

Propuesta para mejorar el cumplimiento del régimen terapéutico en pacientes en hemodiálisis



Máster en Gestión de Cuidados de Enfermería

Joana Pernaut Villanueva

Trabajo Fin de Máster

Propuesta para mejorar el cumplimiento del régimen terapéutico en pacientes en hemodiálisis

Autora: Joana Pernaut Villanueva.

Directora: María Dolores Redín Areta. Profesora Titular de Universidad del Área de Enfermería. Departamento de Ciencias de la Salud. Universidad Pública de Navarra.

Codirectora: María Lourdes Sainz Suberviola. Profesora Titular de Universidad del Área de Enfermería. Departamento de Ciencias de la Salud. Universidad Pública de Navarra.

Pamplona a 10 de Junio de 2016

AGRADECIMIENTOS

- ❖ *A María Dolores Redín por enseñarme. Por su desinteresado apoyo, estímulo y orientación.*

- ❖ *A María Lourdes Sainz Suberviola por sus recomendaciones y aportaciones al presente trabajo.*

- ❖ *A mis compañeros de la Unidad de hemodiálisis B del Complejo Hospitalario de Navarra y, en especial, a los pacientes que atendemos porque sin su colaboración, este trabajo no hubiera sido posible.*

- ❖ *A mi familia por su apoyo incondicional.*

ÍNDICE

I. RESUMEN	Página 7
II. PALABRAS CLAVE	Página 8
III. INTRODUCCIÓN	Página 9
IV. OBJETIVOS	Página 20
IV.1 Objetivo general.....	Página 20
IV.2 Objetivos específicos.....	Página 20
V. ANÁLISIS ESTRATÉGICO	Página 21
V.1 Evolución histórica en el modelo de atención.....	Página 21
V.2 Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS.....	Página 22
V.3 Plan de Salud de Navarra 2014-2020.....	Página 23
V.4 Plan de Coordinación y Continuidad Asistencial del SNS-O.....	Página 28
V.5 Práctica enfermera en pacientes con ERC. Documento de Consenso Ministerio de Sanidad.....	Página 29
V.6 Descripción Servicio Nefrología CHN.....	Página 30
V.7 Encuesta.....	Página 33
V.7.1 Diseño y características	
V.7.2 Muestra	
V.7.3 Análisis y resultados	
VI. MATRIZ DAFO	Página 49
VII .PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	Página 55
VII.1 Elaboración Plan de Cuidados Estandarizado.....	Página 57
VII.2 Programa educativo.....	Página 83
VII.3 Propuesta para la conciliación de la medicación.....	Página 89
VII.4 Propuesta de desarrollo de la Consulta telefónica.....	Página 90
VII.5 Propuesta de elaboración de un Informe de enfermería para la continuidad de los cuidados.....	Página 91
VII.6 Propuesta de evaluación de los factores psicosociales.....	Página 91
VII.7 Propuesta de evaluación de la calidad de vida.....	Página 93
VII.8 Propuesta de implementación.....	Página 94

VIII. CONCLUSIONES.....	Página 99
IX. BIBLIOGRAFÍA.....	Página 103
X. ANEXOS.....	Página 109
X.1 Estrategia de búsqueda.....	Página 109
X.2 Texto con formato de artículo según normas de la SEDEN.....	Página 114
X.2.1 Carta de presentación	
X.2.2 Artículo	
X.3 Glosario de términos.....	Página 148
X.4 Encuesta.....	Página 152
X.5 Características de los cuestionarios.....	Página 160
X.5.1 Test de Morisky-Green	
X.5.2 Cuestionario de salud EQ-5D	
X.6 Consentimiento informado.....	Página 162
X.7 Aprobación Comité Ético de Investigación Clínica de Navarra y Jefatura de Área de Enfermería.....	Página 164
X.8 Material didáctico programa educativo.....	Página 166
X.8.1 Tríptico: la enfermedad renal crónica y su tratamiento	
X.8.2 Tríptico: control del fósforo en la enfermedad renal crónica	
X.8.3 Tríptico: control del potasio en la enfermedad renal crónica	
X.8.4 Tríptico: control de la ganancia de peso y de la tensión arterial en hemodiálisis	
X.9 Escala MOS (Apoyo social).....	Página 171
X.10 Escala HAD (Ansiedad y depresión hospitalaria).....	Página 172

I. RESUMEN

El incremento de la incidencia y prevalencia de la enfermedad renal crónica en los últimos años así como su asociación con otras patologías de predominio vascular, además de otros factores sociodemográficos como el envejecimiento de la población, han provocado un aumento en el número de pacientes que precisan de tratamiento renal sustitutivo. En particular, la técnica más elegida es la hemodiálisis.

Por otro lado, la baja adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas se considera actualmente un problema de salud pública. El incumplimiento del régimen terapéutico genera el desarrollo de complicaciones disminuyendo la calidad de vida de los pacientes y tiene su impacto en los costes sanitarios por el incremento en el consumo de recursos.

El tratamiento de la enfermedad renal crónica en estadios avanzados (IV, V) se caracteriza por su complejidad e intensidad. Se requiere gran cantidad de fármacos con número elevado de dosis, una dieta muy restrictiva que exige técnicas culinarias especiales para el control del fósforo, sodio, potasio y de la ingesta de líquidos. Además de acudir tres veces por semana al hospital para realizar la sesión de hemodiálisis. Todo ello supone un gran impacto en el estilo de vida y en las relaciones sociales, laborales y familiares.

A través del presente trabajo se pretende analizar mediante un cuestionario que incluye el test de Morisky-Green, la adherencia al tratamiento así como las principales dificultades que refieren los pacientes en hemodiálisis para su correcto cumplimiento. También se ha incorporado el cuestionario EuroQol EQ-5D-5L para evaluar el impacto de la enfermedad en la calidad de vida y la percepción de los pacientes sobre su salud. Y con todo ello, se elabora una propuesta de mejora que pretende colaborar, desde los cuidados de enfermería, al cumplimiento del régimen terapéutico en los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis, con especial atención a los factores psicosociales.

II. PALABRAS CLAVE

Las palabras clave utilizadas, con terminología ajustada al tesoro MeSH, para realizar la búsqueda bibliográfica fueron:

- *Chronic renal insufficiency* (Enfermedad renal crónica).
- *Hemodialysis units hospital* (Unidad de hemodiálisis hospitalaria).
- *Hemodialysis patients* (Pacientes en hemodiálisis).
- *Medication Adherence* (Adherencia terapéutica).
- *Health Education* (Educación sanitaria).
- *Multidisciplinary Team* (Equipo multidisciplinar).
- *Depression* (Depresión).

Como excepción, ya que no se adaptó al tesoro MeSH, también fue utilizada la palabra *primary caregiver* (cuidador principal).

En algún momento fue preciso utilizar la palabra *chronic disease* (Enfermedad crónica) para ampliar los resultados de la búsqueda bibliográfica.

III. INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica puede definirse, según las guías KDOQI (*National Kidney Foundation-Kidney Disease Outcomes Quality Initiative*), “como la alteración funcional o estructural de los riñones de más de tres meses de evolución con disminución del filtrado glomerular renal o sin ella, o como el descenso del filtrado glomerular por debajo de 60 mL/min/1,73 m², sin ninguna otra evidencia de daño renal”.¹

Se clasifica en cinco estadios según las cifras de filtrado glomerular.

La clínica propia de la alteración de la función renal, excretora y reguladora, se hace más evidente en estadios avanzados (IV y V), en los que el tratamiento farmacológico y dietético resultan insuficientes, precisando de la terapia renal sustitutiva (hemodiálisis o diálisis peritoneal) o trasplante.

Entre las manifestaciones clínicas y bioquímicas que conforman el denominado síndrome urémico destacan, anorexia, náuseas, vómitos, hipertensión y edemas, prurito, dolores óseos, anemia, disfunción plaquetaria, déficit inmunológico, alteraciones hidroelectrolíticas, dislipemia, obnubilación, dificultad para concentrarse y mioclonías propias de la encefalopatía urémica, y síndrome de piernas inquietas relacionado con la polineuropatía periférica.²

Incidencia, prevalencia y costes

La enfermedad renal crónica supone un importante problema de salud pública debido al incremento progresivo en los últimos años de la incidencia y prevalencia, así como su asociación con el envejecimiento y las enfermedades vasculares (diabetes mellitus e hipertensión arterial).

Según el Informe de diálisis y trasplante de 2014³, basado en la información recogida por el Registro Español de Enfermos Renales, la incidencia global en España fue de 133,6 pmp (pacientes por millón de habitantes) y, estratificando por grupos de edad, más del 50% se concentra en las personas mayores de 65 años (27%: 65-74 años y 30%: >75 años).³

En relación al tratamiento, del total de nuevos casos, el 79,24% inició hemodiálisis, el 16,47% diálisis peritoneal y el 4,29% recibió un trasplante.³

Centrándonos en la Comunidad Foral de Navarra, la incidencia de enfermedad renal crónica fue 132,6 pmp. El 75% de las personas afectadas eligió como opción

terapéutica la hemodiálisis. Además, en el 23,4% de los nuevos casos, la diabetes fue la causa de enfermedad renal primaria.³

Asimismo, la prevalencia global en España fue de 1.179,3 pmp y, de nuevo, el 46% corresponde a pacientes con edad superior a 65 años (24%: 65-74 años y 22%: >75 años).³

En Navarra, la prevalencia fue de 1234,4 pmp. Un 40% de las personas con necesidad de terapia renal sustitutiva se encontraban en hemodiálisis. Y el 82,7% del total de enfermos renales eran también diabéticos.³

En concreto, en la Comunidad Foral de Navarra, en el año 2012 había 15.577 enfermos renales crónicos, de los cuales 7.109 presentaban una sola enfermedad asociada, 6.412 presentaban 2 enfermedades adicionales, 1.344 tres enfermedades además de la propia insuficiencia renal crónica y 712 enfermos renales tenían también demencia además de otras enfermedades.⁴

La modalidad de tratamiento renal sustitutivo predominante es la hemodiálisis y la que mayor impacto económico supone sobre los costes sanitarios. Según el Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica, dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad del Sistema Nacional de Salud⁵, la hemodiálisis supone entre el 2,5% y 3% del presupuesto del Sistema Nacional de Salud y más del 4% de atención especializada.

Así lo refleja un estudio realizado recientemente en pacientes con enfermedad renal crónica del Hospital Universitario de Canarias (Santa Cruz de Tenerife) y en el que se estimó que el coste promedio de un paciente sometido a hemodiálisis durante un año era de 25.000 euros. Casi tres veces superior al coste de un trasplante. Además habría que añadir los costes generados por hospitalizaciones, atenciones ambulatorias, gasto farmacéutico y transporte sanitario entre otros.⁶

Perfil del paciente con enfermedad renal crónica. Implicaciones del tratamiento

Es obvio que nos enfrentamos a un cambio en las características o perfil de las personas con enfermedad renal crónica que precisan de tratamiento renal sustitutivo. Entre los factores responsables del cambio podemos señalar los factores demográficos (pirámide poblacional regresiva, envejecimiento y aumento de la esperanza de vida), el rápido desarrollo científico-tecnológico y la transición epidemiológica con predominio de las enfermedades crónicas, siendo la diabetes mellitus la principal causa, en la actualidad, de insuficiencia renal crónica.

El diagnóstico de enfermedad renal crónica tiene un gran impacto en el paciente a nivel físico, psicológico y emocional así como en su estructura familiar, sobre todo en

los estadios más avanzados en los que se precisa de diálisis. Implica cambios en el estilo de vida. Supone una situación de dependencia asociada a diversas pérdidas y limitaciones en el ámbito laboral, familiar y social.

Además de acudir de manera periódica al hospital para recibir el tratamiento dialítico durante tres días por semana y una media de 4 horas/sesión, deben de seguir una dieta estricta con restricción hídrica severa, evitando los alimentos con alto contenido en potasio, fósforo y reducción del aporte de sodio. Son necesarias técnicas culinarias especiales para la preparación de los alimentos, como el “remojo” o la doble cocción.

Por otro lado, el tratamiento farmacológico es intenso y complejo. Muchos de los pacientes en hemodiálisis presentan otras comorbilidades asociadas convirtiéndose en pacientes crónicos, pluripatológicos y polimedicados.

Estos y otros factores que a continuación se detallan podrían interferir en el cumplimiento del régimen terapéutico de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

Podemos señalar la elevada prevalencia de trastornos depresivos y ansiedad que oscila entre el 25%-50% alcanzando el 70% en algunos estudios.⁷

Asimismo, según se recoge en el trabajo de *Sezer et al*⁸, la depresión es otro de los problemas que puede influir en la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis, obteniendo puntuaciones más altas de discapacidad y del número de divorcios. En este estudio también se señala la importancia de su tratamiento y del apoyo tanto social como psicológico para el paciente y la familia.

Otro estudio de análisis retrospectivo en una muestra de 8.776 pacientes incidentes en hemodiálisis determinó una asociación significativa entre el aumento de la severidad del estado depresivo y los eventos de hospitalización así como el número de días del ingreso, es decir; “los pacientes con mayor afectación depresiva tenían un 13 % más de probabilidades de ser ingresados y un 20% más de días de hospitalización”.⁹

En el estudio de *Grenard et al*¹⁰ se confirmaron anteriores metaanálisis que mostraban una asociación significativa entre la depresión y la adherencia a la medicación. Siendo las probabilidades de no adherencia 1,76 veces mayores en los pacientes deprimidos que en las personas sin depresión o en el resto de población.

En pacientes de edad avanzada o dependientes, la figura del cuidador principal es relevante para el cumplimiento del tratamiento. “Necesitan de cuidados informales para favorecer la eficacia del tratamiento dialítico y mantener su calidad de vida, por lo que los cuidadores deben estar adecuadamente asesorados y recibir soporte emocional”.¹¹

Además, el deterioro cognitivo y la presencia de otras comorbilidades pueden afectar al cumplimiento del régimen terapéutico en los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

Otras variables sociodemográficas tales como el nivel educativo, el género, la edad, los ingresos o el apoyo social también pueden relacionarse con la adherencia al tratamiento. Así, en el estudio retrospectivo realizado por *Rolnick Sharon J et al*¹², para determinar si existía asociación entre las características de los pacientes y la adherencia a la medicación en enfermedades crónicas tales como la depresión, hipertensión, hiperlipidemia, diabetes, asma, EPOC, esclerosis, cáncer y osteoporosis, obtuvieron mejores resultados de cumplimiento en varones, caucásicos de mayor edad, con nivel educativo superior y más alto nivel de ingresos.

Asimismo, se han señalado como factores predictores de falta de adherencia a los tratamientos aquellos relacionados con el sistema de salud, es decir; una inadecuada relación médico-paciente, la atención fragmentada, la falta de coordinación entre niveles, el seguimiento inapropiado o la ausencia de un plan terapéutico al alta.¹³

Y, por último, los factores inherentes a la persona, rasgos de personalidad, actitudes, nivel de conocimientos, motivación, autoeficacia y capacidad de autocuidado también pueden determinar el grado de cumplimiento del régimen terapéutico.

Adherencia al tratamiento

En cualquier caso, la falta de adherencia al tratamiento tiene su impacto en los sistemas de salud y en la sociedad en general. Al mismo tiempo, la mejora de la adherencia a la medicación ha sido identificada como un paso elemental para optimizar los resultados de salud en pacientes con enfermedades crónicas y a su vez ha motivado cambios en los Sistemas de Salud.¹⁴

En la reunión sobre “*Adherencia a los Tratamientos a Largo Plazo*” de la OMS en el año 2004, se adoptó como definición una versión que fusiona las definiciones de *Haynes y Rand*; “el grado en el que el comportamiento de una persona, tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria”.¹⁵ Insisten en que se trata de un alarmante problema a nivel mundial y estimaron que la adherencia al tratamiento para las enfermedades crónicas en los países desarrollados era de un 50%.

En dicho documento se afirma que la adherencia terapéutica deficiente en las enfermedades crónicas provoca peores resultados de salud y mayores costos sanitarios. Siendo necesario mejorar el grado de cumplimiento para incrementar la seguridad de los pacientes.¹⁵

Además, destacan la necesidad de un abordaje multidisciplinar y de cambios en los Sistemas de Salud.¹⁵

“Estas alianzas interdisciplinarias nos permiten maximizar los resultados en salud y en la satisfacción en el paciente y en su familia dentro de la cronicidad, y se encuentran en línea con la idea de que la Nefrología del S.XXI debe considerar la creación de los equipos interdisciplinarios en el tratamiento de la enfermedad renal crónica avanzada, así como un abordaje integral y biopsicosocial de la enfermedad”.¹⁶

En la actualidad ya hay algunas experiencias de equipos que trabajan en colaboración con psicólogos o dietistas con el objetivo de proporcionar una atención integral y mejorar la satisfacción del paciente y familia así como de los profesionales.¹⁷

Los profesionales de enfermería nefrológica desarrollan un rol muy importante dentro de estos equipos a través de la educación sanitaria, muy establecida en el marco de la Consulta “prediálisis”, realizada en los momentos previos al inicio de tratamiento renal sustitutivo).

Diversos estudios reflejan resultados positivos y beneficios tangibles en el paciente con enfermedad renal crónica con la implantación de la consulta prediálisis; “se relaciona con un 17% menos de riesgo de hospitalización, un inicio programado de hemodiálisis, reducción de la morbilidad, aumento de los parámetros bioquímicos positivos y proporciona mayor seguridad al paciente para afrontar el manejo de su enfermedad”.¹⁸

Con estos resultados obtenidos en la Consulta prediálisis, dicha metodología podría hacerse extensible a la atención del paciente con enfermedad renal crónica en programa de hemodiálisis.

Además *Brown MT et al*¹⁹ insisten en la necesidad de implicar activamente al paciente en la toma de decisiones de tratamiento cuando sea posible y afirmar que la educación al paciente es un componente esencial de cualquier plan de mejora de la adherencia terapéutica.

Por ello, se deben proporcionar y reforzar los conocimientos para que sea capaz de realizar sus autocuidados y trabajar con el cuidador principal en aquellos casos en los que el nivel de dependencia impida manejar el proceso de la enfermedad.

En particular, el incumplimiento del régimen terapéutico en los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis, supone en muchas ocasiones, una intensificación de la terapia dialítica y farmacológica además de otros riesgos y comorbilidades asociadas a las transgresiones dietéticas (hiperfosforemia con alteraciones del metabolismo fósforo-cálcico, hiperpotasemia con trastornos del ritmo

cardíaco, hipertensión y edema pulmonar) que contribuyen a una peor calidad de vida y que tienen su impacto en los costes sanitarios y en la economía de la salud.

Justificación

La enfermedad renal crónica es un importante problema de salud pública debido a que se asocia al envejecimiento y otras enfermedades crónicas.⁵

Implica cambios en los estilos de vida, las relaciones sociales, laborales y familiares y tiene gran impacto en la calidad de vida.

El progresivo incremento de la prevalencia ha provocado un aumento en el número de los pacientes atendidos en las Unidades de hemodiálisis, con niveles de dependencia cada vez mayores y que necesitan del apoyo de cuidadores para el cumplimiento del tratamiento.

Como ya se ha mencionado anteriormente, el tratamiento de la enfermedad renal crónica en estadios avanzados (IV, V) es intenso y complejo, y se basa en tres pilares fundamentales; la dieta, el tratamiento farmacológico y la terapia renal sustitutiva.

Además, “la mala adherencia al tratamiento compromete gravemente los resultados del paciente y aumenta la mortalidad”. “Su naturaleza multifactorial implica un esfuerzo sostenido y coordinado”.¹⁹

A pesar de los avances tecnológicos, la morbimortalidad de estos pacientes sigue siendo elevada. Según datos del Registro de la Sociedad Española de Nefrología, la mortalidad de los pacientes en hemodiálisis para el año 2014 fue del 14,7% y estratificado por grupos de edad, 8,63% (45-64 años), 14,22% (65-74 años) y 21,73% (>75 años), constituyendo la patología cardíaca la principal causa de muerte.³

Entre los principales factores de riesgo de morbimortalidad destacan la edad, sexo, raza, hábito tabáquico, inactividad física, diabetes mellitus, hipertensión, hipertrofia ventricular izquierda, anemia, desnutrición, inflamación y el estrés oxidativo, las alteraciones hidroelectrolíticas, del equilibrio ácido-básico y del metabolismo mineral fundamentalmente.²⁰

A continuación, se presentan de manera detallada, las posibles complicaciones derivadas del incumplimiento del tratamiento en pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis:

- Las **transgresiones dietéticas** contribuyen a la morbimortalidad de estos pacientes pudiendo provocar:

✚ **Hiperpotasemia:** se define como un potasio sérico superior a 5,5 mmol/L. Las manifestaciones clínicas son parálisis muscular ascendente y trastornos de conducción cardíaca y arritmias (desde bradicardia sinusal, paro sinusal, ritmos lentos idioventriculares, taquicardia ventricular, fibrilación ventricular y asistolia). Por lo tanto, constituye una situación de urgencia vital.²¹

Generalmente “ocurren cuando los niveles de potasio son superiores a 7 mmol/L con hiperpotasemia crónica y cuando los valores son más bajos, si el incremento se produce de manera aguda”.²¹

✚ **Hiperfosforemia y alteraciones del metabolismo fosfo-cálcico:** los valores de fósforo séricos superiores a 4,5 mg/dL además del déficit de vitamina D, la hipocalcemia y la presencia del factor de crecimiento de fibroblasto 23(FGF-23) contribuyen al hiperparatiroidismo secundario y, en definitiva, al desarrollo del denominado “Trastorno óseo-mineral” asociado a la enfermedad renal crónica y a la “osteodistrofia renal” que se caracteriza por un conjunto de alteraciones en la morfología y arquitectura óseas cuyos principales síntomas son el dolor óseo, la debilidad muscular, periartritis y fracturas.²²

Además se relaciona con la presencia de calcificaciones viscerales (principalmente pulmón, riñón y corazón), periarticulares y vasculares.

La calcificación vascular a nivel de la capa íntima se asocia con aterosclerosis y se produce en arterias elásticas (aorta, carótidas, femorales). Se encuentra calcificación coronaria en aproximadamente un 60% de los pacientes con ERC en estadio 3 y en un 80% de la población en diálisis.²²

La calcificación de la capa media se denomina “arterioesclerosis de Mönckeberg” y ocurre preferentemente en arterias musculares y viscerales.²²

La pancalcificación o calcificación de toda la pared de la arteria ocurre en pequeñas arterias de la dermis o mucosa digestiva y se denomina “arteriopatía calcificante urémica o calcifilaxis”.²²

Asimismo, las manifestaciones clínicas son provocadas por la isquemia (eventos cardiovasculares de origen isquémico y úlceras isquémicas preferentemente en extremidades inferiores) y de la rigidez arterial (aumento de la presión de la onda de pulso, rigidez de la aorta e hipertrofia ventricular izquierda).²²

Otro síntoma muy común, derivado de la elevación del producto calcio-fósforo, es el prurito intenso e incómodo que manifiestan los pacientes.²²

“El control del fósforo resulta necesario para prevenir y tratar el hiperparatiroidismo y/o reducir el riesgo cardiovascular y la alta tasa de morbimortalidad de estos pacientes”.²²

Retención hidrosalina, hipertensión e hipertrofia ventricular izquierda:

estas alteraciones se producen mediante ganancias excesivas de peso interdiálisis y dietas sin restricción de sodio. También pueden influir otros factores como la falta de adherencia al tratamiento farmacológico.

La ganancia de peso interdiálisis es considerada como un factor independiente asociado a la mortalidad de los pacientes en hemodiálisis. También repercute en las cifras y control de la tensión arterial y en las complicaciones que se pueden generar durante la sesión de hemodiálisis (mayor riesgo de episodios de hipotensión y calambres).

Además la sobrecarga de volumen favorece la hipertrofia ventricular izquierda siendo otro factor de riesgo importante en la mortalidad cardiovascular de los pacientes con enfermedad renal crónica. Se estima que entre el 40-70% de los enfermos en diálisis la presentan.²³

Sus consecuencias clínicas son la disfunción sistólica y diastólica, con desarrollo de insuficiencia cardíaca congestiva, cardiopatía isquémica, mayor tendencia a hipotensiones durante las sesiones de diálisis y arritmias.²³

Existen diversos datos sobre prevalencia relacionada con la adhesión a la restricción de líquidos en pacientes en hemodiálisis ya que se establecen diferentes criterios o puntos de corte en cuanto a la ganancia de líquidos interdiálisis óptima o adecuada.

Por ejemplo, la pauta de consenso adoptada por la Sociedad Española de Diálisis y Trasplante, en el año 2006, recomienda una ingesta máxima de 500-750 mL/día por encima de la diuresis residual o de 1L/día en un paciente anúrico, teniendo en cuenta las necesidades basales y el contenido hídrico de los diferentes tipos de alimentos.²⁴

Cuando la ganancia interdiálisis es mayor del 5,7% del peso seco, el riesgo de mortalidad se incrementa en un 35%.²⁵

En el estudio longitudinal realizado por *Iborra-Moltó et al*²⁶, y estableciendo como criterio de adhesión una ganancia interdiálisis diaria menor o igual a 1 Kg, en una muestra de 146 pacientes en hemodiálisis, obtuvieron como resultados destacados que la prevalencia de adhesión a la restricción de líquidos fue de un 61%, siendo más alta en las mujeres y en los pacientes de mayor edad. Además la percepción de adhesión fue mayor en los pacientes que menos tiempo llevaban en hemodiálisis. Este resultado pone de manifiesto la importancia del refuerzo del paciente de su propia percepción de cumplimiento.

- Por último, **el no cumplimiento del tratamiento farmacológico** también influye en las alteraciones anteriormente mencionadas.

“Los medicamentos no funcionan en los pacientes que no se los administran”. Everett Koop. [En Notas Farmacoterapéuticas. “Adherencia terapéutica: Estrategias prácticas de mejora”. Salud Madrid.2006; 13(8): 31-35.]

En el estudio “COMQUELFOS”²⁷, relacionado con la adherencia al tratamiento de los quelantes de fósforo, se objetivaron como resultados que existía una mayor proporción de pacientes no cumplidores entre los jóvenes que en las personas mayores de 65 años.

El 43,6% de los pacientes usaban al menos dos tipos de quelantes de fósforo y el 7,1% hasta tres.

El porcentaje de no cumplidores fue del 60,8% y las causas más frecuentes fueron el olvido de tomas, la falta de interés y la falta de información sobre la importancia de la medicación; explicando tres de cada cuatro casos de incumplimiento. Otras posibles causas fueron la mala tolerancia, la complejidad del tratamiento, la interferencia en la vida social, el mal sabor de las pastillas o la restricción de líquidos.

En dicho estudio se implementaron estrategias de educación sanitaria así como modificaciones en el tratamiento farmacológico, disminuyendo los niveles de fósforo un 1,26 mg/dL de media en el período de seguimiento.

Destaca la necesidad de hablar de períodos de incumplimiento y resalta la importancia del seguimiento periódico para conseguir mejorar el cumplimiento del régimen terapéutico, siendo la actividad que realizan los profesionales de enfermería muy importante.

“Los pacientes necesitan apoyo, no que se les culpe”.

“Se necesitan intervenciones adaptadas a los pacientes”. *OMS. Adherencia a los Tratamientos a Largo Plazo. Pruebas para la acción; 2004.*

En definitiva, a nivel personal y habiendo desarrollado la mayor parte de mi ejercicio profesional en el Servicio de Nefrología, los factores que han motivado la elección de este tema para realizar el Trabajo Fin de Máster, han sido fundamentalmente el impacto de la adherencia subóptima tanto en los costes sanitarios como en la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal crónica así como la posibilidad de conocer en profundidad las causas del incumplimiento del tratamiento para poder establecer una relación de ayuda orientada a sus necesidades. También he de resaltar mi preocupación por la atención de los aspectos psicosociales y el estado de ánimo de los pacientes en hemodiálisis.

“La adherencia deficiente al tratamiento de las enfermedades crónicas es un problema mundial de alarmante magnitud y su repercusión crece a medida que se incrementa la carga de la enfermedad crónica a nivel mundial”. *OMS. Adherencia a los Tratamientos a Largo Plazo. Pruebas para la acción; 2004.*

Los profesionales de enfermería nos enfrentamos diariamente al incumplimiento del tratamiento dietético y farmacológico por lo que supone uno de los grandes retos.

Al mismo tiempo, con la reciente unificación del Servicio de Nefrología en el Complejo Hospitalario de Navarra (CHN) y el traslado de la Consulta ERCA (Enfermedad Renal Crónica Avanzada) o “prediálisis” desde la Unidad B a la Unidad A, no se ha establecido

cómo llevar a cabo el proceso de educación sanitaria y la transmisión de información referente al paciente cuando comienza tratamiento renal sustitutivo.

Además hay que destacar que en la actualidad, en la Unidad de hemodiálisis A del CHN, la Consulta ERCA o “prediálisis” está en proceso de implantación, con revisión de protocolos y no se han sistematizado todavía las funciones correspondientes a cada miembro del equipo ni el Plan de Acogida para la atención del paciente con enfermedad renal crónica avanzada.

Todas ellas, son razones que justifican la necesidad de investigar cuáles son los factores o barreras que impiden una correcta adherencia al tratamiento en los pacientes en hemodiálisis y elaborar una propuesta de mejora en base a la bibliografía existente.

IV. OBJETIVOS

Dentro del ámbito de la atención de enfermería de una Unidad de hemodiálisis, los objetivos planteados son:

IV.1 Objetivo general: elaborar una propuesta de un programa de educación sanitaria dirigido al paciente en hemodiálisis, basado en la atención y evaluación continuada y periódica.

IV.2 Objetivos específicos:

1. Analizar el grado de adherencia al régimen terapéutico en los pacientes con enfermedad renal crónica atendidos en la Unidad de hemodiálisis B del Complejo Hospitalario de Navarra (CHN).
2. Detectar los principales factores de índole social o farmacológica que podrían interferir en la adherencia al tratamiento.
3. Evaluar el impacto de la enfermedad renal crónica en la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis y conocer cuál es su percepción sobre el estado de salud.
4. Elaborar el programa educativo a partir de los Diagnósticos de Enfermería propios del Plan de Cuidados Estandarizado del paciente con enfermedad renal crónica según la Taxonomía NANDA.

V. ANÁLISIS ESTRATÉGICO

V.1 Evolución histórica en el modelo de atención

La transición epidemiológica a partir del año 1950 con predominio de las enfermedades crónicas, así como la importancia de los aspectos psicosociales en su tratamiento y los cambios en la estructura poblacional han replanteado el modelo de atención sanitaria aplicado hasta el momento.

Del antiguo modelo de atención biomédica, con rasgos paternalistas, generalista y orientado a los procesos agudos, centrado en la tarea y en la calidad técnica. Con asimetría de la información en la relación médico-paciente y que generaba niveles de dependencia más elevados además de una demanda creciente e insostenible, hemos pasado al nuevo modelo de atención sanitaria en Navarra orientado a la atención de las necesidades de los pacientes a partir de equipos multidisciplinares, la accesibilidad y agilidad, la atención integrada (coordinación entre Atención Primaria y Atención Especializada), la eficiencia y sostenibilidad mediante un uso adecuado de los recursos.²⁸

Exige también la corresponsabilidad y mayor nivel de autocuidados por parte del paciente así como la implicación de familiares y/o allegados. También se precisa del compromiso de los profesionales y está orientado a la calidad total (concepto novedoso que incluye la calidad técnica, la calidad percibida y la eficiencia social).²⁸

En el ámbito de la Nefrología y, desde que se realizó la primera hemodiálisis en el año 1943 (*Willem Kolff*), el desarrollo científico-tecnológico ha sido uno de los ejes centrales. Ha permitido incrementar la supervivencia y, paralelamente, se ha generado una demanda creciente de pacientes con enfermedad renal crónica que necesitan de tratamiento renal sustitutivo.

Pero es cierto que en la actualidad, se otorga una mayor atención a la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal así como a los aspectos psicosociales.²⁹

“El cuidado es la esencia de la enfermería y un centro de atención característico, dominante, básico y unificador”. *Madeleine Leininger*, 2002 [En Raile Alligood M. Modelos y Teorías en Enfermería. 8ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015 Modelos y Teorías en enfermería].

V.2 Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS

Se elabora tras la detección por parte de todos los grupos implicados de la necesidad de incluir la Enfermedad Renal Crónica (ERC) en las Estrategias de las Enfermedades Crónicas, por su elevada prevalencia, los costes económicos y sociales que supone así como su impacto psicosocial.⁵

Así, una de las aportaciones fundamentales de la *Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad* consiste en que “el Sistema Nacional de Salud pase de estar centrado en la enfermedad a orientarse a las personas, hacia la atención de las necesidades de la población en su conjunto y de cada individuo en particular, de manera que la asistencia sanitaria resulte adecuada y eficiente, se garantice la continuidad de los cuidados y favorezca su autonomía personal”.⁵

Además dicha Estrategia contempla⁵:

- “Aumento de la transparencia y la participación social”.
- “Coordinación entre niveles de atención primaria y especializada, y entre el sector sanitario y social”.
- “Atención de la pluripatología, comorbilidad y situaciones de especial complejidad”.
- “Trabajo multidisciplinar que garantice la continuidad en los cuidados”.
- “Implicación de los pacientes en el cuidado de su salud”.
- “Fortalecimiento del papel de los profesionales de la medicina y la enfermería de atención primaria”.
- “Mejora de la intervención social y de las personas cuidadoras”.
- “Estratificación de la población para priorizar y optimizar la prevención y atención”.
- “Valoración integral de las necesidades sanitarias y sociales para planificar intervenciones individualizadas”.
- “Mejora de la comunicación, personalizar el trato y humanizar los cuidados”.
- “Coordinación entre los servicios sociosanitarios”.

A estas propuestas, se añaden las que las asociaciones de pacientes demandan⁵:

- Atención desde equipos multidisciplinarios que incluya psicólogos, dietistas y trabajadores sociales.
- Favorecer el desarrollo de la actividad laboral en pacientes en edad laboral.

Se admite que la Enfermedad Renal Crónica es un proceso asociado al envejecimiento y otras patologías crónicas (diabetes mellitus, hipertensión, cardiopatía isquémica e insuficiencia cardíaca). “Existe una elevada demanda social; las medidas preventivas

son factibles, la enfermedad es tratable y los recursos necesarios pueden mejorarse mediante una atención integral, multidisciplinaria, coordinada con todos los profesionales, enfocada a la equidad y la calidad de la atención”.⁵

La supervivencia global para los pacientes en hemodiálisis es de 12,9% a los diez años a pesar de los avances tecnológicos. Debido fundamentalmente a que la mayor parte de los pacientes presentan gran comorbilidad asociada. “Constituye una de las principales causas de muerte en el mundo occidental”.⁵

Por lo tanto, los objetivos a destacar que plantea el Documento Marco en la atención al paciente con Enfermedad Renal Crónica y que apoyan el presente trabajo son⁵:

1. “Garantizar una buena atención al paciente”.
2. “Garantizar la continuidad asistencial del paciente con ERC”:
 - Establecer programas específicos de coordinación y continuidad asistencial entre atención primaria y atención especializada, asegurando el flujo de información.
 - Establecer mecanismos eficaces que promuevan la Gestión Clínica, el papel de la enfermera gestora/ enfermera de enlace para ERC.
 - Contribuir a reducir la variabilidad usando las Guías de Práctica Clínica validadas.
 - Establecer medidas que garanticen una adecuada coordinación de la atención socio-sanitaria.
3. “Fomentar la participación activa del paciente y de asociaciones de pacientes”.
4. “Mejorar las capacidades y habilidades de todos los profesionales implicados en la prevención y control de la ERC”:
 - Establecer programas de formación para los profesionales de Medicina y Enfermería.
 - Formar en habilidades de comunicación.
5. “Investigación”.

