p>a) La facilitadora pedirá que:</p> <p>Lean la Lectura complementaria para que intenten aplicar estas acciones que se consignan en la Lectura Complementaria No. 3 y traigan al grupo los resultados que obtienen.</p> <p>b) Se pide a los participantes que piensen acerca de:</p> <p><i>¿Qué opina su familiar del acceso vascular? y ¿Cómo se sienten Uds. al respecto?, para que podamos compartir esos comentarios en la próxima sesión.</i></p>		5 min.
Orientación de la tarea				
6. Evaluación	"Frasas"	<p>a) La facilitadora pide a los presentes que describan con una frase "lo que les ha parecido la sesión de hoy".</p>		5 min.

SESIÓN 4: "Lo que podemos hacer para ayudar a los pacientes para mantener una higiene adecuada relacionada con el acceso venoso"

Actividades	Técnicas	Procedimientos	Materiales	Tiempo
1. Balance de la sesión anterior. Animación y concentración	"A mí me pasa que..."	<p>a) La facilitadora señala que en la sesión pasada les pedimos que pensarán acerca de "<i>¿Qué opina su familiar del acceso vascular? y ¿cómo se sienten Uds. al respecto?</i>" y plantea que vamos a hacer una ronda donde, las(os) que lo deseen, pueden compartir sus experiencias. Se inicia la ronda con la frase, "A mí me pasa que..."</p> <p>b) Se registran las necesidades de los pacientes y los sentimientos de los cuidadores.</p> <p>c) Se invita a dos o tres voluntarios del grupo para</p>	Pizarrón.	15 min.

		que resuman y la facilitadora enfatiza en los sentimientos presentes en los cuidadores ante dicha situación.		
2. Explicación de la facilitadora acerca de la higiene en HD	Exposición de la facilitadora	a) La facilitadora realiza una presentación acerca de la higiene personal y ambiental del paciente en hemodiálisis.	Power Point, ver Lectura complementaria No. 4 o pizarrón.	10 min
3. Análisis	Discusión de caso	a) Se expone un caso simulado para accionar en el hogar: Se les entregará la Lectura complementaria No. 4 para que la consulten y utilicen para resolver la situación que se les plantea. Paciente RSA de 65 años de edad con diagnóstico de ERCT asociado a la terapia de hemodiálisis MJS vive solo. Ante este caso responda: -¿Qué necesidades se podrían valorar respecto a la higiene del paciente? - Siendo Ud. su cuidador que haría para apoyar el cuidado propio del paciente en cuanto a la higiene personal y ambiental. b) Cada participante propondrá un abordaje para la situación.	Manual de cuidados.	10 min.
4. Explicación de la facilitadora acerca del acceso vascular en HD.	Exposición de la facilitadora	a) La facilitadora realiza una presentación acerca del acceso vascular en hemodiálisis.	Power Point, Lectura complementaria No. 4 A, láminas ilustrativas de los accesos.	10 min
5. ¿Cómo ayudar a mi familiar a cuidar el acceso vascular?	Asociación de palabras	a) Pide al grupo que con una palabra describan que es el acceso vascular para ellos. La facilitadora declara la importancia de tener y mantener un buen acceso vascular. b) ¿Qué acciones realiza en el hogar para ayudar con el mantenimiento y la funcionalidad del acceso vascular?	Guía de cuidados.	10 min.
6. Análisis	Lotería	a) Se explica a los participantes que colocamos tarjetas rojas con necesidades afectadas con relación a la higiene - acceso vascular y tarjetas de color verde con las acciones que brindamos	Tarjetas	15 min.

		para satisfacer cada necesidad. El coordinador extrae la tarjeta roja y el que posea la tarjeta verde con el enunciado la reclamará. Se pueden aclarar dudas, reafirmar o evaluar el contenido.		
5. Cierre	Foro	a) La facilitadora promueve la participación del grupo en relación con ¿qué se vio en la sesión de hoy? y resume enfatizando en el apoyo que podemos brindar para favorecer el autocuidado del paciente. b) Se les pide que piensen acerca de cómo es la actividad y el descanso de su familiar, y traigan sus comentarios a la próxima sesión. d) Se reparten unas hojitas para que reporten lo positivo, negativo e interesante que tuvo la sesión.	Pizarrón. Hojas.	15 min.
Orientación de la tarea .				
Evaluación				

MATERIALES DE TRABAJO.

1. Lotería

Tarjetas rojas (Necesidades)	Tarjetas verdes (Acciones)
Mal sabor en la boca	Recomendar el uso de enjuagues bucales con soluciones frescas con ligero mentol y flúor para contrarrestar el aliento urémico.
Presencia de animales domésticos en la casa	Evitar los animales domésticos dentro de la casa, cargarlos o dejar sentarse en los muebles o camas.
Cambio de ropa semanal	Cambiar la ropa de cama, toallas, personal de dormir semanalmente, si tiene manchas o suciedades cambiar enseguida.
Ropa en el brazo de la fístula	Evadir las ropas ajustadas y el uso de prendas (reloj, pulseras).
Catéter al cuello con un pañuelo	No doblarlo, ni forzar cubriéndolo con pañuelos o cintas para que no se vea.
Piel escamosa y sucia	Recomendar a su familiar un baño diario con abundante agua clara y jabón. Hidratar la piel con cremas cosméticas con presencia de miel, leche, aceite. Quitar la voluntad de usar perfumes y colonias.
Piel con picazón	Mantener las uñas de las manos limpias, cortas de forma redondeada para evitar excoriaciones. Proponer pasar la yema de los dedos para mejorar la picazón y evitar el rascado con las uñas. Entregar jabones neutros para evitar o mejorar la picazón.

Catéter sin protección	Proteger siempre el sitio del catéter tapado correctamente con el esparadrapo. Impedir que se humedezca o moje completamente.
Presencia de calor y rubor en el brazo de la fístula	Mantener buena higiene personal, siempre debe permanecer limpia y seca. Palpar y oír diariamente el sonido de la fístula.

SESIÓN 5: “Lo que podemos hacer para ayudar a los pacientes a conservar su independencia”

Actividades	Técnicas	Procedimientos	Materiales	Tiempo
1. Balance de la sesión anterior	- Foro	a) La facilitadora expone un resumen de los aspectos positivos, negativos e interesantes de la sección anterior que fueron reportados por el grupo.		5 min.
2. Revisión de la tarea; concentración	-¿“Cómo es la actividad y el descanso de mi familiar?”	a) La facilitadora pide dos voluntarias (os) que compartan sus reflexiones, derivadas de la tarea de la sesión anterior. b) Se piden comentarios al grupo acerca de: ¿A quienes les pasa igual?, ¿Quiénes tienen una situación diferente? c) La facilitadora hace un resumen de las principales características de las diferentes situaciones examinadas.		10 min.
3. ¿Qué entendemos por mantener la independencia a pesar de estar enfermos?	- Lluvia de ideas - Exposición oral	a) La facilitadora pide palabras o frases que les evoque el término “Independencia” y registran las respuestas. b) Se agrupan los términos que se refieren a la actividad física. c) La facilitadora precisa el “concepto” haciendo referencia a lo dicho por las(os) participantes. Debe quedar claro que la actividad física aunque sea limitada es fundamental en sus familiares para evitar trastornos óseos, el sedentarismo y trastornos psicológicos como la depresión y la ansiedad.	Pizarrón. Power Point, ver Lectura complementaria No. 5 o pizarrón.	10 min. 10 min.
4. ¿Qué podemos hacer para ayudar a mi paciente a	-Exposición oral	a) Explica las acciones independientes relacionadas con la actividad del paciente en hemodiálisis.	Guía de cuidados.	15 min.

realizar actividad física?				
5. Explicación de la facilitadora acerca del reposo - sueño	-Exposición de la facilitadora	a)La facilitadora realiza una presentación acerca de la necesidad reposo y sueño.	Power Point, ver Lectura complementaria No. 5 A o pizarrón	10 min.
6. ¿Cómo ayudar a mi familiar para cumplir horarios de reposo y sueño?	-Exposición Oral	b)Explica las acciones independientes relacionadas con el descanso del paciente en hemodiálisis.	Guía de cuidados.	15 min.
7. Cierre Orientación de la tarea	-Discusión de un caso	a) La facilitadora: les exhorta a que apliquen conocimientos y acciones en la situación dada. Paciente DAS de 60 años de edad que se asocia a la hemodiálisis LMV en el 2do turno. El paciente camina despacio en ocasiones apoyado por muletas, se observa un semblante cansado y dice que no ha dormido bien. Siendo Ud. su familiar qué cuidados le brinda en casa para mejorar el bienestar de su salud. b) La facilitadora les solicita que traigan un listado con las situaciones de salud que su paciente ha tenido en casa. Después, al lado de cada problema van a poner, ¿qué hicieron para resolverlo?	Pizarrón.	10 min.
8. Evaluación	-Motivograma (variante)	a) Se les pide a los participantes que respondan las dos preguntas que aparecen en cada cara del papelito que se le entrega. 1. ¿Cómo se ha sentido en la sesión de hoy? Muy Bien, Bien, Ni bien ni mal, Mal, Muy mal 2. ¿Cuán motivado se siente por seguir participando en el taller? Muy motivado, Poco motivado, Nada motivado b) Se indica que deben echar las respuestas en el buzón antes de marcharse.	Pequeños rectángulos de papel. Buzón.	5 min.

