



Universidad
de La Laguna
Facultad de Ciencias de la Salud
Sección de Enfermería



29 de mayo de 2018

INTERVENCIÓN ENFERMERA: MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES EN TRATAMIENTO RENAL SUSTITUTIVO

Autor: Pablo González Redondo

Tutor: María Teresa Ramos Hernández

Titulación: Grado en Enfermería

Facultad de Ciencias de la Salud: Sección
Enfermería y Fisioterapia

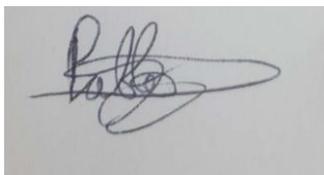
Sede: La Palma. Universidad de la Laguna

**AUTORIZACIÓN DEL TUTOR PARA LA PRESENTACIÓN DEL
TRABAJO FIN DE GRADO**

Grado en Enfermería. Universidad de La Laguna

**INTERVENCIÓN ENFERMERA: MEJORA DE LA CALIDAD DE
VIDA EN PACIENTES EN TRATAMIENTO RENAL SUSTITUTIVO**

Autor/a:
Pablo González Redondo

A handwritten signature in black ink on a light gray background. The signature is stylized and appears to read 'Pablo'.

Firma del alumno/a

Tutor/a:
María Teresa Ramos Hernández

A handwritten signature in black ink on a white background. The signature is stylized and appears to read 'Marta'.

Vº. Bº del Tutor/a:

La Laguna a 29 de mayo de 2018

Resumen

Hoy en día el concepto de calidad de vida lo podemos vincular con los grandes avances en la biotecnología, la cual ha permitido contar con nuevas expectativas de vida, ya que anteriormente no se tenía un acceso tan amplio como el actual.

En la actualidad, hablar de calidad de vida, hace referencia a un concepto que puede comprender diversos niveles que pueden visualizar las demandas biológicas, económicas, sociales y psicológicas de forma individual hasta el nivel comunitario, no olvidando que se relaciona este concepto con aspectos de bienestar social.

Por lo tanto lo que llamamos calidad de vida reúne elementos objetivos y subjetivos del bienestar social que están fundados en la experiencia ya sea individual y comunitario dentro de la vida social.

Si tomamos en cuenta el concepto de calidad de vida según la OMS, nos dice que es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, normas y sus inquietudes.

La Insuficiencia Renal Crónica es una de las patologías más frecuentes a nivel mundial. Resulta necesario conocer el nivel de calidad de vida de los pacientes que están en algún tipo de tratamiento sustitutivo para tratar esta patología. Actualmente en España, hay 4 millones de personas con enfermedad renal crónica (ERC), de los cuales 51000 necesitan algún tipo de tratamiento sustitutivo). Debido a la alta incidencia que hay en España, este trabajo de investigación tiene como objetivo principal, describir el nivel de calidad de vida que tienen, aquellos pacientes que están sometidos a tratamientos sustitutivos de hemodiálisis y de diálisis peritoneal, Y compararlo tras realizar una intervención enfermera (ejercicio físico).

Material y métodos: trabajo de investigación descriptivo, longitudinal, poblacional y prospectivo

Palabras clave: Hemodiálisis, diálisis peritoneal, calidad de vida, enfermería, intervención enfermera

Abstract

Nowadays, the concept of quality of life can be linked to the great advances in biotechnology, which has allowed us to have new life expectancies, since previously we did not have as broad access as the current one.

Currently, talking about quality of life, refers to a concept that can include various levels that can visualize the biological, economic, social and psychological demands individually to the community level, not forgetting that this concept is related to aspects of social welfare.

Therefore what we call quality of life brings together objective and subjective elements of social well-being that are based on individual and community experience within social life.

If we take into account the concept of quality of life according to the WHO, it tells us that it is the perception that an individual has of his place in existence in the context of the culture and the value system in which he lives and in relation to his objectives, their expectations, norms and their concerns.

Chronic Renal Insufficiency is one of the most frequent pathologies worldwide. It is necessary to know the level of quality of life of patients who are in some type of substitute treatment to treat this pathology. Currently in Spain, there are 4 million people with chronic kidney disease (CKD), of which 51,000 need some type of substitution treatment). Due to the high incidence that exists in Spain, this research work has as main objective, to describe the level of quality of life that they have, those patients who are undergoing hemodialysis and peritoneal dialysis treatments, and compare it after performing an intervention. nurse (physical exercise).

Material and methods: descriptive, longitudinal, populationwork of investigation and prospective

Key words: Hemodiálisis, dialysis peritoneal, quality of life, infirmary, intervention nurse

ÍNDICE

1. PLANTEAMIENTO, JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS	6-9
1.1. Planteamiento y justificación	6-9
1.2. Objetivos	9
1.2.1. Objetivos generales	9
1.2.2. Objetivos específicos	9
2. REVISIÓN Y ANTECEDENTES.....	9-24
2.1. Insuficiencia renal crónica	9-12
2.1.1. Definición	9
2.1.2. Causas	10
2.1.3. Estadios.....	10
2.1.4. Síntomas.....	11
2.1.5. Tratamiento.....	11-12
2.2. Hemodiálisis.....	13-17
2.2.1. Evolución histórica	13-14
2.2.2. Definición	14
2.2.3. Tipos de hemodiálisis.....	15-17
2.3. Diálisis peritoneal	17-20
2.3.1. Evolución histórica	17-19
2.3.2. Definición	19-20
2.3.3. Tipos de diálisis peritoneal.....	20
2.3.4. Complicaciones potenciales.....	20
2.4. Calidad de vida.....	21-24
2.4.1. Evolución histórica	21
2.4.2. Definición de calidad de vida relacionada con la salud.....	21-22
2.4.3. Dimensiones de calidad de vida relacionada con la salud.....	23
2.4.4. Variables que afectan a la calidad de vida relacionada con la salud	24
3. MATERIAL Y METODOS.....	25-30
3.1. Hipótesis previa.....	25
3.2. Organización del estudio	25-30
3.2.1. Diseño	26
3.2.2. Población, muestra y selección muestral	26-27
3.2.3. Variables e instrumentos de medida	28
3.2.4. Variables propias del estudio	28-29
3.2.5. Método y recogida de información	29

3.2.6. Análisis estadísticos.....	30
3.2.7. Aspectos éticos.....	30
4. LOGÍSTICA.....	31-32
4.1. Cronograma	31
4.2. Presupuesto	32
5. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	33-36
6. ANEXOS.....	37-48
Anexo 1: Cuestionario de Kidney disease quality of life.....	37-41
Anexo 2. Autonomía para actividades de la vida diaria (Barthel)	42-44
Anexo 3: Carta explicativa para el usuario	45
Anexo 4: Consentimiento informado.....	46
Anexo 5: Confidencialidad.....	47
Anexo 6: Carta explicativa para el comité de Ética e Investigación de los Complejos Hospitalarios de las Islas Canarias.....	48

INDICE DE ABREVIATURAS

DP. Diálisis Peritoneal

HD. Hemodiálisis

IRC. Insuficiencia Renal Crónica

IRCT. Insuficiencia Renal Crónica en fase terminal

CVRS. Calidad de vida relacionada con la salud

1. PLANTEAMIENTO, JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS

1.1. Planteamiento y justificación

Realizando un enfoque específico en España, observamos que 4 millones de personas tienen esta patología, de las cuales 51.000 necesitan ser tratadas mediante algún tipo de tratamiento sustitutivo, constatamos que la incidencia de la patología en este país es elevada, sobre todo en edades avanzadas (1). Es importante valorar la calidad de vida de estos pacientes, e incidir en las distintas formas de mejorarla, como puede ser realizando una intervención enfermera (ejercicio físico)

Los pacientes con IRC tratados con algún tipo de tratamiento sustitutivo (hemodiálisis) ven reducida su calidad de vida. Este tratamiento tiene sus puntos negativos, pero permite mantener la vida de los pacientes. Observamos un deterioro físico ya que la hemodiálisis, provoca restricciones con relación al trabajo, a la hora de realizar algún tipo de actividad física e incluso problemas de desplazamiento para realizar las actividades diarias. En el ámbito social y psicológico, se sienten tan perjudicados como en el físico. El tratamiento es su forma de mantener la vida, siendo muy importante, tener relaciones sociales satisfactorias, obteniendo de ello el ánimo necesario para seguir adelante con la enfermedad y enfrentarse a la misma. En cuanto al entorno ambiental, los pacientes tienen una mala impresión, percibiendo un déficit de seguridad, confort, recursos financieros, medios de transporte. Observando una reducción en su calidad de vida (2).

Siendo conscientes de la dificultad de que los síntomas de la enfermedad desaparezcan, perciben su calidad de vida de una forma poco positiva, y pesar de todas las dificultades que tienen en su día a día, comentadas previamente, opinan que es importante continuar para intentar mejorar todo lo posible. (2)

La insuficiencia renal crónica (IRC) es una pérdida progresiva (por tres meses o más) e irreversible de las funciones renales, cuyo grado de afección se determina con un filtrado glomerular inferior a 60 ml/min/1.73 m². Como consecuencia, los riñones pierden su capacidad para eliminar desechos, concentrar la orina y conservar los electrolitos en la sangre. (3).