V.3 Plan de Salud de Navarra 2014-2020³⁰

El Plan de Salud 2014-2020, aprobado el 16/09/2014 por la Comisión de Salud del Parlamento Foral de Navarra, supone un instrumento que ha de guiar las políticas de salud en el sistema sanitario los próximos años.³⁰

Tiene su justificación en los cambios demográficos (pirámide de población regresiva con base más estrecha que el cuerpo y que supone un número elevado de personas mayores) y en la transición epidemiológica y social producida en los últimos años. Como datos más significativos, la tasa bruta de natalidad experimenta una ligera

disminución desde el año 2008 hasta la actualidad. Además el crecimiento progresivo producido en los últimos diez años bajó en el año 2012 hasta un 0,25% probablemente relacionado con el descenso de la inmigración.

Asimismo señala que el número de extranjeros residentes en Navarra comenzó a descender a partir del año 2009 y representaban en el año 2012 el 10,5% de la población navarra. Se trata fundamentalmente de personas jóvenes concentradas en el rango de edad 30-50 años.

Como datos significativos, podemos señalar:

- En el año 2013, el 18,2% de la población navarra tenía 65 o más años.
- En la Comunidad Foral, en los últimos 10 años los índices de dependencia han aumentado.
- La esperanza de vida al nacer en el año 2010 fue la más alta; 80,9 años en hombres y 87 años en mujeres mientras que en España era de 78,9 años y 84,9 años respectivamente.

Además, en los últimos años el contexto socioeconómico ha cambiado. La crisis también ha contribuido al incremento de la tasa de desempleo del 4% (año 2007) al 18% (año 2013).³⁰ Y la situación económica de la población navarra ha empeorado desde el año 2005 (el 70,3% de los hogares navarros se situaban en un nivel económico medio-alto frente al 56,6% en la actualidad).³⁰

Una vez realizado el análisis y diagnóstico de la situación se detallan los principios de intervención del Plan de Salud³⁰:

- “Continuar garantizando accesibilidad universal”.
- “Orientación a los resultados en salud”.
- “Enfoque poblacional y priorización”.
- “Estrategias integrales de intervención”.
- “Salud en todas las políticas”.
- “Intervención comunitaria intersectorial”.
- “Orientación socio-sanitaria”.
- “Corresponsabilidad, empoderamiento y participación”.
- “Coherencia entre prioridades e instrumentos”.

Asimismo, los objetivos generales planteados son³⁰:

1. “Disminuir la mortalidad prematura y evitable aumentando la esperanza de vida”.
2. “Disminuir la morbilidad y reducir la severidad de las patologías priorizadas”.
3. “Disminuir la discapacidad y promover la autonomía personal”.

4. “Mejorar la salud percibida y la calidad de vida relacionada con la salud”:
 - “Lograr que al menos al 20% de enfermos crónicos se les haya evaluado la calidad de vida (EQ5), la percepción de salud y la existencia de depresión subclínica tanto a adultos como a niños”.
 - “Mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes crónicos”.
 - “Mantener en torno al 80% el porcentaje de población general que considere bueno o muy bueno su estado de salud y en un 60% en personas mayores de 65 años”.
5. “Promover estilos de vida saludables y reducir riesgos para la salud”.
6. “Fomentar el empoderamiento y el autocuidado de la salud”.
 - “Conseguir que el 60% de los pacientes crónicos hayan recibido información en autocuidados sobre su proceso incluida la capacitación para reconocer signos de alarma y las pautas de actuación en caso de descompensación”.
 - “Conseguir que un 25% de los pacientes crónicos se corresponsabilicen del autocontrol del proceso”.
7. “Reducir las desigualdades en los resultados de salud”.
8. “Contribuir a la sostenibilidad del sistema sanitario”.

El Plan contempla 12 Estrategias Integrales de Salud que a su vez contienen un conjunto de Programas de Salud.

En particular, la **“Estrategia Navarra de atención a pacientes crónicos y pluripatológicos”**³⁰ desarrolla dos programas:

Programa de atención al pluripatológico: indica establecer la atención del paciente pluripatológico según niveles de severidad. Destaca la necesidad de un protocolo informatizado compartido aunque el médico de familia será el responsable principal del paciente. Propone la creación de una Unidad Multidisciplinar de Pluripatológicos severos, alternativas a la hospitalización convencional, una consulta de reagudización, la telemonitorización y un programa de autocuidados y paciente experto entre otros. Es necesaria la valoración integral socio-sanitaria con perspectiva de género y la planificación al alta y continuidad de los cuidados. Del mismo modo, incluye la sistematización en el uso de escalas que valoran el estado de salud percibido y la calidad de vida (EQ5).

Programa de conciliación de la medicación y adherencia al tratamiento: establece la necesidad de la conciliación de la medicación al ingreso y al alta hospitalaria de los pacientes crónicos, pluripatológicos así como de los pacientes

institucionalizados. Propone un programa para la mejora de la adherencia al tratamiento en colaboración con las oficinas de farmacia.

A continuación se presentan, de forma gráfica, los distintos elementos que componen la Estrategia Navarra de atención a pacientes crónicos y pluripatológicos:



Figura 1. Representación gráfica Estrategia Navarra de atención a pacientes crónicos y pluripatológicos.

Fuente. Plan de Salud de Navarra 2014-2020. Disponible en portal/web sanitaria www.navarra.es

Recientemente se han publicado los resultados de la evaluación del “Programa Piloto” de implantación de dicha estrategia durante el período 1 de Octubre de 2014 a 31 de Marzo de 2015 en las zonas de Estella, Tafalla, Tudela Oeste, San Juan, en Pamplona, y Ultzama.³¹

Se incorporaron un total de 523 pacientes.

A continuación se detallan los principales resultados:

- En Atención Primaria se aprecia una tendencia al aumento de la actividad, fundamentalmente no presencial y en domicilio. Además de la tendencia al

aumento del porcentaje de las consultas concertadas, presenciales y en domicilio.

- Un incremento del número de consultas no presenciales en Urgencias extrahospitalarias a través de la enfermera de consejo.
- En Atención Especializada se detecta una tendencia de descenso de los ingresos urgentes en favor de los programados y un aumento de la hospitalización a domicilio.
- Una tendencia de descenso de la estancia media global por la hospitalización convencional.
- El 83,3% de los profesionales en Atención Primaria, el 88% en Atención Especializada y el 87% del Centro Doctor San Martín que han participado en la Estrategia, recomiendan su extensión.

A través de este pilotaje, se han puesto en marcha otras técnicas innovadoras como la “telemonitorización” en la zona básica de Tafalla, siendo una herramienta con gran potencial y valorada positivamente y la “Escuela de pacientes” con un taller de alimentación saludable, un taller para personas cuidadoras del paciente con Alzheimer y otras demencias, así como talleres para el afrontamiento de las enfermedades crónicas y uno específico de ayuda a los pacientes con enfermedad vascular.

A partir de las **encuestas de satisfacción realizadas a los profesionales**, quedan reflejados los déficits o carencias de la estrategia; sugieren formación más concreta, la carga de trabajo social en Atención Primaria es muy elevada, consideran la necesidad de simplificar la valoración clínica y las necesidades de cuidados en Atención Primaria, se produjeron fallos en la comunicación al ingreso y alta a la unidad de referencia, existen dificultades para identificar en Historia Clínica Informatizada las indicaciones terapéuticas así como para atender el teléfono por la atención presencial a pacientes.

También se planteó la necesidad de mejorar la coordinación entre Atención Primaria y Atención Especializada y entre especialistas además de dotar de recursos humanos e informáticos en conciliación farmacéutica y trabajo social, siendo imprescindible disponer de prescripción farmacéutica en Atención Primaria y Especializada con el mismo programa de receta electrónica.

Al no producirse un descenso en el consumo de recursos ni en la polifarmacia, se obtuvo la sensación de que se dispersan los esfuerzos. Por ello, se plantea la conveniencia de la prevención y educación de la población para que exista menos demanda por patologías autolimitadas o en las que lo fundamental es el autocuidado.

Respecto a la **satisfacción de los pacientes**:

- El 88,6% de los encuestados calificó como buena/muy buena el cambio en la organización de la atención.

- El 88,9% valoró como bueno/muy bueno el servicio de consejo telefónico.
- El 91% calificaron globalmente con ocho o más puntos la satisfacción con la atención recibida.
- El 84,2% calificaron con ocho o más puntos la ayuda recibida para manejar su enfermedad.

Debido a los resultados obtenidos, el Plan de Atención a enfermos crónicos y pluripatológicos se ha extendido en Abril de 2016, a las zonas básicas de salud de Sangüesa, Burlada, Aoiz, Elizondo, Viana, Ancín, Lodosa, Tudela Este, Salazar y San Jorge en Pamplona, con una inversión de 1,1 millones de euros, según se ha publicado en la web del Gobierno de Navarra con fecha 9 de Mayo de 2016.

Surgen nuevos roles profesionales como la enfermera gestora de casos en Atención Primaria y la enfermera de enlace en el ámbito de Atención Especializada, la enfermera de consejo telefónico, el médico especialista de referencia personalizado y el farmacéutico de la oficina de farmacia entre otros.³⁰

Es obvio, que el actual Plan de Salud exige una transformación del modelo de atención orientado a las necesidades del paciente. Proporcionando una atención más ágil e integrada desde equipos multidisciplinares.

Corresponsabiliza al paciente en sus cuidados y busca la eficacia y sostenibilidad así como una mayor satisfacción del paciente y la mejora de la calidad de vida.

El principal reto es que todos los profesionales conozcan dicho Plan y trabajen en la misma línea para la consecución de los objetivos propuestos. Para ello se precisa de información, formación y motivación. Es en este contexto donde el liderazgo adquiere mayor relevancia.

V.4 Plan de Coordinación y Continuidad Asistencial del SNS-O. Documento definitivo. Junio 2014³²

Destaca como objetivo general:

“Garantizar la continuidad y personalización en la atención integral al paciente, e incrementar la eficacia y eficiencia general del sistema, contribuyendo a la sostenibilidad, mediante una adecuada organización y una constante relación entre clínicos del Servicio Navarro de Salud”.

Entre los objetivos estratégicos:

1. Mejorar la accesibilidad y simplificar los circuitos de atención.

2. “Impulsar la implicación de todos los profesionales en el uso racional de medicamentos y en la conciliación de la medicación”.

V.5 Práctica enfermera en pacientes con ERC. Documento de Consenso Ministerio de Sanidad. SEDEN 2015³³

Este documento define la práctica enfermera en pacientes con enfermedad renal crónica como *“aquella que realiza una enfermera que ha recibido formación reglada y ha desarrollado competencias específicas para atender a los pacientes con ERC”*.³³

- ❖ **Visión:** “el desarrollo del cuidado excelente al paciente con Enfermedad Renal Crónica y sus familias para dar respuesta a sus necesidades. Potenciando la participación en las actividades de autocuidado y la toma de decisiones compartida”.

El profesional de enfermería se convierte en el referente de los cuidados.

- ❖ **Misión:** “ofrecer cuidados integrales, personalizados y de calidad, favoreciendo la continuidad y coordinación entre niveles asistenciales y un uso eficiente de los recursos”.

Además participará en la preparación al paciente para la entrada en tratamiento renal sustitutivo y contribuirá a la reducción y tratamiento de las complicaciones asociadas a la enfermedad renal.

- ❖ **Valores:**

- **Compromiso** con el fomento de la independencia en el autocuidado.
- **Respeto.**
- **“Responsabilidad** en la incorporación de conocimientos basados en la mejor evidencia”.
- **“Gestión** eficiente de los recursos”.
- **Promoción** del desarrollo profesional, disposición para el cambio, creatividad.

Los objetivos generales³³ planteados son:

1. “Contribuir como integrante del equipo multidisciplinar al adecuado tratamiento del paciente con enfermedad renal”.

2. “Velar por el cumplimiento de la decisión tomada por el paciente ante las diferentes modalidades de tratamiento o rechazo del mismo”.
3. “Contribuir a la sostenibilidad y a la mejor planificación del tratamiento renal sustitutivo”.

Respecto a los objetivos específicos³³ y, en concordancia con el presente trabajo, destacan:

1. Velar por el derecho de autonomía del paciente.
2. **“Aumentar la calidad y eficiencia del proceso de educación del paciente con enfermedad renal crónica en todas las etapas de la enfermedad”.**
3. “Potenciar los autocuidados y la autonomía del paciente”.
4. **“Desarrollar programas de educación para la salud para disminuir comorbilidades”.**
5. **“Coordinar la relación y colaboración con otros profesionales como médicos y enfermeros de Atención Primaria, enfermeras gestoras de casos, nutricionistas, psicólogos, trabajadores sociales, y médicos y enfermeras referentes de cuidados paliativos en el área”.**

V.6 Descripción Servicio Nefrología CHN

Tras la unificación en Octubre del año 2014, el Servicio de Nefrología del Complejo Hospitalario de Navarra cuenta con una única jefatura médica y dos jefaturas de enfermería ya que las Unidades están separadas físicamente.

En la actualidad se presta atención a un total de 235 pacientes en hemodiálisis, 39 en diálisis peritoneal, 16 pacientes en hemodiálisis domiciliaria y 150 pacientes en consulta de enfermedad renal crónica avanzada (ERCA).

La Unidad de hemodiálisis A está ubicada en el Pabellón “J” del Complejo Hospitalario. Atienden a un total de 177 pacientes y su actividad se desarrolla en cuatro salas pequeñas con ocho puestos para pacientes en cada una de ellas.

Allí se concentra también la actividad referente a diálisis peritoneal y hemodiálisis domiciliaria y la consulta de enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) o prediálisis, esta última todavía en proceso de revisión, no habiéndose implantado como tal.

En particular, la Unidad de hemodiálisis B del Complejo Hospitalario de Navarra, situada en el antiguo Hospital Virgen del Camino atiende a 63 pacientes en hemodiálisis distribuidos en dos turnos a días alternos que se desdoblán a su vez en mañanas o tardes (lunes, miércoles y viernes o martes, jueves y sábados). También desarrollan toda la actividad implícita al Hospital de día de Nefrología.

El equipo está compuesto por dos nefrólogos, 12 enfermeras a tiempo completo y 4 a tiempo parcial además de la jefe de Unidad y 8 auxiliares de enfermería a tiempo completo y 3 a tiempo parcial.

El ratio enfermera/pacientes se ajusta a lo indicado en las Guías de Práctica Clínica de la Sociedad Española de Nefrología³⁴; una enfermera por cada 4-5 puestos en funcionamiento.

La organización y distribución del trabajo en la sala de hemodiálisis responde a criterios de movilidad y rotación, de tal forma que cada día de la semana los profesionales de enfermería atienden a un grupo diferente de pacientes. Esta sistemática de trabajo fue diseñada para evitar la sobrecarga y/o dependencia en la relación enfermera-paciente. Sin embargo dificulta el seguimiento de los pacientes en el proceso de su enfermedad y su tratamiento a pesar de que diariamente se realizan sesiones conjuntas de enfermería para poner en común las incidencias más relevantes.

Siguiendo el protocolo establecido y según criterios médicos, se realizan analíticas mensuales a los pacientes que acuden a hemodiálisis para determinación de parámetros bioquímicos (niveles de calcio, fósforo, potasio, sodio, PTH) y valores de hemoglobina y hematocrito entre otros. Trimestral y semestralmente se solicitan además otras determinaciones como niveles de calcidiol y serología para virus de la hepatitis B y C principalmente.

Tras el análisis de los resultados, se informa puntualmente y de manera verbal de los datos relevantes, los parámetros alterados y las medidas a considerar y se les entrega el informe médico con las analíticas semestrales o de manera más frecuente si ha habido alguna modificación del tratamiento farmacológico. Aunque la actividad de educación sanitaria se realiza según las necesidades detectadas, no se ha establecido desde el equipo de enfermería ningún mecanismo de seguimiento, refuerzo y evaluación del proceso educativo de los pacientes.

Asimismo, los pacientes no cuentan con una enfermera referente en sus cuidados y a la que poder dirigirse para poder tratar cualquier problema que surja, de alguna manera, resulta más complicado individualizar la atención y establecer una relación terapéutica eficaz.

Además, tras el proceso de unificación del Servicio de Nefrología, no se ha establecido claramente cómo debe ser el proceso de transmisión de la información referente a los pacientes que se incorporan a la Unidad de hemodiálisis B tras haber sido educados en la Consulta de Nefrología de la Unidad A, dando lugar a errores, repeticiones innecesarias u omisión de información. Debilitando así la continuidad de los cuidados y generando en el paciente cierta desconfianza ya que pierde al personal de referencia.

“La naturaleza de las relaciones se transforma a través del cuidado”.

Anne Boykin, Savina O. Schoenhofer; 2001. [En Raile Alligood M. Modelos y Teorías en Enfermería. 8ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015 Modelos y Teorías en enfermería].

Hasta ahora, la mayoría de pacientes en hemodiálisis accedían al tratamiento renal sustitutivo desde la consulta de enfermedad renal crónica avanzada (en el último año y debido al proceso de unificación, acceden desde la Unidad A del CHN habiendo sido valorados y educados por el equipo de profesionales que allí trabajan pero la Consulta ERCA no se ha implantado todavía), y habiendo sido informados respecto a la importancia del cumplimiento del régimen terapéutico. A pesar de ello, las transgresiones dietéticas que se reflejan en ganancias de líquido interdiálisis excesivas, las dificultades en la toma de medicación y las alteraciones en los parámetros bioquímicos (potasio y fósforo séricos elevados) son habituales.

Esto indica la necesidad de seguimiento y refuerzo continuado o periódico mediante intervenciones de educación sanitaria. Las sesiones de hemodiálisis podrían ser un escenario de interés puesto que los pacientes pasan una media de 12 horas semanales en el hospital y el intercambio con los profesionales de enfermería resultaría enriquecedor, estableciendo una relación terapéutica eficaz.

“Los cuidados son una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal. Estar con, hacer por, posibilitar, facilitar, mantener las creencias...”. **Kristen M. Swanson; 1991.** [En Raile Alligood M. Modelos y Teorías en Enfermería. 8ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015 Modelos y Teorías en enfermería].

También se detectan en la práctica diaria errores en la toma del tratamiento farmacológico por su complejidad (gran número de pastillas, muchas dosis y pautas condicionadas), además de apreciar cierta falta de coordinación entre los diferentes especialistas y entre los niveles de Atención Primaria y Especializada en cuanto a la actualización y conciliación de la medicación. Así, los períodos de ingreso y alta hospitalaria son críticos y suelen generar todavía más dudas y errores.

Es cierto, que en los últimos meses, desde Atención Especializada, los médicos tienen acceso a la receta electrónica lo que facilita el proceso de actualización de la medicación, sin necesidad de la participación del médico de Atención Primaria.

Pero no se puede obviar que se trata en general de pacientes mayores, pluripatológicos y polimedicados y surgen dificultades para el cumplimiento del tratamiento.

V.7 Encuesta

V.7.1 Diseño y características

Se trata de una encuesta autoadministrada y totalmente voluntaria que incluye el Test de Morisky-Green³⁵ para evaluar la adherencia al tratamiento farmacológico y el cuestionario del EuroQol EQ-5D-5L³⁶ para analizar el impacto de la enfermedad renal crónica en la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis así como la percepción sobre su estado de salud y si presentaban algún síntoma de depresión subclínica. (La encuesta se incluye como Anexo número 4 y las características de ambos cuestionarios se detallan en el Anexo número 5).

También se recogen variables sociodemográficas como la edad, sexo, lugar de residencia, situación laboral y apoyo familiar entre otras, y variables clínicas como la causa principal de enfermedad renal crónica u otras patologías asociadas, el número de medicamentos, pautas de dosificación y efectos adversos del tratamiento entre otras.

Los pacientes fueron informados y se les explicó de forma verbal y por escrito mediante la entrega del consentimiento informado. (El consentimiento informado se encuentra como Anexo número 6).

Previamente a la realización de la encuesta se solicitaron los permisos oportunos al Comité Ético de Investigación Clínica de Navarra, a pesar de que no incluía ningún tipo de intervención sobre los pacientes, y a la Jefatura de Área de Enfermería correspondiente. (La aprobación se adjunta como Anexo número 7).

Se ofertó la posibilidad de cumplimentarlo en el domicilio o con la ayuda de los profesionales del equipo de enfermería.

Se aseguró la confidencialidad de todos los datos de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal³⁷ y mediante la creación de un registro Excel para el archivo y análisis de los datos que posteriormente será destruido.

Además a cada cuestionario se le asignó un número evitando cualquier tipo de identificación.

La encuesta se pasó a los pacientes de la Unidad de hemodiálisis B a finales del mes de mayo de 2016 con la colaboración de los profesionales de enfermería.

V.7.2 Muestra

En la actualidad, en la Unidad de hemodiálisis B del Complejo Hospitalario de Navarra se atienden a 63 pacientes y se consideró al total de pacientes como la muestra de estudio. Por lo tanto, el muestreo fue intencional.

Los criterios de exclusión fueron el deterioro cognitivo y el idioma como barreras para la cumplimentación del cuestionario. Se excluyeron 4 pacientes por deterioro cognitivo y 2 por el idioma. También el tiempo en hemodiálisis; excluyendo a los pacientes que llevaban un período inferior a 3 meses que se considera como adaptativo. Por este motivo se excluyeron a 4 pacientes.

Hay que añadir que no se pudo realizar la encuesta a un paciente por estar desplazado temporalmente (vacaciones) y a otro paciente por estar ingresado por patología aguda durante el período en el que se realizó la encuesta.

Además 6 personas rechazaron participar.

Por lo tanto, cumplimentaron la encuesta un total de 45 pacientes.

V.7.3 Análisis y resultados

Variables sociodemográficas

De los 45 pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis de la Unidad B del CHN que realizaron la encuesta, 13 eran mujeres (28,88%) y 32 eran hombres (71,11%).

Hay que destacar que el 71% de la muestra estudiada tenía más de 71 años.

En cuanto al nivel de estudios, más de la mitad de los pacientes cursaron estudios primarios. Hay que mencionar que cinco de los pacientes no tenían estudios.

Respecto al nivel o situación laboral y de acuerdo a la edad de los participantes, casi el 90% estaban jubilados y sólo un 2% se encontraba en activo.

La mayor parte de los pacientes (80%) vivían con la familia mientras que un 13% lo hacían solos y un 6% en centros o residencias.

	Nº pacientes	Porcentajes
RANGO EDAD		
• 21-40 Años	2	4%
• 41-60 Años	5	11%
• 61-70 Años	6	13%
• 71-80 Años	17	38%
• Mayor de 80 Años	15	33%
NIVEL DE ESTUDIOS		
• Sin estudios	5	11%
• Primarios	27	60%
• Secundarios	7	16%
• Universitarios	6	13%
ACTIVIDAD LABORAL		
• Activo/a	1	2%
• Baja	4	9%
• Jubilado/a	40	89%
LUGAR DE RESIDENCIA		
• Familia	36	80%
• Solo/a	6	13%
• Residencia	3	7%
Total general	45	100%

Tabla 1. Variables sociodemográficas en los pacientes en hemodiálisis encuestados

Variables clínicas

De los 45 pacientes que cumplimentaron la encuesta, hay que mencionar que 16 de ellos (35,55%) no conocían la causa de su enfermedad renal.

Los 29 restantes (64,44%) afirmaban conocer la causa principal de enfermedad renal crónica, suponiendo casi el 60% de las causas la enfermedad vascular, la diabetes y la hipertensión arterial:

- Enfermedad vascular: 10 personas (34,48%).
- Nefropatía glomerular: 6 personas (20,68%).
- Diabetes: 4 personas (13,79%).
- Hipertensión arterial: 3 personas (10,34%).
- Lupus eritematoso sistémico: 1 persona (3,44%).
- Poliquistosis renal: 1 persona (3,44%).
- Medicamentos: 1 persona (3,44%).

- Nefrectomía de único riñón: 1 persona (3,44%).
- Mieloma: 1 persona (3,44%).
- Etiología desconocida: 1 persona (3,44%).

Además el 100% de los pacientes tenía al menos asociada una enfermedad crónica, siendo más frecuente padecer dos o tres enfermedades (69% de los pacientes):

Enfermedades relacionadas	Nº pacientes	Porcentajes
1 patología asociada	10	22%
2 patologías asociadas	14	31%
3 patologías asociadas	17	38%
Más de 3	4	9%
Total general	45	100%

Tabla 2. Número de enfermedades crónicas asociadas a la enfermedad renal en los pacientes en hemodiálisis encuestados

Hay que destacar que las patologías crónicas asociadas más comunes fueron:

- Hipertensión: 27 personas (60%).
- Estreñimiento: 10 personas (22,22%).
- Hipercolesterolemia: 10 personas (22,22%).
- Diabetes: 8 personas (17,77%).
- Cardiopatía isquémica: 8 personas (17,77%).
- Artrosis: 7 personas (15,55%).
- Gastritis: 7 personas (15,55%).
- Enfermedad vascular: 6 personas (13,33%).
- Insuficiencia cardíaca: 5 personas (11,11%).
- Obesidad: 3 personas (6,66%).

A continuación se muestra el tiempo de permanencia en hemodiálisis; llevando el 62% de los pacientes más de 3 años en hemodiálisis:

Tiempo en hemodiálisis	Nº pacientes	Porcentajes
<1 año	4	9%
1-3 años	13	29%
3-6 años	15	33%
>6 años	13	29%
Total general	45	100%

Tabla 3. Permanencia en hemodiálisis de los pacientes encuestados

En cuanto al **tratamiento farmacológico**, 27 personas (60%) no precisaban ayuda para la preparación y administración mientras que 18 (40%) requerían del apoyo de un:

- Familiar: 15 personas (83,33%).
- Cuidador: 1 persona (5,55%).
- Farmacéutico: 2 personas (11,11%).

Además el 68% de los pacientes encuestados tomaban al menos 6 medicamentos distintos al día:

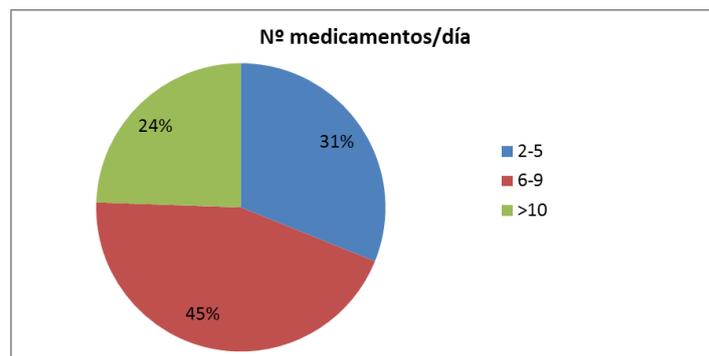


Gráfico 1. Número de medicamentos distintos al día que toman los pacientes en hemodiálisis encuestados

Para la mayoría de los pacientes (77,77%), los medicamentos se distribuyen en tres tomas al día (desayuno, comida y cena):

- <3 tomas/día: 2 personas (4,44%).
- 3 tomas/día: 35 personas (77,77%).
- 5 tomas/día: 8 personas (11,11%).

Asimismo, 44 de los 45 pacientes, es decir, un 97,77%, tomaban quelantes del fósforo; con número variable de medicamentos en cada toma:

- 1 quelante/toma: 20 personas (45,45%).
- 2 quelantes/toma: 14 personas (31,81%).
- >2 quelantes/toma: 10 personas (22,72%).

Y en la mayoría (68,18%), los quelantes del fósforo se distribuían en 3 tomas (desayuno, comida y cena):

- 1 toma/día: 1 persona (2,27%).
- 2 tomas/día: 5 personas (11,36%).
- 3 tomas/día: 30 personas (68,18%).
- 4 tomas/día: 4 personas (9,09%).
- 5 tomas/día: 4 personas (9,09%).

En relación a los aspectos que más les desagradaban sobre los quelantes del fósforo, 12 personas no contestaron (27,27%). Y entre las 32 personas que sí respondieron la pregunta (hay que advertir que algunas personas señalaron más de una opción):

- Nada: 12 personas (25%).
- Presentación farmacéutica: 10 personas (31,25%).
- Número elevado de comprimidos: 8 personas (25%).
- Tomarlos a mitad de las comidas: 4 personas (12,5%).
- Molestias gástricas: 1 persona (3,12%).

Por otro lado, y en cuanto a la toma de *Mimpara*[®](*cinacalcet*), una persona no contestó, 29 personas (65,90%) no tomaban, mientras que 15 personas (34,09%) sí lo hacían en casa o durante la sesión de hemodiálisis. De éste último grupo, un 86,66% no sabían para que sirve dicho medicamento.

Respecto a la toma de *Resin Calcio*[®](*poliestireno sulfonato cálcico*), para controlar los niveles de potasio durante el fin de semana, 2 pacientes no contestaron, 34 pacientes (79,06%) no tomaban, mientras que 9 pacientes (20,93%) respondieron afirmativamente.

Un 55.56% (25 pacientes) de los pacientes tomaba algún medicamento para controlar los niveles de tensión arterial:

- 1 medicamento/día: 14 personas (56%).
- 2 medicamentos/día: 3 personas (12%).
- 3 medicamentos/día: 6 personas (24%).
- >3 medicamentos/día: 2 personas (8%).

La mayoría lo hacían una o dos veces al día:

- 1 vez/día: 10 personas (40%).
- 2 veces/día: 11 personas (44%).
- 3 veces/día: 4 personas (16%).

En relación a los efectos adversos producidos por el tratamiento de la enfermedad renal crónica, 4 pacientes no contestaron, 10 pacientes no presentaban ningún efecto adverso y 31 respondieron afirmativamente, señalando algunos de ellos varias opciones. Siendo los más frecuentes el cansancio, debilidad y estreñimiento:

Efectos adversos	Sí	% (31 personas)
Cansancio	18	29%
Debilidad	12	18%
Estreñimiento	11	17%
Pérdida de apetito	7	11%
Mareos	7	11%
Dolor de cabeza	4	6%
Náuseas	2	3%
Molestias gástricas	2	3%
Tos seca e irritativa	2	3%
Otros	0	0%
	65	100%

Tabla 4. Principales efectos adversos en los pacientes en hemodiálisis encuestados relacionados con el tratamiento

Además, un 84,44% de los pacientes encuestados afirmaban tener dificultades para cumplir con el tratamiento:

Dificultades tratamiento	Nº pacientes	Porcentajes
No	7	16%
Sí	38	84%
Total general	45	100%

Tabla 5. Porcentaje de pacientes en hemodiálisis encuestados que declaran tener dificultades para cumplir con el tratamiento

Algunos señalaron varias opciones, siendo las más frecuentes y considerándose como fuentes de dificultad para el cumplimiento del régimen terapéutico, el hecho de tener que acudir tres veces por semana al hospital y el número elevado de medicamentos:

Dificultades tratamiento	Sí	%(38 personas)
Acudir 3 veces/semana a HD	29	51%
Cantidad fármacos/medicamentos	13	23%
Identificación medicamentos	8	14%
Nº dosis	4	7%
Presentación farmacéutica	3	5%
	57	100%

Tabla 6. Principales dificultades para cumplir con el tratamiento en los pacientes en hemodiálisis encuestados

Respecto a las dificultades que supone la **dieta** para los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis, el 98% respondió afirmativamente, señalando algunos de ellos varias opciones y siendo lo más incómodo y costoso la restricción de líquidos:

Dificultades dieta	Nº pacientes	Porcentajes
N/C	1	2%
Si	44	98%
Total general	45	100%

Tabla 7. Porcentaje de pacientes en hemodiálisis encuestados que declaran tener problemas para el cumplimiento de la dieta

Dificultades dieta	Sí	%(44 personas)
Control líquidos	36	56%
Control potasio	9	14%
Control fósforo	8	13%
Control sodio	6	9%
Preparación alimentos	5	8%
	64	100%

Tabla 8. Principales dificultades para cumplir con la dieta en pacientes en hemodiálisis encuestados

Destaca también la ganancia interdiálisis (habiendo calculado la media correspondiente a las tres últimas sesiones); el 60% de los pacientes ganan más de 2kg entre dos sesiones de hemodiálisis y un 20% más de 3Kg:

Ganancia interdiálisis (kg)	Nº pacientes	Porcentajes
<1	2	4%
1-2	16	36%
2-3	18	40%
3-5	9	20%
Total general	45	100%

Tabla 9. Ganancia de líquidos habitual entre dos sesiones de hemodiálisis en los pacientes encuestados

Hay que añadir que más de la mitad de los pacientes encuestados tenían problemas para conciliar el sueño:

Problemas para dormir	Nº pacientes	Porcentajes
No	20	44%
Sí	25	56%
Total general	45	100%

Tabla 10. Porcentaje de pacientes en hemodiálisis encuestados con problemas para conciliar el sueño

Test de Morisky-Green

De los 45 pacientes encuestados y atendiendo al citado test para valorar el grado de adherencia al tratamiento farmacológico, el 40% (18 personas) fueron no cumplidores y el 60% (27 personas) autoinformaron ser cumplidoras del régimen terapéutico:

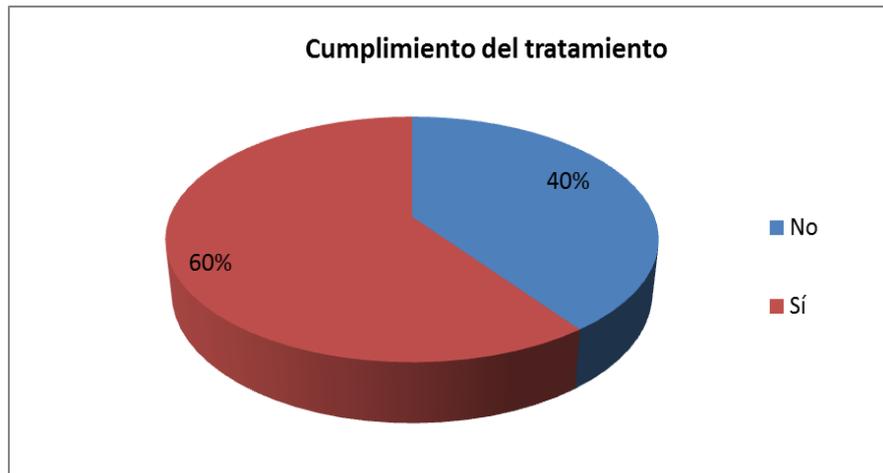


Gráfico 2. Porcentaje de pacientes en hemodiálisis encuestados cumplidores e incumplidores del tratamiento farmacológico

En particular, de las 13 mujeres encuestadas, 8 (61,46%) eran cumplidoras y 5 no cumplidoras (38,46%).

En el caso de los hombres encuestados (32), 22 hombres (68,75%) eran cumplidores y 10 (31,25%) resultaron ser no cumplidores del tratamiento.