MATERIALES DE TRABAJO

1. Para la evaluación. Cara A.

Cara B.

<p>1. ¿Cómo se ha sentido en la sesión de hoy? (marque con una cruz)</p> <p><input type="checkbox"/> Muy Bien <input type="checkbox"/> Bien <input type="checkbox"/> Ni bien ni mal</p> <p><input type="checkbox"/> Mal <input type="checkbox"/> Muy mal</p>
--

<p>2. ¿Cuán motivado se siente por seguir participando del Taller? (Marque con una cruz)</p> <p><input type="checkbox"/> Motivado <input type="checkbox"/> Poco Motivado <input type="checkbox"/> Nada motivado</p>

SESIÓN 6: “Lo que podemos hacer para ayudar a los pacientes a identificar signos de alarmas: no los deje pasar puede ser tarde”

Actividades	Técnicas	Procedimientos	Materiales	Tiempo
1. Balance de la sesión anterior	Foro	<p>a) La facilitadora pide dos voluntarios que puedan resumir lo tratado en la sesión anterior y pregunta a los (as) participantes, si tienen dudas.</p> <p>b) Se pregunta quiénes pudieron realizar la tarea (no se censura a los que no la hicieron) y se les indica que introduzcan los listados en el buzón.</p> <p>b) Se van sacando los listados de manera aleatoria, y se procede a su lectura.</p> <p>c) La otra facilitadora escribe en el pizarrón las diferentes áreas de problemas, lo que están haciendo para resolverlos.</p> <p>c) Se examinan las semejanzas y diferencias encontradas al accionar en cada situación reflejada.</p>		10 min.
2. Los signos de alarma: ¿Buenos o malos? ¿Evitable o inevitable?	Exposición de la facilitadora	<p>a) La realizadora realiza una presentación en la que aborda:</p> <ul style="list-style-type: none"> - los signos de alarma que anteceden a una complicación que puede afectar el bienestar físico y emocional de su paciente. 	Power Point o pizarrón. Lectura complementaria No. 6.	20 min.
3. Análisis	El incidente	<p>a) El grupo analiza a fondo un problema real o supuesto y trata de buscar la mejor solución. El grupo puede solicitar más información del incidente. Cada uno describe su comportamiento mediante las siguientes preguntas:</p> <p>¿Cómo me siento cuando pasa esto en casa? ¿Qué debo hacer para ayudar que mi familiar reconozca los signos de alarma? ¿En caso necesario cómo actuar con seguridad?</p>	Tarjeta que muestre el incidente. Guía de cuidados.	30 min.

		b) Se discuten para buscar soluciones y se vota por la mejor.		
4. Cierre Orientación de la Tarea	Exposición oral	a) La facilitadora hace un resumen de los contenidos abordados durante la sesión. b) Formule una pregunta para desarrollar en el taller relacionada con los cambios en el modo de vivir que ha enfrentado su paciente en esta terapia.	Pizarrón.	10 min.
5. Evaluación	La carta preescrita	a) La facilitadora hace entrega a cada participante de una hoja con una carta ficticia con espacios en blancos para que completen en relación con lo que más le gustó de la actividad, lo que menos le gustó y las cosas nuevas que aprendió. Cada participante la echa en el buzón de correo.	Hojas con las cartas y bolígrafos. Buzón de correo.	5 min.

MATERIALES DE TRABAJO

INCIDENTE

Jimena es la hija de un paciente con ERCA que prepara su comida favorita por ser su cumpleaños. La elaboración de la comida es con abundante grasa, sal y especias en polvo que le permiten cocinar una carne apetitosa. Le brinda bebidas refrescantes con el calor que hace. Al pasar un rato el paciente comienza a sentirse mal con falta de aire, fatiga, cefalea, náuseas y dolor precordial. Ella refiere que es que está muy lleno, que comió mucho.

CARTA PREESCRITA

Para mi hermano:

Raúl espero que al recibo de esta estés bien. A papi le va bien en hemodiálisis, estamos recibiendo estudios sobre diferentes aspectos de cómo puede cuidarse y cuidarlo por nuestra parte. Hoy aprendimos algo bien interesante sobre _____ que nos gustó porque _____. También aprendimos que existen situaciones negativas como _____ que pueden sucedernos y provocar daños mayores. Bueno mi herma te queremos. Un beso.

Papi y yo

SESIÓN 7: “Lo que podemos hacer para ayudar a los pacientes a lograr nuevos estilos de vida”

Actividades	Técnicas	Procedimientos	Materiales	Tiempo
1. Balance de la sesión anterior	Foro	a) La facilitadora pregunta a los (as) participantes, quiénes pudieron		10 min.

		<p>formular la pregunta.</p> <p>b) Se recogen las preguntas elaboradas para organizar las respuestas en relación con el contenido a impartir.</p>		
2. Explicación de la facilitadora acerca de los estilos en hemodiálisis	Exposición de la facilitadora	a) La facilitadora realiza una presentación acerca de los nuevos estilos de vida.	Power Point, ver Lectura complementaria No. 7	20 min.
3. Análisis	Mito o realidad	<p>a) La facilitadora establece dos sectores, uno de mitos y otro de realidad que corresponderán con acciones que se brindan para adquirir nuevos estilos de vida. Se explica que el mito es la creencia falsa que se trasmite de generación en generación y la realidad es lo certero científicamente. Cuando se lea una frase se identificará rápidamente a que sector pertenece. Es importante señalar que solo una palabra de la frase puede cambiar el sentido de la misma.</p> <p>b) Al finalizar las frases se hará un resumen de las acciones específicas para cada uno de las situaciones dadas.</p>	<p>Ficha con descripción de la situación.</p> <p>Guía de cuidados.</p>	30 min.
4.Cierre	Oral	<p>a) La facilitadora resume los contenidos esenciales abordados en la sesión de hoy a partir de las preguntas recogidas al inicio de la sección.</p> <p>b) La facilitadora les pide que se preparen para reportar en la próxima sesión acerca de cómo les ha ido aplicando en el hogar lo aprendido durante las sesiones precedentes.</p>		10 min.
Orientación de la tarea				
5.Evaluación	Mi opinión (variante)	<p>La facilitadora hace entrega a cada participante de los cintillos a completar.</p> <p>Cuando todos terminan, los ponen en</p>	Lápiz Cintillos a completar.	5min.

		el buzón.		
--	--	-----------	--	--

MATERIALES DE TRABAJO

1. Fichas con mitos y realidades

MITOS

1. Usar medicamentos para disminuir la impotencia y tener una sexualidad plena.
2. Fumar no es dañino para los riñones.
3. Usar hielo en el brazo de la fístula disminuye el dolor cuando las puncionan para hacer la hemodiálisis.
4. Limitar la actividad del paciente en hemodiálisis no puede hacer nada.
5. Mantenerse callado, tú no aportas nada en casa.

REALIDADES

1. Evitar el sedentarismo es beneficioso para el paciente en hemodiálisis.
2. Desarrollar una sexualidad que no solo se declare placentera por la satisfacción sexual.
3. El dolor en hemodiálisis siempre está presente.
4. Respetar la toma de decisiones del paciente.
5. Limitar las frustraciones, disfrute el día a día con limitaciones.

2. Evaluación. Cintillos a completar.

“LO QUE ME PROPONEN QUE HAGA ME RESULTA.....”	“LO QUE ME MOTIVÓ DE LA SESIÓN
“ALGO QUE APRENDÍ EN LA SESIÓN DE HOY FUE.....”	

SESIÓN 8: “Ejercitar los conocimientos sobre el Enfermedad Renal Crónica”

Actividades	Técnicas	Procedimientos	Materiales	Tiempo
1. Balance de la sesión anterior.	Foro	a) La facilitadora da la palabra a dos (as) participantes para que reporten las situaciones que les han ocurrido durante la pasada semana y si han podido aplicar lo aprendido en el Taller. b) Se propicia el intercambio de opiniones, los (las) participantes aportan sus comentarios y refieren las respuestas dadas en las distintas situaciones.		10 min.
2. Aplicar lo aprendido	Responder el correo. (Solución de problemas)	a) Se inicia el conteo del uno al cuatro y se forman los equipos. b) La facilitadora les explica a los (as) participantes, que por correo llegó un	Buzón, cartas enviadas por familiares de pacientes con	35 min.