A partir del Estadio 5, se comienza a necesitar ser tratado mediante algún tipo de tratamiento sustitutivo, ya que los riñones tienen un filtrado glomerular de un 10% y no son capaces de realizar ninguna de sus funciones vitales. (4)

En este trabajo de investigación, se van a usar dos cuestionarios:

1. “Kidney of disease of quality of life”. Anexo 1.
2. “Escala de Barthel”. Anexo 2.

1. El cuestionario “Kidney disease of quality of life”, según algunos estudios consultados, es uno de los más utilizados internacionalmente en estudios multicéntricos, si bien, la longitud y el tiempo necesario para responder dicho cuestionario, pueden ser inconvenientes, lo que obliga a limitar la participación a personas con una buena disposición. (5).

2. La escala o índice de Barthel es una escala diseñada por Mahoney y Barthel en 1955 y desde entonces es utilizada para medir la capacidad individual de realizar las actividades básicas de la vida diaria que consiste en asignar a cada paciente una puntuación en función de su grado de dependencia, asignando un valor a cada actividad según el tiempo requerido para su realización y la necesidad de asistencia para llevarla a cabo. (6).

Las AVD (ítems) que se incluyen en el índice original son diez: comer, el desplazamiento silla/sillón/cama, aseo personal, uso del retrete, bañarse/ ducharse, desplazarse (andar en superficie lisa o en silla de ruedas), subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, y la continencia. Las actividades se valoran de forma diferente como se puede observar en la propia escala y el rango global puede variar entre 0 (completamente dependiente) y 100 puntos (completamente independiente).

La escala de Barthel se usa sobre todo en ámbitos hospitalarios o centros especializados en la rehabilitación de pacientes adultos con patología neurológica, en centros de atención a población geriátrica pero su posible utilidad en determinados estudios epidemiológicos (sobre todo en la mencionada población anciana y población institucionalizada) debe ser también tenida en cuenta.

La escala no está basada en un modelo conceptual concreto, es decir, no existe un modelo teórico previo que justifique la elección de determinadas actividades básicas de la vida diaria o la exclusión de otras, sino que responde a un consenso de un grupo interdisciplinar de expertos formado por fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, diplomados en enfermería y médicos . Si bien esto puede suponer un inconveniente teórico a su uso, es a su vez una de las ventajas a la hora de su uso en la práctica, puesto que se facilita enormemente el uso interdisciplinar. (6)

Analizando la validación de la escala se podrían comentar los siguientes datos:

La fiabilidad (capacidad de la prueba para obtener los mismos resultados bajo las mismas condiciones) de la escala no fue determinada originariamente. Serian Loewen y Anderson los autores del primer estudio de fiabilidad mediante pruebas de concordancia inter e intraobservador con catorce terapeutas que puntuaron la realización de las actividades observando videos de los pacientes. De los resultados de este estudio se deduce una buena fiabilidad interobservador, resultados reproducidos por Roy en un estudio que utilizaba tres evaluadores (un médico y dos fisioterapeutas).

Respecto de la validez, existen evidencias indirectas que permiten realizar valoraciones de la llamada “validez de constructo” o validez de concepto. La validez de constructo es el grado en que una medida es compatible con otras medidas con las que hipotéticamente tiene que estar relacionada, por ejemplo se ha observado que la escala de Barthel original es un buen predictor de la mortalidad, tal vez por su acierto al medir discapacidad, condición ésta que presenta una asociación fuerte y consistente con una mayor mortalidad.

En cuanto a la sensibilidad, la escala ha demostrado su capacidad de detectar cambios en el estado funcional del paciente, aunque en los extremos de discapacidad o independencia pierde mucha de esta sensibilidad (lo conocido como efectos techo y suelo) en aquellas personas con puntuaciones intermedias los cambios son fácilmente detectados. (6)

Analizando la aceptabilidad, las molestias a la hora de pasar la escala Barthel al paciente son escasas al igual que para la persona que lo administra... Por lo general únicamente es necesario pedirle la ejecución de algunas actividades básicas o bien observarle en su quehacer cotidiano, o realizar una grabación y observar después la misma.

Tampoco requiere una adaptación lingüística ya que se basa en la observación de actividades muy específicas o en la consulta a cuidadores o próximos. Sólo es necesario realizar una traducción simple de las actividades y categorías de puntuación, por lo que tiene un carácter bastante intercultural de aplicación aunque puede que se necesite una adaptación en lugares en los que las AVD incluyen otras actividades diferentes de las consideradas en la escala original.

Por último decir que su amplia utilización facilita la comparabilidad de los estudios, característica altamente deseable de todo instrumento de medida. El Índice de Barthel ha sido recomendado por el Royal College of Physicians of London y por la British

Geriatrics Society como patrón para la valoración de las AVD en las personas ancianas: debido a sus buenas características ya mencionadas y por supuesto su bajo coste de aplicación y su potencial utilidad para el seguimiento de la evolución de los pacientes. (6)

1.2. Objetivos

1.2.1. Objetivos generales

Describir el nivel de calidad de vida que tienen aquellos pacientes que están en los tratamientos sustitutivos, y mejorar dicho nivel tras la intervención enfermera (realizar ejercicio físico)

1.2.2. Objetivos específicos

Como objetivos específicos nos proponemos:

- Comparar la calidad de vida de ambos tipos de tratamiento sustitutivo.
- Proponer distintas actividades para mejorar la calidad de vida de estos pacientes
- Fomentar la práctica de diferentes actividades para mejorar su calidad de vida
- Dar a conocer la enfermedad y la repercusión en la vida de los enfermos de IRC
- Fomentar la realización de ejercicio físico para mejorar el estado de salud.
- Relacionar calidad de vida con escala Barthel
- Visualizar el rol enfermero
- Aumentar el nivel de confianza hacia el personal sanitario

2. REVISION Y ANTECEDENTES

2.1. Insuficiencia renal crónica

2.1.1. Definición

La enfermedad renal crónica (ERC) o insuficiencia renal crónica (IRC) es una pérdida progresiva (por tres meses o más) e irreversible de las funciones renales, cuyo grado de afección se determina con un filtrado glomerular inferior a 60 ml/min/1.73 m². Como consecuencia, los riñones pierden su capacidad para eliminar desechos, concentrar la orina y conservar los electrolitos en la sangre. (3)

2.1.2. Causas

Aunque en ocasiones se desconocen las causas que la han producido, generalmente, su aparición está asociada a dos factores de riesgo: la diabetes y la hipertensión arterial. Los factores de riesgo son los responsables de la mayoría de los casos. Se la califica como crónica porque es progresiva en el tiempo, de meses a años, produciendo un deterioro irreversible (7)

Esta disfunción es silenciosa, es decir, es una patología que en ocasiones no muestra sintomática hasta que prácticamente los riñones han dejado de funcionar. Llegados a este punto (etapa final de la enfermedad o enfermedad renal terminal), los pacientes tienen dos opciones: dializarse de forma habitual y en algunos casos, optar a un trasplante de riñón. (7)

2.1.3. Estadios de la IRC

Etapa 1: Pérdida mínima de la función renal.

Etapa 2: Pérdida de la función renal de leve a moderada.

Etapa 3: Pérdida de la función renal de moderada a grave.

Etapa 4: Pérdida de la función renal grave.

Etapa 5: Insuficiencia renal y necesidad de diálisis o trasplante. (7)

A partir del Estadio 5 o también conocido como insuficiencia renal crónica en fase terminal, se comienza a necesitar ser tratado mediante algún tipo de tratamiento sustitutivo, ya que los riñones no son capaces de realizar ninguna de sus funciones vitales, debiendo ser realizadas por la máquina empleada en estos dos tipos de tratamiento sustitutivo. En este punto, el riñón tiene un filtrado glomerular del 10% en comparación con un riñón sano. (4)

2.1.4. Síntomas

El riñón, al realizar unas funciones indispensables para la vida en el organismo, tiene una sintomatología que nos ayudará a reconocer cuando deje de funcionar de forma adecuada, así como reconocer mediante los diferentes síntomas las etapas en las que cada paciente está en cada uno de los momentos, desde las etapas tempranas hasta la etapa terminal.

Algunos de los síntomas que presenta y su efecto en los distintos aparatos o sistemas son:

- Aparato digestivo: anorexia, vómitos matutinos, diarreas, obstrucciones...
- Aparato cardiovascular: hipertensión arterial, insuficiencia cardíaca debido al acumulo de líquidos y arteriosclerosis generalizada...
- Piel: picor, alteración en la curación de heridas...
- Sistema endocrino (alteraciones hormonales): impotencia, disminución de la libido y ausencia de menstruación.
- Sangre periférica: anemia, infecciones y hemorragias
- Trastornos metabólicos: aumento de triglicéridos, descenso de las HDL (colesterol bueno) e hiperglucemia por intolerancia a la glucosa
- Trastornos pulmonares: edema pulmonar y pleuritis. Estas dos complicaciones se deben tratar mediante la diálisis.
- Trastornos reumatológicos: debilidad muscular y artritis
- Trastornos del agua y la sal: en las fases iniciales se producen pérdidas de agua y sal debido a los problemas para concentrar la orina por parte de los pacientes. En la fase final se produce lo contrario (retención de sodio y agua)
- Alteraciones en los iones corporales: aumento del potasio en las fases avanzadas, disminución del calcio, que repercute sobre los huesos pudiendo producir osteoporosis u osteomalacia. (7)

2.1.5. Tratamiento

En tratamiento para la IRC, hay dos opciones:

1. Tratamiento conservador: es de vital importancia iniciarlo lo antes posible con el objetivo de evitar complicaciones o secuelas a largo plazo. La búsqueda esencial es ralentizar la progresión de la enfermedad (protegiendo la función renal residual). Se prestará una vital importancia al control dietético: donde se debe restringir el consumo de sal, proteínas y alimentos ricos en fósforo y potasio. Respecto a los fármacos, la protección de la función renal se hará mediante inhibidores de la enzima de conversión de la angiotensina; correctores electrolíticos: principalmente quelantes de fósforo y en fases terminales de la enfermedad, quelantes del potasio; correctores hormonales: vitamina D, que ayuda a controlar el aumento de hormona paratiroidea y favorece absorción de calcio y la mineralización ósea.

