



Evaluación del Autocuidado en pacientes con Enfermedad Renal Crónica

TRABAJO FIN DE GRADO.
CURSO 2017/2018



AUTORA: MARTA PÉREZ
TUTORA: ANA PALMAR DE SANTOS

MUNICIO

Agradecimientos

Este trabajo está dedicado a mis compañeros, que no me han ayudado solo a completar este trabajo y soportar la presión que supone, sino que han compartido conmigo cuatro maravillosos años de carrera.

Agradecer en particular a mi tutora, Ana Palmar por su gran paciencia, ayuda e insistencia en alcanzar el mejor resultado posible y a los profesionales de enfermería que de forma anónima me han aportado tanta información con su experiencia.

Y por supuesto, a mi familia porque sin ellos no hubiera sido posible comenzar mi andadura en el apasionante camino de la Enfermería ni convertirme en la persona que soy. Especialmente agradecer a mi padre que, por padecer la enfermedad me ha permitido contactar de primera mano con la patología y despertar mi interés por ella.

Índice

Resumen	6
Abstract	7
Introducción y marco teórico	8
Metodología	20
Conclusiones	30
Limitaciones	31
Temporalización y cronograma.....	32
Bibliografía	33
Anexo	37

“La única manera de hacer un gran trabajo es amando lo que haces”. Steve Jobs

Resumen

Introducción.La enfermedad renal crónica se ha instaurado en la actualidad como un problema de salud pública a nivel mundial, que cada vez afecta a un mayor porcentaje de población. El autocuidado es una práctica imprescindible en este tipo de pacientes, ya que su función es ralentizar la progresión de la enfermedad y mejorar el afrontamiento de esta, puesto que se trata de una patología que implica grandes cambios a todos los niveles en la vida de los pacientes y atenta contra su calidad de vida. Para lograr un óptimo grado de autocuidado es precisa una completa valoración a cargo del personal de Enfermería. **Justificación.** Sin embargo, no existe actualmente ninguna herramienta validada que sirva de ayuda en la valoración de este campo. **Objetivo.** En este trabajo se propone diseñar un instrumento clinicométrico que permita identificar conductas y/o barreras de autocuidado adaptado a las necesidades de este tipo de pacientes. **Metodología.** Se propone la realización de un estudio cualitativo que explore las percepciones de pacientes, familiares y profesionales relacionados con la enfermedad renal crónica para establecer los ítems de la escala, para ello se desarrollarán grupos de discusión y un posterior Método Delphi. Tras ello se propone la validación de la herramienta mediante la realización de entrevistas cognitivas y un estudio piloto. **Conclusiones.** Es necesaria la creación de una escala estandarizada que ayude a los profesionales enfermeros a realizar una correcta, completa y continua valoración del autocuidado que les permita conocer cuáles son las necesidades de cada paciente en este ámbito para poder trabajar con ellos desde el momento de diagnóstico de la enfermedad.

Palabras clave: Enfermedad renal crónica, autocuidado, valoración, enfermería, calidad de vida.

Abstract

Introduction. Chronic kidney disease has now established itself as a public health problem worldwide, which increasingly affects a greater percentage of the population. Self-care is an essential practice in this type of patients, since its function is to slow down the progression of the disease and improve the coping of it, since it is a pathology that implies great changes at all levels in the life of the patients and threatens their quality of life. In order to achieve an optimum degree of self-care, a full assessment by the nursing staff is necessary. **Justification** However, there is currently no validated tool that can help in the evaluation of this field. **Objective.** In this work, it is proposed to design a clinicalometric instrument that allows to identify behaviors and / or self-care barriers adapting to the needs of this type of patients. **Methodology.** It is proposed to carry out a qualitative study to explore the perceptions of patients, family members and professionals related to chronic kidney disease to establish the items of the scale, for which discussion groups and a subsequent Delphi Method will be developed. After that, the validation of the tool is proposed through the performance of cognitive interviews and a pilot study. **Conclusions** It is necessary to create a standardized scale that helps nurses to carry out a correct, complete and continuous assessment of self-care that allows them to know what the needs of each patient in this area are so that they can work with them from the moment they appear the illness.

Key words: Chronic kidney disease, self-care, assessment, nursing, quality of life.

Introducción y marco teórico

La enfermedad renal crónica (ERC) se define como la pérdida progresiva e irreversible de la función renal. Para su diagnóstico ha de cumplirse una de las dos condiciones siguientes según la definición publicada en las guías Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO) (National Kidney Foundation,2013).

1. Daño renal con implicación para la salud, mantenido durante tres meses o más, con o sin disminución de filtrado glomerular. Se manifiesta mediante alteraciones anatopatológicas de tipo glomerular, vascular o tubulointestinal. Estas alteraciones producen la alteración de algún o varios marcadores de daño renal (Hernando M A et. al, 2014) en sangre por aumento de creatinina y trastornos electrolíticos, en orina por hematuria, microalbuminuria, proteinuria o cilindruria y por último en pruebas diagnósticas de imagen en las que se puede observar poliquistosis, hidronefrosis, cicatrices corticales, masa o infiltración renal, estenosis arterial renal, disminución del tamaño renal o riñones hiperecogénicos
2. Disminución del filtrado glomerular ($< 60 \text{ mL/min/1,73m}^2$) durante tres meses o más, con o sin daño renal.

Uno de los marcadores más útiles y frecuentemente utilizados es la cantidad en orina de una proteína denominada albúmina, cuyo aumento está directamente relacionado con el deterioro de la filtración glomerular. Según los niveles de esta se establecen las siguientes categorías. [tabla 1] (Barranco Martos A, Peña Amaro P, Gómez Salgado J, García Alcazar F, 2010)

Categoría	Albúmina urinaria (mg/día)	Cociente albúmina/creatinina	Descripción
A1	<30	<2 mg/mmol	Normal a ligeramente elevada (normoalbúmina)
A2	30-300	3-300mg/mmol	Moderadamente elevada (microalbúmina)
A3	>300	>30 mg/mmol	Muy elevada (macroalbúmina)

Tabla1: Estadios de insuficiencia renal según nivel de albúmina. *Fuente: Barranco Martos A. et al, 2010*

La KDOQI según Levey AS, et al. (2003) establece en el 2002 una clasificación en estadios que permite la dinamización del diagnóstico, tratamiento y prevención de complicaciones. Esta clasificación fue revisada en 2004 incluyéndose la división T para pacientes trasplantados en cualquiera de los estadios y D para los pacientes en tratamiento de diálisis. Por último, en 2009 se subdividió el nivel 3 en A y B, en función del filtrado glomerular, quedando la clasificación final como se indica en la siguiente tabla 2:

Estadio	Filtrado glomerular (MI/min/1,73m²)	Descripción	Tratamiento
1	<u>≥ 90</u>	Daño renal con filtrado glomerular normal o elevado	T si trasplante renal
2	60-89	Daño renal con disminución leve del filtrado glomerular	
3	3 ^a : 45-59	Disminución moderada o ligera del filtrado glomerular	
	3B: 30-44		
4	15-29	Disminución intensa y grave del filtrado glomerular	
5	< 15 o diálisis	Insuficiencia renal	D si diálisis (incluye diálisis peritoneal o hemodiálisis)

Tabla 2: Clasificación en estadios de la enfermedad renal crónica. Fuente: Levey A S, et al, 2003

Factores de riesgo

Entre los factores de riesgo es posible diferenciar tres grandes grupos [tabla 3]: factores de susceptibilidad que influyen en la posibilidad de padecer ERC, iniciadores que son causantes generalmente directos de la patología y de progresión que aceleran y agravan el curso de la enfermedad. (Robaina, J. et al, 2013).