	Debate grupal	<p>grupo de cartas enviadas por otras personas que también tienen en casa un paciente con ERCA asociado a hemodiálisis, estas han sido depositadas en el buzón.</p> <p>c) Cada equipo deberá dar respuesta a una carta. Se les sugiere que en el día de hoy ellos van a tener la posibilidad de responder a las personas que enviaron sus cartas al Taller.</p> <p>d) Se precisa que su tarea es dar respuesta a los problemas que identifican en las cartas.</p> <p>e) Mientras los subgrupos dan respuesta a las interrogantes, ambas facilitadoras se distribuirán por los subgrupos observando la dinámica grupal.</p> <p>f) Cada equipo hace la devolución al grupo y recibe los comentarios del resto.</p> <p>g) Al final la facilitadora resume las principales ideas expuestas por ellos.</p>	ERCA.	
3.Aplicar lo aprendido	El salvavidas	<p>a) La facilitadora comunica que los pacientes con ERCA y sus cuidadores viajan junto al personal de enfermería más calificado para la atención hemodiálítica, se encuentra a bordo de una embarcación a punto de naufragar y hay un solo salvavidas, que se entregará al que argumente ser el más importante para la atención de los pacientes aquejados con ERCA asociados a hemodiálisis.</p> <p>se seleccionan tres personas que interpretarán los roles de: paciente, cuidador, enfermero (a)</p> <p>discutirán entre ellos argumentando su importancia</p> <p>el resto del grupo aportará sus elementos</p>	Tarjetas que resumen las funciones de cada rol	35 min.

		b) Se resumirán las conclusiones del grupo enfatizando en la importancia del papel de cada uno y en la necesidad de la participación de todos.		
4.Cierre	Exposición Oral	a) La facilitadora: Los exhorta para que continúen aplicando lo aprendido durante el Taller. Les pide que compartan lo aprendido con otros miembros de la familia. b) La facilitadora pide que traigan dudas en cualquier tema impartido a la próxima sesión para aclararlas.		5 min.
Orientación de la tarea				
5.Evaluación	Mi punto de vista. (variante)	a) Se les hará entrega a los(as) participantes de una tira de papel en la que responderán la siguiente pregunta. ¿Qué les pareció la sesión de hoy? (Marcar una sola respuesta) ___ Complicada ___ Útil ___ Instructiva ___ Aburrida ___ Divertida Si ninguna de las categorías anteriores encaja con su opinión, escriba qué le pareció: _____ b) Cuando todos terminan, se ponen las respuestas en el buzón que está en el local.	Tiras de papel y lápiz. Buzón.	5 min.

MATERIALES DE TRABAJO

CARTA # 1

José es mi padre, hace un mes le diagnosticaron ERCA y nos indicaron asistir a la hemodiálisis pero tenemos mucho temor porque no conocemos nada de la enfermedad, ni porque hay que hacer esa terapia, ni siquiera tengo idea de qué pasa cuando permanece en esa sala. No me atrevo a preguntar y solo escucho los comentarios de los demás acompañantes. Él se pone muy ansioso los días que hay que asistir al hospital. Producto de toda esta situación yo me siento completamente desesperada y frustrada. Por favor, díganme que puedo hacer.

Pregunta: Puede Ud. explicar a estas personas todos los aspectos que aprendió en el Taller sobre la ERC y las diferentes terapias sustitutivas, específicamente la hemodiálisis.

CARTA # 2

Me llamo Esperanza. Soy la madre de un paciente con ERCA y me siento muy molesta porque constantemente mi hijo come alimentos que el médico le prohibió y bebe mucha agua, no resiste el calor. Yo sé que algo anda mal, he notado que tiene falta de aire.

¿Qué conoce Ud. sobre la nutrición y la ingesta de líquidos del paciente ERCA? Hágalas a estas personas todas las recomendaciones que Uds. consideren oportunas.

CARTA #3

Me llamo Laura y soy la hermana de Yadira. Me siento muy angustiada y preocupada por mi hermana, porque desde que comenzó la hemodiálisis dice que está fea porque tiene el catéter en el cuello, que la enfermera no se lo cubre bien y queda como una antena. No encuentro la salida y siento que mi frustración va cada vez más mayor. Por favor, díganme que puedo hacer.

Pregunta: Podría Ud. explicarle a esta hermana lo que conoce sobre los accesos vasculares en hemodiálisis.

1. Tarjetas con funciones de cada rol.

Enfermera (o)	Paciente	Cuidador
<ul style="list-style-type: none">- Realizo la terapia de hemodiálisis.- Ayudo al paciente y la familia a manejar sus conflictos y dificultades- Identifico las necesidades afectadas del paciente.- Acciono con cuidados independientes para satisfacer déficit de autocuidado.- Educo al paciente y su cuidador a lograr un mejor cuidado de su salud.	<ul style="list-style-type: none">- En mis manos está la conservación de mi estado de salud.- Mi conocimiento, destreza y motivación permitirá un mejor cuidado de mi salud.- Realizo actividades diarias que permiten mi propio cuidado.- Aprendo de otros pacientes con similar condición física.- No me limito para preguntar dudas al personal de enfermería que me atiende.	<ul style="list-style-type: none">- Soy importante porque lo (a) conozco y convivimos- Lo quiero más que nadie y no quiero que le pase nada malo.- Paso mucho tiempo con ella(él)- Él (ella) confía en mí- Soy quien ayuda o en ocasiones ejecuta las orientaciones del equipo de salud.- Apoyo mediante acciones el autocuidado y el cuidado de mi paciente.

SESIÓN 9: “Ejercitar los conocimientos sobre las necesidades de autocuidado de mi familiar”

Actividades	Técnicas	Procedimientos	Materiales	Tiempo
1. Balance de la sesión anterior.	Foro	a) La facilitadora irá anotando en el pizarrón los elementos que aún no quedan claros para los participantes y se harán las respectivas aclaraciones.	Pizarrón.	10 min.
2. Aplicar lo aprendido	Solución de problemas	La facilitadora inicia el conteo del uno al cuatro y se divide al grupo en 3 subgrupos. La facilitadora le entrega a cada subgrupo una tarjeta, donde se describe una situación, y se incluyen una serie de	Tarjetas con situaciones problemáticas.	30 min.

	Debate grupal	preguntas a responder por cada subgrupo. La facilitadora estimula el trabajo colectivo, y aclara que no importa si no consiguen responder alguna pregunta porque después podrán plantearla a otros en el auditorio. Cuando han transcurrido 15 minutos, se inicia la devolución al grupo desde cada subgrupo Se evalúan los análisis realizados y las soluciones propuestas.		
3.Aplicar lo aprendido	Cada oveja con su pareja	La facilitadora prepara 10 dibujos cuyos contenidos se relacionen en parejas. En uno una necesidad de autocuidado y en el otro las acciones que la satisfacen. El coordinador coloca un número por detrás de las tarjetas y el participante lo escoge y realiza la relación de pareja.	Tarjetas enumeradas.	30 min.
4.Cierre Orientación de la tarea	Exposición oral	a) La facilitadora se auxilia de varios participantes para resumir lo que se ha visto en la sesión. b) La facilitadora les pide a los (as) participantes que reflexionen sobre: <ul style="list-style-type: none"> • Aquellas cuestiones en las que el Taller las ha ayudado. • Las cosas que aún no han sido resueltas. Les recuerda traer para la próxima sesión, todos los documentos complementarios entregados en sesiones anteriores porque van a necesitarlos para consultarlos.		10 min.
5.Evaluación	Regalo espiritual	a) Se les explica a los(as) participantes que se les hará entrega de una tira de papel en la que escribirán su nombre y se lo pasarán a la persona que tienen al lado. b) Cuando cada uno tenga una tira de papel, escribirá un consejo (mediante un refrán, frase) para la persona cuyo nombre está escrito en la tira de papel. c) Luego un voluntario lee "su regalo" y lo entrega, el que lo recibe lee el suyo y lo entrega, así se establece la cadena, hasta que todos hayan recibido su regalo espiritual.	Tiras de papel y lápiz.	10min.