2. Tratamiento sustitutivo de la función renal mediante tres tipos: hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante renal.

- Hemodiálisis: es la eliminación de toxinas y líquido sobrante, que se realiza a través de un filtro artificial (8). La hemodiálisis cumple la función de los riñones cuando dejan de funcionar bien. La hemodiálisis puede eliminar sal extra, mantener niveles seguros de vitaminas y minerales en el cuerpo del paciente, ayudar a controlar la presión arterial o producir glóbulos rojos. La hemodiálisis generalmente se realiza mediante una fístula (anastomosis entre una vena y arteria del paciente) aunque en algunos casos por ciertas razones se realiza por un catéter. (9)
- Diálisis peritoneal: con la misma función que la hemodiálisis, pero en este caso a través de la membrana del peritoneo. Este tipo de tratamiento requiere una cavidad peritoneal íntegra con la necesidad de tener un catéter de diálisis peritoneal para poder introducir el líquido de diálisis dentro del abdomen del paciente. Es un tipo de diálisis continua y requiere que el líquido de diálisis sea cambiado unas 3-4 veces por día. (8)
- Trasplante: se realiza mediante una intervención quirúrgica en la que se sustituye el órgano enfermo. El riñón trasplantado, de donante fallecido o donante vivo, asume la función del riñón enfermo y por tanto, el paciente no necesitará más tratamiento con diálisis. En algunos casos se necesitará varias semanas para que el riñón sano comience a funcionar (10).

Todos los pacientes con estas patologías (IRC), además de ser dializados son complementados con medicación: Adiro para mejorar la circulación sanguínea, eritropoyetina para producción de glóbulos rojos, hierro para la anemia. Durante la sesión se suele poner: “heparina” para evitar la coagulación de la sangre en la máquina, “Zemplar”, suplemento de vitamina D y “Resincalcio” para reducir el nivel de potasio en sangre, en función de la necesidad del paciente según valores analíticos. (11)

2.2. Hemodiálisis

2.2.1. Evolución histórica

Hace 35 años cuando Clyde Shilets un paciente con IRC en fase terminal, atendido en una pequeña unidad de diálisis en la Universidad de Washington (Seattle), se incluyó en un programa de HD periódicas, ya que se consiguió por primera vez un acceso vascular permanente (shunt de teflón), el cual fue desarrollado por Belding Scribner y Wayne Quinton. Desde esta fecha, los accesos vasculares permanentes han experimentado un revolucionario avance tanto teóricamente como experimentalmente y también en su evolución tecnológica, ya que desde que fuera implantado por primera vez su uso fue extendido a centenares de miles de pacientes en todo el mundo.

Desde que Tomas Graham (escocés) usara por primera vez en 1861 el término diálisis y demostrara que un “parche” vegetal podía ser usado como membrana semipermeable, pasaron más de 50 años hasta que se desarrollara el primer “riñón artificial” con membrana de celoidina (nitrocelulosa), diseñado en EEUU por John J. Abel en 1913. Posteriormente, en 1924, Georg Haas en Alemania, realizó la primera HD en seres humanos. En 1943, Willen Johan Kolff, aplica por primera vez un dializador de celofán (celulosa regenerada) sobre un soporte de aluminio y madera el cual tenía forma de un “tambor rotatorio”, con varios pacientes con insuficiencia renal crónica en fase terminal (IRCT), llegando hasta 12 sesiones de diálisis con uno de ellos. Posteriormente, su trabajo se centró en conseguir la recuperación de este paciente, tras un periodo con HD. A partir de esto, surgen varios diseños, como por ejemplo: la maquina rotatoria de Kolf-Brigham desarrollada en Boston o la creada por Nils Alwall en Lund. Tres años más tarde, en 1946 y hasta 1955 aparecen de forma ininterrumpida varias generaciones de dializadores tipo “coil” y un poco más tarde (191956-1959) dializadores de flujo paralelo. En 1955 surgen aquellos dializadores tipo “twincoil” (dos tubos de celofán paralelos), los cuales median unos 10 metros de largo, una superficie total de 1,8 metros cuadrados, con los cuales se llegaba a conseguir un aclaramiento de 140 ml/min y flujos de sangre de hasta 200 ml/min.

Ya en los años 50, Frederik Kiil (noruego), desarrollo un dializador de flujo paralelo, en el cual fue usada por primera vez una membrana de celulosa regenerada con cuproamónio (cuprophán), el cual tenía la ventaja de tener una mayor porosidad para los solutos y agua que aquellos materiales usados previamente. A partir de 1965, la industria empezó a interesarse por la diálisis, surgiendo una gran variabilidad a la hora de escoger monitores, equipos auxiliares y dializadores desechables (bien sean tipo coil, flujo paralelo o capilares) o no desechables (kiil estándar y su modificación con

soporte “multipoint”). También en ese año, Scribner pone de manifiesto que aquellos pacientes en DP crónica, a pesar de que tienen altos valores de urea y creatinina se encuentran mejor que aquellos en HD. Por tanto, sugiere el posible papel tóxico de sustancias con mayor peso molecular. Al poco tiempo de ese manifiesto, surgen hipótesis acerca del “metro cuadrado/hora” y de las “moléculas medianas”. La incapacidad de las membranas entonces disponibles para conseguir aclaramientos adecuados de estas sustancias y la tendencia a cortar cada vez más las sesiones de diálisis, favoreció que en los años 70 se desarrollaran membranas más porosas, obtenidas todas ellas a partir de materiales sintéticos o de la modificación de membranas de celulosa. (12)

2.2.2. Definición

La función principal de sus riñones es eliminar toxinas y líquido extra de la sangre. Si los productos de desecho se acumulan en el cuerpo, puede ser peligroso y causar incluso la muerte. La hemodiálisis (y otros tipos de diálisis) cumple la función de los riñones cuando dejan de funcionar de forma adecuada. (8)

La hemodiálisis puede:

- Eliminar la sal extra, el agua y los productos de desecho (para evitar la acumulación)
- Mantener niveles seguros de vitaminas y minerales en su cuerpo
- Ayudar a controlar la presión arterial
- Ayudar a producir glóbulos rojos

Durante la hemodiálisis, la sangre pasa a través de un filtro que es conocido como riñón artificial. El filtro o dializador, se divide en 2 partes, una vez que la sangre ha pasado por el filtro un líquido especial extrae los residuos de la sangre y tras esto la sangre regresa al cuerpo.

El médico creará un acceso donde se conecta el tubo, generalmente mediante Anastomosis (conexión quirúrgica entre dos estructuras) a través de una Fístula arteriovenosa, FAV, (una abertura creada entre una arteria y una vena) aunque en algunos casos, por ciertas razones se realiza por un catéter venoso central, CVC(usado para mover sangre del paciente a y desde la máquina de hemodiálisis. (9)

2.2.3. Tipos de hemodiálisis

La hemodiálisis se comienza, cuando un paciente tenga un 10-15% del filtrado glomerular de los riñones.

- Casi siempre se realiza en un Centro de tratamiento, un centro especial para diálisis donde el personal sanitario se encargará de todos sus cuidados.
 - Se realizan alrededor de 3 tratamientos semanales
 - Cada tratamiento dura una media de unas 3-4 horas
 - Se suelen sentir cansados varias horas después de dializarse
 - Deben seguir una dieta estricta
- Usted puede hacerse la Hemodiálisis en casa. Si se dializa en su casa, puede utilizar uno de estos dos cronogramas:
 - Tratamientos más cortos (2 a 3 horas), al menos de 5 a 7 días por semana
 - Tratamientos más largos por las noches, de 3 a 6 noches por semana mientras duerme
 - Puede hacer una combinación de tratamientos diarios y nocturnos.

Dado que se realiza el tratamiento con más frecuencia y sucede más lentamente, la hemodiálisis en casa tiene algunos beneficios:

- Ayuda a mantener su presión arterial más baja. Muchas personas ya no necesitan medicamentos para la presión arterial.
- Hace un mejor trabajo de eliminación de residuos.
- Es más benigno para su corazón.
- Usted puede tener menos síntomas a raíz de la diálisis como náuseas, dolores de cabeza, calambres y cansancio.
- Usted puede acomodar más fácilmente los tratamientos dentro de su horario.
- Usted mismo puede hacerse el tratamiento o puede tener a alguien que le ayude.
- Una enfermera experta en diálisis puede entrenarlos a usted y a sus cuidadores sobre la forma de hacer la diálisis en el hogar.