Factores de susceptibilidad	Factores Iniciadores	Factores de progresión
<ul style="list-style-type: none"> • Edad > 60: disminución fisiológica de la función renal • Genética familiar • Bajo peso al nacer • Diabetes e HTA • Tabaquismo: Según el estudio HUNT, el abandono del hábito disminuye el riesgo (Saugirdas J T, 2012) • Obesidad 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermedades autoinmunes • Infecciones sistémicas y urinarias • Litiasis renal • HTA y Diabetes 	<ul style="list-style-type: none"> • Raza negra • HTA o diabetes mal controladas • Proteinuria persistente • Anemia • Enfermedad cardiovascular • Dislipemia • Obesidad

Tabla 3.Principales factores de riesgo de la ERC. Fuente: Robaina, J. et al, 2013.

Además, el consumo de analgésicos no esteroideos se asocia generalmente con la ERC como factor iniciador.(Robaina, J. et al, 2013) (Saugirdas J T, 2012). Sin embargo, el estudio NHANES (Hernando M , 2014) determina que no hay evidencia para esta asociación a no ser que se trate de un abuso o automedicación excesiva con este tipo de fármacos.

Epidemiología de la insuficiencia renal Crónica

Es fundamental observar que la mayoría de los factores de riesgo tienen una gran incidencia y prevalencia en la actualidad, lo cual dinamiza que esta enfermedad esté cobrando cada vez más importancia a nivel global. Especialmente cabe citar cuatro enfermedades asociadas a la ERC con gran prevalencia actual como son la hipertensión

arterial, diabetes, insuficiencia cardíaca y cardiopatía isquémica, las cuales figuran en el ranking de las diez causas más frecuentes de mortalidad (OMS, 2018)

Esta prevalencia se objetiva en el estudio EPIRCE (Otero González A, De Francisco A, Gayoso P, García F, 2010) para población mayor de veinte años, que determina una prevalencia global de 6,83% para estadios entre 3 y 5 en España, frente a un 7,2% a nivel global (Zhang QL, Rothenbacher D, 2008). Se estima, además, que un 9,24% de la población adulta padece algún grado de ERC.

Con semejantes datos epidemiológicos resulta inevitable hacer alusión a los costes de la ERC en la actualidad. Se trata de un coste socioeconómico elevado que amenaza la sostenibilidad del sistema sanitario español. Ejemplo de ello es que el tratamiento renal sustitutivo requerido por un 0,1% de la población, consume entre un 2,5 y 3% del presupuesto del sistema nacional de salud. (Ministerio de sanidad, 2016) Se estima que el coste medio anual por paciente tratado con hemodiálisis es de 46659,83 euros y de 332432,07 en diálisis peritoneal. (De Francisco A.L.M, 2011). Según Egocheaga, 2012 *“En España el coste anual asociado al tratamiento de las fases más avanzadas de ERC se estima en más de 800 millones de euros”*

Este compendio de datos convierte a la ERC en un problema de salud pública mundial en la actualidad con un coste sustancial a todos los niveles.

Estándares asistenciales

Frente a este problema de salud, es imprescindible ofrecer una atención holística y personalizada, donde el profesional de Enfermería se convierta en una figura de referencia clave en el seguimiento del paciente. Sin embargo, según el estadio de progresión de la enfermedad, esta figura estará representada por profesionales de enfermería expertos en atención primaria o especializados en nefrología. Por tanto, dependiendo del grado de evolución de la patología, el paciente recibirá seguimiento en un nivel asistencial u otro. Así pues, si se considera en un estadio inferior a tres, la asistencia será competencia de Atención Primaria. No obstante, cuando la enfermedad supera esta etapa, el paciente comienza con un seguimiento en consultas especializadas de nefrología.

Atención primaria

Se trata generalmente del primer contacto del paciente con el ámbito sanitario en relación con la ERC ya que constituye el nivel básico e inicial de atención. Ese nivel comprende tanto la promoción de la salud como la prevención de la enfermedad.

El seguimiento se realiza bajo la perspectiva de atención al paciente crónico mediante la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad del SNS (Vargas Marcos G, 2015) que incluye entre sus objetivos la educación para la salud y el fomento del autocuidado, que serán decisivos en la evolución y progreso del paciente con ERC.

Atención especializada

El paciente requerirá atención en consulta de nefrología cuando su enfermedad supere el estadio 3 o con un filtrado glomerular igual o menor a 30 ml/min. En estas consultas, el papel fundamental de la enfermera reside principalmente en la valoración y acompañamiento del paciente, así como en la preparación y empoderamiento de este en la toma de decisiones para los diversos tratamientos a los que se ha de someter debido a la progresión de su enfermedad, como son la hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante. (Martínez-Castelao, A., Górriz, J. L., Bover, J., Segura-de la Morena, J., Cebollada, J., Escalada, J., et al. 2014)

Además, Martínez-Castelao, aconseja, en su manual que la valoración se realice bajo el modelo conceptual del hospital y se recojan en esta, aspectos dietéticos, ejercicio, farmacológicos, estilo de vida y consumo de tóxicos. Además, se ha de conceder gran importancia al estado anímico y psicológico del paciente aconsejándose utilizar escalas de ansiedad y depresión para valorar este campo.

Los objetivos que establecen las enfermeras responsables de la Unidad del servicio de nefrología del hospital madrileño La Paz (Crespo Montero R, Casas Cuesta R, 2014) están dirigidos a la conservación de la función renal durante el mayor tiempo posible y disminución de la comorbilidad mediante la educación, el apoyo emocional y sobre todo el fomento de las buenas prácticas de autocuidado del paciente.

Por último, el tratamiento en fases avanzadas requiere terapia renal sustitutiva que comprende hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal. Pese que hay casos en los que por su situación, el paciente solo tolera un tipo de tratamiento, en la mayoría de las ocasiones la elección del tratamiento, es una decisión compartida entre el equipo de salud y el paciente. Por esta razón es tan importante que tome conciencia de su

enfermedad y sea capaz de tomar decisiones en pro de su salud, intervención que se ha de trabajar también en la consulta de enfermería.

En líneas generales, la intervención de enfermería tanto en atención primaria como en atención especializada, según la revisión narrativa de Portolés Gomez A.L, 2016, reporta beneficios notorios en la salud y bienestar del paciente, disminuyen su morbimortalidad y el número de hospitalizaciones, así como la duración de estas y por tanto los costes sanitarios que suponen.

Autocuidado, promoción de la salud y educación para la salud

Según Dorothea Orem, el autocuidado es *“la responsabilidad que tiene un individuo para el fomento, conservación y cuidado de su propia salud. Es el conjunto de acciones intencionadas que realiza o realizaría una persona para controlar los factores internos o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior”*. (Orem DE, 1993. p.30),

De esta manera, el autocuidado se manifiesta como una necesidad sentida en los pacientes, que buscan conscientemente desarrollar conductas saludables en relación a su proceso de salud/enfermedad. Estas conductas están íntimamente relacionadas con la disminución y control de los factores de riesgo con el fin de ralentizar el progreso de su enfermedad y mejorar su calidad de vida.

Con el objetivo de mejorar el autocuidado y por tanto, la calidad de vida del paciente, surge el concepto de alfabetización sanitaria que hace referencia según Costa- Requena G, Moreso F, Cantarel MC y Serón D, (2017) a la motivación, conocimientos y competencias o habilidades que ha de desarrollar el paciente con ayuda de los profesionales sanitarios para ser capaz de acceder, obtener, buscar y seleccionar información veraz acerca de su problema de salud, ser capaz de comprenderla y aplicarla en la prevención de la enfermedad y promoción de su propia salud, así como en la toma de decisiones. La alfabetización sanitaria por tanto, es un proceso de desarrollo de la de capacitación y empoderamiento del paciente por parte de los profesionales sanitarios en el cual, el sector de enfermería es un gran responsable, ya que tiene la función de evaluar las habilidades y conocimiento de cada paciente en relación con su cuidado, hábitos de vida y uso eficaz de los recursos sanitarios y en función de esta valoración, ayudar al paciente a desarrollar aquellos aspectos que se

consideren necesarios para alcanzar una alfabetización sanitaria óptima y personalizada para cada paciente que se adapte a sus necesidades.