MATERIALES DE TRABAJO 1.TARJETAS CON SITUACIONES PROBLÉMICAS

TARJETA # 1: Adelfa hace la cena en casa para su esposo que sufre de ERCA. La cena es algo que la atormenta porque su familiar protesta cada vez que le sirve. Él refiere que de todas formas se ha a morir, que cocine como le gusta: las carnes cocidas, los frijoles bien condimentados, que le eche sal a la comida para que sepa a algo y que prepare jugos fríos para aguantar el calor. Este momento en casa se vuelve desagradable para los dos y me siento desesperada. Por favor ayúdeme. Preguntas:

1. Los pacientes con ERCA suelen cumplir con facilidad las restricciones dietéticas.
Si_____ No_____
2. ¿Qué necesidad de autocuidado está presentando el paciente?
3. ¿Qué elementos de la situación pudo haber controlado la esposa para que el enfermo se alimentara

TARJETA # 2: Yosniel, es un paciente diagnosticado con ERCA que se hemodializa. Día a día le dice a la mamá que está bien cansado, que no consigue dormir bien y por eso ve la televisión hasta la madrugada. La mamá desesperada lo medica porque su hijo solo duerme de día y la noche en vela. Por favor estoy desesperada y no sé como remediar este problema. Me pudieran ayudar. Preguntas

1. Resuelve la medicación dada por la mamá la situación del insomnio. Si_____ No_____
2. Considera Ud. que el descanso y el sueño son necesidades de autocuidado que se encuentran afectadas en el paciente con ERCA. Si_____ No_____
3. Dado que la mamá se desespera con esta situación que presenta el hijo, sería una solución consultar con el equipo de salud. Sí _____ No_____
4. Qué acciones Ud. recomendaría a esta madre para mejorar la situación en casa.

TARJETA # 3: Isabel está molesta porque su hija no quiere bañarse diariamente, ni lavarse el cabello porque presenta un catéter de hemodiálisis insertado en el lado derecho del cuello. Ella trata de explicarle que mantener una higiene adecuada elimina las infecciones de la piel, pero Oneida le reprocha que ella sea la enferma, que es la que sabe y que no se meta más en sus cosas, que ella sabe cómo cuidarse la antena que tiene en el cuello. La convivencia en casa se hace bien difícil y estoy atormentada. Ayúdeme. Preguntas

1. ¿Por qué es importante satisfacer la necesidad de autocuidado relacionada con la higiene personal y ambiental para el paciente con ERCA?
2. El acceso vascular es un requerimiento esencial para realizar la hemodiálisis. Justifique esta afirmación.
3. Mencione las consecuencias que conlleva la mala higiene personal. Describa acciones que usted recomienda para manejar esta situación.
4. En caso de que la paciente tuviese como acceso una fistula arteriovenosa. ¿Qué acciones encomendaría?

TARJETA # 4: Roberto expresa continuamente que la ERCA es una enfermedad terrible, que está cansado de ir a hemodializarse, que ya no puede trabajar como antes, que es una carga para su familia, que no sirve ni para cumplir sus deberes como esposo. Regina, su esposa, le explica que si él no se anima y se quiere asimismo todo se hace más difícil, que en cuanto al trabajo puede hacer trabajitos en casa y ayudarla en los quehaceres domésticos. Él se molesta y comienza una disputa. Ella pide ayuda para mejorar la situación con su esposo.

Preguntas:

1. ¿Qué necesidades de autocuidado tiene afectada Roberto?
2. ¿Qué tipo de actividad resultarían apropiadas para él?
3. ¿Cómo mejorar la sexualidad de Roberto?
4. Explique qué acciones puede brindar Regina en casa para evitar la disputa con su esposo.

Actividades	Técnicas	Procedimientos	Materiales	Tiempo
1. Balance de la sesión anterior	- Foro	<p>a) La facilitadora solicita intervenciones para resumir:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué aprendimos en la sesión anterior? y ¿Qué preocupaciones aún tienen sobre los temas abordados? <p>b) Se propicia el intercambio de opiniones.</p>		10 min.
2. Animación	Nombre y adjetivos	Los participantes piensan en un adjetivo para describir cómo se sienten y cómo están. El adjetivo debe empezar con la misma letra del nombre.		10 min.
3. ¿En qué punto estamos?	La silla	La facilitadora colocará una silla en el centro de un círculo formado por los participantes y les pide que vayan pasando voluntariamente, y respondan las preguntas siguientes: ¿Cómo llegué?, ¿Cómo me voy?		20 min.
4. Aplicación del Pos-test	Cuestionario Evaluación de Resultados	<p>La facilitadora hace entrega del cuestionario impreso al grupo.</p> <p>a) Se lee la consigna, y se le solicita que lo responda.</p> <p>b) El personal de apoyo, mientras el grupo va terminando, lo irá recogiendo.</p>	Cuestionario impreso y lápices.	20 min.
5. Evaluación y cierre	<p>Curva analítica (variante)</p> <p>Despedida</p>	<p>a) La facilitadora les pedirá a los participantes completar las siguientes preguntas que aparecen en el papel que se les ha entregado: Sesiones de mayor interés, Sesiones más útiles, Sesiones más emotivas, Sesiones más aburridas, Sesiones donde más me cansé.</p> <p>b) Cuando terminan, la facilitadora solicitará varios voluntarios(as) para que lean sus respuestas.</p> <p>c) Me voy de viaje: Todos se sientan en círculo, empiezan diciendo: “me voy de viaje y me llevo un abrazo”, y abraza a la persona que tiene a su derecha que a su vez dice “me voy de viaje y me llevo una palmada en la espalda y así todos los participantes.</p> <p>c) La facilitadora y todo el equipo organizador dan las gracias a los(as) presentes, por su participación en el taller.</p> <p>Se le pedirá al grupo hacer una foto de familia, que quedará como recuerdo del tiempo que pasamos juntos.</p>	<p>Rectángulo y lápices.</p> <p>Cámara fotográfica.</p>	<p>20 min.</p> <p>10 min.</p>

MATERIALES DE TRABAJO

Cuestionario de conocimiento para la Evaluación de los Resultados del Taller. (Anexo 16)

Mencione otros temas hubiera deseado usted que se tratarán.

6. Curva analítica

Para Ud. ¿Cuáles fueron las sesiones?: de mayor interés, las más útiles, las más emotivas, las más aburridas, donde más me cansé.

Lectura complementaria NO 1: Enfermedad Renal Crónica.

Los riñones forman parte del sistema renal conjuntamente con los uréteres, la vejiga urinaria y la uretra. Son los órganos principales del sistema, reciben 20 % del volumen total de sangre del organismo y procesan 120 L diarios de sangre para la elaboración y excreción de la orina, de la cual se eliminan de 1 200 a 1 500 mL al día, aproximadamente.

La función principal del sistema renal es mantener el equilibrio en el organismo, para lo cual los riñones desintoxican la sangre y eliminan los desechos tales como la urea y la creatinina; así mismo, regulan el volumen corporal de agua, el sodio, el potasio, calcio, entre otros, normalizan la presión sanguínea y estimulan la producción de eritrocitos mediante la eritropoyetina importante para la producción de hematíes en la médula ósea.

Definición: La enfermedad renal crónica (ERC) constituye un padecimiento complejo sin vuelta atrás de la función renal que se desarrolla lenta y sucesivamente hasta llegar al estado terminal con todas sus complicaciones.

Clasificación por grados o etapas

ERC	Etapas	Filtrado glomerular (mL/min)	Creatinina en sangre(mg/dL)
Grado I	Inicial	70-50	1,5-2
Grado II	Química	49-21	2-6
Grado III	Clínica	20-10	6-10
Grado IV	Urémica	<10	>12 necesita el tratamiento depurador
Grado V	Coma urémico		

Etiología: Hipertensión arterial, Diabetes mellitus, enfermedades relacionadas con estructuras internas del riñón (glomerulares, poliquísticas, túbulo intersticiales), cálculos, obstrucción e infección de las vías urinarias, medicamentos (uso de adecuado de Gentamicina, Amikacina, Kanamicina) y agentes tóxicos (agentes ambientales y ocupacionales se encuentran: plomo, cadmio, mercurio y cromo).

Cuadro clínico: Los síntomas y signos son muy variados, algunos pacientes presentan manifestaciones pobres inicialmente, mientras otros muestran alteraciones de mayor o menor gravedad. Todos los sistemas orgánicos pueden verse afectados:

- *Sistema cardiovascular:* hipotensión arterial, enfermedades del corazón, inflamación en piernas y/o cara.
- *Sistema respiratorio:* ruidos respiratorios, falta de aire, tos, otros.
- *Sistema gastrointestinal:* náuseas, vómitos, diarreas, falta de apetito, hipo, aliento con olor a amoníaco, estreñimiento, lesiones y sangrado de la boca, dolor e inflamación abdominal.
- *Sistema nervioso:* temblores, inquietud en las piernas, debilidad y fatiga, desorientación, cambios en el comportamiento, convulsiones, coma y deterioro visual.
- *Sistema hemolinfopoyético:* anemia.
- *Sistema osteomioarticular:*, dolores articulares, calambre en los músculos, pérdida de la fuerza muscular, fractura de los huesos.
- *Piel:* picazón intensa, piel seca, escamosa, piel grisácea, palidez terrosa, uñas delgadas y quebradizas, cabello escaso y seco.
- *Sistema reproductivo:* falta de menstruación, atrofia de los testículos, impotencia, disminución del deseo sexual.
- *Sistema inmunitario:* alta probabilidad a las infecciones.