Tanto usted como sus cuidadores deben aprender a:

- Manejar el equipo
- Colocar la aguja en el sitio del acceso
- Controlar la máquina y su presión arterial durante el tratamiento

- Llevar los registros
- Limpiar la máquina
- Ordenar los suministros, que puede recibir en su casa

La diálisis en el hogar no es apta para todas las personas. Usted tiene mucho que aprender y debe ser responsable de su cuidado. Algunas personas se sienten más cómodas teniendo un proveedor que maneje su tratamiento. Además, no todos los centros ofrecen la diálisis en el hogar. Puede ser una buena opción si usted quiere tener más independencia y es capaz de aprender a hacerse el tratamiento usted mismo. Hable con su médico. Juntos pueden decidir qué tipo de hemodiálisis es adecuada para usted. (13)

Mediante esta técnica, se extrae sangre al paciente, la cual es conducida a la máquina que está diseñada para depurarla, eliminando todas las toxinas que el riñón no puede eliminar y tras esto devolver la misma al paciente. Para que un paciente puede ser dializado es necesario tener un acceso vascular de alto flujo, el cual puede ser una fistula (bien sea autóloga o injerto) o un catéter venoso central con dos sentidos de circulación de la sangre, ya que un sentido es para que la sangre vaya del paciente a la máquina para que esta la limpie y el otro para que la sangre ya limpia regrese al paciente. (14)

El funcionamiento de las máquinas usadas en este tipo de tratamiento sustitutivo, es el siguiente:

- La sangre tiene que ser extraída del paciente y circular por un tubo estéril hacia el filtro de diálisis. Esta sangre tiene altas concentraciones en urea y creatinina. A continuación, el sistema de la máquina debe inyectar un anticoagulante en el circuito para que no se coagule la sangre mientras circula por el circuito. Este anticoagulante suele ser Heparina de bajo peso molecular o no fraccionada.
- Una vez llega al dializador, es el paso más importante ya que el dializador es considerado el riñón artificial, donde se lleva a cabo la filtración de la sangre. Durante este proceso la sangre o bien va paciente-dializador o bien va dializador-paciente, dependiendo del sentido por un lado u otro de las membranas del dializador. Los dializadores más comunes son los de "Huecos de fibras" los cuales suelen ser semipermeables y estar hechos con derivados de celulosa. Los poros de estas membranas descritas, provocan el paso de sustancias que aparecen aumentadas en el circuito sanguíneo frente a una

solución fisiológicamente estándar. Por lo que, para que este intercambio se lleve a cabo se requiere de tres principios físico-químicos:

- Difusión: mediante este proceso, se distribuyen de forma homogénea uniforme las partículas y disolventes a favor de un gradiente de concentración. Se produce un movimiento a través de la membrana semipermeable del circuito de mayor concentración de partículas (circuito sanguíneo) al de menor concentración de partículas (solución fisiológica estándar), hasta que se alcanza una equidad de concentraciones entre ambos lados de la membrana.
 - Ultrafiltración o también llamada osmosis inversa: se realiza un fenómeno de difusión de moléculas de agua a través de la membrana semipermeable, de la más diluida (hipotónica) a la más concentrada (hipertónica)
 - Convección: se puede definir como el paso de solutos a través de la membrana semipermeable arrastrados por el paso de agua de un compartimento a otro.
- Detector de aire: este detector sirve para evitar que entre aire al paciente, ya que en el caso de que entrara podría provocar una urgencia, como sería una embolia. Si detectara en la línea de sangre alguna burbuja de aire, activaría la pinza de emergencia y se pararía la maquina automáticamente evitando el retorno de la sangre al paciente.
 - Pinza de emergencia: punto crítico de control que se activa de forma automática cuando el detector de aire detecta alguna burbuja en la línea de sangre de retorno al paciente. (15)

2.3. Diálisis Peritoneal

2.3.1. Evolución histórica

La publicación más antigua conocida sobre este tema, data entre los años 1755-1763 donde Chistopher Warrick (cirujano ingles), intentó tratar una ascitis, introduciendo un catéter en el abdomen de un paciente, administrándole agua de Bristol y licor, con la idea de curar la ascitis y cerrar los vasos linfáticos, según la idea de moda que había en ese momento.

Una década después, Wegner y Starling fueron los primeros en elaborar métodos en animales para efectuar diálisis peritoneal, siempre con la idea de cerrar el sistema linfático.

Con la primera guerra mundial a punto de estallar, apareció la primera publicación seria acerca del equilibrio de las sustancias cristaloides y coloides en el peritoneo, cuyo autor es desconocido. Un fisiólogo, Putman, basándose en la teoría de Graham en membranas de celulosa, dedujo que podía ser extrapolada al peritoneo ya que este, también se puede considerar una membrana en la cual se producen equilibrios osmóticos. Putman, fue el primero en publicar que el peritoneo se puede considerar una membrana. (16)

Pocos años después, Georg Ganter, en Alemania, fue el primero que planteó la capacidad de poder extraer sustancias del peritoneo basándose en la teoría de Putman que afirmaba que esta membrana podía mantener un equilibrio osmótico.

En 1946, Frank Seligman y Fine describieron el primer caso de insuficiencia renal aguda (IRA), tratado con diálisis peritoneal con flujo continuo conocida hasta dicha fecha. En esa época todos los esfuerzos estaban basados en los enfermos de IRA, ya que nadie pensaba en los enfermos de la insuficiencia renal crónica (IRC). Estos autores fueron los precursores en desarrollar las bases de instalación, administración y retiro de la solución, aunque hasta años después no se descubrió que era necesario que la solución debiera permanecer cierto tiempo en el peritoneo.

Unos años después, durante la guerra de Corea, data el aporte a este tema de Morton Maxwell, que junto a Kleeman fue el autor del tratado sobre trastornos hidroeléctricos e inventaron el “frasco colgante”, que en realidad es el “sistema cerrado”. Estos dos autores fueron los primeros en realizar la administración, permanencia y extracción de ese líquido en un circuito cerrado.

En 1959, Doolan fue el primero en desarrollar el primer catéter para esta técnica, siendo empleada en un paciente con insuficiencia renal crónica (IRC). El trabajo de Doolan fue rechazado, pero fue la base para el desarrollo, unos años después, del concepto de diálisis peritoneal continúa ambulatorio (DCPA) que es usada actualmente, introducida por Popovich y Moncrief entre 1976 y 1978. (16)

En 1978, Dimitrik G. Oreopoulos desarrolló el sistema cerrado de bolsas colapsables y el usado actualmente sistema de conexión en “Y”. Este sistema, ahora muy usado en este tipo de tratamiento, en aquellos años fue un gran paso y permitió avanzar de forma significativa en el control de las infecciones, ya que con este tipo de conexión no era necesario múltiples conexiones y desconexiones. Un tiempo después, Diaz-Buxo creó la terapia con cicladora (DCPP). Todo esto fue necesario gracias a los catéteres que fueron “presentados en sociedad” por Henry Tenckhoff, en el Congreso de la ASAIO de 1968 (17). Este tipo de sistemas posibilitaron una reducción en las tasas de

peritonitis, desarrollo de cicladoras más fáciles de usar y una mejora en la calidad de vida de los pacientes ya que permitían realizar diálisis peritoneal nocturna domiciliaria.

Ya en los años 90, la diálisis peritoneal se asentó como técnica electiva en la IRC. Este tipo de técnica es mucho más económica que otro tipo de técnicas.

Con el comienzo del nuevo milenio, se contempla la diálisis peritoneal como una técnica eficaz y completamente asentada en el tratamiento de la Insuficiencia Renal (16).

2.3.2. Definición

La diálisis peritoneal se puede definir como el método terapéutico que mediante un riñón artificial, tiene por objeto eliminar sustancias nocivas de la sangre cuando el riñón no puede hacerlo (18). Los pacientes comienzan el tratamiento mediante diálisis peritoneal cuando su función renal se encuentra entre el 10% y el 15%. Se utiliza el revestimiento del abdomen para filtrar los desechos de la sangre. (19)

La diálisis de los riñones (tanto la diálisis peritoneal como otros tipos de diálisis) hace parte del trabajo por los riñones cuando estos dejan de funcionar bien. (18)El proceso:

- Retira excedentes de sal, agua y productos de desecho para que no se acumulen en su cuerpo
- Mantiene niveles seguros de minerales y vitaminas en su cuerpo
- Ayuda a controlar la presión sanguínea
- Ayuda a producir glóbulos rojos

La diálisis peritoneal retira el desecho y el líquido excedente a través de los vasos sanguíneos que cubren las paredes de su abdomen, por una membrana, el peritoneo, que recubre estas paredes.

Esta técnica se realiza mediante un tubo, conocido como catéter que se suele colocar cerca del ombligo, en su cavidad abdominal y que es llenado con la solución de diálisis. Esta solución está compuesta, por un tipo de azúcar que hace que los desechos y el líquido excedente salga. Tanto el líquido como el desecho pasan por los vasos sanguíneos a través del peritoneo hasta la solución. Después de cierto tiempo en el peritoneo, la solución y el desecho se drenan fuera del paciente. Este proceso es conocido comúnmente como intercambio y el tiempo que debe permanecer la solución de diálisis dentro del peritoneo del paciente depende del método de diálisis peritoneal.