Cuestionario de salud EuroQol EQ-5D-5L

Consta de dos partes, la primera de ellas un sistema descriptivo que evalúa cinco dimensiones (movilidad, autocuidados, actividades de la vida cotidiana, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y la segunda parte se trata de una escala visual analógica (EVA) en la que los pacientes tuvieron que puntuar numéricamente cómo era su estado de salud el día en que realizaron la encuesta.

Los resultados obtenidos a partir del cuestionario de salud del EuroQol se compararon con los obtenidos en la Encuesta Nacional de Salud 2011-2012³⁸ realizada en España y que constituye una norma poblacional. Permite comparar resultados entre grupos de pacientes y la población general.

A continuación se presentan de manera gráfica los resultados obtenidos en la primera parte del cuestionario; **sistema descriptivo:**

1. Movilidad

Al menos el 67% de los pacientes encuestados tenían algún problema de movilidad que les dificultaba o impedía caminar.

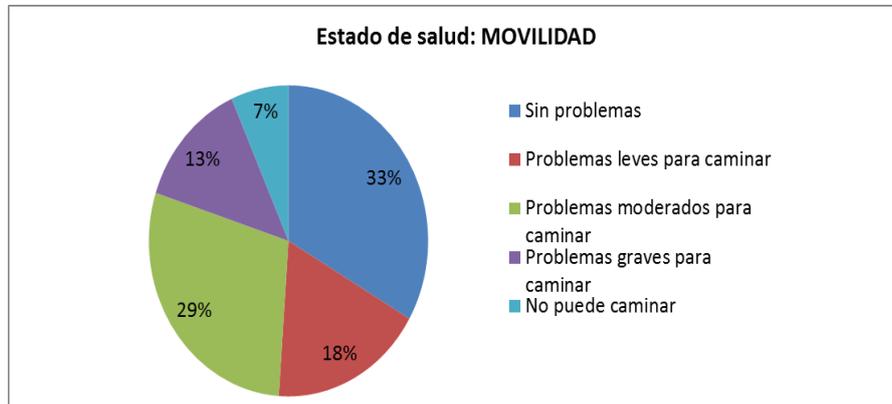


Gráfico 3. Nivel de dificultad para caminar en los pacientes en hemodiálisis encuestados

2. Autocuidado

Más de la mitad de los pacientes (62%) declaraban no tener problemas para lavarse o vestirse, mientras que el 48% tenían dificultades para el autocuidado.

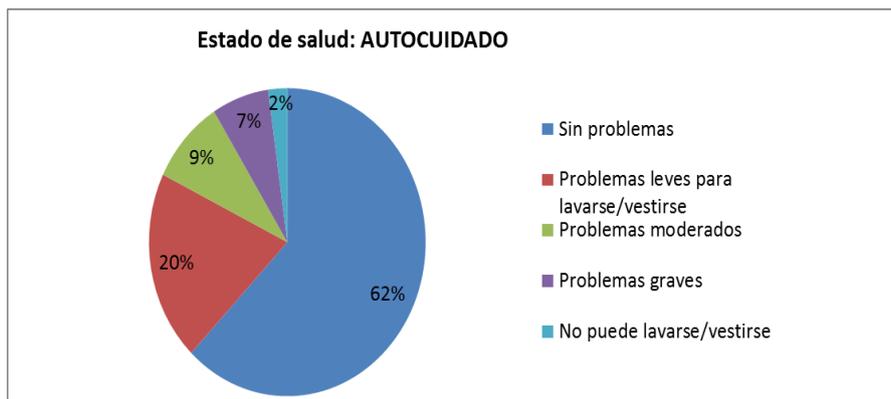


Gráfico 4. Grado de dificultad para el autocuidado en los pacientes en hemodiálisis encuestados

3. Actividades cotidianas

Aproximadamente la mitad (51%) de las personas encuestadas tenían problemas de distinto grado para realizar las actividades de la vida diaria.

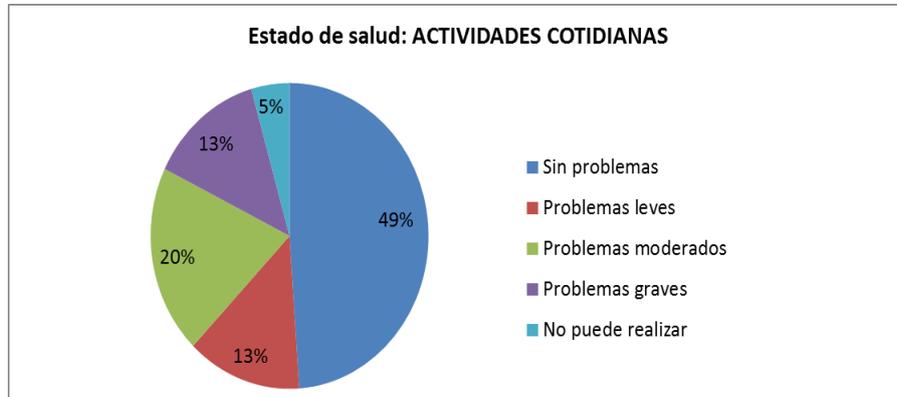


Gráfico 5. Grado de dificultad para realizar las actividades cotidianas en los pacientes en hemodiálisis encuestados

4. Dolor/malestar

El 60% de los pacientes en hemodiálisis que realizaron la encuesta afirmaban tener dolor o malestar en algún grado, siendo moderado para el 29% y fuerte para el 9%.

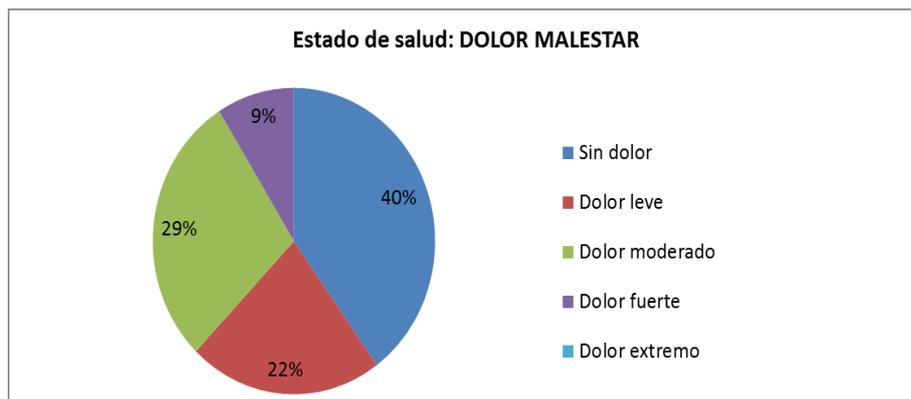


Gráfico 6. Grado de dolor/malestar en los pacientes en hemodiálisis encuestados

5. Ansiedad/Depresión

Casi la mitad (44%) de los pacientes encuestados reflejaron algún grado de ansiedad/depresión, un 22% se encontraban levemente ansiosos o deprimidos, un 18% moderadamente y un 4% afirmaban estar muy ansiosos o deprimidos.

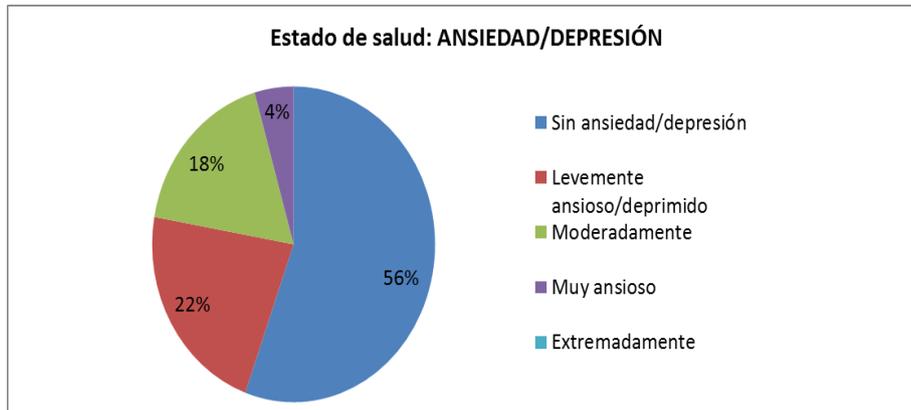


Gráfico 7. Nivel de ansiedad/depresión en los pacientes en hemodiálisis encuestados

Los resultados obtenidos son claramente significativos si los comparamos con la Encuesta Nacional de Salud 2011-2012.³⁸ Reflejando el impacto de la enfermedad renal crónica y de otras enfermedades asociadas en la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis. Así, el porcentaje de pacientes en hemodiálisis con problemas en todas las dimensiones es superior a los porcentajes obtenidos en la Encuesta Nacional de Salud a partir de la población general.

A nivel nacional, el 14,2% de la población declara tener problemas de movilidad, un 6,2% problemas en el autocuidado, un 11,1% para realizar las actividades cotidianas, un 25,4% presentan algún grado de dolor o malestar y un 15% tienen problemas de ansiedad o depresión.³⁸

En Navarra, el 11,78% de la población encuestada declara tener algún problema movilidad, un 4,06% problemas para el autocuidado, un 8,9% para realizar las actividades de la vida diaria, un 21,12% presentan dolor o malestar y un 14,01% afirman encontrarse ansiosos o deprimidos en algún grado.³⁸

Respecto a la puntuación obtenida en la **escala visual analógica** (considerando la posibilidad de puntuar desde 0 a 100, siendo 0 el peor estado de salud posible y 100 el mejor estado de salud imaginable), la media del valor que los pacientes asignaron a su salud en el día en que realizaron la encuesta fue de **57,73 puntos** (Rango puntuación mínima-máxima en los 44 pacientes que contestaron: 25-100).

Al comparar estos resultados con los obtenidos en la Encuesta Nacional de Salud 2011-2012³⁸, realizada en España, se observa una diferencia importante respecto a la puntuación media de la EVA que fue de 77,53 puntos. Y, en particular, en la Comunidad Autónoma de Navarra fue de 77,49 puntos.³⁸

Al igual que en la Encuesta Nacional de Salud³⁸, los pacientes en hemodiálisis varones puntuaron ligeramente más alto que las mujeres, el valor promedio de la EVA en las mujeres fue 53,84 (Rango: 40-70 puntos) y en los hombres 57,25 (Rango: 25-100 puntos).

Por último, destacar que un 18% de los pacientes en hemodiálisis encuestados consideraba que la información recibida respecto a la enfermedad renal crónica y su tratamiento por parte del equipo sanitario no era suficiente:

Información recibida suficiente	Nº pacientes	Porcentajes
N/C	2	4%
No	8	18%
Sí	35	78%
Total general	45	100%

Tabla 11. Consideración de los pacientes en hemodiálisis encuestados sobre la información recibida por parte del equipo sanitario respecto a la enfermedad renal y su tratamiento

Además un 13% realizó alguna **sugerencia** que se muestran a continuación:

- ❖ *“Evitar recetar comprimidos grandes o que se tengan que disolver en agua”....*
- ❖ *“Falta de información sobre el tratamiento una vez estamos en hemodiálisis”...*
- ❖ *“Falta de información sobre los resultados de las analíticas”....*
- ❖ *“Posibilidad de realizar la diálisis en el domicilio”....*
- ❖ *“Centros de diálisis más cerca del domicilio para evitar desplazamientos tan largos”....*
- ❖ *“Muchos cambios por parte de los profesionales que nos atienden. Cada día una persona diferente. A quién nos dirigimos??”....*

Para finalizar habría que añadir que se ha observado una relación clara entre la edad y el cumplimiento del tratamiento según el Test de Morisky-Green; conforme aumenta la edad del paciente, aumenta el porcentaje de cumplimiento del tratamiento:

Edad/Cumplidor tratamiento	Si	No	Total	% Si	% No
25-40	0	2	2	0%	100%
41-60	2	3	5	40%	60%
61-70	3	3	6	50%	50%
71-80	10	7	17	59%	41%
>80	12	3	15	80%	20%
Total	27	18	45	60%	40%

Tabla 12. Relación edad/cumplimiento del tratamiento en los pacientes en hemodiálisis encuestados

Se detecta que del total de pacientes que declaran algún grado de depresión o ansiedad, el 50% cumplen con el tratamiento farmacológico mientras que el otro 50% no. En cambio, del total de pacientes que afirmaban no tener ansiedad o depresión, el porcentaje de pacientes cumplidores es superior, siendo de un 68%:

Ansiedad-depresión/Cumplidor tratamiento	Si	No	Total	% Si	% No
Si	10	10	20	50%	50%
No	17	8	25	68%	32%
Total	27	18	45	60%	40%

Tabla 13. Relación ansiedad/depresión y cumplimiento del tratamiento en los pacientes en hemodiálisis encuestados

VI. MATRIZ DAFO

El análisis de las debilidades y amenazas permite identificar las fortalezas y establecer las oportunidades de mejora.

VI.1 Análisis interno

VI.1.1 Debilidades

Como ya se ha mencionado anteriormente, en la adherencia al tratamiento de pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis influyen diversos factores. Algunos de los cuales son inherentes a los pacientes por la propia enfermedad que padecen y su complejo tratamiento y, otras, se relacionan con el sistema sanitario, en concreto con el equipo y sistema organizativo del Servicio de Nefrología.

Por un lado, en cuanto a los pacientes, podemos señalar la condición de padecer una enfermedad crónica, incurable, con gran impacto en el estilo de vida, en sus relaciones sociales, laborales, familiares y en el estado anímico y afectivo. El tiempo de permanencia en hemodiálisis y la asociación de otras patologías crónicas pueden ocasionar sentimientos de cansancio, fracaso y abandono del tratamiento.

Además la complejidad del régimen terapéutico que implica restricciones dietéticas severas, el número elevado de medicamentos que toman y sus efectos adversos y la necesidad de acudir al menos 3 veces por semana al hospital una media de 12-15 horas semanales son aspectos que identifican como problemáticos y que pueden contribuir a la adherencia subóptima.

Valorando la situación de nuestros pacientes y en relación con los aspectos señalados, podemos concretar que presentaban una edad avanzada; un 71% de los pacientes tenían más de 71 años. Como causa más frecuente de enfermedad renal crónica se encontraba la enfermedad vascular. Además el 100% de los encuestados tenían al menos una enfermedad crónica asociada a la enfermedad renal, siendo más común padecer dos o tres enfermedades relacionadas (69%).

El 62% de los pacientes en hemodiálisis encuestados llevaban más de 3 años en tratamiento renal sustitutivo.

El 68% tomaba al menos 6 medicamentos distintos al día distribuidos en tres tomas y un 40% declaraba necesitar ayuda para preparar y cumplir con el tratamiento médico.

Asimismo el 69% informaba de efectos adversos (cansancio, debilidad y estreñimiento fundamentalmente).

El 84% de los pacientes encuestados informaba tener dificultades para el cumplimiento del tratamiento y el 98% para la dieta.

Sin duda, todos los datos anteriormente citados, influyen en el grado de adherencia al tratamiento, que en nuestro caso y en la muestra estudiada, un 40 % de los pacientes resultó ser incumplidor del tratamiento farmacológico.

Y, por último, la falta de apoyo social y familiar junto con otros factores de índole psicosocial como el estado de ánimo o trastornos depresivos también se contemplan como debilidades que implican un mayor riesgo de falta de adherencia al tratamiento.

A partir del cuestionario EQ-5D-5L, el 44% de los pacientes en hemodiálisis encuestados presentaba en algún grado ansiedad o depresión.

Además refleja claramente el impacto de la enfermedad renal en la calidad de vida. Así, el 67% de los pacientes en hemodiálisis encuestados declaraba tener algún problema de movilidad, el 48% problemas para el autocuidado, el 51% tenían dificultades en algún grado para realizar las actividades de la vida diaria y el 60% presentaba dolor o malestar. Y respecto a la percepción sobre su estado de salud, valoraban con una puntuación más baja en relación a la población general.

Por otro lado, como factores internos y propios del sistema sanitario destacan, el actual sistema organizativo en cuanto a distribución del trabajo y asignación de los pacientes para los profesionales de enfermería en la Unidad B de hemodiálisis del Complejo Hospitalario de Navarra, que se caracteriza por la rotación y que impide el seguimiento a largo plazo.

Además con el proceso de unificación del Servicio de Nefrología en el Complejo Hospitalario de Navarra en el año 2014, se considera como debilidad el hecho de que la consulta ERCA (Enfermedad renal crónica avanzada) o “prediálisis” se sitúe en una de las dos unidades (aunque en la actualidad todavía no se ha implantado como tal en la Unidad A, estando en proceso de revisión) mientras que la entrada de los pacientes en hemodiálisis puede darse indistintamente en cualquiera de las dos, y no habiendo establecido cómo realizar el proceso de transmisión de la información referente a los cuidados del paciente durante ese período. Afecta a la formación y seguimiento de los pacientes, dificultando la continuidad de los cuidados y generando cierta desestabilización en la relación terapéutica ya que se pierde la figura de referencia. Pudiendo provocar también desmotivación y/o sentimiento de fracaso en los profesionales.

Como dato a resaltar, un 18% de los pacientes en hemodiálisis encuestados consideraba que la información recibida respecto a la enfermedad renal crónica y su tratamiento por parte del equipo sanitario no era suficiente

También se detecta falta de coordinación entre niveles asistenciales y entre diversas especialidades, siendo necesaria la comunicación por la condición de enfermos crónicos y pluripatológicos, pudiendo facilitar y agilizar en muchas ocasiones la atención y promover la conciliación, ajustes y actualización de la medicación.

Se contempla como debilidad la elevada rotación y eventualidad de profesionales de enfermería así como la falta de formación específica para el personal de nueva incorporación en el ámbito de enfermería nefrológica para poder llevar a cabo la educación sanitaria a los pacientes en hemodiálisis.

VI.1.2 Fortalezas

El análisis de los puntos fuertes del sistema sanitario y, en particular del Servicio de Nefrología y el equipo de profesionales que trabajan, permite identificar los recursos de que disponemos para el desarrollo de nuestro trabajo.

Así, la Unidad B de hemodiálisis del Complejo Hospitalario de Navarra cuenta con una plantilla adecuada de profesionales de enfermería según establecen las guías de práctica clínica.

A pesar de la elevada eventualidad, gracias a la constitución de listados de contratación de personal para servicios especiales, los profesionales de enfermería disponen de amplia experiencia en hemodiálisis.

Por otro lado, debido a que los pacientes pasan muchas horas en el hospital, la posibilidad de establecer una relación terapéutica eficaz, donde se genere un clima de confianza y de ayuda, es elevada. Además el contacto con los profesionales de enfermería es mucho mayor ya que son los que realizan la técnica de hemodiálisis.

Por último, los profesionales de enfermería disponen de la educación sanitaria como herramienta clave para proporcionar la información y conocimientos necesarios al paciente respecto al proceso de su enfermedad y tratamiento, considerándose como una fortaleza.

VI.2 Análisis externo

VI.2.1 Amenazas

Todos los factores que a continuación se detallan han provocado un cambio muy importante en las Unidades de hemodiálisis en particular y de los Servicios de Nefrología en general.

Así, en los últimos años se ha producido un incremento progresivo de la prevalencia de la enfermedad renal crónica, asociada al predominio de otras enfermedades crónicas, fundamentalmente de origen vascular como la diabetes mellitus y la hipertensión.

Además los cambios demográficos; el envejecimiento y el aumento de la esperanza de vida han modificado las características de los pacientes en hemodiálisis.

Atendiendo a estos datos, es obvio considerar que las probabilidades de deterioro cognitivo y dependencia en estos pacientes son mayores.

Todo ello ha generado un incremento en el número de pacientes atendidos en las Unidades de hemodiálisis.

VI.2.2 Oportunidades

A partir del análisis y la profundización en el marco legislativo expuesto anteriormente, se pueden identificar las oportunidades para la mejora de la atención de los pacientes crónicos, en particular de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis, y que contribuyen a incrementar la adherencia al tratamiento, con el fin de mejorar los resultados en salud y la calidad de vida.

El cambio en el patrón de las enfermedades ha provocado a su vez el cambio en el modelo de atención. Pretende una atención individualizada, integral e integrada (considerando los aspectos psicosociales), y continuada desde equipos multidisciplinares.

A nivel estatal, el Documento Marco⁵, dentro de la la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad del Sistema Nacional de Salud, establece como objetivos específicos garantizar la continuidad asistencial y la coordinación sociosanitaria y fomentar la participación activa tanto del paciente con enfermedad renal crónica como de las asociaciones de pacientes.

Hay que destacar que recoge como demanda de las asociaciones de pacientes, la necesidad de trabajar desde equipos multidisciplinares.

Dicha Estrategia⁵ contempla también la importancia de la implicación, valoración y apoyo de la familia o cuidador principal en el proceso de la enfermedad y tratamiento.

Por otro lado, y en concordancia con lo anteriormente citado, el Documento de Consenso del Ministerio de Sanidad junto con la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica, establecen como objetivos de la “Práctica enfermera en pacientes con enfermedad renal crónica”³³, contribuir como integrante del equipo multidisciplinar a la atención del paciente y coordinar la relación y colaboración con el resto de profesionales así como incrementar la calidad y eficiencia del proceso educativo.

En el ámbito de la Comunidad Foral de Navarra, los objetivos del actual Plan de Salud 2014-2020³⁰ pueden considerarse como oportunidades, incluye la necesidad de incrementar la calidad de vida de los enfermos crónicos así como su evaluación periódica mediante el cuestionario de salud EQ-5D. También propone que los enfermos crónicos se corresponsabilicen en mayor grado de su tratamiento y para ello se plantea la formación en el autocuidado.

Además apuesta por el desarrollo de las tecnologías de la información y comunicación (Historia Clínica Informatizada, receta electrónica...) para poder establecer adecuadamente los flujos de comunicación y garantizar también la continuidad asistencial.

El citado Plan incluye la Estrategia Navarra de atención a enfermos crónicos y pluripatológicos que contempla dos programas; el programa de atención al enfermo crónico y pluripatológico y el programa de conciliación y adherencia al tratamiento. Ambos programas constituyen los pilares básicos para la atención al enfermo crónico, siendo extensible y aplicable a los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

A partir de los objetivos del Plan de Salud de Navarra 2014-2020³⁰, surgen nuevos roles profesionales como la enfermera de enlace hospitalaria, enfermera de consejo telefónico y la figura del farmacéutico cobra especial importancia para poder llevar a cabo el proceso de conciliación de la medicación en los pacientes crónicos.

Ofrecer una atención individualizada, teniendo los pacientes de hemodiálisis asignada una enfermera referente, constituye una oportunidad que facilitaría el seguimiento y la evaluación del cumplimiento del régimen terapéutico y la implantación de medidas correctoras si fuera necesario.

Y por último, el Plan de Coordinación y Continuidad Asistencial del Servicio Navarro de Salud³², contempla como objetivos principales, la simplificación de los circuitos de atención y la mejora de la accesibilidad y la implicación de los profesionales sanitarios en la conciliación de la medicación.

DEBILIDADES	FORTALEZAS
<ul style="list-style-type: none"> • Paciente (características): <ul style="list-style-type: none"> – Enfermedad crónica, tiempo en HD. – Otras enfermedades crónicas asociadas. – Edad avanzada. – Complejidad tratamiento. Efectos adversos. – Impacto en la calidad de vida • Organización equipo de enfermería y distribución o asignación de los pacientes. • Elevada rotación del personal. • Falta de formación específica al personal de nueva incorporación. • Unificación Servicio Nefrología: continuidad de cuidados desde la consulta ERCA. • Falta de coordinación entre niveles asistenciales y especialidades. 	<ul style="list-style-type: none"> • Recursos humanos suficientes (ratios enfermera/paciente); plantilla adecuada según GPC. • Profesionales competentes con amplia experiencia. • Relación equipo sanitario-paciente: relación de confianza y apoyo. • Educación sanitaria: herramienta para los profesionales de enfermería.
AMENAZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> • Incremento de la prevalencia de enfermedad renal crónica. • Cambios demográficos: envejecimiento • Incremento del número de pacientes en HD. • Aumento de personas dependientes. • Mayor probabilidad de deterioro cognitivo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Nuevo modelo de atención: <ul style="list-style-type: none"> – Atención integral: aspectos psicosociales. – Equipos multidisciplinares. • Documento Marco sobre ERC/Estrategia abordaje a la cronicidad (SNS). • Práctica enfermera en pacientes con ERC (SEDEN). • Plan de Salud Navarra 2014-2020 (Objetivos): <ul style="list-style-type: none"> – Mejorar y evaluar la calidad de vida. – Instruir y formar para el autocuidado. – Apuesta por el desarrollo de las TIC. – Nuevos roles profesionales. • Estrategia de atención al paciente crónico, pluripatológico: <ul style="list-style-type: none"> – P. atención paciente crónico y pluripatológico. – P. conciliación y adherencia al tratamiento. • Plan de Coordinación Asistencial del SNS-O: <ul style="list-style-type: none"> – Mejorar la accesibilidad y simplificar los circuitos de atención. – Uso racional y conciliación de la medicación.

VII. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

A partir del desarrollo y elaboración propia del Plan de Cuidados de Enfermería estandarizado para el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis, basado en la Taxonomía NANDA³⁹, NOC⁴⁰, NIC⁴¹; se establecen las propuestas de intervención para la mejora del cumplimiento terapéutico.

Se incluye como característica particular de dicho Plan la consideración del papel que desempeñan cada vez más los cuidadores principales, en la mayoría de los casos son familiares directos del enfermo renal. Por tanto, también va dirigido a ellos. Además contempla la atención a los aspectos psicosociales como factores que pueden interferir en el cumplimiento del régimen terapéutico.

Se pretende una atención integral y coordinada desde un equipo multidisciplinar, sobre todo para el abordaje de los casos más complicados así como potenciar la participación activa y la responsabilidad de los pacientes en la autogestión de su enfermedad y tratamiento.

Por último, se plantea la necesidad de la evaluación periódica de la adherencia al tratamiento y de la educación sanitaria para reforzar los conocimientos de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

No cabe duda del impacto de dicha enfermedad, como cualquier otra enfermedad crónica, en la calidad de vida, por lo que también se reconoce la importancia de su evaluación sistemática, avalada por el actual Plan de Salud de Navarra 2014-2020.

Entre las propuestas planteadas para mejorar el cumplimiento del tratamiento se encuentran:

VII.1 Elaboración del Plan de Cuidados Estandarizado para el paciente con enfermedad renal crónica.

VII.2 Programa educativo para el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

VII.3 Propuesta para la conciliación y asesoramiento de la medicación.

VII.4 Propuesta de desarrollo de la Consulta de enfermería telefónica.

VII.5 Propuesta para el establecimiento de un informe de enfermería que garantice la continuidad de los cuidados.

VII.6 Propuesta para la evaluación de factores psicosociales.

VII.7 Propuesta para la evaluación de la calidad de vida.

VII.8 Propuesta de implementación

Posteriormente y de manera más detallada, se especificarán las propuestas de intervención planteadas para la mejora del cumplimiento del régimen terapéutico de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. Atendiendo al presente Plan de Cuidados Estandarizado y de acuerdo con los objetivos de este trabajo, establecidos inicialmente y a los resultados obtenidos en la encuesta.

En primer lugar, se muestra una tabla resumen con la periodicidad de las propuestas que se plantean y posteriormente se desarrollan cada una de ellas:

	Lunes-Sábado (Diario)	Trimestral	Semestral	Anual	Si precisa
Programa educativo					
Consulta telefónica	M: 10.30-11.30 H T: 17.30-18.30 H				
Informe de enfermería desde la Consulta ERCA					
Conciliación de la medicación /Test Morisky-Green					
Escala MOS (Apoyo social)					
Escala HAD (Ansiedad y Depresión)					
Cuestionario EQ-5D-5L (Calidad de vida)					

VII.1 Elaboración del Plan de Cuidados Estandarizado para el paciente con enfermedad renal crónica.

Primero se presenta el Plan de Cuidados de Enfermería de forma resumida mediante una tabla y posteriormente se desarrolla especificando cada uno de los objetivos de resultados y actividades de enfermería.

PLAN DE CUIDADOS ESTANDARIZADO DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN HEMODIÁLISIS		
DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA	NOC (resultados)	NIC (intervenciones)
1.Exceso de volumen de líquidos (00026)	Equilibrio hídrico (0601)	Monitorización de líquidos (4130)
2.Riesgo de estreñimiento (00015)	Eliminación intestinal (0501)	Control intestinal (0430)
3.Riesgo de intolerancia a la actividad (00094)	Energía psicomotora (0006)	Manejo de la energía (0180)
4.Deprivación de sueño (00096)	Sueño (0004)	Mejorar el sueño (1850)
5.Deterioro de la integridad cutánea (00046)	Integridad tisular: piel y membranas mucosas (1101)	Vigilancia de la piel (3590)
6.Riesgo de infección (00004)	Control del riesgo (1902)	Identificación de riesgos (6610)
7. Ansiedad (00146)	Nivel de ansiedad (1211)	Disminución de la ansiedad (5820)
8.Baja autoestima crónica (00119)	Autoestima (1205)	Potenciación de la autoestima (5400)
9.Mantenimiento ineficaz de la salud (00099)	Participación: decisiones sobre asistencia sanitaria (1606)	Facilitar la autorresponsabilidad (4480)
10.Incumplimiento (00079)	<ul style="list-style-type: none"> • Conducta de cumplimiento (1601) • Conducta de cumplimiento: dieta prescrita (1622) 	<ul style="list-style-type: none"> • Enseñanza: procedimiento/tratamiento (5618) • Enseñanza: dieta prescrita (5614)

	<ul style="list-style-type: none"> • Conducta de cumplimiento: medicación prescrita (1623) 	<ul style="list-style-type: none"> • Enseñanza: medicamentos prescritos (5616) • Control de la medicación (2395)
11.Riesgo de cansancio del rol del cuidador (00062)	Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos (2205)	<ul style="list-style-type: none"> • Mejora de la autoconfianza (5395) • Apoyo al cuidador principal (7040)
PROBLEMAS DE COLABORACIÓN	NOC (resultados)	NIC (intervenciones)
1.Hipertensión arterial (08)	Conocimiento: control de la hipertensión (1837)	Enseñanza: proceso de la enfermedad (5602)
2.Anemia	Severidad de la pérdida de sangre (0413)	Vigilancia (6650)
3.Desequilibrio ácido-básico	Equilibrio electrolítico y ácido-base (0600)	Terapia de hemodiálisis (2100)
4.Hipervolemia/Edema pulmonar	Severidad de la sobrecarga de líquidos (0603)	Manejo de la hipervolemia (4170)
5.Hipotensión/shock hipovolémico/calambres	Severidad del shock: hipovolémico (0419)	Manejo de la hipovolemia (4180)
6.Hiperpotasemia	Severidad de la hiperpotasemia (0609)	Manejo de electrolitos: hiperpotasemia (2002)
7.Alteraciones del metabolismo calcio-fósforo	<ul style="list-style-type: none"> • Severidad de la hiperfosfatemia (0612) • Severidad de la hipocalcemia (0613) 	<ul style="list-style-type: none"> • Manejo de electrolitos: hiperfosfatemia (2005) • Manejo de electrolitos: hipocalcemia (2006)
8.Complicaciones del acceso vascular (disfunción, infección, trombosis)	Integridad del acceso para hemodiálisis (1105)	Mantenimiento del acceso para diálisis (4240)
9.Depresión (05)	Nivel de depresión (1208)	Control del estado de ánimo (5330)

PLAN DE CUIDADOS ESTANDARIZADO DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN HEMODIÁLISIS:

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA

- 1) **Exceso de volumen de líquidos** r/c ingesta excesiva de líquidos y sodio además de estar los mecanismos reguladores comprometidos (función renal) m/p edema, disnea, derrame pleural, ortopnea, ingurgitación yugular, cambios de la presión arterial y oliguria entre otros (00026).

Objetivo: el paciente controlará la ingesta de líquidos de tal forma que la ganancia interdialisis no sea superior a 1 litro/día en pacientes anúricos para evitar complicaciones.²⁴

NOC: Equilibrio hídrico (0601).

Indicadores:

- Presión arterial (60101).
- Hipotensión ortostática (60106).
- Entradas y salidas diarias equilibradas (60107).
- Ruidos respiratorios patológicos (60108).
- Distensión de venas del cuello (60111).
- Edema periférico (60112).
- Calambres musculares (60123).

NIC: Monitorización de líquidos (4130).

Actividades:

- Monitorizar el peso.
- Monitorizar las entradas y salidas.
- Monitorizar los niveles de electrolitos en suero y orina, según corresponda.
- Monitorizar la presión arterial, frecuencia cardíaca y estado de la respiración.
- Observar si las venas del cuello están distendidas, si hay crepitantes pulmonares, edema periférico y ganancia de peso.
- Restringir y repartir la ingesta de líquidos según corresponda.
- Realizar diálisis, según corresponda.

- 2) **Riesgo de estreñimiento** r/c ingesta insuficiente de fibra y líquidos principalmente además del efecto de algunos medicamentos y a la actividad física diaria media inferior a lo recomendado según el sexo y la edad (00015).

Objetivo: el paciente realizará deposición completa, sin dificultades y de manera regular.

NOC: Eliminación intestinal (0501).

Indicadores:

- Patrón de eliminación (50101).
- Control de los movimientos intestinales (50102).
- Color de las heces (50103).
- Cantidad de heces en relación con la dieta (50104).
- Heces blandas y formadas (50105).
- Estreñimiento (50110).
- Eliminación fecal sin ayuda (50121).
- Dolor con el paso de las heces (50128).
- Ruidos abdominales (50129).

NIC: Control intestinal (0430).

Actividades:

- Anotar la fecha de la última defecación.
- Monitorizar las defecaciones incluyendo frecuencia, consistencia, volumen y color según corresponda.
- Monitorizar los sonidos intestinales.
- Instruir al paciente y a la familia a registrar las características de las heces.
- Informar acerca de cualquier aumento de la frecuencia y los sonidos intestinales agudos.
- Informar ante la disminución de sonidos intestinales.
- Enseñar al paciente los alimentos específicos que ayuden a conseguir un ritmo intestinal adecuado y que no estén contraindicados para la insuficiencia renal.
- Poner en marcha un programa de entrenamiento intestinal si resulta oportuno.
- Disminuir la ingesta de alimentos flatulentos.
- Conseguir un ritmo intestinal adecuado.
- Evaluar el perfil de la medicación para determinar los efectos secundarios gastrointestinales.

3) Riesgo de intolerancia a la actividad r/c pérdida de condición física (00094).

Objetivo: el paciente realizará las actividades de la vida diaria requeridas o deseadas en la medida que su condición física y nivel de energía así se lo permitan.

NOC: Energía psicomotora (0006).

Indicadores:

- Muestra afecto apropiado (601).

- Muestra concentración (602).
- Mantiene aseo e higiene personal (603).
- Muestra apetito normal (604).
- Muestra interés por lo que le rodea (606).
- Muestra un nivel de energía estable (608).
- Sigue el régimen de medicación (613).
- Sigue el régimen terapéutico (614).

NIC: Manejo de la energía (0180).