Análisis de laboratorio

• **Sangre:** hemograma, estudio de coagulación, creatinina (es el indicador más sensible del funcionamiento renal ya que está en constante producción en el organismo aparece elevada), urea (valor normal en sangre de 15 a 45 mg/dL aparece elevada), ácido úrico. ionograma.

• **Orina:** filtrado glomerular. Es una la prueba más importante de función renal que se basa en el volumen filtrado limpio de creatinina por el riñón en un día. (Disminuido)

• **Imágenes:** Rayos X de tórax, del riñón simple o con contraste, ultrasonido, electrocardiograma.

Tratamiento: Está dirigido a la enfermedad que causó la ERC para hacer más lento el daño renal, a prevenir o demorar las complicaciones, con énfasis en los factores de riesgo como: la obesidad, tabaquismo, aumento de presión arterial, la descompensación de la glicemia y la infección urinaria.

Por lo que es necesario utilizar solo los medicamentos indicados por el médico como: hipotensores, hipoglicemiantes, vitaminas, diuréticos, antibióticos. Ingerir la dieta adecuada para la enfermedad inicial como baja en sal, en grasas de origen animal, eliminar los embutidos, los dulces si es diabético, los ahumados, limitar los líquidos cuando indique el nefrólogo.

En etapa urémica donde son evidentes caso todos los síntomas especialmente la hipertensión arterial, la anemia, el aumento de toxinas como la creatinina, la disminución del filtrado glomerular, la falta de apetito, náuseas, vómitos son necesarios los tratamientos sustitutivos de la función renal como la diálisis (diálisis peritoneal y la hemodiálisis) y en mejor opción el trasplante renal ya sea vivo o cadavérico.

Lectura complementaria No. 2. La hemodiálisis

Como cualquier enfermedad los intentos de tratamiento se remontan a los orígenes de la historia. La falta de tratamiento efectivo ha sido un estudio constante durante siglos y los enfermos fallecían culpablemente por el llamado coma urémico en la etapa terminal. No es hasta 1864 que se realizaron las primeras técnicas de depuración. En Cuba se engendra la Nefrología en el año 1966 donde un pequeño grupo de nefrólogos y enfermeras comenzaron a realizar las primeras hemodiálisis.

Definición: Es una técnica que se realiza para limpiar la sangre del paciente de productos de desechos e impurezas del metabolismo y el exceso de agua en el organismo.

Aproximadamente 2 millones de personas en el mundo necesitan tratamiento sustitutivo de la función renal, de ellos más del 85% utilizan la hemodiálisis por lo que se afirma que es la terapia más usada habitualmente a nivel mundial para tratar la ERCT. En Cuba ocurre de manera similar el 86.7% de los pacientes se encuentran asociados a la hemodiálisis.

Indicaciones: La hemodiálisis se indica por los nefrólogos cuando el paciente es diagnosticado por la enfermedad renal aguda, la enfermedad renal crónica terminal, el aumento de calcio en sangre y la disminución de Ph sanguíneo del tipo metabólico.

Contraindicaciones: Son casi nulas las situaciones específicas que impiden la realización de la hemodiálisis solo es importante la adecuación según el estado de salud del paciente con énfasis en la disponibilidad para realizar un obtener un adecuado acceso vascular, el riesgo del sangrado y la inestabilidad de los parámetros vitales.

Complicaciones: Pueden ser de varios tipos:

A. Durante la diálisis:

- Técnicas: se relacionan con el equipo tecnológico para realizar la técnica (coagulación del sistema, fallo eléctrico, pérdida de sangre, rotura del dializador, presencia de aire en el sistema).
- Clínicas: relacionadas con la aparición de signos y síntomas durante el procedimiento que pueden afectar el bienestar físico y emocional del paciente (hipotensión, cambios de ritmo cardíaco, dolor en el pecho, dolor de cabeza, picazón, calambres, náuseas, vómitos, fiebre, escalofríos).

B. Después de diálisis

- Relacionadas con la hemodiálisis: fatiga, calambres, fiebre, infecciones.
- Clínicas: sobrecarga de volumen, aumento de potasio en sangre, infecciones.

C. A largo plazo

- Clínicas: cardiovasculares, osteomioarticulares, infecciosas, malnutrición, tumorales.

Requerimientos: Para realizar el procedimiento de hemodiálisis es necesario un equipo de enfermería entrenado para realizarla, un acceso vascular que permite la entrada y salida de sangre impulsada por una bomba rotatoria que se encuentra en el riñón artificial (monitor que posee una serie de controles y alarmas que permiten adecuar

parámetros vitales, horario, dosis de diálisis para realizar satisfactoriamente la hemodiálisis) mediante las ramas hasta el dializador donde ocurre la purificación de la sangre. Necesitamos además anticoagulación para evitar la coagulación de la sangre cuando está fuera del cuerpo, líquido de diálisis y planta de agua para tratar este producto para realizar los procesos físicos que ocurren dentro del dializador.

Impacto psicológico a la hemodiálisis: En el paciente asociado a hemodiálisis afloran diversos sentimientos y síntomas emocionales que favorecen un estado de ánimo negativo relacionado principalmente con la pérdida de su independencia personal por la razón de ser estar obligado de acudir al centro tres veces por semana con un promedio de 12 horas en un horario fijo que no seleccionó para depender de una máquina y de una persona para la realización de la terapia. El hecho de estar incorporado a una terapia durante las cuales se ve sometido a situaciones que pueden ser tan graves que ponen en riesgo su vida provocan en el enfermo temor, ansiedad, estrés, falta de motivación, depresión y baja autoestima, por otra parte, la expectativa del trasplante renal para salir del tratamiento hemodialítico genera una profunda incertidumbre y dependencia de esta ilusión, pues los pacientes viven con la esperanza de recibir el injerto que desconocen cuando habrá de realizarse y si tendrá éxito o no.

La adaptación y aceptación a la nueva situación depende, en gran medida, de la preparación previa que, desde el punto de vista psicológico, se le haya brindado al paciente sobre el tratamiento. Sin embargo es de vital importancia la relación del paciente con el equipo de salud que lo atenderá y será capaz de evacuar sus dudas, de orientarlo adecuadamente, de demostrar actitudes y aptitudes acordes a la profesión que desempeñan.

Autocuidado: Son actividades diarias realizadas para favorecer el cuidado de uno mismo. Es una acción aprendida y enriquecida mediante el conocimiento a lo largo de la vida que nos permiten satisfacer las necesidades básicas y de salud por nosotros mismos para mejorar el estado de salud y mantener la vida.

Es importante el autocuidado del paciente hemodializado ya que el mismo puede ser capaz si tiene el conocimiento y la motivación para desarrollar acciones que le permitan mejorar su bienestar físico y mental al satisfacer necesidades como la alimentación, el descanso, el alivio del dolor, la actividad, la higiene, entre otras que aparecen limitadas por el estado de salud avanzado que presenta. Para ello es imprescindible el apoyo familiar y del equipo de enfermería.

Si el paciente desarrolla capacidades de autocuidado mejora su percepción sobre su enfermedad, favorece su estado de ánimo, minimiza complicaciones, disminuyen los ingresos hospitalarios y evita los tratamientos médicos con diversidad de medicamentos lo que favorece mejor adherencia a la terapia hemodialítica lo que repercute positivamente a su vida personal, familiar, laboral y social.

Lectura complementaria No. 3. La alimentación. Ingesta de líquidos

El organismo humano necesita de una adecuada alimentación para conservar la salud. Los riñones son órganos importantes para mantener ese balance. La dieta ajustada para el Enfermo Renal Crónico en tratamiento de hemodiálisis debe garantizar una adecuada proporción de carbohidratos para aportar energías, grasas y un suplemento vitamínico, en relación con la necesidad individual asesorada por la especialista en Nutrición y el apoyo de la dietista del servicio.

El comportamiento alimentario son todas aquellas actividades que comprenden el control sobre los hábitos alimenticios, como el seguimiento de la dieta prescrita y restricción en la ingesta de líquidos; prácticas alimentarias que permiten mantenimiento y mejora del estado nutricional del individuo con ERCA.¹⁴³

El número de pacientes en hemodiálisis que padecen de malnutrición alcanza un 50% lo que aumenta el riesgo de hospitalización y muerte. Es importante entonces definir exactamente los nutrientes que requieren los pacientes en ésta condición que comprenden el cuidado en consumo de sal, azúcar, uso de edulcorantes, alimentos grasos, ingesta de líquidos y especial seguimiento de una dieta prescrita.¹⁴³

Los objetivos del tratamiento dietético en la ERCA son: 1) proporcionar suficientes proteínas para compensar las pérdidas en hemodiálisis; 2) proporcionar una cantidad adecuada de kilocalorías; 3) limitar la ingesta de sodio para controlar la presión sanguínea y la sed, y prevenir los edemas, 4) controlar el potasio sérico para prevenir las complicaciones cardíacas, 5) controlar la ingesta de líquidos para prevenir la disminución de sodio en sangre y el incremento de peso excesivo entre las diálisis, 6) limitar el fósforo para controlar su exceso en sangre y reducir al mínimo las limitaciones óseas renales.²¹⁰

La dieta para pacientes de hemodiálisis es compleja y exige muchas restricciones y privaciones alimentarias: baja en sodio, potasio y fósforo. Además, ha de ser una dieta relativamente alta en proteínas en comparación al soporte nutricional que requieren los pacientes en tratamiento conservador pre diálisis. Ha de ser variada, nutricionalmente equilibrada y que asegure un aporte calórico adecuado.⁵⁶

El cumplimiento de la dieta en hemodiálisis es fundamental para obtener un resultado óptimo de la terapia, preparar al paciente para el futuro trasplante y mejorar su bienestar físico. Los alimentos contienen sustancias que el organismo necesita para vivir. En este caso, las proteínas, el sodio, el potasio, el fósforo y el agua son los de mayor interés para usted y su familiar y debe ayudar a controlarlos en su alimentación.

Las proteínas: Son uno de los principales componentes del organismo humano y esenciales para el funcionamiento del cuerpo. Existen diferentes tipos de proteínas según su valor biológico. Dentro de las de alto valor se encuentran las carnes, el huevo, el pescado y la leche. Las de mediano valor son las proteínas vegetales como los frijoles, arroz, pan y pastas.

El sodio: Es un componente de la sal común. Responsable de la hipertensión arterial, aumento de peso y las hinchazones en piernas y cara al estar aumentado en sangre denominándose hipernatremia. Los alimentos ricos en sodio son los productos ahumados, enlatados, condimentos y sopas en polvo, aceitunas, quesos y carnes o pescados salados.

El potasio: Es una sustancia necesaria para la correcta actividad del sistema nervioso y muscular. Entra al organismo por los alimentos y se elimina por el riñón. Por tanto, al no poder ser eliminado se acumula en sangre nombrándose, hiperpotasemia, lo que provoca alteraciones graves musculares especialmente en el corazón que pueden llegar al paro cardíaco y la muerte. Las frutas y vegetales son los alimentos que más contienen potasio.

El fósforo: Similar al potasio, se introduce al organismo por los alimentos. Su poca eliminación provoca un exceso de este componente químico en sangre llamándose hiperfosfatemia. Responsable de las afectaciones de los huesos (óseos) y la picazón en la piel (prurito) de los pacientes con ERCA. Los alimentos ricos en fósforo son: la leche y sus derivados, pescados azules, yema del huevo, chocolate, pan integral y frutos secos.

Hidratos de carbono: Es imprescindible que usted y su paciente conozcan que existe un grupo de nutrientes que no está limitado en la dieta del paciente con ERCA asociado a hemodiálisis, denominados hidratos de carbono. Ellos son una importante fuente de energía que necesitamos para realizar todas las funciones del cuerpo. Son alimentos que pueden consumirse todos los días. Estos alimentos son: pan, arroz, pastas, patatas, azúcar ya sea en miel y/o mermeladas, en estas últimas hay que tener precaución si su paciente es diabético.

Ingesta de líquidos: Es imprescindible para una terapia hemodialítica favorable y luego un período interdiálisis adecuado la regulación de la ingestión de líquidos al organismo. Para comenzar aclaremos el término de "líquidos". El líquido es toda sustancia que contiene no solo agua sino que sea líquido o húmedo, por consiguiente, líquido es agua, leche, sopa, fruta, café, gelatinas y demás bebidas. Alimentos ricos en agua: frutas (melón, naranja, fresas, mandarinas, toronjas); verduras (tomate, lechuga, acelgas); yogurt y sopas.

Es primordial que se cuantifique y se controle al máximo la ingesta de líquidos debido a que sus riñones no funcionan y por tanto la función de eliminación y mantenimiento del volumen de agua está limitada, es por ello, que todo el líquido que ingresamos se acumula en nuestro cuerpo lo que provoca el aumento de la tensión arterial, la inflamación en piernas y cara que se mantendrá hasta el momento de hacer la hemodiálisis. Si su paciente conserva la función urinaria, o sea, todavía orina, entonces la ingesta de líquidos depende de la diuresis diaria (cantidad que orina en 24 horas), esta misma medida debe ser la cantidad de líquidos que tome más 500 ml (medio litro) diariamente.

Seguidamente explicaremos otro término bien importante que usted debe dominar, nos referimos al peso seco. El peso seco es el peso que se obtiene al final de la hemodiálisis después de eliminar todo el líquido que su familiar acumuló en el período interdiálisis. Este peso es calculado por el nefrólogo, donde se deja al enfermo con el menor líquido posible en su cuerpo y a su vez no hace complicaciones al final de la terapia. Su paciente no debe de exceder los dos Kilogramos en el tiempo de espera de una hemodiálisis a otra para evitar complicaciones.

Lectura complementaria No. 4. La higiene. No. 4 A. El acceso vascular

Higiene: La piel es el órgano más extenso del cuerpo, la misma nos cubre en la totalidad para actuar como una barrera de protección ante las infecciones. La pérdida de su integridad puede ser por colocación de catéter, realizar fistula, el rascado por aumento de sustancias tóxicas, deshidratación, limpieza deficiente, defensas bajas, presencia de bacterias sobre ella, hematomas los cuales son factores de riesgo que provocan complicaciones. Por ello es fundamental mantener una responsabilidad sobre la necesidad de la higiene personal y ambiental adecuada que puede manifestarse en los enfermos como insatisfecha al poseer un estado de incapacidad para realizar o complementar actividades de higiene por sí solo.

La dificultad para el mantenimiento de la higiene se manifiesta cuando el paciente solicita ayuda para el mantenimiento de su aseo personal o ambiental. Existe un ambiente desordenado, no lavado los utensilios de cocina, piso del hogar, ropa, presencia de olores desagradable, roedores, acumulación de suciedades, restos de alimentos, piel, cabello, uñas descuidadas y sucias, cara sin afeitar, vestidos desabrochados.

Acceso Vascular: Para poder realizar la hemodiálisis es necesario un adecuado acceso vascular, o sea, una vía para que llegue la sangre desde el cuerpo hasta el riñón artificial para poderla limpiar de sustancias que el riñón no puede eliminar. El acceso se puede clasificar como permanentes o momentáneos. Los permanentes son las llamadas fístulas arteriovenosas internas, es una pequeña operación realizada por el cirujano para unir una arteria con una vena para dilatar, anchar y engrosar las paredes venosas que desarrolle un flujo mayor a esta y poder realizar la hemodiálisis.²¹¹ Los momentáneos o transitorios son los catéter colocados en las venas centrales por el nefrólogo en lugares como: cuello, cerca de la clavícula (parte media entre el cuello y el hombro, lo conocemos como jabonera) o pierna; los dos primeros son los más usados porque le permiten mayor movilidad al paciente.

Ventajas del catéter: Se puede utilizar inmediatamente después de ponerlo, nos faculta realizar la hemodiálisis cuando el paciente llega por urgencia al servicio. Su colocación no necesita una intervención quirúrgica, solo un local apropiado con las condiciones de limpieza extremas.

Desventajas del catéter: Pueden formarse hematomas y lesiones en el pulmón en el momento de la colocación, es incómodo para el aseo personal, le provoca un cambio de imagen al paciente, limita el movimiento de este por el peligro de que pudiera salirse del cuerpo, las complicaciones más frecuentes son las infecciones y las trombosis (formación de trombos en el vaso sanguíneo).²¹²

Por lo planteado anteriormente la fistula es el acceso vascular de elección, permite hacer la vida del paciente en la terapia más pasajera aunque también tiene sus aspectos importantes que debemos conocer como por ejemplo: se debe esperar el tiempo de maduración (periodo de tiempo entre su realización y la primera hemodiálisis) entre dos y seis meses para poder utilizarla, provoca dolor al paciente por las punciones repetidas, puede traer complicaciones como la inmovilidad del antebrazo o brazo, infección en la zona de punción y hemorragias.²¹²

El paciente renal crónico avanzado asociado a hemodiálisis tiene la necesidad de mantener el acceso vascular para la realización de la terapia repetida semanalmente, cuando esta necesidad está resentida el enfermo experimenta un momento de incapacidad para identificar, manejar y/o buscar ayuda para mantener el estado de salud. Esta alteración puede reflejarse por falta de conocimiento relacionado con las prácticas sanitarias básicas, conductas inadecuadas para la manipulación del acceso, irresponsabilidad y desinterés para conducirse a favor del funcionamiento de la vía vascular.