La diálisis peritoneal, se realiza todos los días, pudiendo realizarse durante todo el día de una manera continua, ya que la sangre se limpia dentro del cuerpo. Por tanto, se puede realizar mientras trabajas, duermes o haces vida normal.

Esta técnica de diálisis, suele ser buena opción en aquellas personas que quieren más independencia y que son capaces de aprender a tratarse a sí mismos. Estos pacientes deberán ser responsables de su propio cuidado, ya que, de lo contrario puede producirse una infección en el peritoneo, debiendo disponer de otra persona, además del paciente, que sepa realizar la técnica. (19)

2.3.3. Tipos de Diálisis Peritoneal

Existen dos tipos:

- **Diálisis peritoneal ambulatoria continua (CAPD, por sus siglas en inglés).** En este método, usted llena su abdomen de líquido y luego sigue con su rutina diaria hasta que es momento de drenar el líquido. Usted no está conectado a nada durante el período de permanencia y no necesita una máquina. Usted utiliza la gravedad para drenar el líquido. El período de permanencia es de entre 4 y 6 horas y necesitará de 3 a 4 intercambios al día. Tendrá un período de permanencia más largo por la noche mientras duerme. (20)
- **Diálisis peritoneal de ciclo continuo (CCPD, por sus siglas en inglés).** Con la CCPD, usted está conectado a una máquina que recorre un ciclo de entre 3 y 5 intercambios por la noche mientras duerme. Usted debe estar sujeto a la máquina por 10 a 12 horas durante este período. En la mañana comienza un intercambio con un tiempo de permanencia que dura todo el día. Esto le permite pasar más tiempo durante el día sin tener que hacer intercambios. (20)

2.3.4. Complicaciones potenciales

Esta técnica, como cualquiera de las otras técnicas de diálisis que se usan para tratar la IRC, tiene sus posibles complicaciones.

En el caso de la técnica debemos diferenciar entre dos tipos de complicaciones:

- **Complicaciones precoces:** que se dividen en complicaciones durante la implantación del catéter y durante la cicatrización del mismo.
- **Complicaciones tardías:** que pueden ser infecciosas y no infecciosas. (21)

2.4. Calidad de vida

2.4.1. Evolución histórica

La calidad de vida relacionada con la salud en España, depende en buena medida de la edad y el sexo. La CVRS empeora con la edad. Los hombres tienden a valorar más su salud que las mujeres. Además, los grupos sociales menos favorecidos declaran más problemas de salud que los pertenecientes a clases más elevadas. Igualmente, los menos educados perciben peor salud. Estos resultados son consistentes con los obtenidos en otros estudios y por otros indicadores de salud auto percibida. Por comunidades autónomas, existen diferencias en la salud percibida con un rango de puntuación de la EVA entre 74,3 (Asturias) y 81,8 (Madrid), siendo la media de España 77,53 (22)

2.4.2. Definición de calidad de vida relacionada con la salud

El concepto de salud desde el ámbito médico y su objetivo es la detección y tratamiento de enfermedades así como al alivio del dolor y la curación de los mismos. Pero a medida que se han hecho nuevos avances en este ámbito, este abordaje ha resultado insuficiente teniendo que ampliarse el mismo a la totalidad de la vida del paciente. (23)

La Organización Mundial de la Salud define la salud como “un estado de completo bienestar físico, emocional y social y no sólo como la ausencia de enfermedad” y la calidad de vida como “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”, por lo que podemos asociar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) con el impacto que una enfermedad, y el tratamiento consiguiente, tiene sobre la percepción de nuestra satisfacción y sobre el bienestar físico, psíquico, social e incluso espiritual (23).

La salud se ha convertido en un bien social al que los ciudadanos tienen derecho y se percibe como uno de los determinantes del desarrollo personal y de la felicidad del individuo. Dada esta ampliación de este concepto, ha dado lugar a que tanto pacientes como gestores sanitarios exijan explicaciones más detalladas de cuando los cuidados médicos pueden prevenir y fomentar la salud de los usuarios. (23)

La calidad de vida es aquella que se refiere al bienestar físico, emocional o social de las personas así como a la capacidad de estas para desenvolverse y desarrollar las tareas de la vida cotidiana. La calidad de vida relativa a la salud, es aquella que se

centra en aquellos aspectos de la vida diaria dominados o influenciados por la salud personal y en aquellas actividades que se realizan para mantener o mejorar dicha salud. (24)

El concepto de calidad de vida está asociado a normas culturales, patrones de conducta y expectativas de cada persona por lo que priorizamos cantidad y calidad de vida de forma diferente. Una persona puede preferir reducir su esperanza de vida en 6 meses, viviendo otros 6 con una salud completa, a estar un año con un dolor moderado e incapacitado para las actividades cotidianas, mientras que otra puede decantarse por la segunda opción. (11)

Este es precisamente el concepto que subyace en el AVAC o año de vida ajustado por calidad, la unidad medida más empleada de CVRS: cualquier estado de salud se puede representar mediante una combinación de cantidad y calidad de vida. Así, un año de salud completa tiene un valor de un AVAC mientras que estados peores de salud tienen valores inferiores a un AVAC. (11)

Para cuantificar estados de salud se utilizan cuestionarios validados, que pueden ser específicos para una enfermedad o genéricos, más adecuados cuando se quieren comparar intervenciones tan diferentes como las del ejemplo inicial. De este modo, la intervención más eficiente de todas las alternativas posibles será aquella que consiga más AVACs por unidad de coste. (11)

El instrumento genérico más utilizado para cuantificar estados de salud es el EQ-5D. Fue diseñado por el EuroQol, un grupo de investigación internacional creado en 1987, y está validado en Alemania, Dinamarca, Japón, España, Reino Unido, EEUU o Zimbabwe, entre otros países. Cuenta con cinco dimensiones: movilidad, autocuidado, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión, en las que el usuario evalúa su estado actual seleccionando entre 3 o 5 niveles. En el primer caso se pueden representar 243 estados de salud diferentes mientras que en el segundo se llega a los 3.125. (11)

2.4.3. Dimensiones de calidad de vida relacionada con la salud

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un concepto construido a partir de múltiples factores de la vida y situación del paciente, a los cuales se ha denominado dimensiones. Por tanto, este concepto es multidimensional. Todas estas dimensiones están interrelacionadas entre sí aunque todas ellas miden aspectos diferentes de la vida. Estas dimensiones son:

- Funcionamiento físico: son aquellos aspectos relacionados con la salud y el bienestar físico así como la repercusión de la sintomatología clínica de la salud. No se debe confundir sintomatología de una enfermedad con la repercusión de dichos síntomas en la calidad de vida del paciente. Esta dimensión, busca saber la repercusión de dicha sintomatología en la vida diaria del paciente.
- Bienestar psicológico: algunos autores denominan esta como la dimensión de la salud mental. Esta dimensión mide el funcionamiento cognitivo, es decir, capacidad de evocar recuerdos a corto o largo plazo así como la capacidad de pensar con claridad. También recoge la vitalidad o la competencia percibida para afrontar problemas derivados de la enfermedad o tratamiento
- Estado emocional: engloba evaluaciones de la depresión y ansiedad, es decir, esta dimensión se encarga de medir los componentes emocionales del paciente. También incluye medición de preocupaciones y la meta-preocupación
- Dolor: esta dimensión mide el nivel de dolor percibido por el paciente, asociado a la presencia de alguna enfermedad o sintomatología y la interferencia de este dolor en la vida diaria.
- Funcionamiento social: esta dimensión mide la repercusión del estado de salud del paciente sobre el desempeño normal en las relaciones sociales, aislamiento social por incapacidad física o las alteraciones del desempeño de roles sociales tanto en la vida familiar como laboral
- Percepción general de la salud: esta dimensión incluye evaluaciones subjetivas sobre el estado de salud de la persona. Es fundamental para poder valorar diferencias individuales frente a respuestas al dolor, percepción de dificultades, nivel de esfuerzo. Suele correlacionarse con las otras dimensiones
- Otras dimensiones: función sexual, grado de satisfacción con la vida, impacto sobre productividad sexual... También han sido usadas como indicadores de la CVRS el número de visitas al médico por enfermedad o problemas médicos y la necesidad de usar fármacos. (24)

2.4.4. Variables que afectan a la calidad de vida relacionada con la salud

Existen diversas variables que pueden afectar a la percepción que un sujeto tiene acerca de la calidad de vida. Algunas de estas variables son:

- Edad
- Estado civil
- Educación
- Nivel socioeconómico
- Hábitat rural o urbano
- Alteraciones del estado de animo
- Alteraciones cognitivas

También se ha podido ver que los sujetos tienen percepciones más realistas sobre el estado de salud actual debido a experiencias previas con la enfermedad. (24)

La calidad de vida en aquellos pacientes con IRC y que son tratados con algún tipo de tratamiento sustitutivo (hemodiálisis) se ve reducida. Aunque este tratamiento permite a los pacientes mantenerse con vida, también tiene sus puntos negativos. Se pudo observar como el dominio físico se ve enormemente perjudicado ya que la hemodiálisis les provocaba restricciones con relación al trabajo, así como a la hora de realizar algún tipo de actividad física o incluso a la hora de desplazarse para realizar las actividades diarias. En cuanto al ámbito psicológico y social también se pudo comprobar que no son tan perjudicados como el físico ya que los pacientes toman este tratamiento como la única forma de mantenerse con vida, así como que estos pacientes tienen relaciones sociales satisfactorias obteniendo de ello el ánimo necesario para seguir adelante con la enfermedad y enfrentarse a la misma. Por último, el ámbito ambiental los pacientes tienen una impresión del mismo, ya que perciben que tienen un déficit de seguridad, confort, recursos financieros o medios de transporte, ya que todo esto les reduce su calidad de vida. (2)

De modo general, los pacientes tratados mediante hemodiálisis, perciben su calidad de vida como regular. Aunque estos pacientes, a pesar de todas las restricciones que tienen en su día a día y comentadas previamente, opinan que es importante continuar y superar las diferentes dificultades a pesar de que sea improbable que los síntomas de la enfermedad vayan a desaparecer. (2)

3. MATERIAL Y METODOS

Este trabajo de investigación, es un trabajo: descriptivo, longitudinal, poblacional y prospectivo.