Actividades:

- Animar la verbalización de los sentimientos sobre las limitaciones.
- Determinar los déficits del estado fisiológico del paciente que producen fatiga según el contexto de la edad y el desarrollo.
- Recomendar actividad física coherente con los recursos energéticos del paciente.
- Instruir al paciente y allegados a reconocer signos y síntomas de fatiga que requieren una disminución de la actividad.
- Instruir al paciente y allegados sobre el estrés e intervenciones de afrontamiento para disminuir la fatiga.
- Seleccionar intervenciones para reducir la fatiga combinando medidas farmacológicas y no farmacológicas.
- Controlar la ingesta nutricional para asegurar unos recursos energéticos adecuados.
- Observar al paciente por si aparecen indicios de exceso de fatiga física y emocional.
- Vigilar la respuesta cardiorrespiratoria a la actividad.
- Observar la localización y naturaleza de la molestia o dolor durante el movimiento o actividad.
- Disminuir las molestias físicas que pueden interferir con la función cognitiva y el autocontrol/regulación de la actividad.
- Observar y registrar el esquema y número de horas de sueño.
- Ayudar al paciente a priorizar actividades para adaptar los niveles de energía.
- Ayudar al paciente a establecer metas realistas de actividades.

4) Deprivación de sueño r/c disconfort prolongado, el régimen terapéutico y m/p irritabilidad, fatiga y malestar (00096).

Objetivo: el paciente conseguirá un sueño reparador con sensación de descanso.

NOC: Sueño (0004).

Indicadores:

- Horas de sueño (401).
- Horas de sueño cumplidas (402).
- Patrón de sueño (403).
- Calidad de sueño (404).
- Eficiencia del sueño (405).
- Sueño interrumpido (406).
- Hábito de sueño (407).
- Duerme toda la noche (418).
- Dificultad para conciliar el sueño (421).
- Pesadillas (422).

NIC: Mejorar el sueño (1850).

Actividades:

- Determinar el patrón de sueño/vigilia del paciente.
- Incluir el ciclo regular de sueño/vigilia del paciente en la planificación de cuidados.
- Determinar los efectos que tiene la medicación del paciente en el patrón del sueño.
- Facilitar el mantenimiento de rutinas habituales del paciente a la hora de irse a la cama, indicios de presueño etc.
- Ayudar a eliminar situaciones estresantes antes de irse a la cama.
- Ayudar a limitar el sueño durante el día disponiendo de alguna actividad que favorezca la vigilia.
- Agrupar las actividades de cuidado para minimizar los despertares y permitir ciclos de sueño de al menos 90 minutos.
- Identificar las medicaciones que el paciente está tomando para el sueño.
- Regular los estímulos del ambiente para mantener los ciclos día-noche normales.
- Comentar con el paciente y familia técnicas para favorecer el sueño.

5) Deterioro de la integridad cutánea r/c factores mecánicos (tracción, presión), alteración del volumen de líquidos, humedad y el estado de hidratación de la piel y m/p alteración de la integridad de la piel y materias extrañas que perforan la piel (catéter venoso central tunelizado, agujas para punción de la fístula arteriovenosa), (00046).

Objetivo: se realizará un control y seguimiento semanal de la zona del acceso vascular y con mayor frecuencia, siempre que se considere necesario, para detectar precozmente cualquier signo de complicación.

NOC: Integridad tisular: piel y membranas mucosas (1101).

Indicadores:

- Temperatura de la piel (110101).
- Sensibilidad (110102).
- Hidratación (110104).
- Transpiración (110106).
- Perfusión tisular (110111).
- Integridad piel (110113).
- Lesiones cutáneas (110115).
- Descamación cutánea (110119).
- Eritema (110121).
- Induración (110124).

NIC: Vigilancia de la piel (3590).

Actividades:

- Observar si hay enrojecimiento, calor extremo, edema, drenaje en la piel y las mucosas.
- Valorar el estado de la zona de incisión, según corresponda.
- Vigilar el color y temperatura de la piel.
- Observar si hay erupciones o abrasiones en la piel.
- Observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel.
- Observar si la ropa queda muy ajustada.
- Documentar los cambios en la piel y mucosas.

6) Riesgo de infección r/c defensas primarias insuficientes (alteración de la integridad de la piel, retención de fluidos corporales), la propia enfermedad crónica y los procedimientos invasivos (catéter venoso central y punciones repetidas de la fístula arteriovenosa), (00004).

Objetivo: el paciente y los profesionales sanitarios identificarán los factores de riesgo y aplicarán las medidas adecuadas para el cuidado y prevención de la infección del acceso vascular.

NOC: Control del riesgo (1902).

Indicadores:

- Reconoce los factores de riesgo personales (190201).
- Controla los factores de riesgo personales (190203).
- Sigue las estrategias de control de riesgo seleccionadas (190207).
- Reconoce cambios en el estado de salud general (190216).
- Identifica los factores de riesgo (160220).

NIC: Identificación de riesgos (6610).

Actividades:

- Identificar los recursos del centro para ayudar a reducir los factores de riesgo.
- Mantener los registros y estadísticas precisos.
- Identificar los riesgos biológicos, ambientales y conductuales, así como sus interrelaciones.
- Identificar las estrategias de afrontamiento típicas.
- Determinar el cumplimiento de los tratamientos médicos y de enfermería.
- Instruir sobre los factores de riesgo y planificar la reducción del riesgo.
- Fijar objetivos mutuos, si procede.
- Comentar y planificar las actividades de reducción del riesgo en colaboración con el individuo o grupo.

7) Ansiedad r/c cambios en el estado de salud y en el rol social y m/p preocupación, nerviosismo, incertidumbre, alteración en la concentración, bloqueo de pensamientos y disminución de la habilidad de aprendizaje (00146).

Objetivo: el paciente y familia reducirán los niveles de ansiedad durante el proceso de la enfermedad y tratamiento renal sustitutivo.

NOC: Nivel de ansiedad (1211).

Indicadores:

- Tensión facial (121107).
- Irritabilidad (121108).
- Indecisión (121109).
- Ansiedad verbalizada (121116).
- Dificultades de concentración (12112).
- Dificultades de aprendizaje (12113).
- Fatiga (121125).
- Trastornos del sueño (121129).

NIC: Disminución de la ansiedad (5820).

Actividades:

- Utilizar un enfoque sereno que de seguridad.
- Proporcionar información objetiva respecto al diagnóstico, tratamiento y pronóstico.
- Permanecer con el paciente para promover la seguridad y reducir el miedo.
- Escuchar con atención.
- **Crear un ambiente que facilite la confianza.**
- Animar a la manifestación de sentimientos, preocupaciones y miedos.

8) Baja autoestima crónica r/c exposición a una situación traumática (proceso de la enfermedad) y adaptación ineficaz a las pérdidas que supone m/p conducta indecisa, conformismo, pasividad, expresiones de culpabilidad además de subestimar las habilidades para gestionar dicha situación (00119).

Objetivo: el paciente afrontará y aceptará el proceso de la enfermedad reconociendo sus limitaciones y apoyándose en sus capacidades.

NOC: Autoestima (1205).

Indicadores:

- Verbalizaciones de autoaceptación (120501).
- Aceptación de las propias limitaciones (120502).
- Descripción del yo (120505).
- Respeto por los demás (120506).
- Comunicación abierta (120507).
- Cumplimiento de los roles significativos personales (120508).
- Nivel de confianza (120511).
- Aceptación de críticas constructivas (120514).
- Descripción de éxitos en grupos sociales (120517).
- Descripción de estar orgulloso (120518).
- Sentimientos sobre su propia persona (120519).

NIC: Potenciación de la autoestima (5400).

Actividades:

- Observar las afirmaciones del paciente sobre su autovalía.
- Determinar la confianza del paciente en su propio criterio.
- Animar al paciente a identificar sus puntos fuertes y reafirmarlos.
- Abstenerse de realizar críticas negativas.

- Mostrar confianza en la capacidad del paciente para controlar una situación.
- Ayudar al paciente a aceptar la dependencia de otros según corresponda.
- **Fomentar el aumento de la responsabilidad de sí mismo según corresponda.**
- Explorar los logros de éxitos anteriores.
- Explorar las razones de la autocrítica o culpa.
- Ayudar al paciente a encontrar la autoaceptación.
- Animar al paciente a conversar consigo mismo y a verbalizar autoafirmaciones positivas a diario.
- **Recompensar o alabar el progreso del paciente en la consecución de objetivos.**
- Animar al paciente a que acepte nuevos desafíos.

9) Mantenimiento ineficaz de la salud r/c estrategias de afrontamiento ineficaces, recursos y/o habilidades insuficientes, alteración cognitiva y m/p incapacidad para asumir la responsabilidad de llevar a cabo prácticas básicas de salud (00099).

Objetivo: el paciente se responsabilizará y se implicará en la medida que sea posible del proceso de su enfermedad así como del régimen terapéutico.

NOC: Participación: decisiones sobre asistencia sanitaria (1606).

Indicadores:

- Reivindica la responsabilidad de tomar decisiones (160601).
- Manifiesta autocontrol en la toma de decisiones (160602).
- Busca información contrastada (160603).
- Define las opciones disponibles (160604).
- Identifica prioridades de los resultados sanitarios (160606).
- Identifica el apoyo disponible para conseguir los resultados deseados (160610).
- Evalúa la satisfacción con los resultados de asistencia sanitaria (160615).

NIC: Facilitar la autorresponsabilidad (4480).

Actividades:

- Comentar con el paciente el grado de responsabilidad del estado de salud actual.
- **Determinar si el paciente tiene conocimientos adecuados acerca del estado de los cuidados de salud.**
- **Fomentar la verbalización de sentimientos, percepciones y miedos por asumir la responsabilidad.**
- **Fomentar la independencia, pero ayudar al paciente cuando no pueda realizar la acción dada.**
- Comentar las consecuencias de no asumir las responsabilidades propias.

- **Animar al paciente a que asuma tanta responsabilidad de sus propios autocuidados como sea posible.**
- **Proporcionar una retroalimentación positiva a la aceptación de una responsabilidad adicional y/o cambio de conducta.**

10) Incumplimiento r/c complejidad, intensidad y duración del tratamiento, habilidades personales y/o conocimientos deficientes, dificultades en la relación profesional-paciente, discontinuidad profesional y falta de apoyo social m/p exacerbación de síntomas y desarrollo de complicaciones (00079).

Objetivo: se conseguirá una mayor adherencia al régimen terapéutico.

NOC: Conducta de cumplimiento (1601).

Indicadores:

- Realiza el régimen terapéutico según lo prescrito (160103).
- Acepta el diagnóstico (160104).
- Modifica la pauta orientada por el profesional sanitario (160106).
- Realiza autocontrol cuando se le indica (160107).
- Expresa los cambios de síntomas al profesional sanitario (160111).
- Controla la respuesta al tratamiento (160112).

NIC: Enseñanza: procedimiento/tratamiento (5618).

Actividades:

- **Ayudar al paciente a identificar objetivos apropiados a corto y largo plazo.**
- **Ayudar al paciente a evaluar los recursos disponibles para lograr los objetivos.**
- **Ayudar al paciente a descomponer los objetivos complejos en etapas pequeñas y manejables.**
- Ayudar al paciente a resolver los problemas de forma constructiva.
- Proporcionar al paciente opciones realistas sobre ciertos aspectos de cuidados.
- Evaluar su capacidad para tomar decisiones.
- Valorar la comprensión del paciente sobre el proceso de enfermedad.
- Alentar la verbalización de sentimientos, percepciones, miedos.
- Animar a identificar sus puntos fuertes y sus capacidades.
- **Valorar las necesidades/deseos del paciente de apoyo social.**
- **Ayudar al paciente a identificar sistemas de apoyo disponibles.**
- Presentar al paciente personas que hayan pasado por la misma experiencia con éxito.
- **Estimular la implicación familiar según corresponda.**

- **Alentar a la familia a verbalizar sus sentimientos sobre el miembro familiar enfermo.**
- **Ayudar al paciente a identificar estrategias positivas para afrontar sus limitaciones y manejar cambios de estilo de vida o de papel.**

NOC: Conducta de cumplimiento: dieta prescrita (1622).

Indicadores:

- Participa en el establecimiento de objetivos dietéticos alcanzables con el profesional sanitario (162201).
- Selecciona alimentos y líquidos compatibles con la dieta prescrita (162202).
- Utiliza información nutricional de las etiquetas para seleccionar los alimentos (162203).
- Toma alimentos compatibles con la dieta prescrita (162205).
- Bebe líquidos compatibles con la dieta prescrita (162206).
- Evita alimentos y líquidos no permitidos en la dieta (162207).
- Prepara alimentos y líquidos según las restricciones dietéticas (162209).
- Altera la dieta cuando cambia el nivel de actividad (162213).
- Sigue las recomendaciones para organizar la dieta (162214).
- Utiliza un diario para controlar la ingesta de alimentos y líquidos a lo largo del tiempo (162215).
- Alinea la dieta con las creencias culturales (162216).

NIC: Enseñanza: dieta prescrita (5614).

Actividades:

- **Evaluar el nivel actual de conocimientos acerca de la dieta prescrita.**
- Indicar al paciente el nombre propio de la dieta prescrita.
- **Explicar el propósito del seguimiento de la dieta para la salud general.**
- **Informar al paciente sobre alimentos permitidos y prohibidos.**
- Instruir al paciente acerca de cómo mantener un diario de alimentos.
- **Ayudar al paciente a incluir las preferencias de alimentos en la dieta prescrita.**
- Ayudar a sustituir los ingredientes de sus recetas favoritas para cumplir con la dieta prescrita.
- Instruir sobre cómo leer las etiquetas y elegir los alimentos adecuados.
- **Proporcionar los planes de comidas por escrito, según corresponda.**
- Recomendar un libro de cocina que incluya recetas acordes con la dieta, según corresponda.
- Reforzar la información dada por otros miembros del equipo sanitario, según corresponda.
- **Remitir al paciente a un dietista, si procede.**

- **Incluir a la familia si procede.**
- Evaluar los patrones actuales y anteriores de alimentación del paciente, así como alimentos preferidos y hábitos de alimentación actuales.
- **Determinar perspectivas, antecedentes culturales y otros factores del paciente y de la familia que puedan afectar a la voluntad del paciente para seguir la dieta prescrita.**
- **Determinar cualquier limitación económica que pueda afectar a la compra de alimentos.**
- **Reforzar la importancia de la monitorización continua y las necesidades cambiantes que pueden requerir modificaciones adicionales del plan de cuidados dietéticos.**

NOC: Conducta de cumplimiento: medicación prescrita (1623).

Indicadores:

- Tiene una lista de todas las medicaciones con dosis y frecuencias (162301).
- Obtiene la medicación necesaria (162302).
- Toma la medicación a los intervalos prescritos (162304).
- Toma la dosis correcta (162305).
- Modifica la dosis según la prescripción (162306).
- Toma la medicación con o sin alimentos según la prescripción (162307).
- Controla los efectos terapéuticos de la medicación (162312).
- Controla los efectos secundarios de la medicación (162313).
- Notifica los efectos adversos de la medicación al profesional sanitario (162317).
- Dispone de renovaciones de las recetas para conseguir el suministro adecuado (162319).

NIC: Enseñanza: medicamentos prescritos (5616).

Actividades:

- Enseñar al paciente a reconocer las características distintivas de los medicamentos, según corresponda.
- Informar al paciente tanto del nombre genérico como del comercial de cada medicamento.
- **Informar al paciente acerca del propósito y acción de cada medicamento.**
- **Instruir al paciente acerca de la posología, vía y duración de los efectos de cada medicamento.**
- **Revisar el conocimiento que el paciente tiene de cada medicación.**
- **Evaluar la capacidad del paciente para administrar los medicamentos por él mismo.**
- Informar al paciente lo que tiene que hacer si se pasa por alto una dosis.

- **Informar al paciente sobre las consecuencias de no tomar o suspender bruscamente la medicación.**
- Instruir al paciente acerca de los posibles efectos adversos de cada medicamento.
- **Enseñar a aliviar y/o prevenir ciertos efectos secundarios, si es el caso.**
- **Recomendar al paciente llevar la documentación del régimen de medicación prescrita.**
- Reforzar la información proporcionada por otros miembros del equipo de cuidados.
- **Incluir a la familia/allegados, según corresponda.**

NIC: Control de la medicación (2395).

Actividades:

- **Comparar la lista de medicamentos con las indicaciones y la Historia Clínica o el programa informático interno “Versia” del Servicio de Nefrología, para asegurar que la lista es exacta y completa.**
- **Comunicar las discrepancias a los médicos.**
- Controlar las medicaciones con los cambios del estado del paciente o con los cambios de medicación.
- **Controlar las medicaciones en todos los puntos de transición, como ingreso, traslado y alta.**
- **Enseñar al paciente y a la familia a mantener una lista de medicación actualizada y verificada con el médico en cada visita o ingreso hospitalario.**
- **Enseñar al paciente y a la familia a obtener todas las medicaciones en una farmacia para disminuir el riesgo de error.**
- **Obtener una historia farmacológica completa examinando los viales o la lista de las medicaciones, comprobándola con el paciente y la familia y/o comunicándose con los médicos y la farmacia si es necesario.**
- **Utilizar una herramienta estandarizada para obtener toda la información de la medicación, incluidas la medicación prescrita, los medicamentos sin receta y los suplementos dietéticos.**
- **Enseñar al paciente y a la familia a tener un papel activo en el manejo de la medicación.**

11) Riesgo de cansancio del rol del cuidador r/c actividades de cuidados excesivas y complejidad de las mismas, tiempo de descanso y/o de ocio del cuidador insuficiente, aislamiento del cuidador o cuando el cuidador es la pareja y es una mujer. También r/c factores estresantes, deterioro en la salud del cuidador o falta de experiencia en los cuidados (00062).

Objetivo: el cuidador principal afrontará la enfermedad y será capaz de controlar y manejar los aspectos del tratamiento, sintiéndose apoyado por parte del equipo sanitario u otras personas.

NOC: Rendimiento del cuidador principal: cuidados directos (2205).

Indicadores:

- Aporte de soporte emocional al receptor de los cuidados (220501).
- Conocimiento del proceso de enfermedad (220503).
- Conocimiento del plan de tratamiento (220504).
- Adhesión al plan de tratamiento (220505).
- Anticipación de las necesidades del receptor de los cuidados (220510).
- Consideración positiva incondicional para el receptor de los cuidados (220517).

NIC: Mejora de la autoconfianza (5395).

Actividades:

- **Explorar la percepción del individuo de su capacidad para desarrollar la conducta deseada.**
- **Proporcionar información sobre la conducta deseada.**
- Reforzar la confianza al hacer cambios de conducta y emprender la acción.
- **Proporcionar refuerzo positivo y apoyo emocional durante el proceso de aprendizaje y durante la implementación de la conducta.**

NIC: Apoyo al cuidador principal (7040).

Actividades:

- **Determinar el nivel de conocimientos del cuidador principal.**
- Determinar la aceptación de su papel de cuidador.
- **Monitorizar la presencia de indicios de estrés.**
- **Enseñar técnicas de manejo de estrés.**
- **Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas telefónicas y/o cuidados de enfermería comunitarios.**
- **Enseñar técnicas de cuidado para mejorar la seguridad del paciente.**
- Actuar en lugar del cuidador si se hace evidente una sobrecarga de trabajo.
- **Apoyar al cuidador a establecer un límite y a cuidar de sí mismo.**

PROBLEMAS DE COLABORACIÓN

- 1) **Hipertensión arterial** s/a retención hidrosalina y alteración del sistema renina-angiotensina-aldosterona por la propia insuficiencia renal (08).

Objetivo: el paciente mantendrá cifras de TA inferiores a 130/80 mmHg⁴² siendo capaz de realizar medidas de autocontrol y registro así como manejar correctamente la medicación.

NOC: Conocimiento: control de la hipertensión (1837).

Indicadores:

- Rango normal de presión arterial sistólica (183701).
- Rango normal de presión arterial diastólica (183702).
- Complicaciones potenciales de la hipertensión (183705).
- Uso correcto de la medicación prescrita (183709).
- Importancia de la adherencia al tratamiento (183713).
- Pauta recomendada para la monitorización de la presión arterial (183717).
- Estrategias para limitar la ingesta de sodio (183723).

NIC: Enseñanza: proceso de enfermedad (5602).

Actividades:

- Evaluar el nivel actual de conocimientos del paciente relacionado con el proceso de enfermedad específico.
- Describir y explicar la fisiopatología de la enfermedad y su relación con la anatomía y fisiología.
- Comentar los cambios en el estilo de vida que puedan ser necesarios para evitar futuras complicaciones y/o controlar el proceso de enfermedad.
- Describir el fundamento de las recomendaciones del control/terapia/tratamiento.
- Describir las posibles complicaciones.
- Enseñar al paciente medidas para controlar/minimizar síntomas, según corresponda.
- Proporcionar el número de teléfono al que llamar si surgen complicaciones.
- Proporcionar información a familia/allegados acerca de los progresos del paciente, según proceda.

- 2) **Anemia** s/a el déficit de eritropoyetina, de vitamina B9 (ácido fólico) y B12 (cianocobalamina) y las pérdidas hemáticas a través del circuito de hemodiálisis durante las sesiones.

Objetivo: detectar precozmente signos y síntomas que indiquen un descenso de los niveles de hemoglobina y hematocrito del paciente, considerando adecuado, según las guías KDOQI, cifras de hemoglobina en el rango de 11 a 12 mg/dL.⁴³

NOC: Severidad de la pérdida de sangre (0413).

Indicadores:

- Disminución de la presión arterial sistólica (41309).
- Disminución de la presión arterial diastólica (41310).
- Aumento de la frecuencia cardíaca apical (41311).
- Palidez de piel y mucosas (41313).
- Disminución de la hemoglobina (41316).
- Disminución del hematocrito (41317).

NIC: Vigilancia (6650).

Actividades:

- Recuperar e interpretar los datos de laboratorio.
- Ponerse en contacto con el médico, según corresponda.
- Monitorizar los signos vitales, según corresponda.
- Vigilar la oxigenación.
- Observar si hay tendencias hemorrágicas en los pacientes de alto riesgo.
- Iniciar y/o cambiar el tratamiento médico para mantener los parámetros del paciente dentro de los límites ordenados por el médico mediante los protocolos establecidos.

3) Desequilibrio ácido-básico s/a la insuficiencia renal, la retención de toxinas urémicas y la propia técnica de hemodiálisis con la que se consigue el aclaramiento de sustancias a partir de una concentración ideal de electrolitos, glucosa, bicarbonato y agua ultrapura en el baño o líquido de diálisis.

Objetivo: se minimizarán los efectos del desequilibrio ácido-básico mediante el cumplimiento de la dieta prescrita y adecuando la dosis de las sesiones de hemodiálisis y ajustando otros parámetros influyentes como la concentración de potasio y bicarbonato.

NOC: Equilibrio electrolítico y ácido-base (0600).

Indicadores:

- Sodio sérico (60005).
- Potasio sérico (60006).

- Calcio sérico (60008).
- pH sérico (60010).
- Bicarbonato sérico (60013).
- Nitrógeno ureico sanguíneo (60014).
- Dióxido de carbono sérico (60024).
- Cociente nitrógeno ureico/creatinina en sangre (60028).
- Debilidad muscular (60035).
- Calambres musculares (60036).
- Náuseas (60038).
- Disritmia (60039).
- Inquietud (60040).
- Parestesia (60041).

NIC: Terapia de hemodiálisis (2100).

Actividades:

- Extraer una muestra de sangre para realizar un análisis bioquímico (BUN, creatinina sérica, niveles séricos de sodio, potasio y fosfato) antes del tratamiento según esté establecido.
- Registrar los signos vitales basales: peso, temperatura, pulso, respiraciones y presión arterial y también durante la sesión de hemodiálisis.
- Comprobar el equipo y las soluciones, según el protocolo.
- **Comprobar los monitores del sistema (flujo, presiones, temperatura, pH, conductividad, sensores) para garantizar la seguridad del paciente.**
- Colaborar con el paciente para aliviar las molestias de los efectos secundarios derivados de la enfermedad y del tratamiento (calambres, cefalea, prurito, anemia, desmineralización ósea, cambios en la imagen corporal y alteración de roles).
- **Colaborar con el paciente para ajustar la duración de la diálisis, las regulaciones dietéticas y las necesidades acerca del dolor y las distracciones para conseguir resultados óptimos en el tratamiento.**

4) Hipervolemia/Edema pulmonar s/a alteración de la función renal excretora que provoca retención de sodio y líquidos, función renal residual escasa o inexistente y alteración en los mecanismos de regulación de la sed.

Objetivo: el paciente controlará la ingesta de sodio y líquidos para conseguir ganancias interdiálisis no superiores a 1litro/día en el caso de anuria.²⁴ Impidiendo el desarrollo de complicaciones graves derivadas de la sobrecarga de líquidos (hipertensión, edema pulmonar, hipertrofia ventricular izquierda).

NOC: Severidad de la sobrecarga de líquidos (0603).

Indicadores:

- Edema periorbital (60301).
- Edema de tobillo (60304).
- Edema piernas (60305).
- Aumento de la circunferencia abdominal (60307).
- Edema generalizado (60308).
- Congestión venosa (60309).
- Estertores (60310).
- Malestar (60311).
- Aumento de la presión sanguínea (60317).
- Aumento de peso (60318).

NIC: Manejo de la hipervolemia (4170).

Actividades:

- Observar el patrón respiratorio por si hubiera síntomas de edema pulmonar (ansiedad, disnea, ortopnea, taquipnea, tos, producción de esputo espumoso).
- Monitorizar la presencia de sonidos pulmonares adventicios.
- Monitorizar la presencia de sonidos cardíacos adventicios.
- Monitorizar la distensión venosa yugular.
- Monitorizar el edema periférico.
- Monitorizar entradas y salidas.
- Instruir al paciente sobre el uso de fármacos para reducir la precarga.
- Elevar el cabecero de la cama para mejorar la ventilación, según corresponda.
- Preparar al paciente para diálisis.
- Determinar las variaciones de peso del paciente antes y después de cada sesión de diálisis.
- Monitorizar la respuesta hemodinámica del paciente durante y después de cada sesión de diálisis.
- Realizar cambios posturales del paciente que presenta edemas en zonas declives, según corresponda.
- Observar la integridad cutánea en pacientes inmóviles con edemas en zonas declives.
- **Instruir al paciente y familia en el uso de un registro de entradas y salidas, si es adecuado.**
- **Restringir la ingesta dietética de sodio, según esté indicado.**

5) Hipotensión/ shock hipovolémico/calambres s/a balance negativo con tasas de ultrafiltración horarias elevadas realizado durante la sesión de hemodiálisis o por desajustes en el peso seco establecido.

Objetivo: el paciente tolerará adecuadamente la ultrafiltración programada durante la sesión de hemodiálisis con cifras de tensión arterial estables y se detectará precozmente cualquier signo o síntoma de hipotensión para aplicar las medidas correctoras.

NOC: Severidad del shock: hipovolémico (0419).

Indicadores:

- Disminución de la presión del pulso (41901).
- Disminución de la presión arterial sistólica (41903).
- Disminución de la presión arterial diastólica (41904).
- Retraso en el llenado capilar (41905).
- Aumento de la frecuencia cardíaca (41906).
- Dolor torácico (41909).
- Piel fría y húmeda (41915).
- Palidez (41916).
- Confusión (41921).
- Letargia (41922).
- Disminución del nivel de conciencia (41923).

NIC: Manejo de la hipovolemia (4180).

Actividades:

- Monitorizar el estado hemodinámico.
- Monitorizar la presencia de hipotensión ortostática y la aparición de mareo al ponerse de pie.
- Monitorizar las entradas y salidas.
- Monitorizar la presencia de datos de laboratorio que indican hemoconcentración y/o hemorragia.
- Instruir al paciente para que evite los cambios bruscos de posición, sobre todo del decúbito supino a la sedestación o la bipedestación.
- Administrar un bolo IV prescrito de líquido isotónico a un flujo apropiado para mantener la integridad hemodinámica.
- Colocar al paciente en la posición de Trendelenburg si hipotensión para optimizar la perfusión cerebral mientras se minimiza la demanda miocárdica de oxígeno.

6) Hiperpotasemia s/a a las alteraciones excretoras propias de la insuficiencia renal, a la acidosis metabólica y a la ingesta excesiva de alimentos con alto contenido en potasio interdiálisis fundamentalmente.

Objetivo: el paciente mantendrá niveles séricos de potasio no superiores a 5,5 mEq/L²¹ para evitar complicaciones potenciales (alteraciones musculares y arritmias principalmente).

NOC: Severidad de la hiperpotasemia (0609).

Indicadores:

- Aumento del potasio sérico (60901).
- Cambios en el electrocardiograma (60902).
- Aumento de la frecuencia cardíaca (60903).
- Disminución de la presión arterial (60904).
- Arritmias (60905).
- Debilidad muscular (60907).
- Parálisis flácida (60908).
- Parestesias (60909).
- Náuseas (60910).
- Cólico intestinal (60911).
- Inquietud (60915).
- Convulsiones (60917).
- Coma (60918).

NIC: Manejo de electrolitos: hiperpotasemia (2002).

Actividades:

- Obtener muestras para el análisis de laboratorio de los niveles de potasio y de otros electrolitos relacionados.
- Vigilar las causas de aumento de los niveles de potasio en suero (p.ej, insuficiencia renal, ingesta excesiva y acidosis).
- **Vigilar las manifestaciones neurológicas de hiperpotasemia (debilidad muscular, disminución de la sensibilidad, hiporreflexia, parestesias).**
- **Observar si hay manifestaciones cardíacas de hiperpotasemia (disminución del gasto cardíaco, bloqueos cardíacos, ondas T picudas, fibrilación y asistolia).**
- **Administrar resinas quelantes o eliminadoras de electrolitos (p.ej, sulfonato sódico de poliestireno), según prescripción médica.**
- **Animar a seguir regímenes dietéticos (p.ej, evitar alimentos ricos en potasio, satisfacer las necesidades dietéticas con sustitutos de la sal y alimentos pobres en potasio).**

- Monitorizar los niveles de potasio después de intervenciones terapéuticas (p.ej, diálisis, diuresis, resinas quelantes de electrolitos y excretoras de electrolitos).
- Evitar medicamentos ahorradores de potasio (p. ej, espironolactona y triamtereno).
- Controlar si hay inestabilidad cardíaca y estar preparado para instaurar medidas de soporte vital avanzado.

7) Alteraciones del metabolismo calcio-fósforo s/a la hiperfosforemia, al déficit de vitamina D y a la presencia del factor de crecimiento fibroblástico 23 (FGF-23).

Objetivo: el paciente mantendrá los niveles de calcio entre 8,4-9,5 mg/dL, de fósforo entre 2,5-5 mg/dL y de PTH entre 150-300 pg/mL para evitar complicaciones potenciales.⁴⁴

NOC: Severidad de la hiperfosfatemia (0612).

Indicadores:

- Aumento del fósforo sérico (61201).
- Arritmias (61203).
- Aumento de la frecuencia cardíaca (61204).
- Entumecimiento (61205).
- Hormigueo en dedos y manos (61206).
- Hormigueo alrededor de la boca (61207).
- Reflejos tendinosos profundos hiperactivos (61211).
- Anorexia (61212).
- Náuseas (61213)
- Vómitos (61214).
- Tetania (61215).
- Calcificaciones vasculares (61217).
- Calcificaciones de tejidos blandos (61218).

NIC: Manejo de electrolitos: hiperfosfatemia (2005).

Actividades:

- Obtener muestras para el análisis de laboratorio de los niveles de fosfato y de electrolitos asociados según corresponda.
- Observar si hay desequilibrios de electrolitos asociados a la hiperfosfatemia.
- **Vigilar si hay manifestaciones de hiperfosforemia (p.ej, sensaciones de hormigueo en las puntas de los dedos y alrededor de la boca, anorexia, náuseas, vómitos, debilidad muscular, hiperreflexia, tetania, taquicardia).**

- **Vigilar si hay síntomas de calcificaciones de tejidos blandos, articulaciones y arterias.**
- **Administrar quelantes del fósforo según prescripción con las comidas para disminuir la absorción de fosfato de la dieta.**
- Aliviar los efectos gastrointestinales producidos por la hiperfosfatemia.
- **Evitar el estreñimiento derivado de los medicamentos quelantes del fosfato.**
- Evitar laxantes y enemas que contengan fosfato.
- **Administrar suplementos de calcio y vitamina D según prescripción médica.**
- **Evitar alimentos ricos en fosfato (productos lácteos, cereales integrales, nueces, frutas secas, vísceras entre otros).**
- **Instruir al paciente y familia sobre las medidas realizadas para tratar la hiperfosfatemia.**

NOC: Severidad de la hipocalcemia (0613).

Indicadores:

- Disminución del calcio sérico (61301).
- Disminución del tiempo de coagulación (61302).
- Disminución de la frecuencia cardiaca (61303).
- Cambios en el electrocardiograma (61304).
- Entumecimiento de las extremidades (61308).
- Hormigueo en los dedos de manos y pies (61309).
- Hormigueo alrededor de la boca (61310).
- Dolor óseo (61313).
- Fracturas óseas (61314).
- Calambres musculares (61317).
- Confusión (61323).
- Tetania (61327).
- Convulsiones (61328).

NIC: Manejo de electrolitos: hipocalcemia (2006).

Actividades:

- Vigilar cuidadosamente los niveles de calcio.
- Vigilar si hay manifestaciones clínicas de hipocalcemia (p.ej, tetania, hormigueo, espasmos en los músculos de la cara o las extremidades, signo de Trousseau, signo de Chvostek, reflejos tendinosos profundos alterados, crisis comiciales).
- **Vigilar si hay manifestaciones psicosociales de hipocalcemia (p.ej, cambios de personalidad, alteración de la memoria, confusión, ansiedad, irritabilidad, depresión, delirio, alucinaciones y psicosis).**

- Observar si se producen manifestaciones cardiovasculares como resultado de la hipocalcemia (disminución de la contractilidad, disminución del gasto cardíaco, hipotensión, segmento ST alargado e intervalo QT prolongado, torsade de pointes).
- Observar si aparecen manifestaciones gastrointestinales derivadas de la hipocalcemia (náuseas, vómitos, estreñimiento, dolor abdominal tipo cólico).
- Observar si se producen manifestaciones tegumentarias como consecuencia de la hipocalcemia (descamación, eccema, alopecia e hiperpigmentación).
- Observar si existen otros desequilibrios electrolíticos asociados a la hipocalcemia.
- Observar la existencia de laringoespasmos agudos y tetania que requieran la actuación urgente sobre la vía aérea.
- Proporcionar la ingesta adecuada de vitamina D para facilitar la absorción de calcio gastrointestinal según prescripción médica.
- Administrar fármacos para disminuir el fosfato.

8) Complicaciones del acceso vascular (disfunción, infección, trombosis) s/a manipulaciones repetidas y frecuentes, tracción, migración y/o falta de autocuidados. En el caso de las fístulas arteriovenosas también pueden producirse hematomas e infección en la zona de punción, así como aneurismas, trombosis y/o estenosis o el desarrollo excesivo de venas colaterales que limitan el flujo de sangre.

Objetivo: se mantendrá el acceso vascular en óptimas condiciones y permitirá flujos de sangre, en el caso de los catéteres tunelizados, no inferiores a 300 ml/min⁴⁵ para realizar una diálisis efectiva y conseguir un aclaramiento adecuado. Además, su evaluación sistemática y periódica permitirá detectar precozmente las complicaciones asociadas.

NOC: Integridad del acceso para hemodiálisis (1105).