Lectura complementaria No. 5. La actividad física. No.5 A. El descanso

La actividad física en el paciente hemodializado:

La científica Peña asevera en su estudio²¹³ que la realización del ejercicio puede ser un medio para conservar y/o mantener la salud o mejorar una enfermedad ya instaurada: hipertensión arterial, diabetes mellitus, obesidad, cardiopatía isquémica, osteoporosis, alteraciones del bienestar psicológico.

Diferentes estudios internacionales²¹³⁻¹⁹ revelan que la Enfermedad Renal Crónica Avanzada contribuye a disminuir el nivel de actividad del paciente y reducir su calidad de vida. Los pacientes aquejados a este diagnóstico y asociados a hemodiálisis se caracterizan por una elevada pérdida muscular, disminución de la condición física, debilidad, fatiga que conlleva a un estilo de vida sedentario.

Esta falta de actividad física contribuye de forma significativa al incremento de la muerte por causas cardiovasculares al favorecer el desarrollo y el aumento de enfermedades como la hipertensión arterial, la obesidad

y la diabetes mellitus. Es por esta razón, que desde principios de los años 80, Estados Unidos inició la implantación de programas de ejercicio físico durante la hemodiálisis. Desde entonces muchos estudios afirman los beneficios del ejercicio tanto a nivel fisiológico, como funcional o psicológico.²¹⁴

La necesidad de actividad se encuentra dentro del grupo de necesidades de estimulación, el cliente siente que debe satisfacerla para continuar desarrollando sus funciones diarias. Cuando el individuo experimenta la intolerancia o el déficit a la actividad siente que no tiene energía física o psíquica, estimulación o interés para soportar, completar o participar en las actividades diarias o recreativas exigidas o deseadas. Esta alteración se muestra por diferentes síntomas como aumento de la frecuencia cardíaca (taquicardia), hipertensión arterial, falta de aire, malestar con el esfuerzo, mareos durante la actividad, incapacidad para cambiar de postura, expresión facial de preocupación o intranquilidad, fatiga, depresión, debilidad, quejas de aburrimiento.

Por lo anteriormente planteado se hace necesario destacar acciones que permitan mejorar la actividad física reconocido como uno de los pilares de la atención que debemos brindar a los pacientes hemodializados para incrementar su bienestar físico y emocional. La realización de ejercicios regulares y pasivos en todos los pacientes mejoraría la ansiedad, la depresión, la fuerza muscular, la capacidad funcional respiratoria, estimula la circulación, mejora el control de las enfermedades como la hipertensión, la diabetes, la obesidad, la coordinación de movimientos, el metabolismo del aumento de lípidos en la sangre y la independencia personal para mantener la salud física y mental.

El descanso: Es una necesidad básica, de supervivencia, que necesita ser satisfecha para lograr un bienestar físico y emocional en el individuo.

Cuando existe una necesidad de descanso la persona posee una alteración del sueño donde experimenta un estado en que la interrupción del tiempo de dormir provoca malestar o interfiere con la condición de vida deseada. La persona expresa verbalmente quejas de: dificultad para dormirse, despierta antes de lo deseado, sueño interrumpido, se siente agotado, sin fuerzas, presenta irritabilidad, intranquilidad, desorientación, ojos enrojecidos, bostezos frecuentes, dolor de cabeza, alteración del humor, dificultad para concentrarse.

Ante esta caracterización de síntomas podemos afirmar que los pacientes renales crónicos avanzados en terapia de hemodiálisis pueden tener la necesidad de descanso afectada debido al horario de las secciones de hemodiálisis, al presentar ansiedad o temor por las situaciones que puedan ocurrir durante el tratamiento, por preocupaciones personales asociadas a la terapia, por la depresión. Por esto se hace imprescindible realizar acciones en el hogar que permitan un horario de sueño y descanso adecuado para realizar las funciones del organismo.

Lectura complementaria No. 6. Signos de alarma.

En la Enfermedad Renal Crónica Avanzada, los riñones están dotados para realizar funciones como eliminación, depuración, endocrinas que desfavorecen el mantenimiento de la salud lo que conlleva la aparición de alteraciones o complicaciones en la persona enferma. Las complicaciones se establecen en el organismo y comienzan a dar indicios de que algo está fallando, estas señas, se reconocen como signos de alarmas.

Los signos de alarma aparecen ante complicaciones que pueden ser ligeras o llegar hacer severas que provocan la muerte del paciente. Conocer e identificar posteriormente estos signos en casa puede ser la salvación de su enfermo. Su acción principal ante estos signos es acudir al hospital.

1. Hiperpotasemia (aumento de potasio en sangre): Tras un consumo inadecuado de alimentos ricos en potasio aparecen: debilidad muscular, cansancio, irritabilidad, alteraciones del ritmo en el corazón, calambres, adormecimiento y pesadez en las extremidades.
2. Edema agudo del pulmón (líquido en los pulmones): Tras un consumo excesivo de líquidos aparece: fatiga, dificultad para respirar específicamente si permanece acostado.
3. Infecciones: presencia de fiebre (temperatura corporal mayos a 38 grados), escalofríos, zona enrojecida, inflamada con presencia de calor, secreción y limitación del miembro.
4. Hipertensión arterial: aumento de las cifras normales de tensión por encima de 140/85 mmhg, dolor de cabeza, mareos, náuseas, vómitos, dolor en el pecho.
5. Hipotensión arterial: disminución de cifras normales de tensión por debajo de 120/80 mmhg, sudoración, palidez, sensación de desmayo, fatiga, debilidad, alteración de la conciencia.

-
6. Prurito intenso: picazón excesiva en todo el cuerpo debido a cifras altas de fósforo en sangre. Este aumento de fósforo puede favorecer una disminución del calcio provocando dolores en los huesos y ser susceptible a las caídas y fracturas.

Lectura complementaria No. 7. Estilos de vida

Es cierto que los pacientes con ERCA en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis sufren una serie de cambios fisiológicos y psicológicos que influyen de manera importante en su bienestar. Dicha enfermedad cursa con otras patologías asociadas que ya padecían antes, o bien, han aparecido después. Así, la diabetes mellitus, la hipertensión arterial, la cardiopatía isquémica, la anemia, los trastornos óseos, la desnutrición, las disfunciones sexuales, entre otras; limitan la calidad de vida de los enfermos.

Se puede definir estilo de vida como un conjunto de acciones individuales reflejadas a través de hábitos, costumbres, creencias, comportamientos vinculados a valores morales, aspiraciones y esperanzas que son encaminadas para mejorar la capacidad funcional del individuo, de manera tal que pueda enfrentarse a la enfermedad de una mejor forma, experimentar la sensación de bienestar y disfrutar de una vida satisfactoriamente, con mejores condiciones posibles desde el punto de vista físico, mental y social.²²⁰⁻¹

Uno de los elementos a tratar en los estilos de vida, es la adherencia al tratamiento medicamentoso. Definida en el contexto de cuidados de la salud, como las habilidades para mantener comportamientos asociados con un plan de cuidados. Diferentes autores²²²⁻⁴ coinciden que, la correcta adherencia farmacológica incluye aspectos como el cumplimiento de tomas con la dosis prescrita, respetar los intervalos o frecuencias de administración correctas, ajustarse a los requerimientos de administración en relación con las comidas u otras circunstancias que trae consigo un efecto directo sobre la supervivencia del paciente.

El dolor en un aspecto esencial a considerar en este tema. El dolor es una impresión individual de malestar o sufrimiento que se origina como resultado de estimulaciones perjudiciales que indican daño o enfermedad de cualquier tipo. Es un síntoma frecuente en los pacientes hemodializados. Estudios internacionales²²⁵⁻⁸ destacan que el dolor era más frecuentemente de carácter osteoarticular, localizándose predominantemente en la región sacro-coccígea y en las extremidades tanto superiores como inferiores. Además, Ahís afirma que la punción periódica de la FAVI ocasiona un grado de dolor considerable, debido al gran calibre y longitud del bisel de las agujas para la fístula, ocasionando molestias y discomfort al paciente.²²⁸

Otro aspecto importante es la sexualidad del paciente. Fonseca asevera que, somos seres sexuados, con emociones, cuerpos sensibles que responden a estímulos, que vibran y buscan placer que procura la felicidad. La sexualidad no se limita a prácticas sexuales, ni está ligada con la reproducción y conservación de la especie.²²⁹ No obstante, la autora del estudio asegura que la mayoría de los hombres se sienten sexuados solamente cuando son satisfechas las relaciones íntimas en la pareja y desde esta arista empiezan las necesidades sexuales cuando estamos enfermos.

En los enfermos renales crónicos avanzados son frecuentes las disfunciones sexuales, estas últimas se manifiestan por la impotencia y disminución de la libido en el varón, y, por disminución del deseo sexual y defecto de lubricación en las mujeres. Este padecimiento tiene su base en el estrés psicológico a consecuencia de la dependencia del procedimiento, las exigencias del cumplimiento de un régimen dietético y la toma de medicación; por otra parte se encuentran las pérdidas que sufren (trabajo, libertad, esperanza de vida) y la complicación psicológica más frecuente, la depresión. Toda esta situación conlleva a la disminución de las capacidades sexuales.²³⁰

Las necesidades siguientes: autoestima y autorrealización se hallan en los niveles más altos de prioridad para un individuo pero que son imprescindibles para afrontar nuevos estilos de vida, ellas se relacionan directamente con la personalidad individual y la percepción que tengamos de nosotros para desarrollar capacidades que permitan un mejoramiento en el bienestar físico, emocional y social ante la situación terminal de la enfermedad. La autoestima declara el respeto hacia uno mismo, el individuo se esfuerza para lograr reconocimiento, utilidad, independencia, dignidad y libertad, en tanto que, en la autorrealización el individuo se esfuerza al máximo para desarrollar las capacidades físicas, mentales y sociales para poder sentir lo que desean ser.

GUÍA DE CUIDADOS PARA SATISFACER NECESIDADES

El cuidador es una figura esencial en el hogar para apoyar el autocuidado de su paciente y en casos necesarios cuidar del enfermo por presentar limitaciones e incapacidades para desarrollar el propio cuidado. Para ello deberá identificar la necesidad de salud que presenta su paciente, realizar o adecuar las acciones a su caso en específico y evaluar si su paciente mejoró, sigue igual o no desarrolló su capacidad de autocuidado.

1. Enfermedad Renal Crónica.

- ❖ Valoración: Necesidad de conocimiento.
- ❖ Intervención: Acciones para ayudar a satisfacer la necesidad
 - Cumplir el tratamiento medicamentoso y dietético.
 - Medir semanalmente la tensión arterial, temperatura, glicemia si está compensado, en caso contrario debe ser diariamente.
 - Pesar al paciente mensualmente.
 - Medir diuresis diariamente.
 - Recoger de forma estricta de orina para exámenes de orina. : Es recomendable realizar una higiene previa de los genitales e introducir la orina en un recipiente limpio. Debe recogerse la primera micción del día porque es más concentrada y el segundo chorrillo. Si es un estudio de 24 horas se orina en el inodoro en una hora determinada y luego se empieza a recoger en el frasco todas las demás micciones hasta cumplir con el horario de 24 horas en relación con el inicio del proceso.
 - Orientar o realizar el baño diario del paciente incluyendo como mínimo una vez a la semana la higiene del cabello, el aseo bucal, el cuidado de la piel con cremas hidratantes, el mantenimiento de las uñas cortas, redondeadas y limpias tanto de las manos como de los pies. En caso de ser diabético debe asistir al podólogo.
 - Brindar apoyo emocional en cualquier etapa de la enfermedad o situación que se presente.
 - Acompañar en la adaptación del paciente a los métodos dialíticos en la etapa terminal.
 - Orientar y controlar la higiene del hogar y en especial la habitación del enfermo así como el aseo de la ropa y los utensilios personales.
 - Mantener la dieta adecuada con las mejores formas de presentación y el control de líquidos.
 - Evitar la obesidad, el tabaquismo, las sepsis urinarias.
 - Platicar sobre la enfermedad, sus causas, las manifestaciones clínicas y complicaciones y cómo manejarla.
- ❖ Evaluación: El paciente demuestra dominio sobre los cuidados para enlentecer la ERC. Cumple con la higiene, la dieta y el tratamiento médico adecuado.

2. Hemodiálisis

- ❖ Valoración: Necesidad de aceptación y adaptación a la terapia hemodialítica.
- ❖ Intervención: Acciones para ayudar a satisfacer la necesidad de adaptación al método con disciplina ante el tratamiento médico, estado de ánimo favorable, relaciones familiares.
 - Acompañar a su familiar a la terapia.
 - Buscar información clara, detallada y certera sobre el tratamiento con el equipo de salud.
 - Ayudar en la toma de decisiones correctas.
 - Brindar apoyo emocional con muestra de amor, perseverancia, seguridad, respeto y confianza.
 - Explicar las dudas que presente el paciente, en caso necesario, contactar con el equipo de salud para evacuarlas.
 - Evitar los enfrentamientos o conflictos familiares en cuanto a los cambios a realizar para el ajuste de cumplimiento con la hemodiálisis.
 - Enfrentar con tolerancia las situaciones estresantes que se pueden presentar a diario.
 - Estimular los sentimientos de optimismo, felicidad, estima al paciente en relación con el tratamiento para favorecer una mejor adaptación.

-
- Incitar la responsabilidad del enfermo ante la terapia como parte del bienestar físico y emocional que se puede alcanzar para tener mejor calidad de vida.
 - Estar atento a los cambios de ánimo de su familiar para fomentar un ambiente positivo y seguro en el hogar con conversaciones de temas familiares, realizar actividades de agrado, visitar amigos o familiares.
- ❖ Evaluación: El paciente demuestra dominio sobre los cuidados para la adherencia a la terapia hemodialítica.
3. Nutrición
- ❖ Valoración: Necesidad de alimentación y agua.
- ❖ Intervención: Acciones para ayudar a satisfacer la necesidad afectada (Ver Anexo 8. Sistema de Enfermería Apoyo- Educación)
- ❖ Evaluación: El paciente demuestra dominio sobre los cuidados para mantener una nutrición adecuada.
4. Higiene
- ❖ Valoración: Necesidad de higiene personal y ambiental.
- ❖ Intervención: Acciones para ayudar a satisfacer la necesidad afectada. (Ver Anexo 8. Sistema de Enfermería Apoyo- Educación)
- ❖ Evaluación: El paciente demuestra dominio sobre los cuidados para mantener una higiene personal y ambiental adecuada.
5. Acceso Vascular
- ❖ Valoración: Necesidad de mantenimiento del acceso vascular.
- ❖ Intervención: Acciones para ayudar a satisfacer la necesidad afectada. (Ver Anexo 8. Sistema de Enfermería Apoyo- Educación)
- ❖ Evaluación: El paciente demuestra dominio sobre los cuidados para mantener la funcionalidad del acceso vascular.
6. Actividad Física
- ❖ Valoración: Necesidad de actividad
- ❖ Intervención: Acciones para ayudar a satisfacer la necesidad afectada (Ver Anexo 8. Sistema de Enfermería Apoyo- Educación)
- ❖ Evaluación: El paciente demuestra dominio sobre los cuidados para conservar su independencia.
7. Reposo- sueño
- ❖ Valoración: Necesidad de descanso
- ❖ Intervención: Acciones para ayudar a satisfacer la necesidad afectada. (Ver Anexo 8. Sistema de Enfermería Apoyo- Educación)
- ❖ Evaluación: El paciente demuestra dominio sobre los cuidados para la mantener el descanso.
8. Signos de alarma
- ❖ Valoración: Necesidad de conocimiento.
- ❖ Intervención: Acciones para ayudar a satisfacer la necesidad afectada (Ver Anexo 8. Sistema de Enfermería Apoyo- Educación)
- ❖ Evaluación: El paciente demuestra dominio sobre los cuidados para demostrar que conoce e identifica los signos de alarmas.
9. Estilos de vida
- ❖ Valoración: Necesidad de mantener su salud.
- ❖ Intervención: Acciones para ayudar a satisfacer la necesidad afectada. (Ver Anexo 8. Sistema de Enfermería Apoyo- Educación)
- ❖ Evaluación: El paciente demuestra dominio sobre los cuidados para retomar nuevos estilos de vida.

Anexo 16. Tabla de contingencia sobre los cambios antes y después del Programa de Intervención Educativa

Tabla 17: Cambios en los cuidadores.

POSEEN CONOCIMIENTOS	ANTES (%)	DESPUÉS (%)
Enfermedad Renal Crónica	41.7	91.7
Necesidades de Autocuidado	51.2	96.4
Satisfacción de las demandas	56	93
Total (n=12)	100	100

Tabla 18: Cambios en los pacientes hemodializados

Respuestas de puntaje	ANTES (%)	DESPUÉS (%)
Alto	54.2	12.5
Medio	16.6	58.0
Bajo	29.2	29.5
Total (n=12)	100	100