Las encuestas que usaremos para llevarlo a cabo, serán la Escala de Barthel y la “Kidney of Disease of quality of life”

3.1. Hipótesis previa

Se puede mejorar la calidad de vida de aquellos pacientes que están siendo tratados con algún tipo de tratamiento sustitutivo (hemodiálisis o diálisis peritoneal), realizando ejercicio físico de forma habitual.

3.2. Organización del estudio

En este trabajo de investigación se propone una intervención de enfermería encaminada a fomentar el aumento de ejercicio físico de forma gradual, con la ayuda de un preparador físico y supervisado por personal de enfermería. Se realiza aquellos días que los pacientes no tenían que ser dializados.

Finalizada la sesión de ejercicio físico, son monitorizados mediante la toma de constantes vitales (tensión arterial, temperatura, frecuencia cardiaca, saturación de oxígeno).

Para evitar lesiones, se hará un calentamiento previo, supervisado por el preparador físico, trabajando ejercicios específicos de tipo aeróbicos, anaeróbicos así como para mejorar la flexibilidad. Tras esto, comienzan a realizar la sesión de ejercicio físico y parando cuando el paciente “sienta” cansancio, recuperando, y continuando, o no, en función a la valoración del paciente.

Los pacientes mantienen su actividad durante los 6 meses del estudio; los que no lo han hecho, han sido excluido del estudio, y algunos que lo comenzaron se han aficionado y han continuado con él durante más tiempo o más habitualmente de lo indicado (algunos incluso han cambiado su actividad y, en vez de caminar, nadan o hacen otro tipo de ejercicios; también se los excluyó del estudio).

Tras haber pasado estos seis meses, se les pasará las encuestas de nuevo, con el objetivo de comparar resultados entre el antes y después de haber estado realizando ejercicio físico.

3.2.1. Diseño

Se realizará un estudio de tipo descriptivo analítico, con carácter transversal y retrospectivo, sobre el nivel de calidad de vida, en pacientes que tienen IRC tratados mediante hemodiálisis o diálisis peritoneal y la calidad de vida de aquellos pacientes sin dicha patología. Se medirá mediante las encuestas nombradas previamente: “Kidney disease of Quality of life” y la Escala de Barthel y tras la intervención enfermera se realizarán estas encuestas para comparar los valores en ambas.

Se propuso el tema del proyecto al tutor y tras la aceptación del mismo, se realizó una búsqueda bibliográfica en español, portugués e inglés, utilizando las palabras claves en ambos idiomas en el Punto Q.

3.2.2. Población, muestra y selección muestral

La población a estudiar la integran la totalidad de pacientes que sufren IRC y son tratados mediante diálisis peritoneal o hemodiálisis, que pertenezcan al área de salud de las Islas Canarias, (Lanzarote, Fuerteventura, Gran Canaria, Tenerife, La Palma, La Gomera y El Hierro). Lo centraremos en los hospitales de referencia de cada isla. Según datos consultados, la incidencia de la IRC en España es de 141.9 por millón de habitantes (pmp), de los cuales un 78.6% son tratados mediante hemodiálisis y un 16.7% mediante diálisis peritoneal. En cuanto a la incidencia en Canarias, es 190.3 por millón de población, de los cuales sobre un 80% son tratados por hemodiálisis y el 15% por diálisis peritoneal (25)

En cuanto a la muestra; debido a que nuestra población es finita, es decir, disponemos de los datos exactos de nuestra población, debemos determinar nuestro tamaño muestral para que nuestros resultados sean válidos y nuestro estudio sea viable.

A la hora de calcular el tamaño de la muestra, es decir, el número de sujetos que necesitamos para la investigación, se fijará el tamaño de la población, un margen de error, nivel de confianza y la desviación estándar.

Por lo que, utilizaremos la siguiente fórmula:

$$n = \frac{N \times \sigma^2 \times Z^2}{(N - 1) \times e^2 + \sigma^2 \times Z^2}$$

Donde:

n = tamaño de la muestra necesaria.

N = tamaño total de la población. ($N=2164344$)

σ = desviación estándar de la población. (Usaremos un valor constante $\sigma=0.5$).

Z = valor obtenido mediante la asignación de un nivel de confianza. (Si utilizamos un nivel de confianza en relación al 95% equivale a: $Z=1.96$)

e = límite aceptable del error muestral. (Asignaremos un 5%, por lo que $e=0.05$).

Tras sustituir nuestros valores en la fórmula, hemos obtenido un tamaño de la muestra de 385 pacientes. De modo que se pasará la encuesta a estos pacientes en tratamiento sustitutivo que deseen formar parte de nuestro estudio y cumplan con los criterios de inclusión, de modo aleatorio para completar la misma.

Los criterios de inclusión para participar en este proyecto son:

- Pacientes con IRC, mayores de 18 años.
- Pacientes que lleven más de seis meses en tratamiento sustitutivo
- Ser capaz de entender y responder el paciente o un familiar las preguntas que se le realicen
- Pacientes en tratamiento sustitutivo (diálisis peritoneal o hemodiálisis)
- Dispuestos a participar en el estudio voluntariamente.

Los criterios de exclusión para no ser introducido en este proyecto son:

- Pacientes que necesiten algún tipo de ayuda para realizar la encuesta
- Pacientes con algún tipo de discapacidad, bien sea física o psicológica
- Pacientes con IRC, menores de 18 años
- Pacientes que lleven menos 6 de meses en algún tipo de tratamiento sustitutivo

3.2.3. Variables e instrumentos de medida

-Variables socio demográficas: en este estudio se incluirán una serie de datos que permitan definir las características de la muestra estudiada, las cuales son:

- Edad: variable cuantitativa que se expresará en años.
- Sexo: variable cualitativa con dos opciones la respuesta. (Hombre-Mujer).
- Nivel de estudios: variable cualitativa con cinco opciones de respuesta. (Analfabetos-Primarios-Secundarios-Bachillerato-Universitarios).
- Ocupación: variable cualitativa con cuatro opciones de respuesta. (Activo-Inactivo-Pensionista-Incapacitado).
- Lugar de residencia: variable cualitativa, con dos opciones de respuesta. (Domicilio/ Hospital al que pertenece).
- Cuidador principal: variable cualitativa con dos opciones de respuesta. (Cuidador informal familiar-Cuidador informal contratado).
- Año de diagnóstico: variable cuantitativa que se expresará en años.

3.2.4. Variables propias del estudio

Para la recogida de datos, en este proyecto de investigación, se emplearán instrumentos tipo escalas y cuestionarios ya validados.

Las encuestas que usaremos en el proyecto de investigación son:

- Autonomía para las actividades de la vida diaria (Barthel)
- Kidney disease quality of life

-Autonomía para las actividades de la vida diaria: este cuestionario nos ayuda a conocer la calidad de vida de los pacientes estudiados en las actividades de su vida cotidiana. Esto se medirá por el cuestionario de Barthel (Anexo), el cual está formado por 10 ítems, del tipo Likert, con valores entre 0-100, con intervalos de 5 puntos entre uno y otro. Por tanto, contra menor puntuación más dependiente y contra mayor puntuación más independiente (6). En cuanto a los puntos de corte, que cogeremos en este estudio serán:

- Menor de 20: dependencia total
- Entre 20-35: dependencia grave
- Entre 40-55: dependencia moderada
- Mayor o igual a 60: dependencia leve
- Igual a 100: independiente

-Kidney disease of quality of life: este cuestionario mide la calidad de vida de aquellos pacientes con algún tipo de patología renal (Anexo). Este cuestionario tiene como objetivo conocer la calidad de vida de aquellos pacientes con patologías renales. Participar en este cuestionario es totalmente anónimo. Este cuestionario consta de 36 ítems, donde algunas de ellas tienen respuestas abiertas como otras tienen respuestas cerradas. Estos 36 ítems, se dividen en diferentes apartados:

- Ítems 1-12 acerca de la salud del paciente
- Ítems 13-28 acerca de enfermedad del riñón del paciente
- Ítems 30-36 acerca de la enfermedad del riñón en la vida del paciente (5)

3.2.5. Método y recogida de información.

Para obtener las variables sociodemográficas más importantes del estudio, se realiza con un cuestionario validado (Kidney of Disease of care). Dicho cuestionario, consta de 24 preguntas tanto de respuestas cortas, como de test. Si el paciente no pueda realizarlo por sí mismo, se le procederá a realizar con él o bien se pedirá la colaboración de un familiar para realizarlo.