Estos autores establecen que la alfabetización sanitaria inadecuada en el paciente con ERC oscila entre el 5 y un 60%. Justifican que esta gran diferencia radica en el grado de progresión de la enfermedad, mejorando gradualmente con el agravamiento de esta. Además, señalan que el grado de alfabetización es directamente proporcional al nivel autocuidado y de adherencia terapéutica, entendiéndose por esta, como definen Pisano Gonzalez M y González Pisano A (2014), no solo el uso adecuado de fármacos, sino un fenómeno múltiple y complejo condicionado por factores relacionados con la propia enfermedad, con el tratamiento, con el sistema o equipo de asistencia sanitaria, con la situación socioeconómica y con el propio paciente.

Costa Requena G et al (2017) concluyen que sería recomendable el entrenamiento de los profesionales sanitarios en la detección de signos de bajo índice de alfabetización sanitaria con el objetivo de mejorar la capacidad de autocuidado en beneficio de la calidad de vida y uso eficaz del sistema sanitario.

Para la consecución de esto es necesaria por tanto, la figura de enfermería como agente de cuidados que presente entre sus objetivos fundamentales la promoción de la salud en función de las necesidades de cada paciente (Sillas Gonzalez, D., & Jordán Jinez, L. 2011).

La promoción de la salud se define según Ramasco Gutierrez M como *“la acción y abogacía destinadas a abordar el conjunto de determinantes de la salud potencialmente modificables, los cuales no son solamente aquellos que guarden relación con las acciones de los individuos, como los comportamientos y los estilos de vida saludables, sino también los asociados a determinantes sociales, como la posición social el trabajo, las condiciones laborales, los ingresos y la educación, y el acceso a los servicios sanitarios adecuados y a entornos saludables. Todos ellos, combinados, crean distintas condiciones de vida que ejercen un claro impacto sobre la salud”* (Palmar Santos, 2014.p. 5)

Mediante esta intervención, la enfermera ha de ser capaz, en primer lugar de detectar los determinantes de salud y establecer la relación que tiene cada uno de ellos con el proceso de salud/enfermedad del paciente. Esta relación puede ser positiva o negativa. Será positiva si detiene o elimina factores de riesgo y favorece la salud del individuo,

como puede ser la realización de ejercicio diario. Por el contrario, se tratará de determinantes con connotación negativa cuando favorezcan factores que aumenten la susceptibilidad del individuo a padecer una enfermedad, sean iniciadores de esta o agilicen su progresión como puede ser el tabaquismo o la obesidad. Además, determinantes pueden ser o no modificables.

Es de utilidad para la exploración de estos, hacer referencia al modelo de Dahlgren y Whitehead, [figura 1] adoptado por Acheson (Palmar Santos A.M, 2014) en el que son clasificados por capas que se observa están íntimamente interrelacionadas entre ellas.



Figura 1: Determinantes de salud. Modelo de capas de Dahlgren y Whitehead. (Tomado de Palmar Santos A. M, 2014. p.7).

Este modelo esclarece el entramado de determinantes que influyen sobre el individuo y la dificultad que entraña, por tanto, tratar de modificar una de estas capas, ya que está influenciada por muchas otras que habrá conocer y tener en cuenta en su conjunto para una óptima promoción de la salud desarrollada con cada paciente.

Tras la exploración de estos determinantes, es responsabilidad del profesional enfermero para la promoción de la salud, impulsar la transformación de los determinantes que influyen de manera negativa sobre la salud y sean modificables, así como potenciar los determinantes favorables para la salud propios del paciente. En general, los más accesibles para su modificación y que mejor resultado tienen sobre la salud son los estilos de vida. (Córdoba García R et al. 2016)

Es fundamental en el caso de los pacientes con ERC y en general en los pacientes crónicos, el mantenimiento de estilos de vida acordes con su enfermedad en relación con la dieta, ejercicio, actividades recreativas y de ocio, adherencia farmacológica, evitar el tabaco y alcohol... principalmente en las primeras fases de la enfermedad, ya que mediante un buen estilo de vida, en la mayoría de los casos se reduce la morbi-mortalidad que entraña la patología, además de ralentizar el progreso de la enfermedad.

Para conseguir este objetivo Portolés Gomez A.L, (2016) defiende que la intervención más recomendada y beneficiosa es la educación para la salud, siendo según Santana Diez MA (2013) la relacionada con la educación dietética la más solicitada. Por último, según la revisión de Bonilla León (2014), la educación sanitaria a manos de enfermería, confiere, además de las ventajas citadas anteriormente, seguridad al paciente para afrontar la enfermedad.

En cuanto al efecto en el tiempo de la intervención de educación para la salud en estos pacientes, Miaofen Y, Jeng-Jong H y Hsin- Lan T (2008) señalan que ha de ser continuada en el tiempo o, al menos, repetirse cada 6 meses puesto que observaron que a los 12 meses tras la intervención los sujetos habían disminuido su nivel de conocimientos.

Manejo del autocuidado en la ERC

Para una correcta atención y seguimiento de la ERC, es necesario conocer, por tanto, las características del autocuidado del paciente. Además, es imprescindible al principio de cualquier intervención en relación con el autocuidado, así como una vez que se haya llevado a cabo esta, evaluar el cambio acontecido en el paciente y periódicamente comprobar si se han afianzado estos conocimientos y competencias de forma correcta o sigue existiendo algún déficit de autocuidado en ellos.

Durante los últimos diez años, se ha comenzado a valorar la necesidad de creación de escalas específicas para la evaluación del autocuidado en pacientes con patologías concretas. Tras una revisión de la literatura se destaca que se encuentran en desarrollo la escala para la valoración del autocuidado en pacientes con hipertensión arterial y otra para la diabetes. (Achury D, Sepúlveda G.J y Rodríguez SM, 2009) y (Caro Bautista J, 2015)

Según Achury D, Sepúlveda G.J y Rodríguez SM (2009), desarrolladoras de la escala de evaluación del autocuidado del paciente con hipertensión arterial, existen tres escalas

anteriores a la suya que tenían como objetivo la valoración del autocuidado. Se trata de la ESCA: ejercicio de la agencia de autocuidado propuesta por Keiney y Fleuscher. Esta hace referencia a la motivación, y aplicación de conocimientos en el proceso de autocuidado. Posterior a esta surge el cuestionario PSCA: cuestionario de percepción de la agencia de autocuidado, que además incorpora a la anterior la valoración de habilidades y limitaciones cognitivas. Por último Isemberg desarrollo la escala ASA. Esta última es la más actual y es la única que se encuentra en activo. Sin embargo, se emplea con fines investigadores en Sudamérica y no en las consultas para la valoración de pacientes.

Achury D et al- (2009) defienden que se trata de instrumentos muy generales que no permiten valorar específicamente el autocuidado en pacientes con patologías concretas, ya que no se adaptan a las necesidades de cada una de ellas. Además señalan que los profesionales de enfermería, debido a su continua interacción con el paciente han de ser los responsables de evaluar el autocuidado de estos y requieren de un instrumento validado y estandarizado que los ayude y dé soporte.

Por último, según la revisión de la bibliografía sobre la medición del autocuidado de Muñoz Mendoza C, Cabrero García J, Richart. Martínez M, Orts- Cortés MI, Cabañero Martínez MJ (2004) no son recomendables ninguno de los instrumentos que existen hasta tal fecha en relación a la medición del autocuidado. Esto se debe a que no son suficientemente claros en cuanto a los aspectos que desean cuantificar y sus propiedades psicométricas son insuficientes. Destaca un aspecto común a todos ellos que es la gran carga teórica y conceptual que poseen y la poca utilidad de esta.

Al no existir ninguna escala específica para valorar el autocuidado en pacientes con ERC, los profesionales de Enfermería emplean la entrevista clínica para su valoración, tanto en consultas de enfermedad renal avanzada (ERCA) como a nivel de Atención Primaria.