Indicadores:

- Flujo de volumen de sangre a través de shunt/fístula (110501).
- Coloración cutánea local (110502).
- Supuración local (110503).
- Soplo (110505).
- Temblor (110506).
- Hematoma local (110507).
- Situación del tubo (110513).
- Tiempo de coagulación (110514).
- Hipersensibilidad local (110515).

- Temperatura de la piel en el sitio del acceso (110517).

NIC: Mantenimiento del acceso para diálisis (4240).

Actividades:

- Comprobar si en el lugar de salida del catéter se ha producido su migración.
- Comprobar si en el lugar de acceso hay eritema, edema, calor, drenaje, hemorragia, hematoma y disminución de la sensibilidad.
- Comprobar la permeabilidad de la fístula arteriovenosa a intervalos frecuentes.
- Evitar la compresión mecánica del acceso vascular.
- Evitar la venopunción y la medición de la presión arterial en la extremidad de la fístula arteriovenosa.
- Enseñar al paciente a cuidar el acceso de diálisis.

9) Depresión s/a impacto de la enfermedad renal crónica en el ámbito social, laboral y familiar, complejidad del régimen terapéutico y la necesidad y/o dependencia de tratamiento renal sustitutivo (05).

Objetivo: se conseguirá una detección precoz de los síntomas depresivos (su intensidad y afectación en los acontecimientos de la vida) para poder optimizar el tratamiento en los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

NOC: Nivel de depresión (1208).

Indicadores:

- Estado de ánimo deprimido (120801).
- Pérdida de interés por las actividades (120802).
- Concentración alterada (120804).
- Expresión de culpa inapropiada o excesiva (120805).
- Fatiga (120806).
- Expresión de sentimientos de indiferencia (120807).
- Insomnio (120809)
- Tristeza (120814).
- Desesperación (120817).
- Baja autoestima (120819).
- Irritabilidad (120823).

NIC: Control del estado de ánimo (5330).

Actividades:

- **Evaluar el estado de ánimo inicialmente y con regularidad, a medida que progresa el tratamiento.**
- **Administrar cuestionarios autocumplimentados (Inventario de depresión de Beck, escalas de estado funcional) según corresponda.**
- Determinar si el paciente supone un riesgo para la seguridad de sí mismo y de los demás.
- **Comprobar la capacidad de autocuidado.**
- Ayudar con el autocuidado, si es necesario.
- Vigilar la función cognitiva (concentración, atención, memoria, capacidad de procesar información y toma de decisiones).
- **Animar al paciente a que adopte un papel activo en el tratamiento y la rehabilitación, según corresponda.**
- **Ayudar al paciente a la expresión de sentimientos de manera adecuada.**
- Enseñar nuevas técnicas de afrontamiento y de resolución de problemas.
- **Vigilar y fomentar el cumplimiento de la medicación por parte del paciente.**

VII.2 Programa educativo para el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

A lo largo del presente trabajo se ha explicado la importancia del cumplimiento del régimen terapéutico en los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

La baja adherencia al tratamiento supone el desarrollo de complicaciones, disminuye la calidad de vida de los pacientes y genera un mayor consumo de recursos sanitarios por lo que tiene su impacto en los costes sanitarios.

A través de este programa educativo se pretende reforzar y ampliar la actividad de educación sanitaria realizada por los profesionales de enfermería de la Unidad de hemodiálisis B del CHN.

Para mejorar el cumplimiento dietético y farmacológico, sería necesario a través de la educación sanitaria, reforzar y corregir errores detectados, así como valorar positivamente el esfuerzo para conseguir unos parámetros bioquímicos óptimos. Correspondería a la enfermera referente la revisión de los resultados de las analíticas al menos trimestralmente y establecer el programa de educativo en función de las necesidades detectadas. El desarrollo y aplicación de esas medidas sería realizada por la enfermera que le corresponda según la organización habitual de la Unidad. Se trata de individualizar la atención ya que no todos los pacientes fallan o incumplen del mismo modo. Además habrá que tener en cuenta los factores personales (área cognitiva, emocional y de las habilidades) y otros de índole ambiental como el entorno próximo (familiares, cuidadores) y el entorno social.⁴⁶

Objetivos:

- **Objetivo general:** contribuir al desarrollo y/o refuerzo de conocimientos y habilidades para poder conseguir un mayor control sobre la enfermedad y mejorar el cumplimiento del régimen terapéutico (dietético y farmacológico), minimizando la aparición de complicaciones.
- **Objetivos específicos:** que los pacientes con enfermedad renal crónica que se beneficien del programa;
 - Conozcan la enfermedad, en qué consiste su tratamiento y la importancia del cumplimiento.
 - Reorganicen sus conocimientos respecto a la dieta en la enfermedad renal crónica y adquieran habilidades para elaborar los menús adecuados, identificando los alimentos prohibidos.

- Analicen y reflexionen sobre las principales dificultades para el cumplimiento del tratamiento y el área del tratamiento en el que fallan reiteradamente.

Contenidos:

- Enfermedad renal crónica y su tratamiento.
- Control del fósforo y potasio. Implicaciones.
- Control de la tensión arterial y de la ganancia de líquidos interdiálisis. Implicaciones.

Metodología: se realizarán sesiones cortas de 15 minutos aprovechando el tiempo que los pacientes pasan en la Unidad para realizar la terapia sustitutiva (hemodiálisis), una media de 12-15 horas semanales. Se utilizará la técnica de educación individual y la de relación de ayuda; es decir, el desarrollo de una relación terapéutica (enfermera-paciente) efectiva y eficiente, en la que se genere un clima de confianza y en la que los pacientes puedan expresar sus dudas, miedos o problemas. Se les aconseja el cambio, se aporta material informativo educativo y se les ofrece apoyo. Tratando de acompañarles y ayudarles en la resolución de problemas.

Con el resultado de las analíticas trimestrales, cada enfermera, referente y responsable de cuatro o cinco pacientes analizará los resultados y en función de ellos establecerá las sesiones que precisa cada uno de sus pacientes. Dichas sesiones se impartirán por el resto del equipo según el sistema organizativo establecido.

Al tratarse de enfermos crónicos que ya han sido educados anteriormente, puede que no se necesite realizar las tres sesiones incluidas en el programa, tan sólo reforzar las áreas en las que tenga mayor dificultad o en las que se objetiven malos resultados bioquímicos. En el caso de pacientes cumplidores podría utilizarse cuando se considere como recordatorio.

- **Sesión 1:** enfermedad renal crónica y su tratamiento.
- **Sesión 2:** control del fósforo y el potasio. Implicaciones. Incluye las medidas dietéticas y farmacológicas.
- **Sesión 3:** control de la tensión arterial y de la ganancia de líquidos interdiálisis. Implicaciones. Incluye las medidas dietéticas y farmacológicas.

A continuación se muestra el cronograma del programa educativo:

ANALÍTICA TRIMESTRAL	SESIONES	1er DÍA	2º DÍA	3er DÍA	ANALÍTICA MENSUAL (Evaluación)	
	1. Enfermedad renal crónica y tratamiento	X				
		Evaluación				
	2. Control del fósforo y potasio. Implicaciones			X		
			Evaluación			
3. Control TA y ganancia de líquidos interdiálisis. Implicaciones				X		
				Evaluación		

El programa también puede ser válido y aplicado en los familiares o cuidadores de pacientes dependientes con enfermedad renal crónica. Para ello, se establecerá una cita para consulta presencial en horario y turno que convenga a ambas partes, prefiriendo momentos en los que el nivel de actividad de la sala de hemodiálisis sea más bajo. De no ser posible, también se podría citar en la agenda de enfermería de la sala de tratamientos u Hospital de día de Nefrología ubicada en la Unidad B.

Fijación de criterios y estándares para el riesgo cardiovascular: han sido seleccionados los indicadores de calidad propuestos por el Grupo de Trabajo de Gestión de Calidad de la Sociedad Española de Nefrología en la “Guía de Centros de Hemodiálisis” (2006).³⁴

Criterio I: “en pacientes en hemodiálisis se deben mantener unos niveles de fósforo sérico entre 3,5 y 5,5 mg/dL ya que existe una relación entre los niveles de fósforo y el desarrollo de calcificaciones vasculares y viscerales además de hiperparatiroidismo y la asociación con un incremento de la morbilidad cardiovascular”.³⁴

Indicador de calidad: “porcentaje de pacientes con fósforo sérico inferior a 5,5 mg/dL”. Su fórmula:

- Numerador: “100 X nº de pacientes cuya media bimestral de todas sus determinaciones de fósforo sea menor o igual de 5,5 mg/dL”.
- Denominador: “nº de pacientes prevalentes en ese periodo”.

Periodicidad: bimestral.

Estándar: > 50%.

Criterio II: “La cifra objetivo de PTH para los pacientes en diálisis es de 150-300 pg/mL”.³⁴

Indicador de calidad: “porcentaje de pacientes con PTH entre 150-300 pg/mL”. Su fórmula:

- Numerador: “100 X nº de pacientes con PTH entre 150-300 pg/mL”.
- Denominador: “nº de pacientes prevalentes en ese periodo”.

Periodicidad: trimestral.

Estándar: > 30%.

Como nota aclaratoria comentar que al realizar la búsqueda bibliográfica, no se han encontrado indicadores de calidad referentes al control del potasio o de la tensión arterial en los pacientes en hemodiálisis. Hay que destacar que la Guía de Riesgo Cardiovascular y la Guía de Enfermedad Renal Crónica Avanzada de la Sociedad Española de Nefrología se encuentran en proceso de revisión y actualización. Quedaría pendiente la incorporación de dichos indicadores una vez estén disponibles las Guías.

Evaluación: se realizará una evaluación educativa tras cada sesión ya que cada una de las sesiones y, de acuerdo con la organización de personal de la Unidad de diálisis, será impartida por la enfermera que corresponda según el turno establecido. Posteriormente, los conocimientos y habilidades adquiridas y los cambios o medidas correctoras introducidas serán evaluados a partir de los parámetros bioquímicos obtenidos en la analítica del mes siguiente a la intervención educativa por la enfermera referente.

La evaluación de los criterios I y II, corresponderá realizarla a la jefe/a de Unidad con la periodicidad que marca la Guía de Centros de Hemodiálisis.

Además, **el programa educativo implica:**

- La elaboración de unos trípticos sencillos, adecuados a las características de los pacientes y con mensajes clave para facilitar la transmisión de la información y contribuir al cumplimiento dietético.
Se contempla la necesidad de diseñar cuatro trípticos, cada uno de ellos con un bloque temático (enfermedad renal crónica, control del fósforo, control del potasio, control de la TA y ganancia de líquido interdiálisis) que se adjuntan como Anexo número 8. De este modo, sólo se trabajarán y reforzarán aquellos aspectos del tratamiento que se consideren oportunos simplificando el proceso educativo. Además al tratarse de soporte papel (información escrita) puede consultarse en casa y llegar a familiares o cuidador principal.
- La educación sanitaria como una herramienta muy importante y en la que los profesionales de enfermería podemos desempeñar un rol activo, implicando tanto al paciente como a familiares o cuidador principal en el autocuidado y contribuir así a la mejora de la adherencia terapéutica.
- También se plantea la necesidad de contar con un dietista que pudiera ayudarnos en la elaboración de menús atractivos sobre todo en pacientes con más dificultades para cumplir con la dieta (por ejemplo, pacientes con altas tasas de incumplimiento habitualmente y/o diabéticos en los que la dieta es todavía más compleja y restrictiva). Se estima que se necesitaría la presencia de la dietista al menos una hora por semana en cada turno de diálisis (lunes-miércoles-viernes y/o martes-jueves-sábado), es decir, dos horas/semana en turno de mañana y dos horas/semana en turno de tarde a establecer según conveniencia para poder entrevistar y posteriormente evaluar a los pacientes que el equipo de Nefrología considerara como no adherentes y de difícil manejo. Además habría que añadir el tiempo empleado a la elaboración de menús o normas dietéticas.
- Contempla el cambio organizativo y/o cultural; para que los pacientes cuenten y conozcan a su enfermera referente en la Unidad de hemodiálisis. Cada enfermera sería responsable de unos cuatro o cinco pacientes.
- Se pretende un abordaje multidisciplinar para conseguir una atención integral e integrada. Para ello, nefrólogos, profesionales de enfermería, dietistas, trabajadores sociales y farmacéuticos deberían trabajar de manera coordinada.

- Se apuesta por fomentar la autonomía y capacidad en el autocuidado de los pacientes siempre que sea posible, así como la participación activa y el autocontrol en el proceso de su enfermedad y su tratamiento. Además, el autocuidado implica una mayor responsabilidad y dominio de los pacientes sobre su tratamiento, generando una mejor adaptación al proceso de la enfermedad.
- Aprovechando el desarrollo de las nuevas tecnologías, se pueden ofrecer herramientas novedosas como aplicaciones para móvil de ayuda y asesoramiento tanto dietético como farmacológico a los pacientes con dominio en este ámbito y que estarían interesados, siendo generalmente los pacientes más jóvenes. Como ejemplo podemos describir:

App “Diálisis 24h”⁴⁷: se trata de una aplicación para móvil gratuita y accesible las 24 horas del día para el apoyo de los pacientes en diálisis. Adaptada a sus necesidades, permite la consulta de la composición (sodio, potasio, fósforo y agua) de los alimentos así como una ficha individual de cada uno de ellos, dispone de una calculadora para realizar el balance hídrico y controlar la ganancia de peso y de un sistema de alarmas pudiéndola utilizar como pastillero para evitar olvidos en la toma de medicación. También facilita consejos de salud. Se trata de un proyecto que pretende ayudar al paciente con enfermedad renal crónica en diálisis mediante la educación, motivación y concienciación para un mayor control sobre su propia salud y bienestar así como facilitar la adhesión al tratamiento.⁴⁷

Su elaboración y diseño ha sido avalada por la Sociedad Española de Nefrología y la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Además recibió como galardón el Premio Hinnovar como reconocimiento a la Innovación en la Gestión Hospitalaria.⁴⁷

VII.3 Propuesta para la conciliación y asesoramiento de la medicación.

Es obvio que los pacientes en hemodiálisis se enfrentan a regímenes de tratamiento muy complejos en los que suele estar involucrado más de un prescriptor de diversas especialidades médicas.

Por ello, se plantea la conciliación de la medicación en momentos puntuales de ingresos y altas hospitalarias, así como cuando se produzca algún ajuste de tratamiento. Se considera necesaria también la colaboración por parte de los nefrólogos y de otros especialistas así como una mayor coordinación con el equipo de atención primaria para ajustar y actualizar la medicación. Tampoco debiéramos olvidar las preferencias de los pacientes en cuanto al tratamiento, si presenta molestias o efectos adversos con alguno de los fármacos ya que podrían ocasionar mayores niveles de incumplimiento.

En la mayoría de los casos y debido al tiempo que pasan en el hospital, va a ser durante las sesiones de hemodiálisis cuando se planteen y se detecten las dudas respecto al tratamiento farmacológico. Por ello, los profesionales de enfermería desarrollarían una importante labor de coordinación con los nefrólogos, el equipo de atención primaria y/o farmacéutico implicado en el tratamiento. También en el asesoramiento respecto a sistemas de dosificación/dispensación personalizados y en la ayuda para el autocontrol y registro de parámetros como la tensión arterial, los niveles sanguíneos de fósforo y potasio, que podrían facilitar el cumplimiento del tratamiento. Se propone la necesidad de evaluar periódicamente a través de un método indirecto, la adherencia al tratamiento farmacológico mediante el test de autocumplimiento Morisky-Green. Por ejemplo, trimestralmente, coincidiendo con los resultados de la analíticas.

Criterio I: se realizará una evaluación indirecta del grado de adherencia al tratamiento farmacológico a partir del Test de Morisky-Green en los pacientes en hemodiálisis, coincidiendo con los resultados de las analíticas.

Indicador: $\frac{\text{Nº pacientes en hemodiálisis evaluados (T. Morisky-Green)}}{\text{Nº total de pacientes en hemodiálisis atendidos}} \times 100$

Periodicidad: trimestral

Estándar: 80%

VII.4 Propuesta para el desarrollo de la Consulta de enfermería telefónica.

El siguiente aspecto estudiado, dentro de la propuesta de mejora consiste en desarrollar la consulta telefónica. Se propone de forma inicial, el horario más conveniente en la Unidad (una hora por la mañana y otra por la tarde una vez que los pacientes están conectados y que la actividad en la sala de hemodiálisis desciende). Por ejemplo, de 10.30 a 11.30 horas en turno de mañana y de 17.30 a 18.30 horas en turno de tarde. Cada semana estaría encargada una enfermera por turno.

Esta propuesta estaría sujeta a una valoración temprana, por ejemplo al mes de la implementación para valorar el número de consultas y cómo influye en la carga de trabajo por si fuera necesario ajustar horarios o asignar a más de una enfermera por turno.

El registro se realizaría a partir del programa informático “Versia” propio del Servicio de Nefrología en la pestaña de revisión como consulta de enfermería de hemodiálisis mientras no se habilite una específica de consulta telefónica. De este modo, se podrían atender las dudas tanto de pacientes como familiares y cuidadores, desarrollando un contacto más directo, trabajando de manera directa y detectando cualquier signo de cansancio en el cuidador principal. Si se considerase necesario, se podría ofertar la posibilidad de establecer una cita presencial con la enfermera referente o la enfermera del Hospital de día para explicar, asesorar y apoyar tanto al paciente como a la familia o cuidadores.

Criterio I: se registrarán todas las consultas telefónicas atendidas por los profesionales de enfermería en la pestaña de “revisión” del programa informático Versia.

Indicador:
$$\frac{\text{Nº de consultas telefónicas atendidas y registradas en Versia}}{\text{Nº total de consultas telefónicas realizadas}} \quad \text{X100}$$

Periodicidad: mensual

Estándar: 90%

Criterio II: se registrarán todas las consultas presenciales realizadas con familiares y/o cuidadores de pacientes en hemodiálisis por parte de la enfermera referente o de la enfermera del hospital de día de Nefrología en el programa informático Versia.

Indicador:
$$\frac{\text{Nº de consultas presenciales realizadas y registradas en Versia}}{\text{Nº total de consultas presenciales realizadas}} \quad \text{X100}$$

Periodicidad: mensual

Estándar: 90%

VII.5 Propuesta para el establecimiento de un informe de enfermería que garantice la continuidad de los cuidados.

Mayor coordinación con el equipo de consulta de la Unidad A del CHN ya que son los profesionales que inicialmente forman y proporcionan los conocimientos al paciente en la etapa prediálisis. De tal forma que cuando el paciente inicie tratamiento renal sustitutivo, se facilite la continuidad de los cuidados a través de un informe de enfermería y no se repitan conceptos en el proceso educativo.

Aprovechando el programa informático (“Versia”) propio del Servicio de Nefrología que es común a ambas unidades de enfermería, y donde los pacientes ya están registrados, se podría diseñar una pestaña con el plan de cuidados individualizado.

Criterio I: la inclusión o traslado de pacientes desde una unidad de diálisis a la otra para recibir terapia de hemodiálisis implicará la elaboración de un informe de enfermería para garantizar la continuidad de los cuidados.

$$\text{Indicador: } \frac{\text{Nº pacientes trasladados con informe de enfermería elaborado}}{\text{Nº total de pacientes trasladados desde la otra unidad diálisis}} \times 100$$

Periodicidad: semestral

Estándar: 80%

VII.6 Propuesta para la evaluación de factores psicosociales.

Se plantea la atención a factores psicosociales mediante la evaluación al menos semestralmente por parte de la enfermera referente y siempre que se considere oportuno, del apoyo social percibido de los pacientes. Para ello se utilizará el siguiente instrumento de valoración:

Escala MOS⁴⁸: herramienta elaborada por *Sherbourne y cols* que permite medir el apoyo social. Se trata de un cuestionario breve y sencillo, de fácil comprensión que consta de 20 ítems, el primero de ellos determina el tamaño de la red social de los pacientes y los otros 19 ítems se clasifican en cuatro dimensiones y sus respuestas se ajustan a una escala tipo Likert (desde 1: nunca a 5: siempre)⁴⁸:

- Apoyo emocional
- Ayuda material e instrumental
- Relaciones sociales de ocio y distracción
- Apoyo afectivo (expresiones de amor y cariño)

La puntuación global máxima es de 95 puntos, 57 puntos para el índice global medio y la puntuación mínima es de 19.⁴⁸

“Su consistencia interna medida con el Alfa de Cronbach fue de 0,97 para la puntuación global”.⁴⁸

Ha sido validado en población española por *De la Revilla y cols*⁴⁹, en pacientes con enfermedades crónicas como la diabetes mellitus, EPOC o la hipertensión.

“Su uso permite descubrir situaciones de riesgo social elevado y poder intervenir sobre las personas o sus entornos”.⁴⁹

La escala se presenta como Anexo número 9.

Respecto al apoyo social también se informaría sobre la presencia de la asociación para la lucha contra las enfermedades renales (ALCER) como mecanismo de apoyo y asesoramiento.

Además, se propone la valoración de aspectos psicológicos y emocionales como ansiedad y/o depresión cuando se detecte algún rasgo o síntoma, contribuyendo así al diagnóstico y tratamiento precoz y evitando que interfieran en el cumplimiento del régimen terapéutico; mediante la aplicación de la:

Escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD)⁵⁰: se trata de un cuestionario autoadministrado que fue diseñado para evaluar la ansiedad y depresión en el ámbito hospitalario de consultas externas para pacientes sin patología psiquiátrica previa. Una de sus principales ventajas es la supresión de los síntomas somáticos.⁵⁰

Consta de 14 ítems pertenecientes a dos escalas (depresión y ansiedad) cuyas preguntas se presentan de manera alterna.

“Se considera que puntuaciones entre 8 y 10 serían casos dudosos y las superiores a 11 serían casos en cada una de las escalas”.⁵⁰

Las propiedades psicométricas de la versión española fueron analizadas por *Quintana JM et al*⁵¹, obteniendo una consistencia interna con el Alfa de Cronbach de 0,86 tanto para la ansiedad como para la depresión y un alta validez concurrente con el Inventario de Depresión de Beck.⁵¹

Dicha escala se detalla como Anexo número 10.

Criterio I: se evaluará por parte de la enfermera referente el apoyo social de los pacientes en hemodiálisis mediante la escala MOS para poder establecer estrategias de ayuda.

Indicador: $\frac{\text{Nº pacientes en hemodiálisis evaluados (escala MOS)}}{\text{Nº total de pacientes en hemodiálisis atendidos}} \times 100$

Periodicidad: semestral

Estándar: 80%

Criterio II: se evaluará en los pacientes en hemodiálisis por parte de la enfermera referente el estado de ansiedad o depresión siempre que se detecte cualquier signo o síntoma mediante la escala HAD, y poder establecer mecanismos de afrontamiento.

Indicador: $\frac{\text{Nº pacientes en hemodiálisis evaluados (escala HAD)}}{\text{Nº total pacientes en hemodiálisis con signos que debieran haber sido evaluados}} \times 100$

Periodicidad: semestral

Estándar: 80%

VII.7 Propuesta para la evaluación de la calidad de vida.

En concordancia con los objetivos del actual Plan de Salud de Navarra 2014-2020, se plantea la evaluación anual de la calidad de vida mediante el cuestionario EQ-5D-5L. (Las características del cuestionario se adjuntan como Anexo número 5).

Correspondería a la enfermera referente.

Criterio I: se evaluará la calidad de vida y la percepción sobre su estado de salud en los pacientes en hemodiálisis mediante el cuestionario de salud EuroQol (EQ-5D-5L).

Indicador: $\frac{\text{Nº pacientes en hemodiálisis evaluados (EQ-5D-5L)}}{\text{Nº total pacientes en hemodiálisis atendidos}} \times 100$

Periodicidad: anual

Estándar: 80%

VII.8 Propuesta de implementación.

Una vez recogidas las sugerencias realizadas por el tribunal que evalúa el presente Trabajo Fin de Máster, se presentaría el documento a la jefe de Unidad enfermería de hemodiálisis.

Posteriormente sería necesaria la convocatoria de una reunión con los profesionales de enfermería para la presentación de las propuestas e informarles con detalle de los objetivos así como de los cambios que implican dichas propuestas. Estableciendo un período de sugerencias y aportaciones. Transcurrido este tiempo se elaboraría el documento definitivo para presentar a la Dirección de enfermería.

Como en cualquier organización, la motivación de los profesionales es imprescindible para la consecución de los objetivos.

En el caso de que la Dirección aceptase la implementación, también se debería informar a los pacientes y cuidadores o familiares de pacientes con niveles de dependencia elevados que no pueden encargarse del autocontrol de la enfermedad, sobre los cambios en la atención así como la oferta del servicio de consulta telefónica con el objetivo de mejorar la adherencia al tratamiento y, por tanto, los resultados. Minimizando el impacto de la enfermedad en su calidad de vida y tratando de aumentar su satisfacción. Correspondería a la enfermera referente.

Al mismo tiempo, se considera que el cambio en el modelo de atención a los pacientes en hemodiálisis debe ir acompañado del desarrollo de nuevas tecnologías. Son necesarias modificaciones y ajustes para garantizar la continuidad de los cuidados del programa informático "Versia", propio del Servicio de Nefrología, y la oferta de aplicaciones informáticas de apoyo para el cumplimiento del tratamiento a los pacientes.

Si las propuestas planteadas se aplicaran, se considera oportuno realizar un breve cuestionario de satisfacción tanto a pacientes y/o familiares, según proceda, y a los profesionales de enfermería de la Unidad de hemodiálisis B del CHN a los seis meses de la puesta en marcha. Se muestran a continuación:

Questionario satisfacción pacientes y/o familiares					
	Malo (1)	Regular (2)	Aceptable (3)	Bueno (4)	Excelente (5)
1. Considera el cambio en la organización de la atención....					
2. ¿Cómo valora el nuevo servicio de consulta telefónica?					
	SÍ		NO		
3. ¿Cree que ha recibido la información necesaria respecto a su enfermedad y tratamiento?					
4. Valore del 1(nada satisfecho) al 10 (completamente satisfecho) su satisfacción respecto a la atención recibida:					

Cuestionario satisfacción profesionales					
	Malo (1)	Regular (2)	Aceptable (3)	Bueno (4)	Excelente (5)
1. Considera el cambio en la organización de la atención....					
2. ¿Cómo valora el nuevo servicio de consulta telefónica?					
	SÍ		NO		
3. ¿Cree que ha recibido suficiente información respecto a los cambios organizativos?					
4. La implementación de las propuestas ¿ha sobrecargado su actividad diaria?					
5. ¿Continuaría aplicando este nuevo modelo de atención?					
6. Valore del 1 (nada satisfecho) al 10 (completamente satisfecho) su satisfacción respecto a los cambios en el modelo de atención:					

Para finalizar, se ha realizado una estimación aproximada del coste anual de la propuesta de intervención para tratar de acercarla a realidad. Reconociendo que algunas de las medidas no suponen coste económico añadido, por ejemplo, el desarrollo del programa educativo y la consulta telefónica se realizaría con la plantilla de profesionales de enfermería actual. Solamente requieren de cambios a nivel organizativo y cultural, no por ello más sencillas de conseguir.

Hay que destacar que los ajustes necesarios en el programa informático “Versia” para poder realizar un informe de enfermería, que garantice la continuidad de los cuidados y la comunicación entre las dos unidades de enfermería, no supondrían coste añadido puesto que con la compra del programa, los proveedores se hacen cargo de cualquier modificación y actualización que se precise en el Servicio de Nefrología.

Respecto a los costes indirectos (luz, teléfono, calefacción, limpieza) no se establece presupuesto porque se considera que no habría modificaciones en los gastos en relación con el sistema de trabajo que se desarrolla en la actualidad.

A continuación se detallan los costes directos (personal y material) derivados de la implementación de la propuesta de mejora que habría que contemplar:

<u>PRESUPUESTO</u>	
<p>Impresión folletos educativos (4x50pacientes=<u>200 folletos</u>). No todos los pacientes necesitarán en cada período que se les faciliten todos los trípticos. Se estiman unos <u>80 folletos</u> adicionales para los familiares o cuidadores.</p>	280 folletos x 0,40€/folletos: 112€
<p>Presencia de dietista (4 horas/semana=<u>192 horas/año</u>)+ Tiempo para elaboración de menús</p>	Inicialmente se contaría con la colaboración y disposición de la plantilla actual del Servicio de dietética y nutrición del CHN.
<p>Impresión de escalas para valoración</p> <ul style="list-style-type: none"> • T. Morisky-Green (Trimestral: 4x60 pacientes=<u>240 copias</u>) • Escala MOS (Semestral: 2x60 pacientes=<u>120 copias</u>) • Escala HAD (s/p: 30 copias): 2 folios, <u>60 c</u> • EQ-5D-5L (Anual: 60 copias):2 folios; <u>120 c</u> 	540 copias x 0,05 €/copia: 27 €
<p>Impresión cuestionario de satisfacción</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pacientes y/o familiares: <u>80 copias</u> • Profesionales de enfermería: <u>17 copias</u> 	97 copias x 0,05 €/copia: 4,85 €

VIII. CONCLUSIONES

Respondiendo a los objetivos marcados en el trabajo, las conclusiones que podemos destacar, son las siguientes:

1. Los resultados de la encuesta demuestran que el **grado de adherencia** al régimen terapéutico en los pacientes con enfermedad renal crónica atendidos en nuestra unidad es del 60%, siendo no cumplidores el 38,46% de las mujeres y el 31,25% de los hombres.
2. Entre las características sociodemográficas y clínicas que se han identificado y que interfieren en la adherencia al tratamiento en nuestra muestra destacan:
 - El 71% de la muestra tenía más de 71 años.
 - La mayor parte de los pacientes (80%) vive con la familia mientras que un 13% lo hacen solos y un 6% en centros o residencias.
 - El 64,44% conocían la causa principal de enfermedad renal crónica, siendo casi el 60% de las causas, la enfermedad vascular, la diabetes y la hipertensión arterial.
 - El 100% de los pacientes tenía al menos asociada una enfermedad crónica, siendo más frecuente padecer dos o tres enfermedades (69%).
 - El 62% de los pacientes llevaba más de 3 años en hemodiálisis, y el 29% de los pacientes más de 6 años.
 - El 40% de los pacientes requieren apoyo para la preparación y administración de la medicación.
 - Un 84,44% de los pacientes encuestados afirmaban tener dificultades para cumplir con el tratamiento, siendo las más frecuentes, y considerándose como fuentes de dificultad para el cumplimiento del régimen terapéutico, el hecho de tener que acudir tres veces por semana al hospital y el número elevado de medicamentos.
 - El 68% tomaba al menos 6 medicamentos distintos al día.
 - Además, el 69% declaraban presentar efectos adversos producidos por el tratamiento de la enfermedad renal crónica, fundamentalmente el cansancio, la debilidad y el estreñimiento.
 - Y el 98% tenía dificultades para cumplir con la dieta, refiriendo como aspecto más costoso e incómodo la restricción hídrica.

3. Sobre la evaluación del impacto de la enfermedad renal crónica en la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis y su percepción sobre el estado de salud, observamos que:

Los resultados obtenidos con el cuestionario de salud del EuroQol (EQ-5D-5L) reflejan de forma clara el impacto de la enfermedad renal crónica y de las enfermedades asociadas en la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis. Así, el porcentaje de pacientes en hemodiálisis con problemas en todas las dimensiones es superior a los porcentajes obtenidos en la Encuesta Nacional de Salud a partir de la población general.

En particular el 67% tenía algún problema de movilidad, el 48% declaraba problemas para el autocuidado, el 51% tenía algún problema para realizar las actividades de la vida diaria, el 60% tenía dolor o malestar en algún grado y el 44% presentaba ansiedad o depresión.

Respecto a la puntuación obtenida en la escala visual analógica, la media del valor que los pacientes asignaron a su salud en el día en que realizaron la encuesta fue de 57,73 puntos (la puntuación media de la población general fue de 77,53 puntos, en particular, en la Comunidad Autónoma de Navarra fue de 77,49 puntos).

4. Además la elaboración del Plan de Cuidados estandarizado para la atención del paciente en hemodiálisis ha contribuido y facilitado el desarrollo de las propuestas de mejora. Así, las intervenciones enfermeras están muy en concordancia con los objetivos de la Estrategia Navarra de atención al paciente crónico y pluripatológico con el fin de garantizar la continuidad de los cuidados y proporcionar una atención integral y coordinada dando respuesta a las necesidades de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis y sus familiares.

Aunque a partir de la literatura revisada parece que no existe o todavía no se ha encontrado el método perfecto para medir el grado de cumplimiento del tratamiento, la combinación de varios métodos sería la fórmula ideal.

He aprendido a valorar la importancia y el impacto de la adherencia subóptima al tratamiento en el ámbito de la economía de la salud así como su repercusión en la calidad de vida de los pacientes. Así como a considerar el establecimiento de estrategias que ayuden al cumplimiento del régimen terapéutico por parte de los profesionales sanitarios y la necesidad de evaluarla periódicamente.

Valoro también la necesidad de incluir herramientas para evaluar periódicamente el apoyo social y familiar así como los aspectos psicológicos de los pacientes en hemodiálisis y poder establecer de manera precoz estrategias de apoyo.

El análisis estratégico me ha permitido conocer detalladamente las características del nuevo modelo de atención así como los objetivos del actual Plan de Salud de Navarra 2014-2020 y de la Estrategia Navarra de atención al paciente crónico y pluripatológico. Toda esta información y conocimientos adquiridos han supuesto a nivel personal mayor motivación en el desarrollo de mi ejercicio profesional como enfermera en la Unidad de hemodiálisis.

Una de las limitaciones del estudio ha sido el hecho de no comparar la información obtenida sobre la adherencia al tratamiento a partir del cuestionario de autocumplimiento (Test de Morisky-Green) con parámetros objetivos como los resultados de las analíticas. Considero esta limitación como una sugerencia para futuras investigaciones.

Como principales dificultades en la realización de este Trabajo Fin de Máster destacaría principalmente los trámites para la solicitud y obtención del permiso por parte del Comité Ético de Investigación Clínica de Navarra para la realización de la encuesta. Ya que ha supuesto la ralentización del trabajo.

Por otro lado, he experimentado y agradezco la colaboración desinteresada de mis compañeras/os y la jefa de enfermería de la Unidad B de hemodiálisis del Complejo Hospitalario de Navarra además del apoyo y estímulo brindado a lo largo de estos meses.

Por supuesto que no me puedo olvidar de los pacientes con enfermedad renal crónica que acuden a la Unidad de hemodiálisis B por su esfuerzo y contribución a este trabajo.

A nivel general y de manera personal, la realización del Máster de Gestión de Cuidados de Enfermería me ha permitido profundizar en áreas relacionadas con la gestión de los servicios sanitarios, desconocidas hasta el momento. Y poder aplicar los conocimientos adquiridos en el ámbito de mi ejercicio profesional.

He valorado positivamente la formación impartida desde asignaturas como evidencia científica por el desarrollo de habilidades para la búsqueda y lectura crítica y gestión de la información.

También me ha dado la oportunidad de conocer con detalle los nuevos enfoques o perfiles de la enfermería en relación con la reorganización del sistema sanitario que implica el cambio en el modelo de atención.

Por otro lado, he aprendido a considerar la importancia de conceptos como la motivación, el liderazgo, la toma de decisiones, el trabajo en equipo y la preocupación por la calidad total, entre otros, en la organización sanitaria.

En definitiva, han sido dos años de gran esfuerzo pero enriquecedores a nivel personal y profesional.

IX. BIBLIOGRAFÍA

1. De Sequera P, Albalate M. Causas y epidemiología de la enfermedad renal crónica. En: Arias M, Aljama P, Egido J, Lamas S, Praga M, Serón D. Nefrología Clínica. 4ª ed. Madrid: Ed. Panamericana; 2014. 859-65.
2. Lorenzo V. Enfermedad renal crónica. Nefrología al día. Revista digital de la Sociedad Española de Nefrología. (Consultado 24.01.2016) Disponible en: <http://nefrologiadigital.revistanefrologia.com>
3. Registro Español de Enfermos Renales (REER). Ponencia XLV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Nefrología: Informe de diálisis y trasplante 2014. Valencia, 3-6 de Octubre de 2015. (Consultado 25.01.2016). Disponible en: www.senefro.org/contents/webstructure/REER_Cong_SEN_2015.pdf
4. Estrategia Navarra de atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos. (Consultado 25.01.2016). Disponible en www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Profesionales/Planes+y+programas/Estrategia+navarra+de+atencion+integrada+a+pacientes+cronicos+y+pluripatologicos.htm
5. Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS. Subdirección General de Calidad y Cohesión. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Consejerías de Sanidad de las CCAA. (Consultado 25.01.2016). Disponible en: www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Enfermedad_Renal_Cronica_2015.pdf
6. Lorenzo-Sellares V, Pedrosa I, Santana-Expósito B, García-González Z, Barroso-Montesinos M. *Análisis de costes y perfil sociocultural del enfermo renal. Impacto de la modalidad de tratamiento.* Nefrología. 2014; 34(4):458-68.
7. Gómez Vilaseca L, Pac Gracia N, Manresa Traguany M, Lozano Ramírez S, Chevarría Montesinos JL. *Prevalencia de ansiedad y depresión en pacientes de hemodiálisis.* Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2015; 18(2):112-7.
8. Sezer S, Uyar ME, Bal Z, Tural E, Ozdemir Acar FN. *The influence of socioeconomic factors on depression in maintenance hemodialysis patients and their caregivers.* Clin Nephrol. 2013; 80(5): 342-8. [Abstract]
9. Lacson E Jr, Bruce L, Li NC, Mooney A, Maddux FW. *Depressive affect and hospitalization risk in incident hemodialysis patients.* Clin J Am Soc Nephrol. 2014; 9(10): 1713-9.

10. Grenard JL, Munjas BA, Adams JL, Suttorp M, Maglione M, McGlynn EA et al. *Depression and medication adherence in the treatment of chronic diseases in the United States: A meta-analysis*. J Gen Intern Med. 2011; 26(10):1175-82.
11. Andreu Periz L, Moreno Arroyo C, Julve Ibáñez M. *Características del cuidado familiar a pacientes dependientes en programa de hemodiálisis*. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2011; 14(1):51-2.
12. Rolnick Sharon J, Pawloski Pamala A, Hedblom Brita D, Asche Stephen E, Bruzek Richard J. *Patient characteristics associated with medication adherence*. J Clin Med. 2013; 11(2): 54-65.
13. Boletín Infac (Intranet sanitaria de la Comunidad Autónoma del País Vasco). Información Farmacoterapéutica de la Comarca. Adherencia al tratamiento farmacológico en patologías crónicas. 2011; 19(1). (Consultado 20.01.2016). Disponible en:
www.osakidetza.euskadi.euscontenidos/informacion/cevime_infac/es_cevime/adjuntos/infac_v19_n1.pdf
14. Seabury SA, Gupta CN, Phillipson TJ, Henkhaus LA; PhRMA Medication Adherence Advisory Council. *Understanding and overcoming barriers to medication adherence: A review of research priorities*. J Manag Care Spec Pharm. 2014; 20(8): 775-83. [Abstract]
15. Organización Mundial de la Salud. Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción. OMS 2004. (Consultado 25.01.2016). Disponible en:
www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18722&Itemid
16. Santacruz PL, Rangel ME, Navas N, Bolívar Z. *La visión integradora biopsicosocial como estrategia ante el paciente con enfermedad renal crónica. Requisito contemporáneo*. Nefrología. 2005; 26(5): 635-6. IN Llana García H, Rodríguez Rey R, Trocoli González F, Celadilla Díez O, Rodríguez Gutiérrez S, Arranz Sánchez M et al. *Consulta de enfermería interdisciplinar de enfermedad renal crónica avanzada: apuntes para un modelo integral de cuidados*. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2013; 16(2): 133-5.
17. Llana García H, Rodríguez Rey R, Trocoli González F, Celadilla Díez O, Rodríguez Gutiérrez S, Arranz Sánchez M et al. *Consulta de enfermería interdisciplinar de enfermedad renal crónica avanzada: apuntes para un modelo integral de cuidados*. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2013; 16(2): 133-5.
18. Bonilla León FJ. *Educación sanitaria al paciente con enfermedad renal crónica avanzada. ¿Existe evidencia de su utilidad?*. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2014; 17(2):120-31.

19. Brown MT, Bussell JK. *Medication Adherence: Who cares?*. Mayo Clin Proc. 2011; 86(4): 304-14.
20. Soriano Cabrera S, Martín-Malo A. Aplicación clínica y variedades estratégicas de la hemodiálisis. En: Arias M, Aljama P, Egido J, Lamas S, Praga M, Serón D. *Nefrología Clínica*. 4ª ed. Madrid: Ed. Panamericana; 2014. 979-83.
21. Madero Rovalo M, Gamba Ayala G. Alteraciones en el metabolismo del potasio: hiperpotasemia e hipopotasemia. En: Arias M, Aljama P, Egido J, Lamas S, Praga M, Serón D. *Nefrología Clínica*. 4ª ed. Madrid: Ed. Panamericana; 2014. 101-12.
22. Fernández Giráldez E, Rodríguez Portillo M. Alteraciones del metabolismo mineral y osteodistrofia renal. En: Arias M, Aljama P, Egido J, Lamas S, Praga M, Serón D. *Nefrología Clínica*. 4ª ed. Madrid: Ed. Panamericana; 2014. 912-18.
23. Portolés Pérez J, Carracedo J. Alteraciones cardiovasculares en la insuficiencia renal crónica. En: Arias M, Aljama P, Egido J, Lamas S, Praga M, Serón D. *Nefrología Clínica*. 4ª ed. Madrid: Ed. Panamericana; 2014. 889-93.
24. Huarte-Loza G, Barril-Cuadrado G, Cebollada-Muro J, Cerezo- Morales S, Coronel-Díaz F, Doñate-Cubells T et al. GPC Nutrición en pacientes en diálisis. Grupo de Consenso Sociedad Española de Diálisis y Trasplante SEDYT. *Dial Traspl*. 2006; 27(4):138-61. (Consultado 20.03.2016). Disponible en: www.sedyt.org
25. Leggat JE Jr, Orzol SM, Hulbert-Shearon TE, Golper TA, Jones CA, Held PJ et al. *Noncompliance in hemodialysis: predictors and survival analysis*. Am J Kidney Dis.1998; 32(1):139-45.
26. Iborra-Moltó C, López-Roig S, Pastor MA. *Prevalencia de la adhesión a la restricción de líquidos en pacientes renales en hemodiálisis: indicador objetivo y adhesión percibida*. Nefrología. 2012; 32(4): 447-85.
27. Arenas MD, Pérez-García R, Bennouna M, Blanco A, Mauricio-Reatiga O, Prados MD et al. *Mejoría del cumplimiento terapéutico en pacientes en hemodiálisis con mal control del fósforo y mala adherencia al tratamiento con captadores: Estudio COMQUELFOS*. Nefrología. 2013; 33(1): 2-9.
28. Gobierno de Navarra. Estrategia para el desarrollo del Modelo de Atención Sanitaria de Navarra. Resumen ejecutivo; 2012. Departamento de Salud. (Consultado 12.03.2016). Disponible en www.navarra.es/NR/rdonlyres/CAB5180B-7246-4348-8AFB-C6C8C2FE3A97/266165/NuevoModeloAsistencialSalud2012DEF1.pdf
29. Ortega Suárez F. Aspectos éticos y sociales del tratamiento dialítico. En: Arias M, Aljama P, Egido J, Lamas S, Praga M, Serón D. *Nefrología Clínica*. 4ª ed. Madrid: Ed. Panamericana; 2014. 996-1001.

30. Plan de Salud de Navarra 2014-2020. Departamento de Salud. Gobierno de Navarra. (Consultado 12.03.2016). Disponible en www.navarra.es/NR/rdonlyres/E0566B9B-2D62-423D-9EA6-72DB748E390A/303761/PLANDESALUD20142020versionfinalParlamento.pdf
31. Evaluación Programa Piloto de la Estrategia Navarra de Atención Integrada a Pacientes Crónicos y Pluripatológicos. Servicio Navarro de Salud. 2015. (Consultado 14.03.2016). Disponible en Intranet Sanitaria (web interna del Complejo Hospitalario de Navarra): <http://intranetsns-o/C9/snso/Document%20Library/PIA/Evaluación%20del%20programa%20piloto%20de%20Estrategia%20Navarra%20de%20atención%20integrada%20a%20pacientes%20crónicos%20y%20pluripatológicos-Documento.pdf>
32. Plan de Coordinación y Continuidad Asistencial del SNS-O. Documento definitivo. Junio 2014. (Consultado 15.03.2016). Disponible en Intranet Sanitaria (web interna del Complejo Hospitalario de Navarra): <http://intranet.gccorporativa.admon-cfnavarra.es/CHN/CorInt/Documentacin/Plan%20de%20Coordinación%20y%20Continuidad%20Asistencial%20de%20SNS-O.pdf>
33. SEDEN. Práctica enfermera en pacientes con ERC. Documento de Consenso para el Ministerio de Sanidad. 2015. (Consultado 12.03.2016). Disponible en: <https://www.seden.org/files/SEDEN%20Manual%20ERC%20Ministerio%20A4%20Blog%20ueado.pdf>
34. Sociedad Española de Nefrología. Guía de Centros de Hemodiálisis. S.E.N. Febrero 2006. (Consultado 13.03.2016). Disponible en: http://senefro.org/modules/webstructure/files/guiacentroshd130606_copy1.pdf?check_idfile=2402
35. Rodríguez Chamorro MA, García-Jiménez E, Amariles R, Rodríguez Chamorro A, Faus MJ. *Revisión de tests de medición del cumplimiento terapéutico utilizadas en la práctica clínica*. Aten Primaria. 2008; 40(8): 413-17.
36. Cuestionario de salud EQ-5D-5L. Grupo EuroQol. (Consultado 01.04.2016). Disponible en: www.euroqol.org/faqs/eq-5d-5l.html
37. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Oficial del Estado, número 298, de 14/12/1999. (Consultado 02.05.2016). Disponible en <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-199-23750>
38. Encuesta Nacional de Salud España 2011/12. Informes monográficos. Calidad de vida relacionada con la salud en adultos: EQ-5D-5L. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (Consultado 31.03.2016). Disponible en www.msssi.gob.es

estadEstudios/estadisticos/encuestaNacional/encuestaNac2011/informesMonograficos/CVRS_adultos_EQ_5D_5L.pdf

39. NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and Classifications 2015-2017. Ed. Herdman TH; 2014. (Consultado 18.03.2016). Disponible en <http://www.nnnconsult.com/nanda>

40. NOC: Nursing Outcomes Classification. (Consultado 18.03.2016). Disponible en <http://www.nnnconsult.com/noc>

41. NIC: Nursing Interventions Classification. (Consultado 18.03.2016). Disponible en <http://www.nnnconsult.com/nic>

42. NKF.KDOQI (The National Kidney Foundation. Kidney Disease Outcomes Quality Initiative). K/DOQI Clinical Practice Guidelines on Hypertension and Antihypertensive Agents in Chronic Kidney Disease. 2004; Guideline 1: Goals of antihypertensive therapy in CKD. (Consultado 08.04.2016). Disponible en www2.kidney.org/professionals/KDOQI/guidelines_bp/guide_1.htm

43. NKF.KDOQI (The National Kidney Foundation. Kidney Disease Outcomes Quality Initiative). Clinical Practice Guideline and Clinical Practice Recommendations for Anemia in Chronic Kidney Disease: 2007 Update of Hemoglobine Target. (Consultado 08.04.2016). Disponible en www2.kidney.org/professionals/KDOQI/guidelines_anemiaUP/guide1.htm

44. Torregrosa JV et al. Guías S.E.N. Recomendaciones de la Sociedad Española de Nefrología para el manejo de las alteraciones del metabolismo óseo-mineral en los pacientes con enfermedad renal crónica (S.E.N.- MM). Nefrología 2011; 31 (Suppl 1): 3-32. (Consultado 08.04.2016). Disponible en www.senefro.org/modules.php.name=webstructure&idwebstructure=36

45. NKF.KDOQI (The National Kidney Foundation. Kidney Disease Outcomes Quality Initiative). Clinical Practice Guidelines for Vascular Access. 2006; Guideline 8: Clinical Outcome Goals. (Consultado 08.04.2016). Disponible en https://www.kidney.org/sites/default/files/docs/12-50-0210_jag_dcp_guidelines-va_oct06_sectionc_ofc.pdf

46. Sección de Promoción de Salud. Instituto de Salud Pública. Manual de Educación para la Salud. Gobierno de Navarra; 2006. (Consultado 07.04.2016). Disponible en www.navarra.es/NR/rdonlyres/049B3858-F993-4B2F-9E33-2002E652E652EBA2/194026/MANUALdeeducacionparalasalud.pdf

47. Diálisis 24h. La aplicación de apoyo al paciente en diálisis. (Consultado 20.04.2016). Disponible en www.dialisis24h.com

48. Suárez Cuba MA. *Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal*. Rev Med La Paz. 2011; 17(1): 60-7.
49. Revilla Ahumada L De la, Luna del Castillo J, Bailón Muñoz E, Medina Moruno I. *Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria*. Medicina de Familia. 2005; 6(1): 10-8.
50. Guías de Práctica Clínica en el SNS (Ministerio de Sanidad y Consumo). Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con trastornos de Ansiedad en Atención Primaria; 2008. (Consultado 22.04.2016). Disponible en www.guiasalud.es/GPC/GPC_430_Ansiedad_Lain_Entr_compl.pdf
51. Quintana JM, Padierna A, Esteban C, Arostegui I, Bilbao A, Ruiz I. *Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale*. Acta Psychiatr Scand. 2003; 107(3): 216-21. [Abstract]

X. ANEXOS

X.1 Estrategia de búsqueda

La búsqueda bibliográfica fue realizada en las bases de datos científicas MEDLINE con el motor de búsqueda Pubmed y CINAHL.

Se utilizaron las palabras clave previamente indicadas, ajustadas en su mayoría al tesoro MeSH excepto paciente en hemodiálisis (hemodialysis patients) y cuidador principal (primary caregiver). Se establecieron entre las mismas diversas asociaciones junto con el operador booleano AND.

En algunos casos, debido a la falta de artículos, hubo que ampliar la búsqueda utilizando términos más genéricos; por ejemplo, enfermedad crónica (Chronic disease) en vez de enfermedad renal crónica (chronic renal insufficiency).

Sólo en determinadas búsquedas, hubo que acotar el número de publicaciones utilizando como filtros “5 últimos años”(last five years) y “texto libre completo” (free full text) o el idioma, “español” (spanish).

Para la búsqueda en Pubmed y después de haber leído el abstract, se seleccionaron 75 artículos. Posteriormente se realizó una lectura más detallada de los mismos.

De los 75 artículos encontrados, en 11 de ellos sólo se tuvo acceso al abstract.

En la búsqueda de CINAHL, se seleccionaron 20 artículos.

A continuación se representa en formato tabla la estrategia de búsqueda, es decir, las diversas combinaciones de palabras clave realizadas mediante el operador booleano AND en las bases de datos científicas mencionadas anteriormente.

MEDLINE (Pubmed)

Chronic renal insufficiency	Hemodialysis units hospital	Hemodialysis patients	Medication adherence	Depression	Multidisciplinary team	Health education	Primary caregiver
●	●		●				
	●		●				
		●	●				
Chronic disease							
●			●				
●		●		●			
●				●			
	●			●			
		●		●			
		●	●	●			
			●	●			
●	●				●		
●					●		
●						●	●
		●					●
●							●
	●					●	
		●				●	
●						●	

CINAHL

Chronic renal insufficiency	Hemodialysis units hospital	Hemodialysis patients	Medication adherence	Depression	Multidisciplinary team	Health education	Primary caregiver
●			●				
●	●			●			
●				●			
	●		●	●			
			●	●			
●	●				●		
●					●		
		●					●
●						●	●
		●				●	
●							●
●						●	

También se realizó una búsqueda bibliográfica en las páginas oficiales de la Sociedad Española de Nefrología y de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica acotando según criterios de tiempo (período 2010-2016); y encontrándose:

- **Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.):** 8 artículos.
- **Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN):** 18 artículos.

Además se han consultado algunas Guías de Práctica Clínica:

- **Sociedad Española de Nefrología:** “Guías de Centros de Hemodiálisis.2006”/ “Recomendaciones de la Sociedad Española de Nefrología para el manejo de las alteraciones del metabolismo óseo-mineral en los pacientes con enfermedad renal crónica.2011”.
- **Guías KDOQI (Kidney Disease Outcomes Quality Initiative):** “Clinical Practice Guidelines for Cardiovascular Disease in Dialysis Patients.2005”/ “Clinical Practice Guidelines for Nutrition in Chronic Renal Failure.2000”/ “Clinical Practice Guidelines on Hypertension and Antihypertensive Agents in Chronic Kidney Disease.2004”/ “Clinical Practice Guideline and Clinical Practice Recommendations for Anemia in Chronic Kidney Disease: 2007 Update of Hemoglobine Target”/ “Clinical Practice Guidelines for Vascular Access. 2006; Guideline 8: Clinical Outcome Goals”.
- **Sociedad Española de Diálisis y Trasplante:** “Guía de nutrición en pacientes en diálisis.2006”.

Otras páginas oficiales como :

- www.navarra.es: para la consulta del Plan de Salud 2014-2020 .
- www.msssi.gob.es: para el acceso al Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) y el Glosario de Promoción de la Salud.
- www.osakidetza.euskadi.net: para la consulta del “boletín Infac” (Información Farmacoterapéutica de la Comarca).
- www.juntadeandalucia.es: Portal de la Consejería de Salud para la consulta del “Proceso Asistencial Integrado del Tratamiento Sustitutivo de la Insuficiencia Renal Crónica: Diálisis y Trasplante Renal”. 2ª Edición. 2015.
- www.paho.org: OPS (Organización Panamericana de la Salud).
- www.who.int/es/ : OMS (Organización Mundial de la Salud).
- www.sedyt.org: para la consulta de la “Guía de Práctica Clínica; Nutrición en pacientes en diálisis.2006”.
- www.kidney.org: para la consulta de las Guías de Práctica Clínica KDOQI.

- www.unavarra.es: para la consulta en la biblioteca de los libros electrónicos NANDA, NOC, NIC.
- www.rae.es: para configurar el glosario de términos.
- <http://intranet.gccorporativa.admon-cfnavarra.es>: web interna del Complejo Hospitalario de Navarra, gestión del conocimiento.
- www.eurogol.org: consulta de del cuestionario EQ-5D.
- www.guiasalud.es: consulta de la “Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria”.

Y, por último libros y otras monografías:

- Arias M, Aljama P, Egado J, Lamas S, Praga M, Serón D. **Manual de Nefrología Clínica**. 4ª ed. Madrid: Ed. Panamericana; 2014.
- Registro Español de Enfermos Renales. **Ponencia XLV Congreso Nacional S.E.N. Valencia, 3-6 de Octubre de 2015**: Informe de diálisis y trasplante 2014.
- Raile Alligood M. **Modelos y Teorías en Enfermería**. 8ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015.
- Martínez González MA. **Conceptos de Salud Pública y Estrategias Preventivas. Un manual para ciencias de la salud**. Barcelona:Elsevier; 2013.
- Sección de Promoción de Salud. Instituto de Salud Pública. **Manual de Educación para la Salud**. Gobierno de Navarra; 2006.
- Márquez Benítez J. **Guía del paciente renal**. 3ª ed. Badajoz: Diputación de Badajoz. Servicio de Cultura y Publicaciones;1999.
- Fernández S, Conde N, Caverni A, Ochando A. **La alimentación en la enfermedad renal (Recetario práctico de cocina para el enfermo renal y su familia)**. Madrid: Fundación Alcer; 2009.
- Bisbe J, Álvarez F. La gestión económica del servicio. En: Ruiz Iglesias L. **Claves para la Gestión Clínica**. Madrid: McGRAW-HILL/Interamericana; 2004. 362-83.

X.2 Texto con formato de artículo según las normas de publicación de la Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN)

X.2.1 Carta de presentación

Estimado Director:

Soy enfermera y trabajo en la Unidad de hemodiálisis B del Complejo Hospitalario de Navarra. La mayor parte de mi ejercicio profesional la he desarrollado en el ámbito de Nefrología, motivo por el que decidí elaborar el presente trabajo.

El trabajo se basa en la evaluación de la adherencia o cumplimiento del régimen terapéutico en los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis así como en el análisis de su impacto en la calidad de vida y la percepción sobre su estado de salud.

La enfermedad renal crónica es actualmente un importante problema de salud pública por el incremento progresivo de la incidencia y prevalencia así como su asociación con otras enfermedades, principalmente de origen vascular.

El perfil y características de los pacientes han experimentado un cambio debido a factores socio-demográficos y al rápido desarrollo científico-tecnológico.

Por otro lado, la complejidad del régimen terapéutico (restricciones dietéticas importantes), la polimedicación, el nivel de dependencia de los enfermos y el estado de ánimo son aspectos que interfieren en el cumplimiento del tratamiento.

La falta de adherencia al tratamiento supone en muchos casos la intensificación de tratamientos y la aparición de otras complicaciones que generan un mayor

consumo de recursos y disminuyen la calidad de vida de las personas con enfermedad renal crónica.

Para poder desarrollar el presente trabajo, he contado con la colaboración/participación voluntaria de los pacientes que acuden a la Unidad de hemodiálisis B del CHN mediante la realización de una encuesta que incluía un test de autocumplimiento (test de Morisky-Green) y el cuestionario EQ-5D-5L, previa obtención del consentimiento informado.

Por todo ello, solicito su permiso como Director de la Revista Oficial de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica para la publicación del artículo, adjuntando el formulario de Cesión de Derechos.

Muchas gracias

Joana Pernaut Villanueva

Pamplona a 30 de Abril de 2016

Formulario de Cesión de Derechos

El autor abajo firmante, transfiere todos los derechos de propiedad (copyright) del presente trabajo, una vez aceptado, a la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica como editora patrocinadora de la revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica.

El autor certifica que este trabajo no ha sido publicado ni está en vías de consideración para ser publicado en otro medio y se responsabiliza de su contenido y de haber contribuido a la concepción y realización del mismo, participando además en la redacción del texto y sus revisiones así como en la aprobación que finalmente se remita.

X.2.2 Artículo

Evaluación del cumplimiento del régimen terapéutico en pacientes en hemodiálisis

Autor/a: Joana Pernaut Villanueva

Titulación académica: Diplomada en enfermería por la Universidad Pública de Navarra.

Centro de trabajo: Unidad de Hemodiálisis B del Complejo Hospitalario de Navarra.

Dirección postal: C/Irunlarrea 4. Pamplona (Navarra). CP: 31008.

Correo electrónico: pernaut.45576@e.unavarra.es

1. Resumen

Introducción: en los últimos años se ha producido un incremento del número de pacientes atendidos en las unidades de hemodiálisis así como un cambio en el perfil o características de los mismos. Ello se debe al predominio de patologías vasculares y a cambios demográficos tales como el envejecimiento.

La enfermedad renal crónica implica cambios en el estilo de vida y su diagnóstico supone un gran impacto en el paciente y la familia.

Por otro lado, la baja adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas es considerada en la actualidad como un problema de salud pública.

Objetivos: evaluar el grado de adherencia al tratamiento de pacientes en hemodiálisis y determinar el impacto de la enfermedad renal crónica en la calidad de vida así como la percepción sobre su estado de salud. Además de conocer las principales dificultades para el cumplimiento del régimen terapéutico.

Metodología: realización de una encuesta que incluía el test de Morisky-Green y el cuestionario EuroQol EQ-5D-5L además de la recogida de variables clínicas y sociodemográficas. Y análisis de resultados en la muestra estudiada.

Resultados: El 40% de los pacientes resultaron ser no cumplidores del tratamiento y declaraban tener problemas de movilidad (67%), para el autocuidado (48%), las actividades de la vida diaria (51%), presentar dolor o malestar en algún grado (60%) y encontrarse ansiosos o deprimidos (44%), siendo el valor promedio respecto a su nivel de salud de 57,73 puntos.

Conclusiones: contribuir al cumplimiento del régimen terapéutico es un reto para los profesionales de enfermería que trabajan en las unidades de hemodiálisis.

La baja adherencia minimiza la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal crónica, se relaciona con peores resultados de salud y supone un incremento de los costes sanitarios.

Abstract

Introduction: In the last few years there has taken place an increase of the number of patients attended in the units of hemodialysis as well as a change in the profile or characteristics of the same ones. This is because of the predominance of vascular pathologies and the aging.

The renal chronic disease involves changes in the way of life and his diagnosis supposes a great impact for patient and the family.

On the other hand, the low adherence to the treatment in the chronic diseases is considered to be at present a problem of public health.

Objective: to evaluate the degree of adherence to the patients' treatment in hemodiálisis and to determine the impact of the renal chronic disease in the quality of life as well as the perception on his health. Besides knowing the principal difficulties for the compliance of therapeutic regime.

Methodology: using a questionnaire that includes Morisky-Green's test and the EuroQol EQ-5D-5L besides the withdrawal of clinical variables and sociodemographic. Analysis of results in the studied sample.

Results: 40% of patients were found to be noncompliant treatment and reported having mobility problems (67%), for self-care (48%), activities of daily living (51%), have pain or discomfort to some degree (60%) and be anxious or depressed (44%), the average value regarding your health level of 57.73 points.

Conclusions: to contribute to the compliance of the therapeutic regime is a challenge for nursing professionals who are employed at the units of hemodialysis.

The low adherence minimizes the quality of life of the patients with renal chronic disease, is associated with worse health outcomes and supposes an increase in health care costs.

2. Palabras clave

- Chronic renal insufficiency (enfermedad renal crónica).
- Hemodialysis patients (pacientes en hemodiálisis).
- Medication Adherence (Adherencia terapéutica).
- Health Education (Educación sanitaria).
- Multidisciplinary Team (Equipo multidisciplinar).

3. Texto

Introducción

La enfermedad renal crónica puede definirse como la presencia de una alteración estructural o funcional renal durante un período superior a tres meses que se acompaña de una pérdida progresiva e irreversible de la tasa de filtración

glomerular (<60 ml/min/1,73 m²). Como consecuencia, se produce un deterioro de la función renal excretora, reguladora y hormonal¹.

En estadios avanzados de la enfermedad (IV o V), el tratamiento farmacológico e higiénico dietético son insuficientes y se precisa de tratamiento renal sustitutivo.

Según el Informe de diálisis y trasplante de 2014², la incidencia global y la prevalencia de enfermedad renal crónica continúan incrementándose cada año. Siendo el grupo más afectado la población mayor de 65 años. La modalidad de tratamiento renal sustitutivo predominante es la hemodiálisis².

Es obvio que nos enfrentamos a un cambio en el perfil y características de los pacientes en hemodiálisis debido a factores demográficos y al rápido desarrollo científico-tecnológico. Además del cambio en el patrón de las enfermedades, predominando las patologías vasculares como la diabetes y la hipertensión arterial.

La complejidad del régimen terapéutico (restricciones hídricas y medidas higiénico-dietéticas estrictas), la polimedicación, la pluripatología y, el hecho de padecer una enfermedad crónica con gran impacto en la vida socio-familiar y laboral, son aspectos que interfieren en la adherencia al tratamiento.

Otro factor a considerar es la elevada prevalencia de trastornos como ansiedad y depresión en los pacientes en hemodiálisis, que difiere según diversos autores entre un 25-50% y algunos llegan hasta un 70%³.

En pacientes de edad avanzada o dependientes la figura del cuidador principal es relevante para el cumplimiento del tratamiento. "Necesitan de cuidados informales para favorecer la eficacia del tratamiento dialítico y mantener su calidad de vida,

por lo que los cuidadores deben estar adecuadamente asesorados y recibir soporte emocional”⁴.

En ocasiones, la falta de adherencia al tratamiento implica una intensificación del tratamiento farmacológico y de la terapia de hemodiálisis además de otras complicaciones potenciales.

Por tanto, la enfermedad renal crónica se considera un problema de salud pública por su importante morbimortalidad, la asociación con otras patologías y el elevado coste asistencial⁵.

Así lo refleja un estudio realizado recientemente en el que se estimó que el coste medio de un paciente sometido a hemodiálisis durante un año era de 25.000€. Casi tres veces superior al coste de un trasplante. Además habría que añadir los costes generados por hospitalizaciones, atenciones ambulatorias, gasto farmacéutico y transporte sanitario entre otros⁶.

La educación sanitaria es una herramienta muy importante para los profesionales de enfermería en el cuidado de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

Se considera un factor asociado a la supervivencia y ofrece beneficios tangibles al enfermo renal⁷.

Además, las guías de práctica clínica proponen trabajar desde equipos multidisciplinares, estrategia sugerida por grupos canadienses hace ya algún tiempo⁸.

Por todo ello, a partir del presente estudio, se plantea como objetivo principal analizar a través de una encuesta el grado de adherencia al tratamiento así como el impacto de la enfermedad renal en la calidad de vida y la percepción sobre su salud de los pacientes en hemodiálisis.

Y como objetivo específico, detectar las principales limitaciones o dificultades de los pacientes en hemodiálisis para el cumplimiento del régimen terapéutico.

Material y métodos

Se trata de un estudio observacional en el que se realizó una encuesta que incluía el test de Morisky-Green⁹, validado en población española, para evaluar el grado de adherencia al tratamiento y el cuestionario del EuroQol EQ-5D-5L¹⁰ para analizar el impacto de la enfermedad renal crónica en la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis así como su percepción respecto a su estado de salud.

El test de Morisky-Green es uno de los métodos indirectos más utilizados para la valoración del grado de cumplimiento del tratamiento. Se caracteriza por su elevada especificidad y alto valor predictivo⁹.

Por otro lado, el cuestionario EQ 5D es un instrumento genérico del grupo EuroQol muy utilizado para valorar la calidad de vida relacionada con la salud por su fiabilidad, validez y sencillez. También se ha probado su uso como medida de salud autopercebida y de evaluación económica de las tecnologías sanitarias y de las políticas de salud¹⁰.

Su versión más reciente, EQ-5D-5L, con cinco niveles de respuesta según la gravedad, permite ajustarse mejor al estado de salud actual¹⁰.

Consta de dos partes; un sistema descriptivo con 5 dimensiones (movilidad, cuidados personales, actividades de la vida diaria, dolor/malestar, ansiedad/depresión) y una escala visual analógica para determinar de 0 a 100 puntos cuál es el estado de salud del entrevistado¹⁰.

Además se recogieron, a través de la citada encuesta, otras variables clínicas (causa de enfermedad renal crónica, otras patologías asociadas, número de medicamentos e intervalos de dosificación así como efectos adversos del tratamiento) y sociodemográficas (edad, sexo, nivel de estudios y lugar de residencia).

La muestra fue intencional; seleccionando inicialmente al total de pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis atendidos en la Unidad de hemodiálisis B del Complejo Hospitalario de Navarra en el mes de Mayo de 2016 (63 pacientes).

Como principal criterio de exclusión destaca el deterioro cognitivo ya que impedía cumplimentar la encuesta y el idioma.

Se excluyeron a 4 pacientes por deterioro cognitivo severo y 2 por el idioma.

También se consideró como criterio de exclusión el tiempo en hemodiálisis, excluyendo a los pacientes que llevaban en tratamiento renal sustitutivo un período inferior a 3 meses; un total de 4 pacientes no participaron por este motivo.

Además no se pudo realizar la encuesta a un paciente desplazado temporalmente por vacaciones y a otro ingresado por patología aguda durante el período de realización de la encuesta.

Hay que destacar que 6 pacientes rechazaron participar.

Finalmente cumplimentaron la encuesta 45 pacientes.

Su realización fue aprobada por el Comité Ético de Investigación Clínica del Departamento de Salud de Navarra así como a la Jefatura de Área correspondiente a la Unidad de hemodiálisis B del Complejo Hospitalario de Navarra.

La participación fue totalmente voluntaria y se entregó información oral y escrita mediante el consentimiento informado.

En todo momento se mantuvo la confidencialidad, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999¹¹, de Protección de Datos de Carácter Personal, asignando a cada cuestionario cumplimentado un número sin ningún otro dato que pudiera identificar a los pacientes.

Los datos fueron recogidos en un registro Excel y analizados posteriormente.

Asimismo, las respuestas obtenidas en el EQ-5D-5L pudieron compararse con los resultados obtenidos en la Encuesta Nacional de Salud 2011-2012¹⁰ ya que suponían una norma poblacional.

La búsqueda bibliográfica fue realizada en las bases de datos científicas Medline, con el motor de búsqueda Pubmed, y Cinahl.

Resultados

Variables sociodemográficas

De los 45 pacientes que cumplimentaron la encuesta, 13 fueron mujeres (28,88%) y 32 hombres (71,11%).

El 71% de los participantes tenían más de 71 años y sólo un 5% tenían menos de 40 años.

La mayor parte de los pacientes (60%) había cursado estudios primarios mientras que un 11% no tenían estudios:

Respecto a la situación laboral y atendiendo a la edad de los pacientes, casi el 90% estaban jubilados y sólo el 2% en activo:

La mayor parte de los pacientes (80%) vivían con la familia mientras que un 13% lo hacían solos y un 6% en centros o residencias.

	Nº pacientes	Porcentajes
RANGO EDAD		
• 21-40 Años	2	4%
• 41-60 Años	5	11%
• 61-70 Años	6	13%
• 71-80 Años	17	38%
• Mayor de 80 Años	15	33%
NIVEL DE ESTUDIOS		
• Sin estudios	5	11%
• Primarios	27	60%
• Secundarios	7	16%
• Universitarios	6	13%
ACTIVIDAD LABORAL		
• Activo/a	1	2%
• Baja	4	9%
• Jubilado/a	40	89%
LUGAR DE RESIDENCIA		
• Familia	36	80%
• Solo/a	6	13%
• Residencia	3	7%
Total general	45	100%

Tabla 1. Variables sociodemográficas de los pacientes en hemodiálisis encuestados

Variables clínicas

De los 45 pacientes que cumplimentaron la encuesta, hay que mencionar que 16 de ellos (35,55%) no conocían la causa de su enfermedad renal.

Los 29 restantes (64,44%) afirmaban conocer la causa principal de enfermedad renal crónica, suponiendo casi el 60% de las causas la enfermedad vascular, la diabetes y la hipertensión arterial:

- Enfermedad vascular: 10 personas (34,48%).
- Nefropatía glomerular: 6 personas (20,68%).

- Diabetes: 4 personas (13,79%).
- Hipertensión arterial: 3 personas (10,34%).
- Lupus eritematoso sistémico: 1 persona (3,44%).
- Poliquistosis renal: 1 persona (3,44%).
- Medicamentos: 1 persona (3,44%).
- Nefrectomía de único riñón: 1 persona (3,44%).
- Mieloma: 1 persona (3,44%).
- Etiología desconocida: 1 persona (3,44%).

Además el 100% de los pacientes tenía al menos asociada una enfermedad crónica, siendo más frecuente padecer dos o tres enfermedades (69% de los pacientes):

Enfermedades relacionadas	Nº pacientes	Porcentajes
1 patología asociada	10	22%
2 patologías asociadas	14	31%
3 patologías asociadas	17	38%
Más de 3	4	9%
Total general	45	100%

Tabla 2. Número de enfermedades crónicas asociadas a la enfermedad renal en los pacientes en hemodiálisis encuestados

Hay que destacar que las patologías crónicas asociadas más comunes fueron:

- Hipertensión: 27 personas (60%).
- Estreñimiento: 10 personas (22,22%).
- Hipercolesterolemia: 10 personas (22,22%).
- Diabetes: 8 personas (17,77%).
- Cardiopatía isquémica: 8 personas (17,77%).

- Artrosis: 7 personas (15,55%).
- Gastritis: 7 personas (15,55%).
- Enfermedad vascular: 6 personas (13,33%).
- Insuficiencia cardíaca: 5 personas (11,11%).
- Obesidad: 3 personas (6,66%).

A continuación se muestra el tiempo de permanencia en hemodiálisis; llevando el 62% de los pacientes más de 3 años en hemodiálisis:

Tiempo en hemodiálisis	Nº pacientes	Porcentajes
<1 año	4	9%
1-3 años	13	29%
3-6 años	15	33%
>6 años	13	29%
Total general	45	100%

Tabla 3. Tiempo de permanencia en hemodiálisis de los pacientes encuestados

Respecto al tratamiento farmacológico, un 40% necesitaba ayuda para la preparación y administración del mismo. Contando con el apoyo de un:

- Familiar: 15 personas (83,33%).
- Cuidador: 1 persona (5,55%).
- Farmacéutico: 2 personas (11,11%).

El 69% de los encuestados tomaba al menos 6 medicamentos distintos al día:

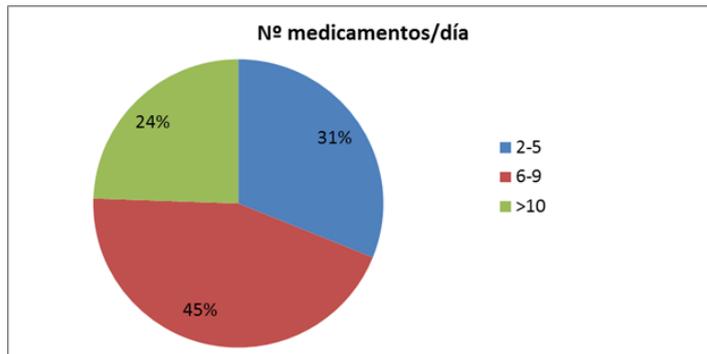


Gráfico 2. Número de medicamentos distintos que toman al día los pacientes en hemodiálisis encuestados

El 97,77% tomaba quelantes para el fósforo y un 54% dos ó más en cada toma.

El 34,09% tomaba *Mimpara*[®] (*cinacalcet*) y, de ellos, un 86,66% no sabía para que sirve.

El 20,93% tomaba *Resin Calcio*[®] (*poliestireno sulfonato cálcico*), para controlar los niveles de potasio durante el fin de semana.

Un 55,56% tomaba algún medicamento para controlar las cifras de tensión arterial.

En relación a los efectos adversos producidos por el tratamiento de la enfermedad renal crónica, 4 pacientes no contestaron, 10 pacientes no presentaban ningún efecto adverso y 31 respondieron afirmativamente, señalando algunos de ellos varias opciones. Siendo los más frecuentes el cansancio, debilidad y estreñimiento:

Efectos adversos	Sí	% (31 personas)
Cansancio	18	29%
Debilidad	12	18%
Estreñimiento	11	17%
Pérdida de apetito	7	11%
Mareos	7	11%
Dolor de cabeza	4	6%
Náuseas	2	3%
Molestias gástricas	2	3%
Tos seca e irritativa	2	3%
Otros	0	0%
	65	100%

Tabla 4. Principales efectos adversos relacionados con el tratamiento de la enfermedad renal crónica en los pacientes en hemodiálisis encuestados

Además, un 84,44% de los pacientes encuestados afirmaban tener dificultades para cumplir con el tratamiento.

Algunos señalaron varias opciones, siendo las más frecuentes y considerándose como fuentes de dificultad para el cumplimiento del régimen terapéutico, el hecho de tener que acudir tres veces por semana al hospital y el número elevado de medicamentos:

Dificultades tratamiento	Sí	%(38 personas)
Acudir 3 veces/semana a HD	29	51%
Cantidad fármacos/medicamentos	13	23%
Identificación medicamentos	8	14%
Nº dosis	4	7%
Presentación farmacéutica	3	5%
	57	100%

Tabla 5. Dificultades de los pacientes en hemodiálisis encuestados para cumplir con el tratamiento

Respecto al Test de Morisky-Green, un 40% de los pacientes encuestados resultaron no cumplidores del tratamiento farmacológico.

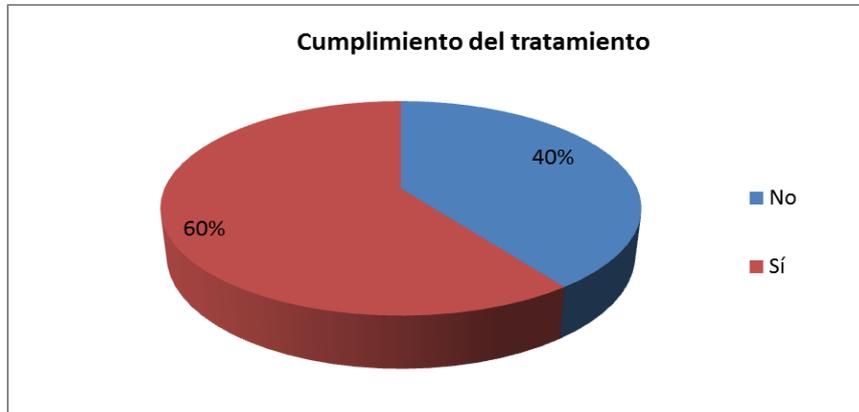


Gráfico 3. Porcentaje de pacientes en hemodiálisis encuestados cumplidores/no cumplidores del tratamiento farmacológico

Respecto a las dificultades que supone la dieta para los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis, el 98% respondió afirmativamente, señalando algunos de ellos varias opciones y siendo lo más incómodo y costoso la restricción de líquidos:

Dificultades dieta	Sí	%(44 personas)
Control líquidos	36	56%
Control potasio	9	14%
Control fósforo	8	13%
Control sodio	6	9%
Preparación alimentos	5	8%
	64	100%

Tabla 6. Dificultades para cumplir con la dieta en los pacientes en hemodiálisis encuestados

Destaca también la ganancia interdiálisis (habiendo calculado la media correspondiente a las tres últimas sesiones); el 60% de los pacientes ganan más de 2kg entre dos sesiones de hemodiálisis y un 20% más de 3Kg:

Ganancia interdiálisis (kg)	Nº pacientes	Porcentajes
<1	2	4%
1-2	16	36%
2-3	18	40%
3-5	9	20%
Total general	45	100%

Tabla 7. Ganancia de líquido habitual interdiálisis en los pacientes en hemodiálisis encuestados

Por último, el 56% de los pacientes encuestados declaraba tener problemas para conciliar el sueño y un 17,77% consideraba que no habían recibido suficiente información respecto a la enfermedad renal y su tratamiento por parte del equipo sanitario.

En cuanto al cuestionario de salud EQ-5D-5L, los resultados obtenidos en la primera parte del mismo o sistema descriptivo se detallan a continuación:

1. Movilidad

Al menos el 67% de los pacientes encuestados tenían algún problema de movilidad que les dificultaba o impedía caminar.

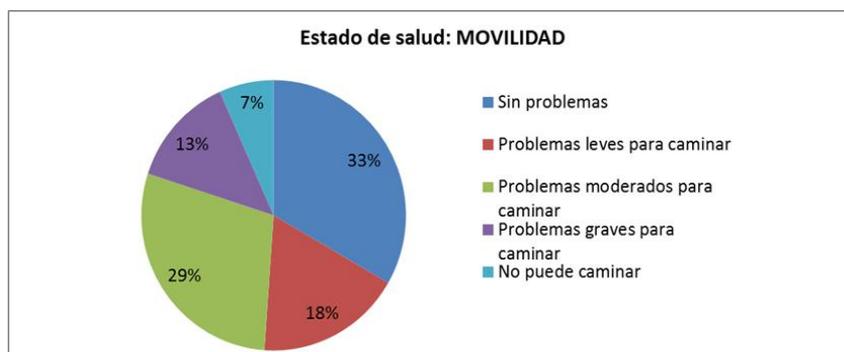


Gráfico 4. Grado de dificultad para caminar en los pacientes en hemodiálisis encuestados

2. Autocuidado

Más de la mitad de los pacientes (62%) declaraban no tener problemas para lavarse o vestirse, mientras que el 48% tenían dificultades para el autocuidado.

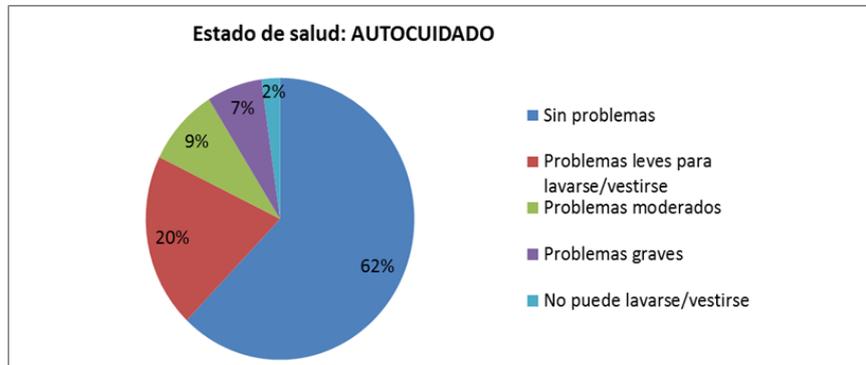


Gráfico 5. Nivel de dificultad para el autocuidado en los pacientes en hemodiálisis encuestados

3. Actividades cotidianas

Aproximadamente la mitad (51%) de las personas encuestadas tenían problemas de distinto grado para realizar las actividades de la vida diaria.

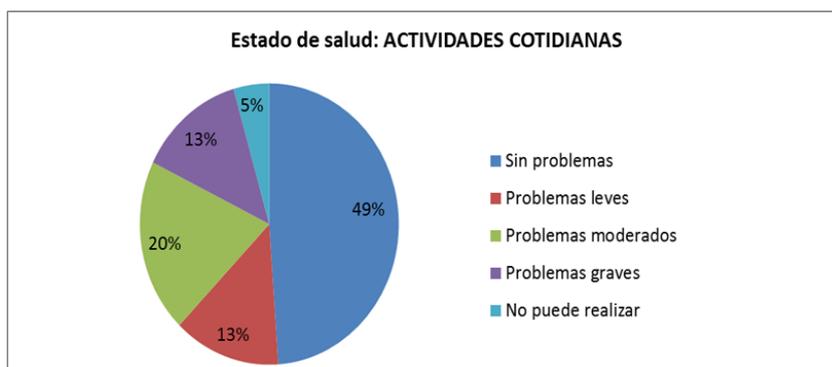


Gráfico 6. Grado de dificultad para las actividades cotidianas en los pacientes en hemodiálisis encuestados

4. Dolor/malestar

El 60% de los pacientes en hemodiálisis que realizaron la encuesta afirmaban tener dolor o malestar en algún grado, siendo moderado para el 29% y fuerte para el 9%.

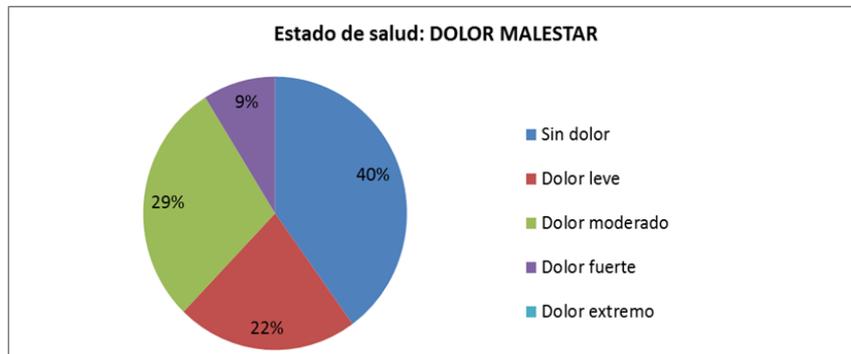


Gráfico 7. Grado de dolor/malestar en los pacientes en hemodiálisis encuestados

5. Ansiedad/Depresión

Casi la mitad (44%) de los pacientes encuestados reflejaron algún grado de ansiedad/depresión, un 22% se encontraban levemente ansiosos o deprimidos, un 18% moderadamente y un 4% afirmaban estar muy ansiosos o deprimidos.

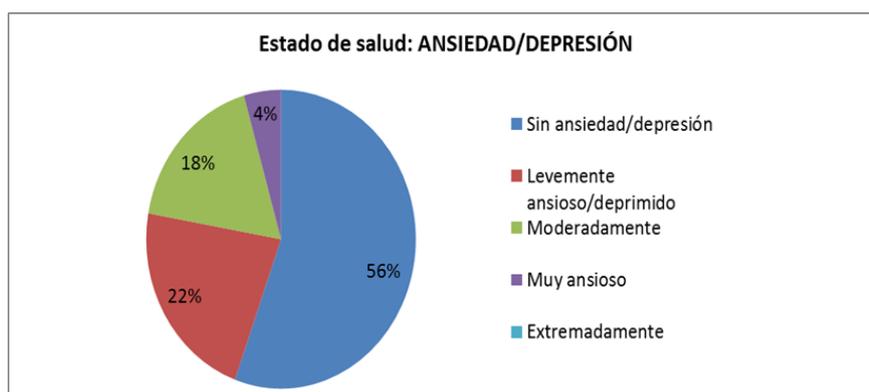


Gráfico 8. Nivel de ansiedad/depresión en los pacientes en hemodiálisis encuestados

El porcentaje de pacientes en hemodiálisis con problemas en todas las dimensiones es superior a los porcentajes obtenidos en la Encuesta Nacional de Salud 2011-2012¹⁰ a partir de la población general.

A nivel nacional, el 14,2% de la población declara tener problemas de movilidad, un 6,2% problemas en el autocuidado, un 11,1% para realizar las actividades cotidianas, un 25,4% presentan algún grado de dolor o malestar y un 15% tienen problemas de ansiedad o depresión¹⁰.

En Navarra, el 11,78% de la población encuestada declara tener algún problema movilidad, un 4,06% problemas para el autocuidado, un 8,9% para realizar las actividades de la vida diaria, un 21,12% presentan dolor o malestar y un 14,01% afirman encontrarse ansiosos o deprimidos en algún grado¹⁰.

Respecto a la puntuación obtenida en la escala visual analógica (considerando la posibilidad de puntuar desde 0 a 100, siendo 0 el peor estado de salud posible y 100 el mejor estado de salud imaginable), la media del valor que los pacientes asignaron a su salud en el día en que realizaron la encuesta fue de **57,73 puntos** (Rango puntuación mínima-máxima en los 44 pacientes que contestaron: 25-100).

Al comparar estos resultados con los obtenidos en la Encuesta Nacional de Salud 2011-2012¹⁰, realizada en España, se observa una diferencia importante respecto a la puntuación media de la EVA que fue de 77,53 puntos. Y, en particular, en la Comunidad Autónoma de Navarra fue de 77,49 puntos¹⁰.

Al igual que en la Encuesta Nacional de Salud¹⁰, los pacientes en hemodiálisis varones puntuaron ligeramente más alto que las mujeres, el valor promedio de la

EVA en las mujeres fue 53,84 (Rango: 40-70 puntos) y en los hombres 57,25 (Rango: 25-100 puntos).

Para finalizar habría que añadir que no se ha encontrado asociación significativa entre ser cumplidor del tratamiento y el sexo o el tiempo de permanencia en hemodiálisis.

Pero sí existe relación clara entre la edad y el cumplimiento del tratamiento según el Test de Morisky-Green; conforme aumenta la edad del paciente, aumenta el porcentaje de cumplimiento del tratamiento:

Edad/Cumplidor tratamiento	Si	No	Total	% Si	% No
25-40	0	2	2	0%	100%
41-60	2	3	5	40%	60%
61-70	3	3	6	50%	50%
71-80	10	7	17	59%	41%
>80	12	3	15	80%	20%
Total	27	18	45	60%	40%

Tabla 8. Relación edad/cumplimiento del tratamiento en pacientes en hemodiálisis

Se detecta que del total de pacientes que declaran algún grado de depresión o ansiedad, el 50% cumplen con el tratamiento farmacológico mientras que el otro 50% no. En cambio, del total de pacientes que afirmaban no tener ansiedad o depresión, el porcentaje de pacientes cumplidores es superior, siendo de un 68%:

Ansiedad-depresión/Cumplidor tratamiento	Si	No	Total	% Si	% No
Si	10	10	20	50%	50%
No	17	8	25	68%	32%
Total	27	18	45	60%	40%

Tabla 9. Relación ansiedad/depresión y cumplimiento del tratamiento en los pacientes en hemodiálisis encuestados

Tampoco se ha observado asociación entre la ganancia de peso interdiálisis y la edad o el tiempo de permanencia en hemodiálisis.

Discusión

El estudio realizado por *Wells JR*¹² establece que muchos de los comportamientos de salud dependen de factores psicológicos y cognitivos. Además resalta que la adherencia al régimen terapéutico es clave para la supervivencia y que las enfermeras nefrológicas tienen la oportunidad de establecer una relación con los pacientes para asegurar una enseñanza eficaz¹².

*Rolnick Sharon J et al*¹³ han obtenido mejores resultados de adhesión al tratamiento en enfermedades crónicas como depresión, diabetes, hipertensión, EPOC, asma, esclerosis, cáncer y osteoporosis en varones, caucásicos de mayor edad con nivel educativo superior y más alto nivel de ingresos.

Asimismo relacionan la no adherencia con mayor comorbilidad y elevados costos en la atención¹³.

En el presente estudio, un 40% de los pacientes con enfermedad renal crónica que realizaron la encuesta resultaron ser no cumplidores del tratamiento farmacológico.

Cada vez se publican más artículos que proponen estrategias de apoyo para el cumplimiento del tratamiento a los pacientes con enfermedades crónicas, dando a conocer su experiencia. Por ejemplo, el servicio de telecuidados mediante la atención telefónica en pacientes psiquiátricos al alta de una Unidad de hospitalización ha sido considerado como una intervención eficaz para mejorar la adaptación del enfermo y garantizar la continuidad de la atención¹⁴.

También se ha demostrado la eficacia de la entrevista motivacional en grupo para promover la adherencia a antirretrovirales y comportamientos de reducción del riesgo en mujeres con VIH. Dicha técnica parece que promueve la colaboración, la autonomía, la aceptación y la confianza en sí mismo para conseguir un cambio de comportamiento¹⁵.

Además, la mayor parte de los pacientes en hemodiálisis encuestados (98%), afirmaban tener problemas para cumplir con la dieta, siendo lo más incómodo y difícil el control de los líquidos (56%), la restricción de alimentos con alto contenido en potasio (14%) y fósforo (13%).

*Brogdon RM*¹⁶ afirma que “el manejo de la dieta es una continua fuente de frustración para aquellos que participan en el cuidado de los pacientes en hemodiálisis”. Así, el propósito de de su estudio piloto fue mejorar el conocimiento sobre el control del fósforo en la dieta de pacientes en hemodiálisis a partir de una intervención educativa de autocuidado.

Respecto al tratamiento farmacológico, se está considerando cada vez más su simplificación¹⁷ y el apoyo/asesoramiento en la preparación de la medicación por parte de los farmacéuticos¹⁸.

Así, mediante la encuesta realizada, un 40% de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis necesitaban ayuda para preparar y administrar la medicación y planteaban como principales dificultades el número elevado de comprimidos (23%) y la imposibilidad para identificar los fármacos o medicamentos.

Hay que destacar que el 68% de los pacientes tomaba más de 6 medicamentos diferentes al día.

Por otro lado no se debe obviar la atención a otros factores como el estado psicológico, y en particular, la depresión ya que pueden interferir en la adherencia al tratamiento. Así lo establece el estudio de *Grenard JL et al*¹⁹ y que confirma anteriores metaanálisis; mostrando una asociación significativa entre la depresión y la adherencia a la medicación.

Estas afirmaciones están en concordancia con los resultados obtenidos en la encuesta a partir del cuestionario de salud EQ-5D-5L, en la que casi la mitad de los encuestados (44%) reflejaron algún grado de ansiedad o depresión.

Por todo ello, se propone trabajar desde equipos multidisciplinares para conseguir una atención integral al paciente con enfermedad renal crónica desde la consulta de enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) o “prediálisis”²⁰. Además *D’Alessandro C et al*²⁰ añaden que se deben incluir nefrólogos, dietistas y enfermeras en el equipo de atención y contar con la participación directa de pacientes y cuidadores.

Consideran “la información y educación al paciente claves para la gestión de la atención nutricional”²⁰.

En otro estudio de evaluación económica realizado por *Yu YJ et al*²¹ han concluido que con la educación sanitaria prediálisis desde un enfoque multidisciplinar se consiguen beneficios en los primeros seis meses tras el inicio de hemodiálisis; observándose tasas de hospitalización inferiores (un 18% menos) y una disminución de los costes médicos²¹.

Por último, *Seabury SA et al*²² afirman que la mejora de la adherencia a la medicación ha sido identificada como un paso muy importante para conseguir óptimos resultados en salud en pacientes con enfermedades crónicas y que ha motivado cambios en los sistemas de salud. Consideran como componente imprescindible de cualquier plan de mejora de la adhesión la educación al paciente²².

Como principal limitación del presente estudio destaca el hecho de no contrastar los datos obtenidos a partir de la encuesta, que incluye el cuestionario de autoinforme, con los resultados de las analíticas como parámetros objetivos (niveles de calcio, fósforo, potasio, PTH en sangre) así como las ganancias de peso interdiálisis mediante los registros de enfermería. Por lo tanto, podría considerarse como una sugerencia para futuras investigaciones.

Conclusiones

Con la realización de la encuesta he podido conocer la adherencia al tratamiento de los pacientes en hemodiálisis de la Unidad de hemodiálisis B del Complejo Hospitalario de Navarra, resultando cumplidores del tratamiento el 60% de los pacientes encuestados.

Me ha permitido identificar las principales dificultades de la muestra estudiada para cumplir con el tratamiento; un 84% afirmaba tener problemas para cumplir con el tratamiento farmacológico y un 98% para cumplir con la dieta.

Además se han estudiado otras variables sociodemográficas y clínicas que influyen en la adherencia terapéutica; la avanzada edad de los pacientes, la coexistencia de otras enfermedades crónicas y la polimedicación entre otras.

También me ha permitido evaluar el impacto de la enfermedad renal crónica en la calidad de vida; así el porcentaje de pacientes en hemodiálisis con problemas en todas las dimensiones era superior al de la población general. Además la puntuación sobre su estado de salud también era menor.

A partir de la revisión bibliográfica he podido comprobar que la adherencia subóptima al tratamiento tiene un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis por el desarrollo de complicaciones graves que aumentan el riesgo de morbilidad así como por la intensificación de los tratamientos. Además de su repercusión en el ámbito de economía de la salud por el incremento de los costes sanitarios.

Se trata de un fenómeno complejo en el que influyen factores de diversa índole. Por ello, según la bibliografía consultada, se considera necesaria su evaluación periódica desde equipos multidisciplinares, además de individualizar las medidas según las necesidades detectadas en cada paciente.

Por otro lado, es obvio que los profesionales de los Servicios de Nefrología hemos experimentado un cambio en las características de los pacientes atendidos, fundamentalmente por el predominio de la patología vascular y el envejecimiento.

En particular, los profesionales de enfermería de las unidades de hemodiálisis nos enfrentamos en la práctica diaria a peores resultados de salud relacionados con el incumplimiento del tratamiento. Supone pues un reto establecer propuestas y medidas que faciliten y contribuyan a mejorar la adherencia del tratamiento en los pacientes en hemodiálisis desde una relación terapéutica eficaz y de confianza; muy posible construir ya que la interacción y el tiempo que los pacientes pasan en el hospital es muy elevado y el mayor contacto se establece con el personal de enfermería. Las sesiones de hemodiálisis serían el escenario perfecto donde los profesionales de enfermería desarrollarían la labor de apoyo, guía, orientación, estímulo y refuerzo.

Bibliografía

- 1- Soriano Cabrera S, Luño J. Valoración clínica diagnóstica del enfermo con insuficiencia renal crónica. En: Arias M, Aljama P, Egido J, Lamas S, Praga M, Serón D. Nefrología Clínica. 4ª ed. Madrid: Ed. Panamericana; 2014. 855-8.
- 2- Informe de diálisis y trasplante 2014. Registro español de enfermos renales (REER). XLV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Nefrología. Valencia, 3-6 de Octubre de 2015. (Consultado 19.12.2015). Disponible en www.senefro.org/contents/webstructure/REER_Cong_SEN_2015.pdf
- 3- Gómez Vilaseca L, Pac Gracia N, Manresa Traguany M, Lozano Ramírez S, Chevarría Montesinos JL. *“Prevalencia de ansiedad y depresión en pacientes en hemodiálisis”*. Rev Soc Esp Enferm Nefrol 2015; Abril-Junio; 18(2): 112-7.
- 4- Andreu Periz L, Moreno Arroyo C, Julve Ibáñez M. *“Características del cuidado familiar a pacientes dependientes en programa de hemodiálisis”*. Rev Soc Esp Enferm Nefrol 2011; 14(1): 51-52.
- 5- Otero González A. Guías SEN para el manejo de la Enfermedad Renal Crónica Avanzada y Pre-Diálisis. Nefrología 2008; Supl 3:1. (Consultado 18.12.2015). Disponible en www.revistanefrologia.com
- 6- Lorenzo-Sellares V, Pedrosa I, Santana-Expósito B, García-González Z, Barroso-Montesinos M. *“Análisis de costes y perfil sociocultural del enfermo renal. Impacto de la modalidad de tratamiento”*. Nefrología 2014; 34(4):458-68.

7- Bonilla León FJ. *“Educación sanitaria al paciente con enfermedad renal crónica avanzada. ¿Existe evidencia de su utilidad?”*. Rev Soc Esp Nefrol 2014: Abril-Junio 2014; 17(2): 120-31.

8- Aguilera Flórez AI, Prieto Velasco M, González Romero L, Abad Toral B, Martínez Crespo E, Robles del Río I. *“Una estrategia poco utilizada en el cuidado de pacientes con Enfermedad Renal crónica: la educación en grupo y multidisciplinar de pacientes y sus familiares”*. Rev Soc Esp Nefrol 2012; 15(1): 14-21.

9- Rodríguez Chamorro MA, García-Jiménez E, Amariles R, Rodríguez Chamorro A, Faus MJ. *“Revisión de tests de medición del cumplimiento terapéutico utilizadas en la práctica clínica”*. Aten Primaria. 2008; 40(8): 413-17.

10- Encuesta Nacional de Salud España 2011/12. Informes monográficos. Calidad de vida relacionada con la salud en adultos: EQ-5D-5L. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (Consultado 31.03.2016). Disponible en www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticos/encuestaNacional/encuestaNac2011/informesMonograficos/CVRS_adultos_EQ_5D_5L.pdf

11- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Oficial del Estado, número 298, de 14/12/1999. (Consultado 2.05.2016). Disponible en <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-23750>

12- Well JR. *“Hemodialysis Knowledge and medical adherence in African Americans diagnosed with end stage renal disease: Results of an educational intervention”*. Nephrol Nurs J. 2011; 38(2): 155-63.

- 13- Rolnick Sharon J, Pawloski Pamala A, Hedblom Brita D, Asche Stephen E, Bruzek Richard J. *"Patient characteristics associated with medication adherence"*. J Clin Med. 2013; 11(2): 54-65.
- 14- Martínez Villar S. *"Impacto de un servicio de telecuidados en el paciente psiquiátrico al alta de una unidad de hospitalización breve (VHB)"*. Nure Inv. 2012; 9(61): 1-31.
- 15- Holstad M, Dilorio C, Kelley M, Resnicow K, Sharma S. *"Group motivational interviewing to promote adherence to antiretroviral medications and risk reduction behaviors in HIV infected women"*. AIDS Behav. 2011; 15(5): 885-96.
- 16- Brogdon RM. *"A self care educational intervention to improve knowledge of dietary phosphorus control in patients requiring hemodialysis: A pilot study"*. Nephrol Nurs J. 2013; 40(4): 313-8.
- 17- Coleman CI, Limone B, Sobieraj DM, Lee S, Roberts MS, Kaur R, Alam T. *"Dosing frequency and medication adherence in chronic disease"*. J Manag Care Pharm. 2012; 18(7): 527-39. [Abstract]
- 18- Fletcher J, Hogg W, Farrell B, Woodend K, Dahrouge S, Lemelin J et al. *"Effect of nurse practitioner and pharmacist counselling on inappropriate medication use in family practice"*. Can Fam Physician. 2012; 58(8): 862-8.
- 19- Grenard JL, Munjas BA, Adams JL, Suttorp M, Maglione M, Mc Glynn EA et al. *"Depression and medication adherence in the treatment of chronic diseases in the United States: A meta-analysis"*. J Gen Intern Med. 2011; 26(10): 1175-82.
- 20- D'Alessandro C, Piccoli GB, Cupisti A. *"The "phosphorus pyramid": a visual tool for dietary phosphate management in dialysis and CKD patients"*. BMC Nephrol. 2015; 16(9): 1-6.

21- Yu YJ, Wu IW, Huang CY, Hsu KH, Lee CC, Sun Cy et al. *“Multidisciplinary predialysis education reduced the inpatient and total medical costs of the first 6 months of dialysis in incident hemodialysis patients”*. PLoS One. 2014; 9(11): e112820.

22- Seth A. Seabury, PhD; Charu N. Gupta, MSc; Tomas J. Phillipson, PhD; Laura E. Henkhaus, BSc; and the PhRMA Medication Adherence Advisory Council. *“Understanding and overcoming barriers to medication adherence: A review of research priorities”*. J Manag Care Pharm. 2014; 20(8): 775-83.

X.3 Glosario de términos

✓ Adherencia al tratamiento

“El grado de coincidencia del comportamiento de un paciente en relación con los medicamentos que ha de tomar, el seguimiento de una dieta o los cambios que ha de hacer en su estilo de vida, con las recomendaciones de los profesionales de la salud que le atienden”. *Haynes y Rand*.

Esta acepción resalta la participación activa del paciente en el tratamiento y en el control sobre su enfermedad. A lo largo del presente trabajo se ha utilizado indistintamente junto con el término cumplimiento.

✓ Autocuidado

"El autocuidado consiste en la práctica de las actividades que las personas maduras, o que están madurando, inician y llevan a cabo en determinados períodos, por su propia parte y con el interés de mantener un funcionamiento vivo y sano, y continuar con el desarrollo personal y el bienestar mediante la satisfacción de requisitos para las regulaciones funcional y del desarrollo". *Dorothea Orem, 2001*.

✓ Autoeficacia

“La autoeficacia es la creencia en la propia capacidad de organizar y ejecutar los cursos de acción necesarios para gestionar las situaciones posibles”. *Albert Bandura, 1977*.

“El juicio de la capacidad personal de organizar y ejecutar una conducta promotora de salud”. *Nola J Pender, 2000*.

✓ Autogestión

“Sistema de organización de una empresa según el cual los trabajadores participan en todas las decisiones”. *Real Academia Española (RAE)*.

✓ **Autogestión de los cuidados**

“Acciones del destinatario de los cuidados para dirigir a otros que ayudan o realizan tareas físicas y a personal de asistencia sanitaria”. *Nursing Outcomes Classification (NOC 1613)*.

✓ **Calidad de vida**

“La percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”. *Organización Mundial de la Salud (OMS)*.

“ Alcance de la percepción positiva de las condiciones actuales de vida”. *Nursing Outcomes Classification (NOC 2000)*.

✓ **Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)**

“Concepto multidimensional que ha sido definido como la evaluación subjetiva que realiza el individuo sobre el impacto de la enfermedad y su tratamiento en la dimensión física, psicológica y social, valorando el impacto sobre la funcionalidad y el bienestar”. *García LLana et al en [“El papel de la depresión, la ansiedad, el estrés y la adhesión al tratamiento en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en diálisis: revisión sistemática de la literatura”. Nefrología 2014; 34(5): 637-657]*.

✓ **Conciliación de la medicación**

“Proceso formal consistente en comparar la medicación habitual del paciente con la medicación prescrita después de una transición asistencial o de un traslado dentro del propio nivel asistencial, con el objetivo de analizar y resolver las discrepancias detectadas”. [*Boletín Infac (Publicación electrónica en la Intranet sanitaria del la Comunidad autónoma del País Vasco)*].

✓ **Cumplimiento**

“Acción y efecto de cumplir o cumplirse”. *Real Academia Española (RAE)*.

“Perfección en el modo de obrar o hacer algo”. *Real Academia Española (RAE)*.

Parece que el término cumplimiento implica una actitud pasiva por parte del paciente en cuanto a su tratamiento, limitándose a cumplir con lo indicado o prescrito.

✓ **Educación para la salud**

“Conjunto de actividades educativas diseñadas para ampliar el conocimiento de la población en relación con la salud y desarrollar los valores, actitudes y habilidades personales que promueven salud”. *Organización Mundial de la Salud (OMS)*.

“Herramienta básica tanto para la prevención de determinadas enfermedades como para su curación y/o rehabilitación, y como instrumento indiscutible de promoción de salud”. *Manual de Educación para la Salud. Gobierno de Navarra; 2006*.

✓ **Empoderamiento para la salud**

“Proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud”. (*Glosario de Promoción de la Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.1998*).

✓ **Enfermedad crónica**

“Enfermedad de larga duración y por lo general de progresión lenta”. Se denominan también enfermedades no transmisibles.

Representan con diferencia la causa más importante de defunción en el mundo, suponen un 63% del número total de muertes anuales. *Organización Mundial de la Salud (OMS 2013)*.

✓ **Revisión de la medicación**

“Valoración de la medicación que recibe el paciente para identificar problemas relacionados con los medicamentos y asegurar un tratamiento óptimo”. [*Boletín Infac (Publicación electrónica en la Intranet sanitaria de la Comunidad autónoma del País Vasco)*].

X.4 Encuesta

1.- Edad:

<input type="checkbox"/> Menor de 25 años	<input type="checkbox"/> 25-40 años	<input type="checkbox"/> 41-60 años
<input type="checkbox"/> 61-70 años	<input type="checkbox"/> 71-80 años	<input type="checkbox"/> Mayor de 80 años

2.- Sexo: Hombre Mujer

3.- Nivel de estudios:

<input type="checkbox"/> Sin estudios	<input type="checkbox"/> Primarios	<input type="checkbox"/> Secundarios	<input type="checkbox"/> Universitarios
---------------------------------------	------------------------------------	--------------------------------------	---

4.- Situación /Actividad laboral:

Activo/a Baja laboral Desempleado/a Jubilado/a

5.- Vive (o reside): Sólo/a Familia Centro/Residencia

6.- ¿Conoce la causa principal de su enfermedad renal crónica?: Sí NO

7.- En caso afirmativo, señale dicha causa a continuación:

<input type="checkbox"/> Diabetes	<input type="checkbox"/> Hipertensión	<input type="checkbox"/> Enfermedad vascular
<input type="checkbox"/> Nefropatía glomerular (Glomerulonefritis, Nefropatía por IgA, otras...)	<input type="checkbox"/> Enfermedad hereditaria (Poliquistosis renal, otras,...)	<input type="checkbox"/> Enfermedad autoinmune (Lupus eritematoso sistémico, Esclerodermia,)
<input type="checkbox"/> Cálculos renales e infecciones	<input type="checkbox"/> Medicamentos (Analgésicos, Quimioterapia,..)	<input type="checkbox"/> Otras, señalar:.....

8.- Además de la enfermedad renal, ¿padece alguna de las siguientes enfermedades crónicas?:

<input type="checkbox"/> Diabetes	<input type="checkbox"/> Hipertensión	<input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca
<input type="checkbox"/> Cardiopatía isquémica	<input type="checkbox"/> Enf. Vascular - arteriosclerosis-	<input type="checkbox"/> Enf. Pulmonar
<input type="checkbox"/> Obesidad	<input type="checkbox"/> Hepatitis B	<input type="checkbox"/> Hepatitis C
<input type="checkbox"/> VIH	<input type="checkbox"/> Artritis	<input type="checkbox"/> Artrosis
<input type="checkbox"/> Estreñimiento	<input type="checkbox"/> Gastritis	<input type="checkbox"/> Otras: señalar...

9.- ¿Cuánto tiempo lleva en hemodiálisis?:

<input type="checkbox"/> Menos de 1 año	<input type="checkbox"/> 1-3 años	<input type="checkbox"/> 3-6 años	<input type="checkbox"/> Más de 6 años
---	-----------------------------------	-----------------------------------	--

10.- ¿Necesita ayuda para preparar el tratamiento farmacológico?:

Sí NO

11.- En caso afirmativo, ¿quién le ayuda?:

Un familiar Un cuidador Farmacéutico

12.- Número total de medicamentos distintos que toma al día:

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2-5	<input type="checkbox"/> 6-9	<input type="checkbox"/> Más de 10
----------------------------	------------------------------	------------------------------	------------------------------------

13.- Número de tomas al día; (Desayuno, Almuerzo, Comida, Merienda, Cena):

<input type="checkbox"/> Menos de 3	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 5
-------------------------------------	----------------------------	----------------------------

Respecto a su medicación para la enfermedad renal:

14.- ¿Se olvida alguna vez de tomar los medicamentos?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> NO
15.- ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> NO
16.- Cuando se encuentra bien, ¿deja alguna vez de tomarlos?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> NO
17.- Si alguna vez le sientan mal, ¿deja de tomar la medicación?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> NO
18.- Cuando tiene que tomar alguna medicación ocasional por catarro, infección ¿deja de tomar su medicación habitual para la enfermedad renal?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> NO
19.- Y, ¿en días de fiesta u ocasiones especiales?	<input type="checkbox"/> Sí	<input type="checkbox"/> NO

20.-De los medicamentos que aparecen a continuación, ¿cuáles toma para controlar el fósforo?:

- Renagel® (Hidrocloruro de sevelámero)
- Fosrenol® (Carbonato de lantano)
- Renvela® (Carbonato de sevelámero)
- Mastical® (Carbonato de calcio)
- Caosina® (Carbonato de calcio)
- Osvarén® (Acetato cálcico, carbonato de magnesio)
- Ninguno

21.-Y ¿cuántos de ellos en cada toma? : 1 2 Más de 2

22.-¿Cuántas veces al día?:

- Desayuno
- Almuerzo
- Comida
- Merienda
- Cena

23.- ¿Qué es lo que más le molesta o desagrada de los quelantes del fósforo?:

- El elevado número de comprimidos a tomar
- La forma o presentación farmacéutica (comprimidos grandes, gran cantidad de sobre en polvo o granulados, el sabor...)
- La indicación de tomarlos a mitad de las comidas
- Las molestias gástricas que le ocasionan

24.- ¿Toma Mimpara® en casa o durante la sesión de diálisis?: SÍ NO

25.- ¿Sabe para qué sirve?: SÍ NO

26.- ¿Toma los fines de semana algún medicamento para controlar los niveles de potasio “Resin calcio®”?: SI NO

27.- Señale el número total de medicamentos distintos que toma para controlar la tensión arterial diariamente:

<input type="checkbox"/> Ninguno	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> Más de 3
----------------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	-----------------------------------

28.- ¿Cuántas veces al día toma este tipo de medicamentos?

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> Más pauta condicionada según cifras de TA
----------------------------	----------------------------	----------------------------	--

29.- ¿Ha notado algún efecto adverso asociado con su tratamiento para la enfermedad renal crónica?:

- Molestias gástricas
- Náuseas
- Pérdida de apetito
- Estreñimiento
- Mareos
- Debilidad
- Cansancio
- Dolor de cabeza
- Tos seca e irritativa
- Otros (señalar).....

30.- Señale los aspectos del tratamiento que le resultan más complicados (puede indicar varias opciones):

- Cantidad de fármacos/medicamentos
- Dificultad para identificar los fármacos/medicamentos
- Número de dosis
- Forma o presentación farmacéutica
- Acudir 3 veces por semana al hospital para terapia de hemodiálisis

31.- ¿Necesita ayuda para preparar y cumplir con la dieta?: Sí NO

32.- Respecto a la dieta, que le resulta más difícil:

<input type="checkbox"/> Control/Restricción de la ingesta de líquidos	<input type="checkbox"/> Control/Restricción de la ingesta de alimentos con alto contenido en potasio
<input type="checkbox"/> Control/Restricción de la ingesta de alimentos con alto contenido en fósforo	<input type="checkbox"/> Control/Restricción de la ingesta de alimentos con alto contenido en sodio
<input type="checkbox"/> Modo de elaboración/preparación de los alimentos	<input type="checkbox"/>

33.- ¿Cuál es la ganancia de líquidos habitual que acumula entre dos sesiones de diálisis? (Hacer la media de las últimas tres sesiones):

<input type="checkbox"/> Menos de 1 kg	<input type="checkbox"/> 1-2 kg	<input type="checkbox"/> 2-3 Kg	<input type="checkbox"/> 3-5 Kg	<input type="checkbox"/> Más de 5Kg
--	---------------------------------	---------------------------------	---------------------------------	-------------------------------------

Marque con una cruz la afirmación que describa mejor su estado de salud en el día de hoy:

34.- Movilidad

No tengo problemas para caminar	<input type="checkbox"/>
Tengo problemas leves para caminar	<input type="checkbox"/>
Tengo problemas moderados para caminar	<input type="checkbox"/>
Tengo problemas graves para caminar	<input type="checkbox"/>
No puedo caminar	<input type="checkbox"/>

35.- Autocuidado

No tengo problemas para lavarme o vestirme	<input type="checkbox"/>
Tengo problemas leves para lavarme o vestirme	<input type="checkbox"/>
Tengo problemas moderados para lavarme o vestirme	<input type="checkbox"/>
Tengo problemas graves para lavarme o vestirme	<input type="checkbox"/>
No puedo lavarme o vestirme	<input type="checkbox"/>

36.- Actividades cotidianas (ej. trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o realizadas durante el tiempo libre)

No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas	<input type="checkbox"/>
Tengo problemas leves para realizar mis actividades cotidianas	<input type="checkbox"/>
Tengo problemas moderados para realizar mis actividades cotidianas	<input type="checkbox"/>
Tengo problemas graves para realizar mis actividades cotidianas	<input type="checkbox"/>
No puedo realizar mis actividades cotidianas	<input type="checkbox"/>

37.- Dolor/Malestar

No tengo dolor ni malestar	<input type="checkbox"/>
Tengo dolor o malestar leve	<input type="checkbox"/>
Tengo dolor o malestar moderado	<input type="checkbox"/>
Tengo dolor o malestar fuerte	<input type="checkbox"/>
Tengo dolor o malestar extremo	<input type="checkbox"/>

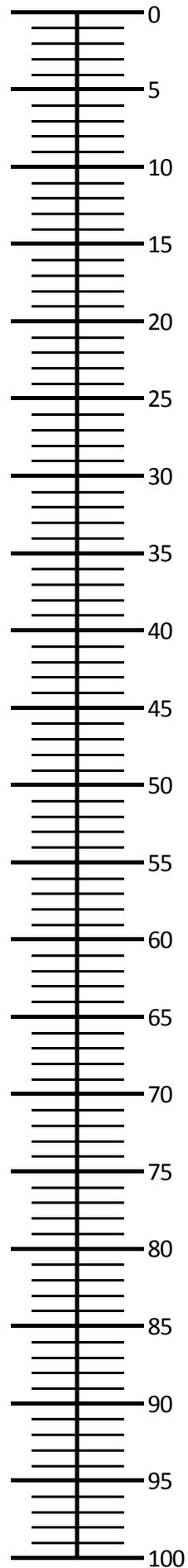
38.- Ansiedad/Depresión

No estoy ansioso/a ni deprimido/a	<input type="checkbox"/>
Estoy levemente ansioso o deprimido	<input type="checkbox"/>
Estoy moderadamente ansioso o deprimido	<input type="checkbox"/>
Estoy muy ansioso o deprimido	<input type="checkbox"/>
Estoy extremadamente ansioso o deprimido	<input type="checkbox"/>

39.- Por favor, marque con una X en la escala para indicar cuál es su estado de salud HOY.

Ahora, en la casilla que encontrará a continuación escriba el número que ha marcado en la escala.

Su estado de salud hoy =



Peor estado de salud imaginable: 0

Mejor estado de salud imaginable: 100

40.- ¿Tiene problemas para conciliar el sueño?: SÍ NO

41.- ¿Ha recibido suficiente información por parte del equipo sanitario sobre su enfermedad y el tratamiento?: SÍ NO

Sugerencias que podrían facilitar el cumplimiento del tratamiento.....
.....

Muchas gracias por su colaboración

X.5 Características de los cuestionarios

X.5.1 Test de Morisky-Green

Es uno de los test más utilizados para la valoración indirecta del cumplimiento terapéutico.

Ha sido validado en población española, en pacientes con hipertensión, por *Val Jiménez et al*¹. Se ha empleado para evaluar la adherencia al tratamiento farmacológico en enfermedades crónicas como la hipertensión y el VIH.

Se caracteriza por su elevada especificidad y alto valor predictivo positivo.²

En general, “los métodos indirectos de valoración del cumplimiento terapéutico resultan más sencillos y económicos que los métodos directos. Sirven para investigar y valorar el cumplimiento en condiciones reales de la práctica clínica, por lo que contribuyen al conocimiento de la efectividad terapéutica”.²

Consta de 4 preguntas que reflejan la conducta o actitudes del enfermo respecto al cumplimiento del tratamiento. Las respuestas son dicotómicas (SÍ/NO) y el paciente se considera cumplidor si se responde de manera correcta a las 4 preguntas.²

Test de Morisky-Green²

- ¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos?
- ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?
- Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación?
- Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla?

¹ Val Jiménez A, Amorós G, Martínez P, Fernández ML, León M. Descriptive study of patient compliance in pharmacologic antihypertensive treatment and validation of the Morisky and Green test. *Aten Primaria*. 1992; 10(5): 767-70. [Abstract]

² Rodríguez Chamorro MA, García-Jiménez E, Amariles R, Rodríguez Chamorro A, Faus MJ. “Revisión de tests de medición del cumplimiento terapéutico utilizadas en la práctica clínica”. *Aten Primaria*. 2008; 40(8): 413-17.

X.5.2 Cuestionario de Salud EQ-5D

Se trata de un instrumento genérico y estandarizado para valorar la calidad de vida relacionada con la salud. Fue desarrollado por el grupo EuroQol con el propósito de generar un índice cardinal de salud y su potencial uso en la evaluación económica. También se ha probado su uso como medida de salud autopercebida y de evaluación económica de las tecnologías sanitarias y de las políticas de salud.³

Consta de dos partes; un sistema descriptivo con 5 dimensiones (movilidad, cuidados personales, actividades de la vida diaria, dolor/malestar, ansiedad/depresión) y una escala visual analógica para determinar en una escala vertical cuál es el estado de salud del entrevistado desde 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 puntos (mejor estado de salud posible).³

En la escala visual analógica el entrevistado debe marcar con una X cómo valora su salud ese día y además expresarlo también en forma numérica de 0 a 100 puntos.

Existen dos versiones en adultos; EQ-5D-3L (con tres niveles de respuesta en el sistema descriptivo: ausencia de problemas, algún problema, problema extremo) y EQ-5D-5L (con cinco niveles de gravedad: sin problemas, leves, moderados, severos e incapacidad total).³

Además existe una versión juvenil, EQ5DY.³

El EQ-5D-5L fue incorporado por primera vez en España a la Encuesta Nacional de Salud 2011-2012.³

Se ha incluido en las encuestas de salud de Canadá, Finlandia, Reino Unido, EEUU y España.³

Esta última versión ha sido validada recientemente en diversos países en grupos de pacientes con enfermedades crónicas (cardiovasculares, respiratorias, depresión, diabetes, enfermedades hepáticas, trastornos de la personalidad, artritis, accidentes cerebrovasculares).⁴

Las propiedades de medición han sido superiores respecto al EQ-5D-3L en términos de factibilidad, poder discriminatorio y validez convergente así como reducción del “efecto techo”.⁴

El cuestionario EQ-5D está siendo uno de los instrumentos más utilizados como medida de salud y como índice de salud debido a su sencillez, validez y fiabilidad.

³ Encuesta Nacional de Salud España 2011/12. Informes monográficos. Calidad de vida relacionada con la salud en adultos: EQ-5D-5L. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (Consultado 31.03.2016). Disponible en www.msssi.gob.es

⁴ www.euroqol.org. (Consultado 1.04.2016)

X.6 Consentimiento informado

Soy Joana Pernaut, enfermera de la Unidad de hemodiálisis B del Complejo Hospitalario de Navarra. Estoy cursando el Máster de Gestión de Cuidados de Enfermería en la Universidad Pública de Navarra.

El tema elegido para el trabajo final ha sido saber si los pacientes con enfermedad renal crónica, como usted, toma bien el tratamiento (a esto se le llama adherencia); si no es así, cuál es la dificultad que encuentra y con todo ello elaborar alguna alternativa que le ayude. Además queremos saber cómo influye la enfermedad renal en su vida y qué opinión tiene usted sobre su salud.

Para ello, le pedimos su participación de manera totalmente voluntaria.

Se trata de realizar un cuestionario sencillo que puede ser cumplimentado con la ayuda de algún familiar o en el Servicio de hemodiálisis junto con los profesionales de enfermería.

Se mantendrá en todo momento la confidencialidad de los datos obtenidos de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD). Para ello, a cada cuestionario se le asignará un número y no aparecerá su nombre ni otros datos que permitan identificarlo/a. Asimismo, los resultados se pasarán a un registro común para su análisis (hoja Excel) bajo la custodia de Joana Pernaut y serán tratados en consenso junto con la tutora/directora del trabajo de la Universidad Pública de Navarra. Una vez realizado el análisis de los datos el registro será destruido.

Si desea más información o tiene cualquier duda puede hacerlo con total libertad ahora o en cualquier momento que lo desee. La persona de referencia es Joana Pernaut.

Puede tomarse el tiempo que necesite para reflexionar y decidir sobre su participación o no en dicho estudio. Puede no participar y esto no influirá en sus cuidados ni en su tratamiento habitual.

Si cambiara de opinión, puede retirar su consentimiento en cualquier momento y saldría del estudio sin ningún problema o inconveniente.

Esta propuesta ha sido aprobada y revisada por el Comité Ético de Investigación Clínica de Navarra, además de las jefaturas de enfermería correspondientes.

El resultado que obtengamos se compartirá con usted en primer lugar.

Agradezco de antemano su colaboración.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera mi cuidado médico.

Nombre participante:.....

Firma participante:.....

Fecha (día/mes/año):.....

X.7 Aprobación Comité Ético de Investigación Clínica de Navarra



Gobierno de Navarra
Departamento de Salud

Comité Ético
de Investigación Clínica
Pabellón de Docencia
Irunlarrea, 3
31008 PAMPLONA
Tífono. 848 42 24 95
Fax 848 42 20 09

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Doña OLGA DÍAZ DE RADA PARDO, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica de Navarra

CERTIFICA

Que este Comité, de conformidad con la Orden Ley 14/2007, de 4 de julio, de Investigación Biomédica, por la que se regulan los proyectos de investigación, y con el resto de la normativa aplicable, ha evaluado en sesión plenaria del día 25 de mayo de 2016, la propuesta para la realización del estudio:

Pyto2016/38	
Propuesta para mejorar el cumplimiento del régimen terapéutico en los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis	
Presentado por: Joana Pernaut Villanueva	Centro: Complejo Hospitalario de Navarra

Procede emitir **INFORME FAVORABLE** para la realización de dicho proyecto, dado que el Comité ha considerado que se ajusta a las normas éticas esenciales y a los criterios deontológicos necesarios para el desarrollo del mismo.

El CEIC, tanto en su composición como en los PNT, cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95).

Que a la fecha de aprobación de dicho ensayo, la composición del CEIC era la siguiente:

Presidente:	Jesús M ^a Arteaga Coloma	Nefrología
Vicepresidente:	Gonzalo Morales Blanquez	Neurofisiología
Secretaria:	Olga Diaz de Rada Pardo	Med. Prevent. y Salud Pública
Vocales:	Idoia Gaminde Inda	Sociología
	Belén Sádaba Díaz de Rada	Farmacología Clínica
	Daniel Aliseda Pérez de Madrid	Oftalmología
	M ^a José Lecumberri Biurrun	Oncología
	José Juan Rifón Roca	Hematología
	Victoria Gonzalez Toda	Asoc. Cons. Sta. M ^a la Real
	Sonsoles Martín Pérez	Enfermería
	Marta Fernández Lana	Derecho

Y para que así conste, expido el presente certificado en Pamplona, a 26 de mayo de 2016,

Fdo.:

 **Navarroako Gobernua**
Gobierno de Navarra
Ikerketa Klinikorako Batzorde Etikoa
Comité Ético de Investigación Clínica

01 JUN 2016

Irteera zk.: 150
Salida N.º:

X.7 Aprobación Jefatura de Área de Enfermería correspondiente a la Unidad de hemodiálisis

Soy alumna del Máster de Gestión de Cuidados de Enfermería cursado en la Universidad Pública de Navarra.

El tema elegido para el trabajo fin de máster ha sido elaborar una propuesta para mejorar la adherencia al tratamiento en los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis así como evaluar su impacto en la calidad de vida y la percepción sobre su estado de salud, debido a que la mayor parte de mi ejercicio profesional la he desarrollado en la Unidad de hemodiálisis B del Complejo Hospitalario de Navarra.

La enfermedad renal crónica es actualmente un importante problema de salud pública por el incremento progresivo de la incidencia y prevalencia así como su asociación con otras enfermedades, principalmente de origen vascular.

El perfil y características de los pacientes han experimentado un cambio debido a factores socio-demográficos y al rápido desarrollo científico-tecnológico.

Por otro lado, la complejidad del régimen terapéutico (restricciones dietéticas importantes), la polimedicación, el nivel de dependencia de los enfermos y el estado de ánimo son aspectos que interfieren en el cumplimiento del tratamiento.

La falta de adherencia al tratamiento supone en muchos casos la intensificación de tratamientos y la aparición de otras complicaciones que generan un mayor consumo de recursos y disminuyen la calidad de vida de las personas con enfermedad renal crónica.

Para poder desarrollar dicha propuesta, me gustaría contar con la colaboración/participación voluntaria de los pacientes que acuden a la Unidad de hemodiálisis B del CHN mediante una encuesta que incluye un test de autocumplimiento (Test de Morisky-Green) y el cuestionario EQ-5D-5L para evaluar el impacto de la enfermedad renal crónica en la calidad de vida así como su percepción sobre el estado de salud, previa obtención del consentimiento informado.

Por todo ello, solicito su permiso como Jefa de área de enfermería correspondiente a la Unidad de hemodiálisis B del CHN.

Muchas gracias

Joana Pernaut Villanueva

Pamplona a 18 de Mayo de 2016



X.8 Material didáctico programa educativo

Se han elaborado cuatro trípticos con la información más relevante sobre los principales aspectos dietéticos y farmacológicos para los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

Cada uno de los bloques temáticos se muestran a continuación y en el siguiente orden:

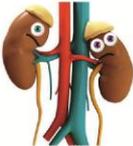
X.8.1 Tríptico: la enfermedad renal crónica y su tratamiento

X.8.2 Tríptico: control del fósforo en la enfermedad renal crónica

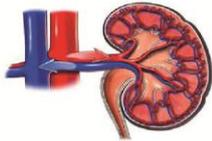
X.8.3 Tríptico: control del potasio en la enfermedad renal crónica

X.8.4 Tríptico: control de la ganancia de peso y de la tensión arterial en hemodiálisis

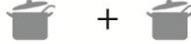
X.8.1 Tríptico: la enfermedad renal crónica y su tratamiento

<p>Tratamiento de la enfermedad renal crónica (fase 4 y 5):</p>  <ul style="list-style-type: none">✓ Dieta:<ul style="list-style-type: none">• Requiere un control estricto de alimentos que contienen fósforo y potasio.• Dieta baja en sal• Restricción de líquidos✓ Tratamiento farmacológico: exige tomar medicamentos para el control de la tensión arterial y de los niveles de fósforo ya que la diálisis no es suficiente.  <ul style="list-style-type: none">✓ Diálisis (hemodiálisis/diálisis peritoneal) o trasplante.	<p>Para cualquier duda puede consultarnos en el teléfono 848 42 95 22</p> <p>Horario: Lunes a Sábado</p> <ul style="list-style-type: none">• <u>Mañanas:</u> 10.30-11.30 horas• <u>Tardes:</u> 17.30-18.30 horas 	<p>La enfermedad renal crónica y su tratamiento</p> <p>Servicio de Nefrología CHN Unidad de hemodiálisis B</p> 
<ul style="list-style-type: none">• La enfermedad renal crónica se caracteriza por el deterioro progresivo e irreversible de la función renal.• Puede asociarse al envejecimiento u otras enfermedades como la diabetes, la hipertensión, enfermedades autoinmunes (lupus) o hereditarias (poliquistosis).• Se clasifica en 5 fases o estadios a medida que disminuye la tasa de filtración glomerular. 	<ul style="list-style-type: none">• Durante estas fases, su nefrólogo irá controlando los niveles de creatinina y la tasa de filtrado glomerular. Además de su tensión arterial, la retención de líquidos y la anemia.• Es muy importante que desde el inicio de la enfermedad conozca signos y síntomas principales, controle y participe activamente en el tratamiento.• El equipo de nefrología irá poco a poco informándole sobre los aspectos del tratamiento que debe ir controlando en cada momento y le acompañará en todo el proceso de la enfermedad.	<p>Principales manifestaciones (fase 4 y 5): los riñones pierden la capacidad para eliminar los desechos y las toxinas, para producir orina y regular el equilibrio electrolítico.</p> <ul style="list-style-type: none">✚ Anemia✚ Tensión arterial elevada y retención de líquidos✚ Pérdida de apetito y pérdida de peso✚ Cansancio, fatiga✚ Picores✚ Náuseas, vómitos✚ Calambres✚ Niveles de potasio y fósforo en sangre elevados✚ Somnolencia

X.8.2 Tríptico: control del fósforo en la enfermedad renal crónica

<p style="text-align: center;">Tratamiento</p> <p>✓ Diálisis</p>  <p>✓ Medicamentos (quelantes del fósforo): muy importante no olvidarse ninguna toma y siempre hay que tomarlos a mitad de las comidas.</p>  <p>✓ Dieta: deberá identificar los alimentos prohibidos y con los que tiene que tener especial cuidado.</p>	<p style="text-align: center;">Dieta</p> <ul style="list-style-type: none"> • La carne, pescado y huevos se permiten comer con moderación. • No tome más de una ración de lácteos al día (yogur, natilla, queso, leche, cuajada, nata, mantequillas...) • Legumbres sólo una vez/semana empleando la doble cocción. • PROHIBIDO: Chocolate, bollería Frutos secos Bebidas con gas (coca-cola), nestea Helados Vísceras, embutidos Ahumados 	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;"> <p>Control del fósforo en la enfermedad renal crónica</p> </div> <p>Servicio de Nefrología CHN Unidad de hemodiálisis B</p> 
<ul style="list-style-type: none"> • El fósforo es un mineral que se encuentra en el organismo formando parte de los huesos. • Con una dieta normal se ingieren de 800-2000 mg de fósforo/día. • En la insuficiencia renal se produce una retención del fósforo procedente de la dieta ya que los riñones no lo eliminan. Como consecuencia se produce una elevación de los niveles de fósforo en sangre que denominamos hiperfosforemia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Además se produce una alteración en los niveles de calcio debido a que existe un déficit de vitamina D. • Todo ello provoca un estímulo en las glándulas paratiroides que comienzan a producir en exceso hormona paratiroidea (PTH) para regular los niveles de calcio. A esto se le denomina hiperparatiroidismo secundario. • Nuestro objetivo a lo largo de la enfermedad va a ser que usted controle los niveles en sangre de fósforo dentro de los parámetros adecuados: 2,5-5 mg/dl para evitar futuras y graves complicaciones. 	<p>Complicaciones (fósforo elevado)</p> <ul style="list-style-type: none"> ✚ Picores ✚ Dolor, deformidad y fracturas óseas. ✚ Calcificación y rigidez de arterias y venas:  <ul style="list-style-type: none"> ✚ Se incrementa el riesgo de enfermedad cardiovascular  <ul style="list-style-type: none"> ✚ Calcificación de pequeñas venas que provocan calcifilaxis= úlceras de difícil curación 

X.8.3 Tríptico: control del potasio en la enfermedad renal crónica

<p><u>Frutas con bajo contenido en potasio</u></p>  <p><u>Alimentos con alto contenido en potasio: PROHIBIDOS !!!</u></p> 	<p>Para cualquier duda puede consultarnos en el teléfono 848 42 95 22</p> <p>Horario: Lunes a Sábado</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Mañanas:</u> 10.30-11.30 horas • <u>Tardes:</u> 17.30-18.30 horas 	<p>Control del potasio en la enfermedad renal crónica</p> <p>Servicio de Nefrología CHN Unidad de hemodiálisis B</p> 
<ul style="list-style-type: none"> • El potasio es un mineral que se encuentra en muchos alimentos (frutas, verduras y legumbres). Es necesario para el funcionamiento de nuestro cuerpo.  <ul style="list-style-type: none"> • Pero en la enfermedad renal crónica, los riñones no pueden eliminarlo y su retención ocasiona niveles de potasio elevados en sangre. Se denomina hiperpotasemia. • Durante la enfermedad, nuestro objetivo va a ser que usted mantenga unos niveles de potasio en sangre adecuados: 3,5-5 mg/dl para evitar complicaciones muy graves. 	<p><u>Complicaciones (hiperpotasemia)</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✚ Parálisis y debilidad muscular. ✚ Afectación cardíaca con arritmias muy graves que pueden producir la muerte. <p><u>¿Cómo evitar una subida de los niveles de potasio?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Hemodiálisis  <ul style="list-style-type: none"> ✓ Tratamiento farmacológico (fines de semana): ✓ Dieta: ¡¡¡especial cuidado el fin de semana!!!! 	<p><u>Técnicas preparación alimentos</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Poner a remojo un mínimo de 8 horas, troceando las verduras y retirar el agua. • Doble cocción, retirando el caldo y cambiando el agua.  <ul style="list-style-type: none"> • No tomar más de 1 pieza de fruta al día (mejor si es cocida, asada o en lata pero sin el caldo). • Mejor verduras congeladas (aunque tienen más sal). • Comer más pasta y arroz para evitar las verduras diariamente. • Legumbres: 1 vez/semana. <p>PROHIBIDO:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tomar caldos de verduras, zumos o almíbares. • Frutos secos y frutas secas. • Productos integrales, soja.

X.8.4 Tríptico: control de la ganancia de peso y de la tensión arterial en hemodiálisis

- Es muy importante que usted realice control de su tensión arterial en casa de manera periódica y anote las cifras.



- También debe tomarse la tensión siempre que se encuentre mal para objetivar los datos y posteriormente informar al equipo de diálisis.

	MAÑANA		MEDIODÍA		NOCHE	
	T.A	F.C	T.A	F.C	T.A	F.C
LUNES						
MARTES						
MIÉRCOLES						
JUEVES						
VIERNES						
SÁBADO						
DOMINGO						

Para cualquier duda puede consultarnos en el teléfono **848 42 95 22**

Horario: Lunes a Sábado

- **Mañanas:** 10.30-11.30 horas
- **Tardes:** 17.30-18.30 horas



Control de la ganancia de peso y de la tensión arterial en hemodiálisis

Servicio de Nefrología CHN

Unidad de hemodiálisis B



- En las fases avanzadas de la enfermedad renal, los riñones dejan de producir orina.
- Todos los líquidos que usted ingiere además del resto de alimentos sólidos, que se transforman en gran proporción en agua, quedan retenidos en su cuerpo.
- Es probable que aparezcan signos de retención de líquidos o edemas (hinchazón). A nivel de las piernas, la cara o los pulmones ocasionando fatiga y dificultad para respirar.
- Suele ir acompañado de cifras de tensión arterial elevada, por encima de 140/90 mmHg. **Muy importante tomar la medicación que le indica su nefrólogo.**



- Para conseguir eliminar el exceso de líquidos de su cuerpo, realizamos la técnica de hemodiálisis pero usted puede contribuir en gran parte al control del peso y tensión arterial.
- Cuando las ganancias de líquido entre dos sesiones de diálisis son muy elevadas, surgen **complicaciones muy graves (riesgo mortalidad):**
 - ✚ Calambres, mareo, tensión arterial baja (durante la sesión de diálisis).
 - ✚ Fatiga, dificultad para respirar, tos, ruidos respiratorios. (Edema agudo de pulmón).
 - ✚ **Compromiso cardiaco.** Las ganancias de peso excesivas suponen un esfuerzo extra para el corazón.



Como norma, no deberá beber más de 500-750 mL de líquidos al día + volumen de orina.

Trucos/Consejos:

- ✓ Dieta baja en sal.
- ✓ No tomar caldos, sopas, infusiones, zumos.
- ✓ Evitar el uso de cucharas en las comidas.
- ✓ Utilizar una botella pequeña (300 ml) como referencia para medir lo que se bebe en un día.
- ✓ No beber como hábito.
- ✓ Tomar las medicinas aprovechando los líquidos de las comidas.
- ✓ Usar rodajas de limón para estimular la salivación y humedecer la boca.
- ✓ Masticar chicle sin azúcar.
- ✓ Preparar hielo añadiendo unas gotas de limón para refrescar la boca.

X.9 Escala MOS (Apoyo social)

A continuación se muestra la **Escala MOS** (tomada de *De la Revilla et al⁵*):

Escala MOS ⁵					
1. Aproximadamente, ¿cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud.? (Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que ocurre). Nº de amigos íntimos o familiares... <input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>					
La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita? (Marque con un círculo uno de los números de cada fila)					
PREGUNTA	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de las veces	Siempre
2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama	1	2	3	4	5
3. Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
6. Alguien que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
7. Alguien con quien pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación	1	2	3	4	5
9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones	1	2	3	4	5
10. Alguien que le abraza	1	2	3	4	5
11. Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13. Alguien cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas	1	2	3	4	5
15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18. Alguien con quien divertirse	1	2	3	4	5
19. Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5

⁵ Revilla Ahumada L De la, Luna del Castillo J, Bailón Muñoz E, Medina Moruno I. *Validación del cuestionario MOS de apoyo social en Atención Primaria*. Medicina de Familia. 2005; 6(1): 10-8.

X.10 Escala HAD (Ansiedad y depresión hospitalaria)^{6,7}

No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta; en este cuestionario las respuestas espontáneas tienen más valor que las que se piensan mucho.
A.1. Me siento tenso/a o nervioso/a: 3. Casi todo el día 2. Gran parte del día 1. De vez en cuando 0. Nunca
D.1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre: 0. Ciertamente, igual que antes 1. No tanto como antes 2. Solamente un poco 3. Ya no disfruto nada
A.2. Siento una especie de temor como si algo malo me fuera a suceder: 3. Sí, y muy intenso 2. Sí, pero no muy intenso 1. Sí, pero no me preocupa 0. No siento nada de eso
D.2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas: 0. Igual que siempre 1. Actualmente, algo menos 2. Actualmente, mucho menos 3. Actualmente, en absoluto
A.3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones 3. Casi todo el día 2. Gran parte del día 1. De vez en cuando 0. Nunca
D.3. Me siento alegre: 3. Nunca 2. Muy pocas veces 1. En algunas ocasiones 0. Gran parte del día
A.4. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a: 0. Siempre 1. A menudo 2. Raras veces 3. Nunca
D.4. Me siento lento/a y torpe: 3. Gran parte del día 2. A menudo 1. No mucho 0. Nunca

⁶ Guías de Práctica Clínica en el SNS (Ministerio de Sanidad y Consumo). Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con trastornos de Ansiedad en Atención Primaria; 2008. (Consultado 22.04.2016). Disponible en www.guiasalud.es

⁷ Quintana JM, Padierna A, Esteban C, Arostegui I, Bilbao A, Ruiz I. *Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale*. Acta Psychiatr Scand. 2003; 107(3): 216-21. [Abstract]

<p>A.5. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago:</p> <ul style="list-style-type: none"> 0. Nunca 1. Sólo en algunas ocasiones 2. A menudo 3. Muy a menudo
<p>D.5. He perdido el interés por mi aspecto personal:</p> <ul style="list-style-type: none"> 3. Completamente 2. No me cuido como debería hacerlo 1. Es posible que no me cuide como debiera 0. Me cuido como siempre lo he hecho
<p>A.6. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:</p> <ul style="list-style-type: none"> 3. Realmente mucho 2. Bastante 1. No mucho 0. Nunca
<p>D.6. Espero las cosas con ilusión:</p> <ul style="list-style-type: none"> 0. Como siempre 1. Algo menos que antes 2. Mucho menos que antes 3. En absoluto
<p>A.7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:</p> <ul style="list-style-type: none"> 3. Muy a menudo 2. Con cierta frecuencia 1. Raramente 0. Nunca
<p>D.7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:</p> <ul style="list-style-type: none"> 0. A menudo 1. Algunas veces 2. Pocas veces 3. Casi nunca