Antes de entregar el cuestionario, se entregará una carta explicativa (Anexo) y un consentimiento informado, con el objetivo de que estén informados en todo momento sobre el objetivo de este estudio (Anexo), la gran importancia que tiene su participación en él y la total confidencialidad de la información que pongan en dicho cuestionario (Anexo). La colaboración en este proyecto es totalmente voluntaria.

A la hora de recoger la información de los cuestionarios, se contará con las enfermeras de las diferentes unidades de Hemodiálisis y los centros de Diálisis Peritoneal de los Hospitales de referencia de las Islas Canarias, quienes se encargarán de entregar y recoger los cuestionarios a los pacientes y familiares en sus consultas. Posteriormente nos pasaremos por las diferentes unidades a por los cuestionarios o bien serán enviadas desde las diferentes unidades por correo.

Las encuestas usadas en este trabajo de investigación, serán realizadas en los distintos hospitales de referencia de la Comunidad Autónoma de Canarias y serán administradas por las enfermeras de las unidades de diálisis, que también instruyen de la diálisis peritoneal, que quieran participar respetando las bases éticas y legales del estudio

3.2.6. Análisis estadísticos

Una vez pasemos las encuestas, recojamos la misma y siempre acorde a los objetivos planteados en este proyecto de investigación, de carácter descriptivo, se usarán análisis estadísticos descriptivos sobre las variables sociodemográficas incluidas en el mismo, utilizando estadísticos de tendencia central y dispersión para las variables cuantitativas del estudio.

Las medidas de dispersión que miden las diferencias individuales utilizaremos la varianza y la desviación estándar y con respecto a las puntuaciones de la escala de percepción serán analizadas en términos de frecuencia e intensidad. Los datos obtenidos serán tratados con los programas estadísticos

- SPSS 21.0
- STATISTICA 6

3.2.7. Aspectos éticos

Para poder llevar a cabo este proyecto se solicitará el consentimiento del Comité de Ética e Investigación de los Complejos Hospitalarios de las Islas Canarias (Anexo 2), donde se explicarán el propósito de esta investigación.

Los datos personales que obtengamos, de este proyecto de investigación, serán íntegramente confidenciales. A todos los participantes de este estudio, en el momento de contactar con ellos, se les concederá, tanto información verbal como escrita, acerca de lo que se está investigando. Se les pedirá su consentimiento firmado, para poder ser incluidos en la investigación y en el caso de querer participar, serán registrados por el técnico responsable de la recogida de datos.

4. LOGÍSTICA

4.1. Cronograma

La investigación dura 7 meses, desde que se cree el proyecto hasta que se presente el trabajo final.

Meses	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Juni o	Julio	Agosto
Elaboración del proyecto propuesta								
Recabar los permisos								
Recolección de datos								
Observaciones								
Pasar la encuesta								
Redactar el proyecto								
Tiempo total del proyecto								

4.2. Presupuesto

Para la realización de este proyecto de investigación será necesario el siguiente presupuesto:

Concepto	Cantidad	Subtotal/meses	Tiempo	Total
Ordenador	1	400		400
Impresora	1	50		50
Llamadas telefónicas	--	50	7 meses	350
Papelería	500	1		500
Desplazamiento	10	20		200
Estadísticos	2	500	1 mes	1000

Total: 2500 euros

5. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- (1) Nefrología (0211-6995) González, A O Año: 2010 vol: 30 iss: 1 pags: 78-86
- (2) Gabrielle Morais Arruda Costa, María Berenice Gomes Nascimento Pinhero, Soraya Maria de Medeiros, Raphael Raniere de Oliveira y Marcelly Santos Cossi. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. 2016 Julio 2016; 1(43):09/05/2018.
- (3) Natalia Bermejo Rubio. Insuficiencia renal crónica. 2017; Available at: <http://www.webconsultas.com/categoria/salud-al-dia/insuficiencia-renal-cronica>. Accessed 09/19, 2017.
- (4) María del Rocío Rubio Gómez. Tratamientos sustitutos en una Insuficiencia Renal Crónica (IRC). 2017; Available at: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/tratamientos-sustitutos-insuficiencia-renal-cronica-irc/>. Accessed 05/08, 2018.
- (5) RAND. Su salud y Bienestar. 2000; Available at: https://www.rand.org/content/dam/rand/www/external/health/surveys_tools/kdqol/KDQOL-36%20US%20Spanish.pdf. Accessed 12/18, 2017.
- (6) Aurora Araujo. Escala Barthel. 2014; Available at: <http://fisioterapiasinred.com/escala-barthel/>. Accessed 03/05, 2018.
- (7) Natalia Bermejo Rubio. 31 julio de 2017; Available at: <http://www.webconsultas.com/insuficiencia-renal-cronica/sintomas-de-la-insuficiencia-renal-cronica-2380>. Accessed 09/19, 2017.
- (8) Walead Latif y David Zieve. Diálisis y hemodiálisis. 2016; Available at: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000707.htm>. Accessed 05/10, 2018.
- (9) Enrique Gruss y Elena Corchete. El catéter venoso central para hemodiálisis y su repercusión en la morbimortalidad. 2012 12/2012; 3(6):08/03/18.
- (10) Medline Plus. Trasplante de riñón. 4 agosto 2017; Available at: <https://medlineplus.gov/spanish/kidneytransplantation.html>. Accessed 09/19, 2017.
- (11) Iñaki Larraya. Calidad de vida relacionada con la salud – CVRS. 2013; Available at: <http://ilarraya.com/web/calidad-de-vida-relacionada-con-la-salud/>. Accessed 05/09, 2018.

- (12) F. Alvarez. Hemodiálisis: Evolución histórica y consideraciones generales. 1996 1996; 16(4):18/03/2018.
- (13) Medline Plus. Diálisis y hemodiálisis. 2016; Available at: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000707.htm>. Accessed 01/25, 2018.
- (14) Iñigo Álvarez de Toledo. La hemodiálisis. 2013; Available at: <https://www.friat.es/la-enfermedad-renal/la-hemodialis/>. Accessed 05/08, 2018.
- (15) Manuel Reyes. Fundamentos de gestión y funcionamiento de máquina de hemodiálisis. 2015; Available at: https://biomedex.mx/wp-content/uploads/2016/02/Guia-estudio_FUGFU_Hemodi%C3%A1lisis_Rev-Final.pdf. Accessed 05/08, 2018.
- (16) Cari Martínez. Historia de la diálisis peritoneal: Inicio de la técnica como modalidad de tratamiento domiciliario. 2012; Available at: <http://pacienterenal.general-valencia.san.gva.es/Lists/Entradas%20de%20blog/Post.aspx?ID=88>. Accessed 11/15, 2017.
- (17) Aquiles Jara. Pasado, presente y futuro de la diálisis peritoneal. 2008; Available at: <http://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Cursos/3602>. Accessed 11/20, 2017.
- (18) WaleadLatif y David Zieve. Diálisis - peritoneal. 2016; Available at: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/007434.htm>. Accessed 05/05, 2018.
- (19) FreseniusKidneyCare. Dialisis peritoneal en el hogar. Available at: https://www.freseniuskidneycare.com/Tratamientos/di%C3%A1lisis-peritoneal-en-el-hogar/qu%C3%A9-es?sc_lang=es. Accessed 11/20, 2017.
- (20) NationalKidneyFoundation. Dialisis Peritoneal. 2017; Available at: <https://www.kidney.org/es/atoz/content/dialisis-peritoneal>. Accessed 11/20, 2017.
- (21) María Soledad Sandi, Nilda Micaela Romay, Cecilia Natalia Ríos, Andrea Catalina Kuzmiruk y Dr. Cesar Luis Flores. Diálisis peritoneal: complicaciones más frecuentes. 2010 2010; 1(199).Avilible at https://med.unne.edu.ar/revista/revista199/4_199.pdf

- (22) Scielo. Evaluación de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis crónica mediante el cuestionario "KidneyDiseaseQuality of Life (KDQOL-36)". 2009 2009; 137(2).
- (23) Enciclopedia de Conceptos. Concepto de salud (según la OMS). 2017; Available at: <http://concepto.de/salud-segun-la-oms/#ixzz5F1WZVF7F>. Accessed 05/05, 2018.
- (24) Carmen M. Perales Montilla, Stefan Duschek y Gustavo A. Reyes del Paso. Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica. 2005 2005; 1(2):09/05/2018.
- (25) Sociedad Española de Nefrología. Informe de diálisis y trasplante. 2016; Available at: http://www.senefro.org/contents/webstructure/InformeREER_2016_BURGOS.pdf. Accessed 05/15, 2018