Además, en la ERCA se utilizan y recomiendan utilizar, según Martinez- Castelao A et al,(2014) escalas dirigidas a valorar el estado anímico, dado que según Holmes y Rahe(González de Rivera y Revuelta, J. y Morera Fumero, A, 1983),el proceso de enfermedad supone un acontecimiento vital estresante tanto para el paciente como para la familia. La escala más utilizada, es la escala de ansiedad y depresión de Goldberg (Alarcón Prada A. 2004)

Asimismo, según Kurella, M., Kimmel, P., Young, B., & Chertow, G et al, (2005) la probabilidad de suicidio aumenta en un 84% en pacientes con depresión y ERC avanzada frente a pacientes sin este último diagnóstico.

Otra herramienta que cabe citar es el KDQOL-SF. Se trata de un extenso cuestionario elaborado por la KDIGO en 1995 específicamente para la ERC que valora la calidad de vida de estos pacientes. No obstante, pese a estar validada en España, se encuentra en desuso clínico principalmente debido a su excesiva extensión. Es utilizada casi únicamente en el entorno de la investigación.

Además, en función de las características del paciente con ERC, se suelen utilizar las diferentes escalas citadas [tabla 4] para completar la información obtenida en la entrevista clínica.

Nombre	Utilidad
Cuestionario Barber	Identificación de situaciones de fragilidad y dependencia. Detección de riesgo psicosocial.
Índice de Barthel	Valoración funcional física
Índice de Katz	Identificar dependencia del paciente
Cuestionario Pfeiffer	Trastorno cognitivo en sospecha de que este pueda existir
Índice para las actividades Instrumentales de la vida diaria de Lawton Brody	Identificar dependencia del paciente
Escala visual analógica del dolor	Si existiera dolor
Perfil de salud de Nottingham	Percepción de salud y forma en la que se ven afectadas las actividades cotidianas por los problemas de salud.
Cuestionario Zarit	Cansancio del rol del cuidador. Utilizado generalmente para la valoración del familiar que ejerce el rol de cuidador principal.
Test de Morisky green	Valora la adherencia al tratamiento pautado.

Tabla 4: Escalas de uso común para pacientes con ERC. Fuente: Servicio Andaluz de Salud.(2016)

Justificación

Tras el análisis de este problema de salud y su contexto terapéutico, se puede confirmar la relevancia de la intervención enfermera referente al autocuidado en el seguimiento y tratamiento de pacientes con ERC. El desarrollo del autocuidado es decisivo, entre otros, para mejorar la calidad de vida del paciente, empoderarlo y frenar la progresión de su enfermedad, lo cual supondrá una reducción del uso inadecuado del sistema sanitario y la reducción de costes sanitarios.

Sin embargo, para realizar una correcta y personalizada intervención es preciso conocer los determinantes de salud que engloban al paciente, más específicamente los que se refiere al estilo de vida y actividades de autocuidado que desarrolla, esto es, realizar una correcta valoración que es la base del trabajo enfermero. No obstante, no existe ninguna estrategia, herramienta o instrumento estandarizado, específico y validado que ayude a los profesionales de enfermería en esta función.

El objetivo por tanto de este proyecto de investigación es la creación de una escala de valoración que pueda ser empleada en la evaluación del autocuidado en este tipo de pacientes para dinamizar, favorecer y estandarizar el proceso de valoración que ayude al desarrollo del autocuidado en este tipo de pacientes con el fin de mejorar la calidad de vida de estos.

Metodología

Objetivos:

General:

- Diseñar un instrumento clinicométrico que permita identificar conductas y/o barreras de autocuidados en pacientes adultos con enfermedad renal crónica en estadios iniciales (1-3)

Específicos:

- Realizar una revisión de la literatura para definir el constructo de autocuidado en pacientes con ERC y describir el estado actual del tema
- Elaborar una escala de autocuidado focalizada en pacientes con ERC
- Pilotar la validación de constructo de la escala desarrollada de autocuidado en pacientes con ERC.

Hipótesis

La creación de una escala que evalúe el autocuidado en pacientes con ERC dinamizará y favorecerá las intervenciones enfermeras relacionadas con la mejora y desarrollo del autocuidado en este tipo de pacientes y por tanto, influirá en la mejora de la calidad de vida de estos y el manejo de su enfermedad.

Desarrollo de la metodología

El abordaje de este estudio se realizará bajo el marco de la investigación cualitativa, ya que se precisa una metodología que permita explorar la realidad, experiencia y percepciones en relación con el autocuidado en el paciente con enfermedad renal crónica. (Salamanca, A. 2013)

Para la construcción de esta escala, se seguirá una estructura de investigación constituida por la combinación de métodos cualitativos.

Primera fase

Durante la primera fase, se realizará una búsqueda bibliográfica que permita determinar el estado actual del tema, valorar y justificar la necesidad de crear una escala para la evaluación del autocuidado en este tipo de pacientes.

Segunda fase

En una segunda fase se formarán grupos de discusión con expertos, pacientes y familiares de estos para explorar los distintos puntos de vista, perspectivas y experiencias acerca del autocuidado en estos pacientes. Tras recopilar la información, estructurarla y plantear las principales áreas o ítems a valorar en la escala, se desarrollará una técnica de consenso, el método Delphi, que permitirá concretar y recoger las aportaciones de expertos en la materia.

Tercera fase

Tras estos pasos se habrá obtenido una escala que se pilotará a partir de entrevistas cognitivas con pacientes con ERC. Estas técnicas se emplearán para perfilar la escala y corregir fallos de validez, utilidad, comprensión, formulación y enunciado de esta. (Martín Arribas, M, 2004)



Figura 2: Esquema del trabajo metodológico propuesto. Fuente: elaboración propia.

Revisión bibliográfica

En primer lugar, se realizará una revisión de la bibliografía existente acerca del autocuidado en el paciente con enfermedad renal crónica en las principales bases de datos como son Pubmed, CINAHL, CUIDEN, Scielo o la Biblioteca Cochrane, entre otras. En esta búsqueda, se incluirán los artículos relacionados con el paciente con enfermedad renal crónica excluyendo los referentes a cualquier terapia renal sustitutiva, es decir, no se incluirán en la búsqueda artículos acerca de trasplantes, diálisis peritoneal o hemodiálisis con el fin de delimitar la búsqueda y la realidad que presenten las investigaciones a estadios previos a estas terapias.

También se excluirán de la búsqueda los textos referentes a pediatría, ya que el concepto de autocuidado en esta etapa del desarrollo difiere del investigado.

Debido a que la bibliografía referente a este tema es bastante escasa se aceptará la inclusión de textos de origen extranjero y en otro idioma diferente al español. Esto además será útil para conocer cómo se trabaja el campo del autocuidado en otros lugares e incluso sistemas sanitarios diferentes. Además, se incluirá en la revisión, la búsqueda de protocolos, cuestionarios y herramientas existentes y su utilización en la actualidad en relación con la valoración del autocuidado en el ámbito de enfermería, no únicamente en referencia a la ERC, sino de cualquier patología. En esta búsqueda se incluirá además bibliografía gris como por ejemplo tesis doctorales o documentos escritos por los propios pacientes con la finalidad de adquirir un universo completo sobre la realidad de ést y sus problemas con el autocuidado.

Las palabras clave para la realización de la búsqueda serán: autocuidado, enfermedad renal crónica, Enfermería, valoración y calidad de vida que corresponden a los siguientes descriptores en ciencias de la salud en inglés self-care, Chronic kidney disease, nursing, assessment and quality of life.

Con esta búsqueda se pretende describir el estado actual del tema para conocer el saber acumulado en referencia a este y analizar los instrumentos que existen hasta el momento para obtener información acerca del autocuidado. Esto será de gran utilidad para profundizar en la justificación, es decir, ahondar en las razones de elección de la temática de estudio y su utilidad para la práctica clínica. Además la búsqueda bibliográfica, también permitirá analizar los resultados de aquellas fuentes que puedan servir como base para la creación de la nueva herramienta ya sea como fuente de ideas o apoyo en la elaboración de ítems, métodos de diseño y análisis de datos, etc.(Salamanca A, 2013).

Creación de la escala

Grupo de discusión

Con objetivo de describir los distintos dominios de evaluación que conforman el constructo del autocuidado se reunirán tres grupos de trabajo de entre cinco y diez personas cada uno.

Uno de los grupos estará formado por pacientes, otro por profesionales sanitarios y otro por familiares de pacientes. Los perfiles de los grupos se elaborarán teniendo en cuenta

los siguientes criterios de inclusión y exclusión para establecer en justa medida los principios de heterogeneidad y homogeneidad necesarios para el buen funcionamiento y productividad de los grupos.

Grupo de pacientes	Grupo de profesionales	Grupo de familiares
<ul style="list-style-type: none"> • Criterios de inclusión: Haber sido diagnosticado de ERC hace al menos cinco años, encontrarse entre los estadios 1 y 3 de la enfermedad y ser activo en el proceso de autocuidado, • Criterios de exclusión: Ser menor de edad y padecer otra enfermedad crónica. 	<ul style="list-style-type: none"> • Criterios de inclusión: trabajar en unidades de seguimiento de pacientes diagnosticados de ERC de forma estable • Criterios de exclusión: experiencia en seguimiento de pacientes con ERC menor de cinco años. 	<ul style="list-style-type: none"> • Criterios de inclusión: Ser familiar de un paciente con ERC diagnosticada hace al menos 5 años en estadios entre el 1 y 3. • Criterios de exclusión: No convivir con el paciente y ser cuidador de otros enfermos crónicos.

Figura 3: Criterios de inclusión y exclusión de cada grupo de discusión. Fuente: elaboración propia.

Captación

Para la captación de estos sujetos se utilizará la técnica de *bola de nieve* que consiste en la captación de sujetos a través de una red social preexistente. (Pedraz Marcos A, Zarco Colón J, Ramasco Gutierrez M y Palmar Santos AM, 2014) La red más recomendable en este caso es la SEN (Sociedad Española de Nefrología) que es una asociación que promueve la investigación en relación con el cuidado del paciente renal y entre sus socios se encuentran pacientes, profesionales y familiares de pacientes. Se solicitará el contacto de personas con estas características y se enviará la invitación a participar en el estudio explicando breve y vagamente el motivo de la investigación.

Recogida y análisis de datos

Durante la discusión, el moderador recogerá la información tratada y las diferentes opiniones ofertadas mediante una grabadora de voz que recoja el conjunto de discursos así como el tono de voz, los silencios, las expresiones y demás connotaciones del lenguaje. Además, a cada participante se le dará un bolígrafo y un folio para que puedan realizar anotaciones si lo desean que posteriormente se solicitará recoger.

El moderador adoptará la postura de observador externo o no participante, de tal manera que solo recoja los resultados y diálogos de la discusión y oriente y reconduzca esta sin posicionarse ni participar en la actividad discursiva del grupo.

Esta grabación será transcrita de manera literal y completa. Además, será completada por las notas y esquemas recogidos por el moderador durante el transcurso de la técnica.

Para el análisis de estos datos, se realizará en primer lugar una lectura comprensiva del conjunto del texto transcrito de manera integrada. Después de esto, como recomiendan Pedraz Marcos A, Zarco Colón J, Ramasco Gutierrez M y Palmar Santos AM (2014) se clasificarán los diferentes discursos según el contenido de estos. De esta manera se descompondrá el discurso en partes significativas categorizándolas según el contenido de estas. Tras esto, se realizará una lectura del nuevo documento obtenido.

Por último, tendrá lugar la reconstrucción de los datos en la que estas categorías serán seleccionadas como ítems de la herramienta, de tal manera que quede correctamente descrito qué es lo que quiere valorar cada uno de ellos y la importancia que se le concede a cada uno de estos dentro del conjunto.

Método Delphi

Una vez obtenidos los primeros ítems, y los campos temáticos para la herramienta se pasará a realizar la siguiente técnica, en este caso de consenso: método Delphi, cuyas fases serán preparación, consulta y consenso, desarrolladas siguiendo el esquema propuesto a continuación [figura 3]:



Figura 3: Proceso del método Delphi. Fuente: Aponte, G., Cardozo, M. Á. y Melo Rosas, M. (2012)

Fase de preparación

En primer lugar, se formará un panel de expertos en la materia formado por quince profesionales: nefrólogos con experiencia mínima de cinco años en consultas de nefrología y enfermeros con experiencia de diez años en Atención Primaria que hayan realizado intervenciones de educación para la salud relacionadas con la ERC. Además, todos ellos tendrán que tener formación en investigación. Aponte, G., Cardozo, M. Á. y Melo Rosas, M. (2012). Para la selección de la muestra se solicitará ,como en los grupos de discusión, ayuda de la SEN.

Para llevar a cabo la técnica se realizará un cuestionario que incluya cuestiones en formato Likert y de ponderación, que evalúe la pertinencia del indicador, la legibilidad y comprensibilidad y la precisión con la que cada ítem mide la característica que pretende valorar. Además, dispondrá de un espacio en blanco en el que los expertos puedan realizar anotaciones u observaciones de orden cualitativo.

Fase de consulta

Se administrará el primer cuestionario, que será rellenado de manera individual por cada uno de los participantes de la técnica y se recogerán los datos. Este cuestionario podrá ser realizado de manera online para facilitar la participación de los expertos.

Estos datos serán procesados estadísticamente mediante el análisis de las medidas de tendencia central y dispersión que son: media, mediana, moda y desviación típica.

(García Valdés M, y Suárez Marín, M., 2013). Los resultados obtenidos servirán para determinar la variabilidad en los datos recogidos de los expertos. Una vez analizados, serán reportados al completo del panel de expertos.

Tras esto, se realizará una primera ronda de consulta común que constituirá el primer contacto entre los participantes. El objetivo de esta será la puesta en común y la argumentación de las respuestas concedidas a cada uno de los apartados del cuestionario inicial. De esta manera se trata de buscar una opinión de grupo lo más uniforme posible. Antes de finalizar la consulta se volverá a solicitar a los participantes que rellenen el cuestionario de manera individual y se volverá a realizar un análisis estadístico de este con los mismos parámetros de medida que se utilizaron en el anterior.

Se realizarán todas las rondas de consulta necesarias para lograr una baja variación en las respuestas

Fase de consenso

Por último, se volverá a reunir a los expertos con los resultados obtenidos de las anteriores intervenciones. El objetivo de esta reunión es llegar a un “consenso” y mejorar la herramienta según sus aportaciones. Como resultado de esta última fase se pretende obtener una herramienta corregida y más delimitada.

Se conseguirá así el objetivo de esta técnica que es según Valles M. S (2003) obtener y consolidar información veraz y útil para el diseño y desarrollo de una herramienta eficiente y realista.

Durante esta fase será importante haber establecido cuestiones de elaboración básica del documento. Estas son:

- La escala ha de ser heteroadministrada
- Serán cuestiones tipo Likert.
- El número de cuestiones estará entre 15 y 20. Con el objetivo de ejemplificar estas cuestiones se ha realizado un pequeño borrador de la escala no definitivo siguiendo las dos técnicas propuestas hasta el momento a pequeña escala y con un menor número de colaboradores. (anexo 1).

Pilotaje de validación de la escala

Una vez finalizado el diseño de la herramienta, establecidos los ítems definitivos, el tipo de preguntas, definidos los códigos y puntuaciones, determinado el orden de las

preguntas y diseñado el formato y presentación del cuestionario, es necesario realizar la validación de la escala. Esto consistirá en evaluar las características de validez y fiabilidad, es decir, que la herramienta sea capaz de medir lo que se propone y esté dotada de estabilidad o consistencia internas.

Para ello se propone la realización de entrevistas cognitivas y un estudio piloto descritos a continuación. Para disminuir sesgos, la primera de estas técnicas será realizada por el propio investigador y la segunda lo será por colaboradores formados por el propio investigador.

Entrevistas cognitivas

Se realizarán entrevistas cognitivas a veinte pacientes con enfermedad renal crónica. Los criterios de inclusión serán similares a los establecidos para el grupo de discusión de pacientes: que hayan sido diagnosticados de la enfermedad hace al menos cinco años, se encuentren en estadios del 1 al 3 y mantengan un seguimiento de su enfermedad en consulta de Atención Primaria. Al igual que los criterios de exclusión: ser menor de edad y padecer otra enfermedad crónica. Es interesante la captación de una muestra lo más heterogénea posible para recoger una valoración más amplia acerca de la escala. La captación se realizará en cinco centros de salud pertenecientes a diferentes zonas de salud(para valorar diferentes contextos socioeconómicos) con ayuda del servicio de enfermería responsable de cada uno de los centros.

Estas entrevistas serán realizadas por el investigador que administrará la escala de manera individual a cada uno de los pacientes y solicitará que estos no sólo contesten a las preguntas que se les realice, sino que también vayan describiendo el ejercicio de pensamiento en voz alta, en otras palabras, realizar el cuestionario diciendo todo lo que a este se le pasa por la cabeza. No se pide que expliquen lo que van a hacer o estar haciendo, sino expresar los pensamientos y procesos cognitivos que van surgiendo mentalmente. Por ejemplo, si se les realiza una pregunta difícil de comprender, cómo analizan la pregunta y que procesos emplean para poder contestarla. De este modo, además de transmitir que la pregunta es complicada de contestar, se puede comprender por qué le resulta difícil.

Durante este proceso, el investigador anotará todos estos pensamientos, que serán compartidos tras completar la escala con el paciente. Además, la entrevista será recogida en forma de audio por una grabadora.

El objetivo de estas entrevistas es evaluar y analizar las dificultades observadas y posibles mejoras en relación al enunciado, formulación y comprensibilidad de las instrucciones y cuestiones. Así como conocer la utilidad de la propia herramienta y su opinión sobre esta. (Urrutia Egaña M, Barrios Araya S, Gutierrez Nuñez M y Mayorga Camus, 2014).

Estudio piloto

Para la realización de la prueba piloto se escogerá una muestra de la población de 50 personas, lo más similar posible a la real con los mismos criterios que para las entrevistas cognitivas. Sin embargo, para disminuir sesgo serán sujetos diferentes que no hayan tenido contacto anterior con la escala. Esta técnica se dividirá en dos etapas: preparación y ejecución. Seguido a estas fases se realizará el correspondiente análisis de datos.

Preparación

Durante esta etapa, el investigador seleccionará al equipo responsable de administrar la escala a la muestra de población establecida. Posteriormente, se realizará una reunión con todos ellos en la que tendrá lugar la formación de estos. El investigador definirá las obligaciones y modo de trabajo que se va a llevar a cabo. Serán los propios profesionales enfermeros los colaboradores que administren la escala propuesta en sus consultas y recojan las percepciones de sus pacientes.

En esta etapa se detallará y explicará a los colaboradores cómo será la recogida de datos y se identificarán los canales de comunicación entre los diferentes participantes y el investigador. Los datos se recogerán de manera escrita durante la entrevista en consulta de seguimiento al paciente con ERC que haya consentido previamente colaborar en el estudio. La recogida de datos será anónima e incluirá además del resultado de la escala, el estadio de la enfermedad, tiempo desde el diagnóstico de esta, edad y sexo del paciente. Estos datos podrán ser usados posteriormente por el investigador para realizar asociaciones entre estas características y el grado de desarrollo del autocuidado. En cuanto a los canales de comunicación, se facilitará el contacto telefónico e e-mail del investigador para cualquier duda o consulta que pueda surgir.

Es importante que durante esta fase el investigador transmita a los colaboradores cuáles son los objetivos de este test: valorar cuáles son los tipos de preguntas más adecuados, si el lenguaje es comprensible, si el orden de cada cuestión es el pertinente y existe una

buena categorización de estas, si se recoge la información deseada y por último valorar si existe algún tipo de resistencia psicológica o rechazo hacia alguna de las preguntas planteadas. Por tanto, es de gran utilidad que estos puntos sean tratados con los pacientes a los que se les administre la escala y se recojan las percepciones de cada uno de ellos. Para facilitar la obtención de estos datos se realizará un cuestionario tipo Likert de evaluación de la herramienta que se administrará a cada uno de los pacientes tras haber realizado la escala. (Salamanca, A. 2013)

Ejecución

Esta etapa tendrá una duración de tres meses, durante los cuales se administrará la escala y el cuestionario correspondiente a los cincuenta pacientes que participen en el estudio. En ella se recogerán los datos explicados anteriormente y serán remitidos al investigador para su posterior análisis.

Análisis de datos.

Para el análisis de los datos obtenidos se utilizará, al igual que en el método Delphi, un procesamiento estadístico que pretenderá obtener la media y la desviación estándar de los resultados del cuestionario tipo Likert. De esta manera se clarificará cuál es la opinión de la mayoría en cada una de las cuestiones a valorar en el cuestionario.

Además, se categorizarán por contenido las opiniones literales recogidas acerca de este para conseguir una visión más clara y estructurada de las percepciones y discursos de los participantes.

Tras este análisis se realizarán los cambios oportunos en la escala para mejorar su validez y fiabilidad.

Aspectos éticos y legales

Los aspectos éticos y legales que se proponen a continuación hacen referencia tanto a los participantes en el trabajo de la construcción de la escala como en la fase de validación propuesta tras la elaboración de esta.

Se informará a los participantes en el estudio de los objetivos y metodología propios de este, así como a sus familiares si esto fuera preciso.

Antes de comenzar el estudio, cada uno de los participantes deberá haber entregado cumplimentado y firmado el consentimiento informado que se les entregará, en el cuál se exponen y especifican los datos de la investigación, así como de la investigadora y su

contacto. Este consentimiento refleja la Ley 12/2001, de 21 de Diciembre (artículo 27) (Universidad de Chile, 2007).

Además, se ofertará y explicará la opción de abandonar la investigación, de manera voluntaria en cualquier momento sin que esto suponga ninguna penalización para el participante.

El estudio evaluará los aspectos éticos bajo la perspectiva de Emanuel E. (2003) y estará amparado por la siguiente legislación:

- Ley 41/2000, del 14 de noviembre que regula la autonomía, derechos y obligaciones del paciente referente a la información y documentación clínica
- Ley Orgánica 15/1999 del 13 de Diciembre de protección de datos personales que garantiza la confidencialidad de estos.

Además, el estudio se presentará al Comité Ético de Investigación Clínica Regional de la Comunidad Autónoma de Madrid.

Presupuesto económico

La investigación será de ámbito no lucrativo, por lo que los participantes que colaboren en la realización de la investigación, así como el investigador principal no recibirán una retribución monetaria por su trabajo, sino que se realizará de manera altruista.

No obstante, se precisará costear el alquiler de las aulas de reunión, así como el material necesario para la elaboración de la investigación como es el material de oficina e informático empleados.

Conclusiones

El autocuidado en la ERC es un ámbito, hasta el momento, insuficientemente valorado, tanto en consultas especializadas en nefrología como en Atención Primaria, por los profesionales de Enfermería. No existe para ello ningún instrumento validado que ayude a esta tarea por lo que se valora vagamente, en la mayoría de las ocasiones y dentro de la entrevista clínica.

La ERC es una enfermedad que permanece silente y asintomática durante sus primeros estadios. Esto hace que los pacientes, generalmente, no sean conscientes de la gravedad de esta ni de las consecuencias de su avance y no muestren interés e iniciativa en mejorar su autocuidado, el cual ayuda, en gran medida, a ralentizar el progreso de la enfermedad y a mejorar el afrontamiento de las fases posteriores. Es por ello que sea

notoria la importancia de la función de los profesionales de Enfermería en este proceso. Estos han de promover la motivación en cada paciente y dotarles de conocimientos y habilidades adaptados a lo que cada uno necesita en cada momento o se prevé que va a necesitar en un corto periodo de tiempo. Esto es, procurar el desarrollo de una correcta alfabetización sanitaria, que actualmente destaca en estadios avanzados, pero difiere en gran medida de los iniciales en la que se califica de insuficiente.

Con este objetivo, se considera relevante la realización de una valoración estandarizada, específica y, por tanto, adaptada a las necesidades propias de la patología. Esta valoración determinará cuáles son los déficits de autocuidado sobre los que hay que incidir en mayor medida y, además, permitirá una continua valoración del cambio, asegurando así el correcto seguimiento del paciente en el ámbito del autocuidado.

Limitaciones

La principal limitación para la realización de este proyecto ha sido la escasa bibliografía que existe acerca del autocuidado en esta enfermedad. La mayor parte de esta es de origen americano donde existe mayor producción en relación con la nefrología, así como con el autocuidado. Además, este último es escasamente mencionado en protocolos de seguimiento y tratamiento de la ERC, lo que generaba el problema de no conocer cómo se valoraba este aspecto en la realidad. Esto obligó a realizar un trabajo de investigación que consistió en la entrevista a profesionales enfermeros que desempeñan su trabajo tanto en consultas especializadas como en centros de Atención Primaria que realizan el seguimiento de este tipo de pacientes. Sin embargo, se trata de hospitales y centros de salud de la Comunidad de Madrid y se desconoce el modo de valoración en otras comunidades.

Otra limitación es que la mayoría de la producción hace referencia a los estadios avanzados de la enfermedad, especialmente en pacientes que precisan diálisis o trasplantes. Sin embargo, este estudio se centra en los estadios iniciales con el fin de adecuar el autocuidado a las necesidades de los pacientes según estas vayan surgiendo e incluso adelantándose a estas para asegurarles la mejor calidad de vida posible

Temporalización y cronograma	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero-Junio.	Julio	Agosto	Septiembre
Actividades										
Búsqueda bibliográfica										
Formación de grupo focal		1ºsem.								
Reunión de grupo focal		2ºsem.								
Análisis de los discursos obtenidos del grupo focal		3º y 4ºsem.								
Formación de parrilla de expertos para Método Delphi			1ºsem.							
Reunión para realizar Método Delphi			2ºsem.							
Análisis de los resultados del Método Delphi			3ºy 4º sem.							
Diseño de la herramienta con los datos anteriores										
Elección de la muestra para realizar las entrevistas cognitivas					1ºsem.					
Realización de las entrevistas cognitivas					2ºsem.					
Analizar los datos obtenidos en las entrevistas cognitivas					3ºsem.					
Corregir la escala en base a los datos aportados por los participantes de las entrevistas cognitivas y establecer la escala definitiva					4ºsem.					
Preparación del estudio piloto.						1º y 2ºsem.				
Reunión con los responsables de los centros en los que se va a aplicar la escala						3º sem.				
Reunión con los responsables de administrar la escala						4º sem				
Llevar a cabo el estudio piloto										
Recogida de resultados del estudio piloto								1ºsem.		
Análisis de los resultados obtenidos en el estudio piloto.								2º,3º y 4ºsem		
Creación de un informe de discusión con las conclusiones del análisis del estudio piloto										

Preparación

Creación de la herramienta

Validación de la herramienta

Bibliografía

1. Achury DM, Sepúlveda GJ y Rodríguez SM (2009). *Instrumento para evaluar la capacidad de agencia de autocuidado en pacientes con hipertensión arterial*. Bogotá. 111(2): 9-25. Disponible en: <https://bit.ly/2KHwkEy>
2. Alarcón Prada, A. (2004). *La depresión en el paciente renal*. Revista colombiana de psiquiatría, 34, 298-320. Disponible en: <https://goo.gl/sfnX4A>
3. Aponte, G., Cardozo, M. Á. y Melo Rosas, M. (2012). Método Delphi: Aplicaciones y posibilidades en la gestión prospectiva de la investigación y desarrollo. Revista Venezolana de Análisis de Coyuntura, 18(1), 41-52,
4. Barranco Martos A, Peña Amaro P, Gómez Salgado J, García Alcaraz F. Fundamentos de los cuidados nefrológicos. Madrid: Fuden; 2010
5. BOE-A1999-23750. (13 de diciembre de 1999). Ley Orgánica 15/1999. *Protección de Datos de Carácter Personal* . Madrid, España.
6. BOE-A-2002-22188. (14 de noviembre de 2002). Ley 41/2002. *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* . Madrid, España.
7. BOE-A-2002-4375. (21 de diciembre de 2001). Ley 12/2001. *Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid* . Madrid, España.
8. Bonilla Leon, F. (2014). *Educación sanitaria al paciente con enfermedad renal crónica avanzada. ¿Existe evidencia de su utilidad?*. Enfermería Nefrológica, 17(2) 120-131. Disponible en: <https://goo.gl/HJUjJ1>
9. Caro Bautista J (2015). *Evaluación de barreras de autocuidado en Diabetes Mellitus tipo 2 (estudio Ebade)*. Tesis doctoral. Universidad de Málaga. Disponible en: <https://bit.ly/2FQUuZG>
10. Chile, U. d. (2007). *Formatos para documentos de Consentimiento Informado elaborados por la OMS*. Disponible en: <http://bit.ly/2ptpUkT>
11. Córdoba García R, Camarelles Guillem F, Muñoz Seco E, Gómez Puente JM, Ramírez Manent I, San José Arango J, et al. (2016) *Recomendaciones sobre el estilo de vida*. Rev Atención Primaria. 48 (1); 27-38. Disponible en: <https://bit.ly/2KH23pk>
12. Costa-Requena G, Moreso F, Cantarell MC y Serón D.(2017) *Alfabetización en salud y enfermedad renal crónica*. Rev Nefrología. 37 (2): 115-117. Disponible en: <https://bit.ly/2whechn>
13. Crespo Montero R.(2014). *Perspectiva profesionales para la especialización en enfermería nefrológica*. Enfermería NEfrol. 17(1): 9-10.
14. OMS (Mayo de 2012). *10 causas de mortalidad más frecuentes según la organización Mundial de Salud*. Disponible en: <https://goo.gl/kl61IR>

15. García Valdés M y Suárez Marín M. (2013). El método Delphi para la consulta a expertos en la investigación científica. *Revista Cubana de Salud Pública*, 39(2), 253-267. Disponible en: <https://bit.ly/2HSHIVF>
16. González de Rivera y Revuelta, J. y Morera Fumero, A. (1983). La valoración de sucesos vitales: Adaptación española de la escala de Holmes y Rahe. *Psiquis*. 4(1): 7-11. Disponible en: <https://goo.gl/r1sYM9>
17. Kurella, M., Kimmel, P., Young, B., & Chertow, G et al.(2005). *Suicide in the United States end-stage renal disease program*. *J Am Soc Nephrol*. 16:774-781. Disponible en: Obtenido de <https://goo.gl/TgMjD7>
18. Levey AS, Coresh J, Balk E, Kausz AT, Levin A, Steffes MW, et al.(2003). National Kidney Foundation Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification, and Stratification. *Ann Intern Med*,139,137-147. Disponible en: <https://goo.gl/kgPTNp>
19. Martín Arribas, M. (2004). *Diseño y validación de cuestionarios*. *Matronas Profesión*.5(17): 23-29. Disponible en: <https://goo.gl/dwFpGK>
20. Martínez-Castelao, A., Górriz, J. L., Bover, J., Segura-de la Morena, J., Cebollada, J., Escalada, J., et al. (2014). *Documento de consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica*. *aten Primaria*. 46(9), 501-519. Disponible en: <https://goo.gl/4RbnMm>
21. Miaofen Y, Jeng- Jng H, Hsin- Lan T. Education for patients with chronic kidney disease in Taiwan: a prospective repeated measures study. *Journal of Clinical Nursing*. 17, 2927-2934. Disponible en: <https://goo.gl/k6Wm6R>
22. Ministerio de sanidad, s. s. (2016). *Gasto sanitario: informe anual del sistema de Salud*. Disponible en: <https://goo.gl/hCJqHe>
23. Muñoz Mendoza C, Cabrero García J, Richart. Martínez M, Orts- Cortés MI, Cabañero Martínez MJ (2004) *La medición de los autocuidados: una revisión de la bibliografía*. *Enferm Clin*. 15 (2) 76-87. Disponible en: <https://bit.ly/2FNSIOb>
24. Orem, D. (1993). *Modelo de Orem. conceptos de enfermería en la práctica*. ESPAÑA: Masson-Saltav.
25. Otero Gonzalez, A. D., De Fracisco, A., Gayoso, P., & García, F. (2010). *Prevalencia de la insuficiencia renal crónica en España: Resultados del estudio EPIRCE*. *Nefrología*. 30, 78-86. Disponible en: <https://goo.gl/4GV5q9>
26. Palmar Santos, A. M. (2014). *Métodos educativos en salud*. Barcelona: Elsevier.
27. Pedraz, M. A., Zarco, C. J., Ramasco, G. M., & Palmar, S. A. (2014). *Investigación cualitativa*. Madrid: Elsevier.
28. Peña Amaro, P., Gomez Salgado, J., Barranco Martos, A., & García Alcazar, A. (2010). *Atención avanzada al paciente renal*. Madrid: Fuden.

29. Pisano González My Gonzalez Pisano A (2014). *La modificación de los hábitos y la adherencia terapéutica, clave para el control de la enfermedad crónica..* Enferm clin.24 (1) 59-66. Disponible en: <https://bit.ly/2HU2Mpp>
30. Portoles Gómez A. Efecto de las intervenciones enfermeras en la consulta multidisciplinar de enfermedad renal avanzada (ERCA). Revisión narrativa. Universidad Autónoma de Madrid, Disponible en repositorio de la biblioteca UAM.
31. Robaina, J., Fayad, A., Forlano, C., Leguizamon, L., De Rosa, M., Vavich, R., et al. (2013). *Detección de factores de riesgo e indicadores tempranos de enfermedad renal crónica en población adulta en una campaña de salud renal.* Nefrol. dial.transpl. 33(4)196-214. Disponible en: <https://goo.gl/a5QAz8>
32. Salamanca, A. (2013). *El aeiou de la investigación en enfermería.* Madrid: Fuden.
33. Salud, S. M. (2014). *Cartera de Servicios estandarizados de atención primaria en Madrid.* Disponible en: <https://goo.gl/hoKhwo>
34. Santana Diez, M., Aguirremota Corbera, M., González Vélez, M., & Lodeiro Herraiz, M. (2013). *Primer año y medio de una consultade enfermedad renalcrónica avanzada.*Enferm Nefrol 16(1) 148/155. Disponible en: <https://goo.gl/oqBqfa>
35. Saugirdas, J. (2013). *Manual de tratamiento de la enfermedad renal crónica.* Madrid: Elibro Catedra.
36. Servicio Andalucía de Salud.(2016). *Cuestionarios, test e índices de valoración enfermera en formato para uso clínico. Actualizado el 18 de noviembre de 2016.* Disponible en: <https://goo.gl/omC8iW>
37. Sillas Gonzalez, D., & Jordán Jinez, L. (2011). *Autocuidado, elemento esencial en la práctica de enfermería.* Desarrollo Cientif Enferm. 19(2).67-69. Disponible en:<https://goo.gl/3FLqOU>
38. Urrutia Egaña, Marcela, Barrios Araya, Silvia, Gutiérrez Núñez, Marina, & Mayorga Camus, Magdalena. (2014). Métodos óptimos para determinar validez de contenido. *Educación Médica Superior*, 28(3), 547-558. Disponible en: <https://bit.ly/2wlqpBW>.
39. Valles Martínez, M. S. (2003). *Técnicas cualitativas de investigación social.* Madrid: Síntesis.
40. Vargas Marcos, F. (2015). *Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica (ERC) dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SN.* Obtenido de <https://goo.gl/iA55fz>
41. Zhang, Q., & Rothenbacher, D. (2008). *Prevalence of chronic kidney disease in population-based studies: systematic review.* Retrieved from <https://goo.gl/agiFwA>

Anexo

A modo de prueba se ha realizado, con menores recursos y colaboración, la elaboración de un boceto de escala. No se pretende la utilización de esta en el trabajo de investigación, simplemente se emplea para ejemplificar el objetivo del proyecto de investigación y el tipo de herramienta que se busca construir a través de este.

El número de participantes que han colaborado en la realización de este esbozo es inferior al propuesto en la metodología, pero se ha seguido la estructura de esta para su realización. Los colaboradores son: tres pacientes con ERC, un familiar de paciente con esta enfermedad, dos enfermeros de atención primaria y un médico especialista en nefrología.

Esta herramienta es una escala analógica verbal tipo Likert con puntuación de 1 a 5 que corresponden a:

- 1: nunca
- 2: muy pocas veces
- 3: algunas veces
- 4: casi siempre
- 5: siempre















La puntuación mínima será de 15 y la máxima será de 75 que indicarán:

- 15-25: Grave deterioro de la capacidad de autocuidado
- 25-65: Déficit moderado para la capacidad de autocuidado
- 65-75: Buena capacidad de autocuidado.

Además, esta escala permite la valoración del aspecto en el que el paciente presenta el déficit. Esto se determina observando en qué ámbito el paciente es dotado de menor puntuación: en conocimiento, habilidad o motivación.

Esto ayudará al profesional sanitario a establecer metas personalizadas dirigidas a las necesidades del paciente.

Por último, esta escala incluye una pregunta o cuestión previa a cada ítem valorado que confiere validez a lo que se está evaluando y ayuda al paciente a contextualizar los ítems de la escala e identificar su capacidad real de autocuidado.

	Manejo y mejora de la condición física	Comportamiento alimentario	Ocio como medida de autocuidado	Adherencia terapéutica	Calidad de vida: aspectos psicológicos y anímicos
	IMC + circunferencia abdominal	Recuerdo de su dieta en al menos 3 días	¿Realiza actividades lúdicas y recreativas? Cítelas.	Cite los medicamentos que utiliza	Citar personas de apoyo, sentimientos de soledad, tristeza y depresión
Habilidad	Es capaz de mantener un peso óptimo y de realizar actividad física moderada 	Puede mantener una dieta diaria acorde con las recomendaciones dietéticas para pacientes con ERC 	Su enfermedad o estado no le impide realizar actividades de ocio en su tiempo libre 	Es capaz de diferenciar y citar los medicamentos que utiliza y niega la automedicación 	Cuando se siente triste por algo es capaz de exteriorizarlo y se siente ayudado por otras personas 
Conocimiento	Sabe cómo afecta la obesidad a la ERC 	Conoce las cantidades de agua, proteínas, lípidos, fósforo y potasio y la función de la restricción de estos 	Es consciente de la necesidad de ocupar su tiempo y mantenerse activo 	Sabe para que sirve cada uno de los medicamentos utilizados 	Es capaz de identificar sentimientos de tristeza, soledad o depresión 
Motivación	Está realmente dispuesto a iniciar una dinámica de actividad física para disminuir su IMC 	Considera que una dieta con estas características realmente puede ayudarle en su enfermedad 	Considera que las actividades recreativas le ayudan a afrontar mejor su enfermedad 	Piensa que el tratamiento es indispensable para el control de su enfermedad. 	Reconoce la importancia del buen estado anímico y psicológico en su enfermedad. 