6. ANEXOS

Anexo 1: Cuestionario de Kidney disease quality of life

Su salud

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

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

Excelente	Muy buena	Buena	Pasable	Mala
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

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

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita en absoluto
2. <u>Actividades moderadas</u> , tales como mover una mesa, empujar una aspiradora, jugar al bowling o al golf	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃
3. Subir <u>varios</u> pisos por la escalera	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃

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

	Sí	No
4. <u>Ha logrado hacer menos</u> de lo que le hubiera gustado	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂
5. Ha tenido limitaciones en cuanto al <u>tipo</u> de trabajo u otras actividades	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂

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

	Sí	No
6. <u>Ha logrado hacer menos</u> de lo que le hubiera gustado	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂
7. Ha hecho el trabajo u otras actividades <u>con menos cuidado</u> de lo usual	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂

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

Nada en absoluto	Un poco	Mediana-mente	Bastante	Extremadamente
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

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

¿Cuánto tiempo durante las últimas 4 semanas...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
9. Se ha sentido tranquilo y sosegado?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
10. Ha tenido mucha energía?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
11. Se ha sentido desanimado y triste?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

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

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Su enfermedad del riñón

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

	Totalmente cierto	Bastante cierto	No sé	Bastante falso	Totalmente falso
13. Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
14. Mi enfermedad del riñón me ocupa demasiado tiempo	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
15. Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
16. Me siento una carga para la familia	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

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

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
17. ¿Dolores musculares?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
18. ¿Dolor en el pecho?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
19. ¿Calambres?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
20. ¿Picazón en la piel?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
21. ¿Sequedad de piel?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
22. ¿Falta de aire?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
23. ¿Desmayos o mareo?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
24. ¿Falta de apetito?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
25. ¿Agotado/a, sin fuerzas?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
26. ¿Entumecimiento (hormigueo) de manos o pies?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
27. ¿Náuseas o molestias del estómago?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
28a. (Sólo para pacientes hemodiálisis) ¿Problemas con la fistula?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
28b. (Sólo para pacientes en diálisis peritoneal) ¿Problemas con el catéter?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

EFFECTOS DE LA ENFERMEDAD DEL RIÑÓN EN SU VIDA

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

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
29. ¿Limitación de líquidos?.....	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
30. ¿Limitaciones en la dieta?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
31. ¿Su capacidad para trabajar en la casa?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
32. ¿Su capacidad para viajar?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
33. ¿Depender de médicos y de otro personal sanitario?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
34. ¿Tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad del riñón?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
35. ¿Su vida sexual?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
36. ¿Su aspecto físico?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Anexo 2. Autonomía para actividades de la vida diaria-BARTHEL-

❖ Comer

Totalmente independiente (10 puntos)

Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc. (5 puntos)

Dependiente (0 puntos)

❖ Lavarse

Independiente: entra y sale solo del baño (5 puntos)

Dependiente (0 puntos)

❖ Vestirse

Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos (10 puntos)

Necesita ayuda (5 puntos)

Dependiente (0 puntos)

❖ Arreglarse

Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc. (5 puntos)

Dependiente (0 puntos)

❖ Deposiciones (valóresela semana previa)

Continencia normal (10 puntos)

Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas (5 puntos)

Incontinencia (0 puntos)

❖ Usar el retrete

Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa... (10 puntos)

Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo (5 puntos)

Dependiente (0 puntos)

❖ Trasladarse

Independiente para ir del sillón a la cama (15 puntos)

Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo (10 puntos)

Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo (5 puntos)

Dependiente (0 puntos)

❖ Deambular

Independiente, camina solo 50 metros (15 puntos)

Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros (10 puntos)

Independiente en silla de ruedas sin ayuda (5 puntos)

Dependiente (0 puntos)

❖ Escalones

Independiente para bajar y subir escaleras (10 puntos)

Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo (5 puntos)

Dependiente (0 puntos)

Máxima puntuación 100 puntos (90 si va en silla de ruedas)

Resultado	Grado de dependencia
Menor de 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
Mayor o igual 60	Leve
100	Independiente

Anexo 3: Carta explicativa para el usuario

A quien corresponda.

Don Pablo González Redondo, matriculado en la Universidad de La Laguna-Sede La Palma, en el cuarto curso de Grado en Enfermería, en el curso académico 2017-2018, por medio del presente expongo, que actualmente me encuentro desarrollando el Trabajo de Fin de Grado de dicha titulación mencionada anteriormente, y solicito su participación para este proyecto.

El trabajo de fin de grado, es una asignatura obligatoria en el cuarto curso de Grado en Enfermería, que consta de 6 créditos, y se basa en una integración de los contenidos formativos recibidos y de competencias adquiridas durante estos cuatro años de la carrera, que debe ser defendido ante un tribunal universitario. Para poder llevar a cabo este trabajo, se cuenta con la tutela de un profesor universitario de esta docencia. Tal como se define en la normativa establecida en el trabajo de fin de grado, se podrán desarrollar en departamentos, centros de la Universidad de La Laguna o de otras universidades, instituciones o empresas.

Este trabajo de fin de grado se titula " Intervención enfermera: mejora de la calidad de vida en pacientes en tratamiento renal sustitutivo", ya como indica el propio título, el objetivo principal de la investigación es conocer la calidad de vida de los pacientes con dicha patología en las Islas Canarias. Las herramientas que se llevarán a cabo para este proyecto son las siguientes: un cuestionario validado el "disease of quality of life" y la Escala de Barthel. Con este instrumento de medida se obtendrán unos datos que se tratarán estadísticamente mediante el programa Excel, y de esa manera poder redactar las conclusiones oportunas del estudio.

Un cordial saludo y mis más sinceros agradecimientos.

Atentamente y en su disposición para cualquier aclaración:

Pablo González Redondo (Estudiante de Enfermería)

Firma:

Anexo 4: Consentimiento informado

Título del Proyecto: "Intervención enfermera: mejora de la calidad de vida en pacientes en tratamiento renal sustitutivo"

Yo (Nombre y apellidos)

He leído detenidamente la carta explicativa que se me ha aportado, también he podido realizar las preguntas que me han surgido acerca del proyecto que se va a investigar, y he recibido toda la información necesaria.

Además, he hablado con el creador de este proyecto, que me ha explicado detalladamente, que mi participación es voluntaria y que en cualquier momento puedo retirarme del estudio sin tener que dar explicaciones, ni que se vea afectada las repercusiones en mis cuidados médicos.

Por lo que, muestro mi conformidad para participar en este proyecto de investigación.

Firma del usuario:

Anexo 5: Confidencialidad

Título del Proyecto: " Intervención enfermera: mejora de la calidad de vida en pacientes en tratamiento renal sustitutivo"

Yo, (Nombre y apellidos) , cooperante de este proyecto de investigación: " Intervención enfermera: mejora de la calidad de vida en pacientes en tratamiento renal sustitutivo", sé que mi objetivo se basará en evaluar los resultados de este proyecto, con DNI..... , doy mi compromiso, de que cuyos datos personales que se recauden, guardaré su confidencialidad y no se faltará el respeto a los usuarios.

Firma:

Anexo 6: Carta explicativa para el comité de Ética e Investigación de los Complejos Hospitalarios de las Islas Canarias

A la atención del Comité de Ética e Investigación de los Complejos Hospitalarios de las Islas Canarias:

Don Pablo González Redondo, matriculado en la universidad de La Laguna-Sede La Palma, en el curso académico 2017-2018, en el cuarto curso de Grado en Enfermería, por medio del presente expongo, que actualmente me encuentro desarrollando el Trabajo de Fin de Grado de dicha titulación mencionada anteriormente, y solicito una lista de los pacientes de este hospital que padezcan siringomielia, para poder continuar con la realización de dicho trabajo.

El trabajo de fin de grado, es una asignatura obligatoria en el cuarto curso de grado en enfermería, que consta de 6 créditos, y se basa en una integración de los contenidos formativos recibidos y de competencias adquiridas durante estos cuatro años de la carrera, que debe ser defendido ante un tribunal universitario. Para poder llevar a cabo este trabajo, se cuenta con la tutela de un profesor universitario de esta docencia. Tal como se define en la normativa establecida en el trabajo de fin de grado, se podrán desarrollar en departamentos, centros de la Universidad de La Laguna o de otras universidades, instituciones o empresas.

Este trabajo de fin de grado se titula "Intervención enfermera: mejora de la calidad de vida en pacientes en tratamiento renal sustitutivo", ya como indica el propio título, el objetivo principal de la investigación es conocer la calidad de vida de los pacientes con dicha patología, en las Islas Canarias. Las herramientas que se llevaran a cabo para este proyecto son las siguientes: un cuestionario validado "disease of quality of life" y la Escala de Barthel. Con este cuestionario de medida se obtendrán unos datos que se tratarán estadísticamente mediante el programa Excel, y de esa manera poder redactar las conclusiones oportunas del estudio.

Por lo tanto, se solicita la información, para poder contactar con ellos e informarles acerca del presente estudio. Además se le destaca la gran importancia de su participación, dado que investigar acerca de esta patología siempre es interesante para conocer un poco más acerca de la misma

Un cordial saludo y mis más sinceros agradecimientos. Atentamente y en su disposición para cualquier aclaración:

Pablo González Redondo (Estudiante de Enfermería). Firmado: