

UNIVERSITAT JAUME I DE CASTELLÓ



AUTOUIDADOS Y CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE
HEMODIALIZADO

VALIDACIÓN DE LA ESCALA SCAS DE AUTOUIDADOS SEGÚN EL
MODELO DE DOROTHEA OREM

Doctorando: Pedro García Martínez

Director de la tesis: Dr. Eladio J. Collado Boira

Codirector: Dr. Rafael Ballester Arnal

Octubre 2018



Programa de Doctorado en Psicología
Escuela de Doctorado de la Universitat Jaume I

**AUTOCUIDADOS Y CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE
HEMODIALIZADO**
VALIDACIÓN DE LA ESCALA SCAS DE AUTOCUIDADOS SEGÚN EL
MODELO DE DOROTHEA OREM

Memoria presentada por Pedro García Martínez para optar al grado de doctor por la
Universitat Jaume I

Pedro García Martínez (doctorando)

Eladio Joaquín Collado Boira (director tesis)

Rafael Ballester Arnal (codirector)

Castellón de la Plana, octubre del 2018

Mis agradecimientos

*A Andrés Carrillo, mi maestro y referente.
A Rafa y Eladio por mostrarme que todos los días son necesarios para aprender.
A mi hermano Antonio por empujarme a dar siempre un paso más.
A mi familia por mostrarme que juntos todo es más fácil.
A mis padres, ellos saben que el trabajo y la bondad son primordiales.
A Juana por ser, estar y compartir cada momento*

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	23
1.1. Concepto de salud	26
1.1.1. Concepto de salud en el siglo XX	28
1.1.2. Modelos teóricos sobre el concepto de salud	30
1.1.3. Concepto de enfermedad crónica	34
1.2. Concepto de salud en el marco teórico enfermero	35
1.3. Concepto de calidad de vida relacionada con la salud	39
1.3.1. Instrumentos para la medición de la calidad de vida	42
1.4. Resiliencia y estrés en la enfermedad crónica	43
1.4.1. Instrumentos para la medición de la resiliencia	46
1.4.2. Relación entre resiliencia y el estrés percibido	47
2. INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA AVANZADA	49
2.1. Insuficiencia renal crónica avanzada. Conceptos básicos	51
2.2. Criterios diagnósticos de la insuficiencia renal crónica	52
2.3. Datos epidemiológicos nacionales relacionados con la enfermedad renal crónica avanzada	54
2.3.1. Epidemiología de la enfermedad renal crónica avanzada en la Comunidad Valenciana	56
2.3.2. Conclusiones sobre el perfil epidemiológico del paciente con enfermedad renal crónica avanzada	59
2.4. Cuidados en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada	60
2.5. Terapia renal sustitutiva en el enfermo renal crónico avanzado	62
2.6. Calidad de vida en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada	66

3. TEORÍA ENFERMERA DEL DÉFICIT DE AUTOCUIDADO DE DOROTHEA OREM	67
3.1. Conceptos básicos en la Teoría enfermera de autocuidado de Dorothea Orem	69
3.1.1. Concepto de enfermería y persona en la Teoría enfermera del déficit de autocuidado	70
3.1.2. Concepto de autocuidado y requisitos de autocuidado en la subteoría de autocuidados	72
3.1.3. Subteoría del déficit de autocuidado y subteoría de los sistemas enfermeros	74
3.2. Cuidados en el paciente con enfermedad renal crónica en terapia renal sustitutiva desde la perspectiva de la Teoría enfermera del déficit de autocuidado	76
3.3. Conclusiones sobre autocuidados y enfermedad renal crónica avanzada	79
3.4. Instrumentos para medir la capacidad de autocuidados	80
4. METODOLOGÍA	85
4.1. Objetivos e hipótesis de trabajo	87
4.1.1. Objetivo general	87
4.1.2. Objetivos específicos	88
4.1.3. Hipótesis de trabajo	89
4.2. Método	90
4.2.1. Diseño	90
4.2.2. Población diana	91
4.2.3. Criterios de inclusión y exclusión	93
4.2.4. Población participante	94
4.2.5. Variables a estudio	95
4.2.6. Análisis estadístico	99

4.2.6.1. Adaptación de la escala SCAS	100
4.2.6.2. Validación de la escala SCAS	102
4.2.6.3. Estudio de calidad de vida	105
4.2.6.4. Estudio de resiliencia	106
4.2.7. Cronograma de trabajo	107
4.2.7.1. Fase de creación del proyecto	107
4.2.7.2. Implementación del proyecto	109
4.2.8. Aspectos éticos	112
5. RESULTADOS	115
5.1. Estudio descriptivo	118
5.1.1. Estudio descriptivo de las variables sociodemográficas y de rutina diaria	118
5.1.2. Estudio descriptivo de las variables clínicas	121
5.1.3. Estudio descriptivo de las variables psicológicas	122
5.2. Adaptación y validación de la escala de autocuidados SCAS	124
5.2.1. Adaptación de la escala de autocuidados SCAS	124
5.2.2. Validación de la escala de autocuidados SCAS	127
5.2.3. Análisis factorial exploratorio de la escala SCAS adaptado	129
5.3. Estudio comparativo de la capacidad de autocuidados	135
5.3.1. Estudio descriptivo y análisis de correlación de la capacidad de autocuidados y las variables sociodemográficas, de rutina diaria, clínicas y psicológicas	136
5.3.2. Modelo predictivo mediante regresión lineal para la capacidad de autocuidados	138
5.4. Análisis diferencial de las variables psicológicas en función de las variables sociodemográficas, de rutina diaria y clínicas	140
5.5. Estudio de la calidad de vida en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada hemodializado	143

5.5.1. Modelo de regresión para el componente síntomas y problemas de la enfermedad	147
5.5.2. Modelo de regresión para el componente efectos de la enfermedad	148
5.5.3. Modelo de regresión para el componente sensación de carga de la enfermedad	149
5.5.4. Modelo de regresión para el componente físico de la enfermedad	150
5.5.5. Modelo de regresión para el componente mental de la enfermedad	151
5.6. Estudio de la resiliencia en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada hemodializado	152
5.7. Estudio de estrés percibido en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada hemodializado	154
6. DISCUSIÓN	157
6.1. Descripción de la población	159
6.2. Capacidad de autocuidados en el paciente enfermo renal crónico en hemodiálisis	161
6.2.1. Autocuidados y calidad de vida en el paciente enfermo renal crónico hemodializado	166
6.2.2. Autocuidados y resiliencia en el paciente enfermo renal crónico hemodializado	169
6.2.3. Autocuidados y estrés percibido en el paciente enfermo renal crónico hemodializado	171
6.3. Calidad de vida en el paciente enfermo renal crónico en hemodiálisis	173
6.3.1. Relación de la calidad de vida y las variables sociodemográficas y de rutina diaria en el paciente enfermo renal crónico en hemodiálisis	175
6.3.2. Relación de la calidad de vida y las variables clínicas en el paciente enfermo renal crónico en hemodiálisis	178

6.3.3. Relación de la calidad de vida y las variables psicológicas en el paciente enfermo renal crónico en hemodiálisis	179
6.4. Resiliencia en el paciente enfermo renal crónico en hemodiálisis	182
6.5. Estrés percibido en el paciente enfermo renal crónico en hemodiálisis	184
6.6. Conclusiones finales	187
7. LIMITACIONES	191
8. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	195
9. BIBLIOGRAFÍA	199
10. ANEXOS	225
10.1. Anexo 1. Cuestionario de variables sociodemográficas	227
10.2. Anexo 2. Cuestionario de calidad de vida percibida KDQoL-36	229
10.3. Anexo 3. Escala de resiliencia	233
10.4. Anexo 4. Escala de estrés percibido	235
10.5. Anexo 5. Escala SCAS de autocuidados traducida	237
10.6. Anexo 6. Consentimiento informado	239
10.7. Anexo 7. Documento de aprobación de la comisión deontológica de la Universitat Jaume I	241

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Distribución de la variable nivel máximo de estudios de la muestra	118
Tabla 2. Distribución de la variable relación con la religión de la muestra	119
Tabla 3. Distribución de la variable actividad laboral actual de la muestra	119
Tabla 4. Distribución de la variable convivencia en casa de la muestra	120
Tabla 5. Estudio de asimetría de las variables psicológicas	123
Tabla 6. Distribución de la población a estudio en los centros Diaverum	128
Tabla 7. Comparación de la fiabilidad de la escala SCAS original y adaptada	129
Tabla 8. Análisis factorial exploratorio de la escala SCAS adaptada	130
Tabla 9. Análisis de fiabilidad de los factores extraídos de la escala SCAS adaptada	131
Tabla 10. Índices de ajuste del modelo análisis factorial confirmatorio	132
Tabla 11. Índices de ajuste del análisis factorial exploratorio para dos factores	132
Tabla 12. Índices de ajuste del modelo de análisis factorial confirmatorio para dos factores de primer orden y uno de segundo	133
Tabla 13. Índices de ajuste del modelo de análisis factorial confirmatorio para dos factores correlacionados	133
Tabla 14. Índices de ajuste del modelo de análisis factorial confirmatorio para 5 ítems	133
Tabla 15. Índices de ajuste del modelo de análisis factorial confirmatorio para 7 ítems	134
Tabla 16. Análisis factorial exploratorio para tres factores	134
Tabla 17. Índices de ajuste del modelo de análisis factorial confirmatorio para tres factores	134
Tabla 18. Estudio de correlación de autocuidado con edad, comorbilidad y nivel de estudios	136
Tabla 19. Estudio de correlación de autocuidado con calidad de vida, resiliencia y estrés percibido	137
Tabla 20. Análisis diferenciales de capacidad de autocuidados en función de las variables sexo, diabetes y tipo de acceso vascular	137

Tabla 21. Resumen del modelo de regresión lineal para capacidad de autocuidados	138
Tabla 22. Análisis diferenciales de calidad de vida, resiliencia y estrés percibido en función del sexo	140
Tabla 23. Análisis diferenciales de calidad de vida, resiliencia y estrés percibido en función de la variable clínica diabetes	141
Tabla 24. Análisis diferenciales de calidad de vida, resiliencia y estrés percibido en función de la variable clínica tipo de acceso vascular	142
Tabla 25. Correlación de la calidad de vida y sus componentes con el estrés percibido y la resiliencia	143
Tabla 26. Correlación de la calidad de vida y sus componentes con la edad y comorbilidad	144
Tabla 27. Modelo de regresión lineal para calidad de vida.	145
Tabla 28. Modelo de regresión lineal para el componente de síntomas de la ERCA en la calidad de vida	147
Tabla 29. Modelo de regresión lineal para el componente de efectos de la ERCA en la calidad de vida	148
Tabla 30. Modelo de regresión lineal para la carga de la ERCA en la calidad de vida	149
Tabla 31. Modelo de regresión lineal para el componente físico de la calidad de vida	150
Tabla 32. Modelo de regresión lineal para el componente mental de la calidad de vida	151
Tabla 33. Modelo de regresión lineal para resiliencia	153
Tabla 34. Correlación de estrés percibido y las variables edad, comorbilidad y nivel máximo de estudios	154
Tabla 35. Modelo de regresión lineal para estrés percibido	155

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. La salud como objetivo multiprofesional. Fuente: elaboración propia	26
Gráfico 2. Evolución cronológica del concepto salud. Fuente: elaboración propia	29
Gráfico 3. Modelo de determinantes de la salud. Fuente: Lalonde (1974)	30
Gráfico 4. Modelo de determinantes sociales de la salud de Dalhgren (Gunning-Schepers, 1999)	31
Gráfico 5. Evolución de objetivos de enfermedad aguda a enfermedad crónica. Fuente: elaboración propia	39
Gráfico 6. Calidad de vida: características y utilidad clínica. Fuente: elaboración propia	41
Gráfico 7. Evolución del constructo resiliencia. Fuente: Richardson (2002)	44
Gráfico 8. Interacción conceptos psicológicos. Fuente: elaboración propia	48
Gráfico 9. Teoría enfermera de déficit de autocuidado y subteorías de Dorothea Orem. Fuente: Elaboración propia	71
Gráfico 10. Requisitos de autocuidado en la TEDA. Fuente: elaboración propia	73
Gráfico 11. Evolución desde la teoría de déficit de autocuidado a la teoría de sistemas de enfermería. Fuente: elaboración propia	74
Gráfico 12. Requisitos de autocuidado aplicados a la ERCA. Fuente: elaboración propia	78
Gráfico 13. Descripción del muestreo polietápico. Fuente: elaboración propia	90
Gráfico 14. Proceso de traducción y validación de la escala SCAS. Fuente: elaboración propia	100
Gráfico 15. Carta y consentimiento informado codificado mediante código QR	111

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1. Clasificación en grados de la enfermedad renal crónica avanzada. Fuente: Gorostidi (2014)	53
Cuadro 2. Distribución por edad de los pacientes con ERC en España en 2016. Fuente: Registro Español de Enfermos Renales, 2016	55
Cuadro 3. Clasificación del coeficiente Alfa de Cronbach. Fuente: George, y Mallery (2003)	99
Cuadro 4. Cronograma del proyecto de investigación. Primera fase	107
Cuadro 5. Comparación de las versiones 1 y 2 de la escala SCAS traducida	126

Lista de acrónimos

ERCA	Enfermedad renal crónica avanzada
TEDA	Teoría enfermera del déficit de autocuidado
ERC	Enfermedad renal crónica
TRS	Terapia renal sustitutiva
SAS	Sistemas de atención de salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
OMS	Organización Mundial de la Salud
GRRs	Recursos Generales de Resistencia
SOC	Sentido de coherencia
DM	Diabetes Mellitus
WHOQoL	World Health Organization Quality of Life
CD-RISC	Connor-Davidson Resilience Scale
RSA	Resilience Scale for Adults
PSS	Perceived Stress Scale o escala de estrés percibido
FG	Filtrado glomerular
HTA	Hipertensión arterial
K/DOQI	Kidney Disease Outcome Quality Initiative
TR	Trasplante renal
SEN	Sociedad española de nefrología
SEMFyC	Sociedad española de medicina familiar y comunitaria
EPIRCE	Estudio epidemiológico de la insuficiencia renal crónica en España
Ppm	Pacientes por millón
DP	Diálisis peritoneal
HD	Hemodiálisis

HDD	Hemodiálisis domiciliaria
KDQoL 36	<i>Kidney Disease and Quality of Life 36</i>
TA	Teoría del autocuidado
TDA	Teoría del déficit de autocuidado
TSE	Teoría del sistema de enfermería
ESCA	<i>Exercise of Self-Care Agency</i>
ASA	<i>Appraisal of Self-Care Agency Scale</i>
HPLP II	<i>Health Promotion Lifestyle Profile II</i>
SUPPH	<i>Strategies used by people to promote health</i>
SDSCA	<i>Summary of diabetes Self-Care Activities</i>
DSCS	<i>Diabetes Self-Care Scale</i>
HFKT	<i>Hearth Failure Knowledge Test</i>
DCSES	<i>Depression coping Self-efficacy Scale</i>
MH-SCA	<i>Mental Health Related Self-Care Agency Scale</i>
CAESCAM	Cuestionario de Autocuidados específico en el cáncer de mama
CAEDE-2	Cuestionario de Autocuidados específico pacientes con diabetes mellitus tipo 2
CAEPSOR	Cuestionario de Autocuidados específico pacientes con psoriasis
CAESFAM	Cuestionario de Autocuidados específico para familiares de personas con procesos críticos
CAESPO	Cuestionario de Autocuidados específico pacientes ostomizados
SCAS	<i>Self-Care Agency Scale</i>
MMES	<i>Minimental State Examination</i>
AFC	Análisis factorial confirmatorio
MEE	Modelado de ecuaciones estructurales

X^2	Índice de Chi cuadrado de Satorra Bentler
$X^2/G.L.$	Índice de Chi cuadrado relativo
p	Nivel de significación
RMSEA	Raíz cuadrada media del error de aproximación
CFI	Índice de ajuste comparativo
IFI	Índice de ajuste incremental
CCP	Coefficiente correlación de Pearson
AFE	Análisis factorial exploratorio
KMO	Medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin
AAV	Acceso arteriovenoso

1. INTRODUCCIÓN

El marco conceptual en que se basa esta tesis doctoral está compuesto por tres elementos principales: el concepto de salud y factores relacionados, la enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) y la teoría enfermera del déficit de autocuidado (TEDA) de Dorothea Orem.

En la primera parte se revisa el concepto de salud y algunos de los modelos teóricos de los determinantes de salud, el concepto de enfermedad, enfermedad crónica y su relación con los modelos teóricos de la salud; el concepto de salud en el marco teórico enfermero, y el concepto de salud asociado a la calidad de vida, resiliencia y estrés percibido.

En la segunda parte se realiza una introducción a la ERCA: características principales, criterios diagnósticos, epidemiología de la enfermedad en España y la Comunidad Valenciana, cuidados al paciente con enfermedad renal crónica (ERC), tipos de terapia renal sustitutiva (TRS) y la relación de la enfermedad con la calidad de vida del paciente.

En la tercera parte se realiza una introducción teórica a la TEDA, modelo teórico desarrollado por Dorothea Orem. Se presentan los cuidados del paciente con ERCA desde la óptica de la TEDA, y se finaliza con una revisión de herramientas para medir la capacidad de autocuidados en los enfermos crónicos.

1.1. Concepto de salud

Todas las sociedades se han organizado para comprender y afrontar las experiencias de enfermedad, ya sea de manera individual o colectiva. Los conocimientos, prácticas o instituciones desarrollados alrededor de la enfermedad se podrían denominar sistemas de atención de salud (SAS) (Kleinman, 1980). Estos SAS se organizan en base a la visión y la experiencia del mundo que tiene cada sociedad, su cultura, objetivos y metas. Los conceptos de salud y enfermedad, como parte del constructo conceptual y cultural de cada comunidad, han sido volubles y adaptados a las características socioculturales y al momento histórico del grupo que los describía. A lo largo de la historia la salud ha sido un bien que las culturas han pretendido, un objetivo de estudio para diferentes ramas de la ciencia, un concepto social propuesto como elemento de desarrollo económico y, por supuesto, un concepto filosófico. Por tanto, el estudio del concepto de salud se podría abordar desde diferentes disciplinas sociales, sanitarias, técnicas o filosóficas.

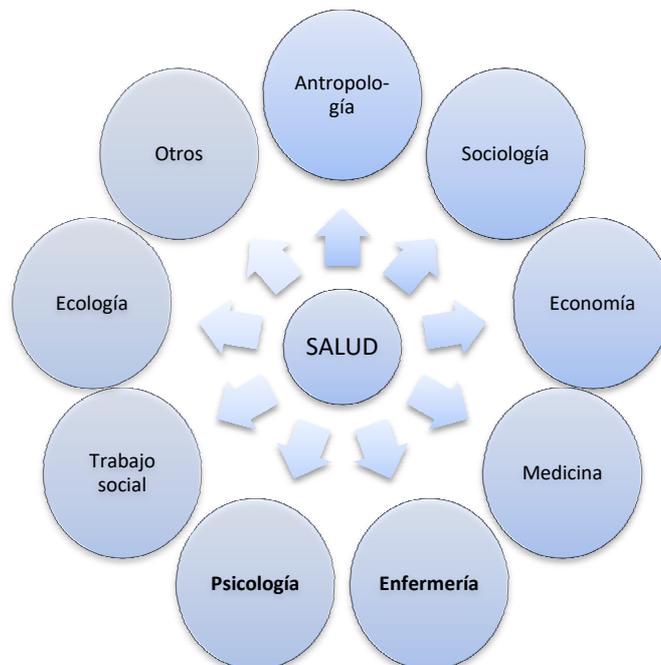


Gráfico 1. La salud como objetivo multiprofesional. Fuente: elaboración propia

La salud, por tanto, es un concepto transversal a múltiples disciplinas científicas como Antropología cultural, Sociología, Economía, Historia, Ecología u otras (gráfico 1), que si bien son un referente en este estudio, han de pasar a un segundo plano debido al carácter enfermero y psicológico de esta tesis.

En esta introducción nos centraremos en el concepto de salud occidental y su evolución en el último siglo.

1.1.1. Concepto de salud en el siglo XX

Desde el inicio del siglo XX la salud se ha definido como la ausencia de la enfermedad, una visión negativa que, en la década de los 40, se vería afectada por un gran cambio. La situación de crisis social y económica posterior a las grandes guerras, la creación de las Organización de las Naciones Unidas (ONU) y de la Organización Mundial de la Salud (OMS) serían elementos clave para formar el escenario sociopolítico que impulsaría el cambio hacia el concepto positivo de salud.

En el año 1941, Sigerist propuso la siguiente definición de salud: “la salud no es simplemente la ausencia de enfermedad, es algo positivo, una actitud gozosa y una aceptación alegre de las responsabilidades que la vida impone al individuo” (Sigerist, 1941). El autor hace responsable a las personas de su propia salud, mediante la aceptación de su realidad, e introduce el carácter subjetivo y emocional de la salud.

En el año 1945, Stampar realizó una definición más utópica del concepto salud: “el completo bienestar físico, psíquico y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Esta definición, clave en el desarrollo posterior del concepto, sería incluida en el Preámbulo de la Constitución de la OMS en 1946 (Moral, Gascón, y Abad, 2014; OMS, 1946).

Entre las críticas positivas que recibió esta definición destacan: el carácter positivo del concepto, al no ser exclusivamente una oposición a la enfermedad; la visión holística del individuo, que incluye los aspectos físico, mental y social, y el carácter universal del concepto, que pretende alcanzar a toda la población.

Entre las críticas negativas que recibió la definición encontramos: el carácter subjetivo del concepto, al relacionar la salud con el bienestar del individuo; la falta de precisión del concepto de bienestar; el estatismo de la definición de salud como estado, y el carácter utópico de la definición.

Estas críticas impulsaron nuevas definiciones de salud. Dubos (1956) introdujo el carácter funcional en el concepto y propuso la definición: “la salud es un estado físico y mental, razonablemente libre de incomodidad y dolor, que permite a la persona funcionar efectivamente por el más largo tiempo posible en el ambiente donde, por elección, está ubicado”.

Dunn (1959) definió la salud como un “alto nivel de bienestar, que necesita un método integrado de funcionamiento orientado hacia maximizar el potencial de que el individuo es capaz”. Dunn apuntó la necesidad de que el ser humano tuviese una actitud positiva para gozar de buena salud y la importancia del ambiente para conseguirlo. Es necesario destacar la distinción que realizó este autor entre la buena salud, como un estado pasivo de adaptabilidad al medio, y el bienestar, como un crecimiento dinámico hacia el logro del propio potencial.

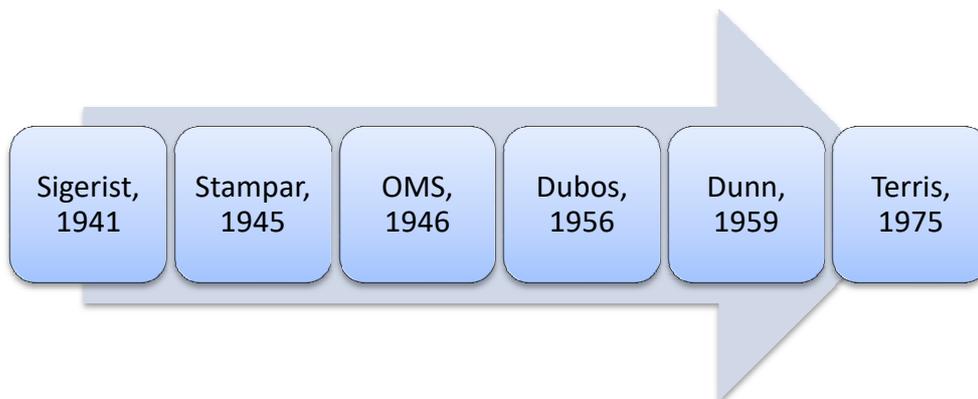


Gráfico 2. Evolución cronológica del concepto salud. Fuente: elaboración propia

Las definiciones del concepto salud son inabarcables en este apartado, por lo que cerraremos esta evolución cronológica (gráfico 2) con la propuesta por Terris (Terris, 1975): “la salud es un estado de bienestar físico, mental y social y la capacidad de funcionamiento y no meramente la ausencia de enfermedad o incapacidad”, que unifica elementos de la definición de Stampar y Dunn con un carácter más funcional

1.1.2. Modelos teóricos sobre el concepto de salud

En la década de los 70 se inició el desarrollo de modelos que intentaban comprender los elementos que influían en la salud de la población para poder intervenir sobre ellos.

En 1974, Lalonde (1974) propuso una nueva visión sobre la salud, con un modelo de interacción entre cuatro determinantes de la salud: biología, estilo de vida, medio ambiente y sistema sanitario (gráfico 3). Esta aportación fue fundamental en las políticas sanitarias para identificar los elementos que tenían influencia sobre la salud y facilitar la implementación de líneas estratégicas de promoción de la salud.

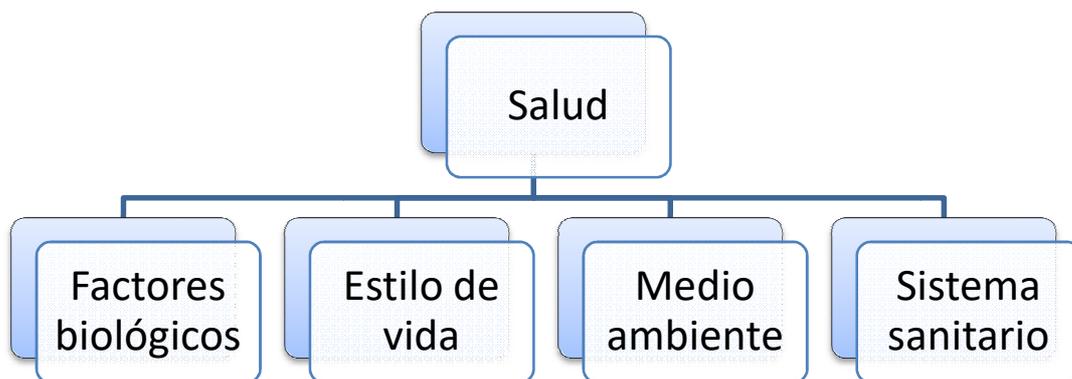


Gráfico 3. Modelo de determinantes de la salud. Fuente: Lalonde (1974)

La Asamblea mundial de la OMS de 1977 y la Conferencia de Alma Ata de 1978 (OMS, 1978) se vieron fuertemente influidas por el modelo de determinantes de la salud. En la Conferencia de Alma Ata se propuso el objetivo: “salud para todos en el año 2000”, centrado en la gestión de los recursos de cada población, en la justicia social y en la participación ciudadana. La OMS consideró que el desarrollo social y económico de las distintas naciones y comunidades estaba relacionado con la posibilidad de alcanzar el mayor nivel de salud posible.

En el año 1991, Dahlgren y Whitehead (Dahlgren, y Whitehead, 1991; Gunning-Schepers, 1999) describieron el modelo multicapa de los determinantes sociales de salud. Este modelo, que suponía una evolución del modelo propuesto por Lalonde (1974), permitía jerarquizar los determinantes de salud en dos grupos: determinantes proximales y determinantes distales (gráfico 4).

Los determinantes proximales de la salud eran los que permitían la participación directa de la población e incluían los factores biológicos, estilos de vida, influencias comunitarias y el acceso a los SAS. Por otro lado, las condiciones de vida, condiciones socioeconómicas, culturales y ambientales del entorno eran descritos como determinantes distales de la salud. Estos determinantes distales, más lejanos a la toma de decisiones del individuo, tenían una gran influencia en la vida y la salud de las personas.

Este modelo permitía entender la salud como una interacción a varios niveles: el comunitario, más dinámico y cercano al individuo, y el supracomunitario, más estático y con mayor influencia en los procesos de la salud a largo plazo.

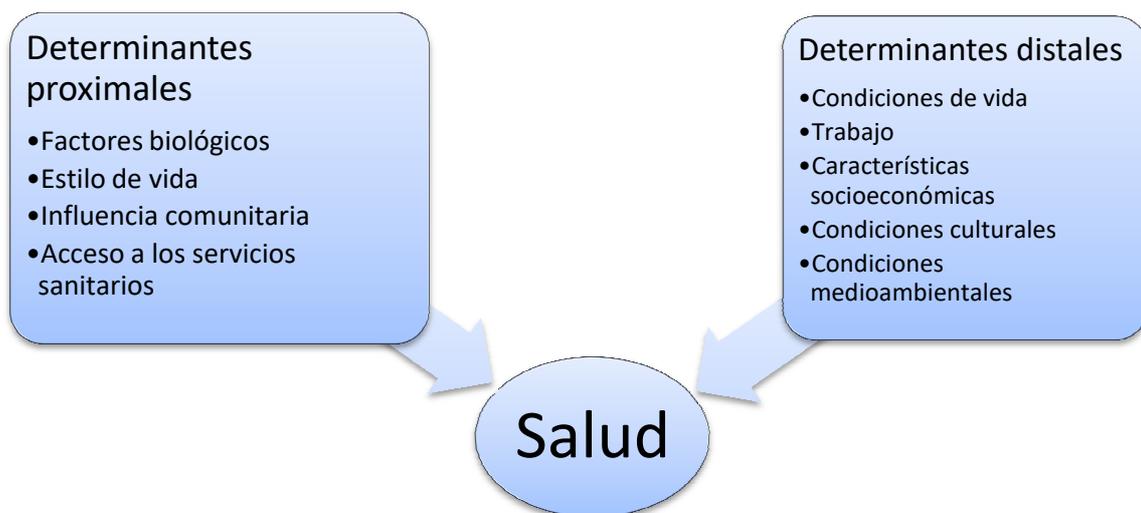


Gráfico 4. Modelo de determinantes sociales de la salud de Dahlgren (Gunning-Schepers, 1999)

A finales de la década de los 70 apareció el modelo salutogénico desarrollado por Antonovsky (Antonovsky, 1979). Este nuevo modelo tuvo su mayor influencia a partir de la década de los 90. Los principios básicos de este modelo eran la identificación del desequilibrio, la enfermedad y el sufrimiento como los pilares básicos de la existencia humana. Para Antonovsky (Antonovsky, 1996) la existencia humana era inestable, dinámica y con una necesidad de autorregulación activa. Proponía que el ser humano vive en un continuo movimiento entre los extremos del bienestar y el malestar, diferenciándose así del continuo salud-enfermedad utilizado por modelos anteriores.

El modelo de salutogénesis nos mostraba cómo los factores que alteraban el bienestar no eran intrínsecamente negativos, sino que podían ser elementos para un cambio positivo, siempre que las personas presentaran las habilidades y recursos para afrontarlos y resolverlos.

Lindström y Erikson (2010) propusieron como conceptos básicos de este modelo los recursos generales de resistencia (GRRs) y el sentido de coherencia (SOC).

Los GRRs fueron descritos como aquellos factores biológicos, materiales y psicosociales que facilitaban a las personas la percepción de su vida como coherente, estructurada y comprensible. Los recursos que se incluían en los GRRs eran, entre otros, el dinero, el conocimiento, la experiencia, la autoestima, los hábitos saludables, el compromiso, el apoyo social, el capital cultural, la inteligencia, las tradiciones y la visión de la vida. Pero lo importante no sólo era tener los GRRs, si no saber utilizarlos. Esta capacidad funcional es lo que se identificaba como SOC.

Antonovsky (1987) definió el SOC como el grado en que el individuo tiene una sensación de confianza omnipresente, duradera y dinámica. Esta confianza se fundamenta en que los estímulos, internos y externos, son comprensibles, manejables y significativos. Los estímulos eran comprensibles si se identificaban como estructurados,

predecibles y explicables. Los estímulos internos eran manejables si estaban disponibles para satisfacer las demandas planteadas por los estímulos externos. Y serían significativos si los estímulos suponían demandas o retos dignos de invertir esfuerzo y compromiso por parte del individuo.

El modelo de la salutogénesis tiene una articulación más cercana al concepto de promoción de salud, con un individuo que debe ser activo, participe en la toma de decisiones y empoderado en su entorno. En definitiva, es un modelo más cercano al propuesto en las conferencias de promoción de la salud desarrolladas por la OMS, desde Ottawa, en 1986, hasta nuestros días.

En esta limitada revisión histórica encontramos cómo durante los últimos 70 años se ha vivido un intenso periodo de reflexión y pensamiento sobre el concepto de la salud: origen, influencias y modelado para su comprensión. Se ha descrito la importancia del trabajo multidisciplinar para la comprensión e intervención sobre la salud, y se ha identificado al individuo y su entorno como ejes fundamentales para cualquier modelo que pretenda explicar los determinantes de la salud.

1.1.3. Concepto de enfermedad crónica

Durante el siglo XIX y principios del XX las enfermedades infecciosas eran la primera causa de morbilidad y mortalidad en la población. A mediados del siglo XX, el desarrollo de la Salud Pública, la mejora en la higiene y en las medidas preventivas, y el descubrimiento de los antibióticos tuvieron como resultado la disminución de la morbimortalidad asociada a las enfermedades infecciosas, pero no resolvieron totalmente el problema ya que estos cambios también supusieron nuevos retos a los que enfrentarse: el desarrollo de un nuevo tipo de patologías denominadas enfermedades crónicas.

La enfermedad crónica, entendida como aquella que tiene una evolución superior a 6 meses, puede resolverse o convertirse en una patología que acompañe a la persona durante todo su vida. Este cambio en el perfil de la enfermedad provoca un aumento de la esperanza de vida de la población implicando que el individuo deba integrar la enfermedad crónica en su situación vital (Temprado, 2015).

Entre las enfermedades crónicas más relevantes encontramos los problemas cardiovasculares, diabetes mellitus (DM), obesidad o sedentarismo, entre otras. Estas patologías crónicas son, a su vez, factores de riesgo para otras enfermedades degenerativas, asociadas a la cronicidad, como la ERCA.

Desde el modelo salutogénico, el afrontamiento de la enfermedad crónica requiere un individuo activo. El diagnóstico de una enfermedad provocará la necesidad de adquirir conocimientos, actitudes y habilidades que permitan mantener la mayor autonomía e independencia posible a la persona enferma (Araujo, y Deceseareo, 2014; Liao, y Qin, 2014). Así, el SOC del individuo facilitará el reconocimiento de esta modificación vital como un estímulo significativo que le permita implementar sus GRRs para mejorar su estado de salud y conseguir el mayor nivel de bienestar y funcionalidad posible.

1.2. Concepto de salud en el marco teórico enfermero

El metaparadigma enfermero (K rouac, Pepin, Ducharme, Duquette, y Mayor, 2007) se ala que los modelos te ricos de enfermer a necesitan definir al menos cuatro conceptos b sicos: salud, persona, entorno y enfermer a. Estos conceptos son los pilares para comprender la profesi n enfermera, su actividad, el modo en que su actividad profesional act a sobre el objeto de sus cuidados y los resultados esperables de dicha actividad.

Para realizar una aproximaci n al concepto de salud en la enfermer a clasificaremos los modelos te ricos enfermeros en tres paradigmas (K rouac, 2007):

- Paradigma de la categorizaci n, pr ximo al modelo positivista m dico y en el que se incluye el modelo de Florence Nightingale. En este paradigma se diferencian dos modos de concebir la salud: desde la salud p blica, como deseo de utilizar bien las capacidades de la persona, o desde la enfermedad, donde la salud es la ausencia de la enfermedad.
- Paradigma de la transformaci n, donde la salud se entiende como un extremo ideal en la interacci n din mica entre salud y enfermedad. Este paradigma incluye las escuelas de las necesidades, de la interacci n, de los efectos deseables y de la promoci n de la salud.
- Paradigma de la integraci n, en el que la salud se define como la experiencia de la integraci n del ser humano en su entorno. Seg n este paradigma cada persona podr  alcanzar mayor salud y calidad de vida si utiliza los recursos del medio y sus propias potencialidades. Este paradigma incluye a las escuelas del ser humano unitario y el “caring”.

Evolucionando en el concepto de salud enfermero, continuaremos con una revisi n de las teor as y modelos de enfermer a (Marrimer-Tomey, y Alligood, 2007), centrando

nuestra atención en el concepto salud de los autoras más influyentes de la profesión enfermera.

Los inicios de la Enfermería profesional se asocian a la labor de Florence Nightingale, promotora de la profesión y cuyo trabajo se desarrolló en el siglo XIX. Esta autora definió la salud como la sensación de sentirse bien y la capacidad para utilizar al máximo todas las facultades de la persona (Nightingale, 1892). Aunque fue un modelo basado en la enfermedad, aportó uno de los conceptos que serán importantes en esta tesis: la capacidad de usar al máximo los recursos de la persona.

En la segunda mitad del siglo XX se produjeron grandes cambios en la profesión enfermera. En este periodo histórico aparecieron las principales teorías enfermeras que han sido básicas para el desarrollo de la profesión.

Virginia Henderson (1955) revolucionó el mundo enfermero redefiniendo el concepto de la enfermería. Identificó al paciente como un individuo que precisa de ayuda para conseguir su independencia e integración total de su cuerpo y mente. Aunque Henderson no definió de forma explícita la salud, podemos deducir que para la autora la salud sería la independencia del individuo para cubrir las catorce necesidades básicas que describió en su modelo.

Dorothea Orem (1980) desarrolló la TEDA a finales de la década de los setenta. Con esta teoría pretendía ofrecer una explicación de la actividad enfermera en todas las situaciones prácticas de la profesión y definía la salud como: un estado sólido e integrado de las estructuras desarrolladas y el funcionamiento corporal y mental, que incluye aspectos físicos, psicológicos y sociales. Orem identificó la salud como una relación del individuo con su entorno, mediatizado por un conjunto de herramientas que los individuos irán adquiriendo a lo largo de su desarrollo y que están determinadas por el entorno social y cultural en el que viven.

Orem fue incluida por Marrimer (2007) en la denominada escuela de las necesidades, iniciada por Virginia Henderson, y su concepto de salud está próximo al definido por la OMS (1946), con un carácter dinámico y participativo del individuo.

En la década de los ochenta, con la influencia de los estudios de la Antropología y el estudio cultural de la salud, surgió la Teoría de la diversidad y la universalidad de los cuidados culturales (Leininger, 1985, 1988). Esta autora definió la salud como el conjunto de creencias, valores y formas de actuar que eran culturalmente conocidos y utilizados con el fin de prevenir y conservar el bienestar de un individuo o de un grupo, y de ejecutar las actividades cotidianas. La salud estaría imbricada en la estructura social y, por tanto, variaría de una cultura a otra.

Otras definiciones del concepto de salud que podemos encontrar en las teorías enfermeras son:

La definición de salud propuesta por Hildegard Peplau en su modelo de relaciones interpersonales (Peplau, 1968) como un movimiento de la personalidad, y otros procesos propios del hombre, dirigidos hacia la vida creativa, constructiva, productiva, personal y en comunicación con su entorno. En este concepto de salud la autora destacó la figura facilitadora y directiva del profesional enfermero para alcanzar el mayor nivel de salud posible.

De la teoría de Benner (1984) destacamos su diferenciación entre bienestar y salud. Definió la salud como aquello que puede valorarse de manera objetiva, mientras que el bienestar es la experiencia humana de la salud.

Con esta pequeña revisión de algunas de las definiciones de salud, impulsadas por modelos o teorías enfermeras, podríamos concluir que los distintos modelos enfermeros otorgan al individuo el protagonismo para alcanzar el máximo estado de salud. En todos

estos modelos, la labor enfermera consistirá en promover aquellos elementos dirigidos a alcanzar el mayor nivel de salud posible tanto en el individuo como en su entorno.

Si bien todos los modelos podrían ser aplicables en estudios con pacientes crónicos, por su carácter de teoría general y su intención de aprehender todas las situaciones a las que el individuo se puede enfrentar a lo largo de su vida, decidimos centrar nuestra atención en la TEDA de Dorothea Orem.

1.3. Concepto de calidad de vida relacionada con la salud

El aumento de las enfermedades crónicas ha provocado un cambio en los criterios de gestión de la enfermedad, así como en los indicadores de salud. El cambio de paradigma en el tratamiento de estas enfermedades, en las que la curación del paciente no es el objetivo principal, obliga a dar un nuevo enfoque a la atención sanitaria. Así, el cuidado y manejo de la enfermedad crónica, la prevención de las complicaciones, el retraso de los procesos degenerativos y el control de las morbilidades asociadas son el eje de los cuidados sanitarios en este grupo de patologías.

Este cambio en el afrontamiento de la enfermedad crónica hace que el SAS introduzca cambios en su manera de evaluar los cuidados y desarrolle nuevos indicadores: ya no sólo es importante medir la presencia o ausencia de patología, sino que hay que valorar el proceso salud-enfermedad. Este cambio influye tanto en los cuidados, los tratamientos como en el concepto de calidad sanitaria.

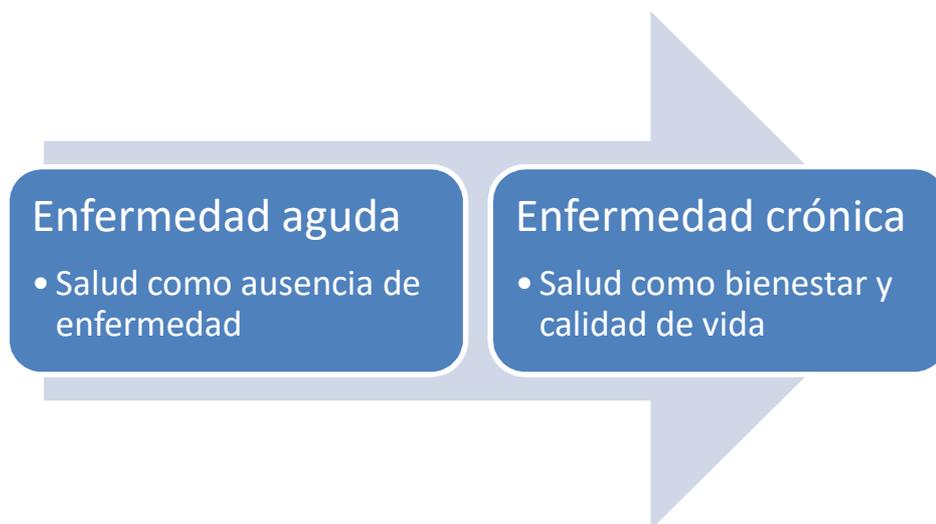


Gráfico 5. Evolución de objetivos de enfermedad aguda a enfermedad crónica. Fuente: elaboración propia

En la enfermedad crónica es tan importante el estado de salud fisiológico como la relación que la persona tenga con su enfermedad. El conjunto de cuidados asociados a la

patología, la actitud del paciente ante su nueva situación de salud y cómo la perciba desde un punto de vista individual, familiar, laboral y social, serán fundamentales para mantener una buena calidad de vida (gráfico 5).

La investigación sobre la calidad de vida de los pacientes ha aumentado exponencialmente en las últimas décadas. Desde el primer artículo publicado por Elkinton (1966), año en el que sólo aparece este trabajo en la *National Library of Medicine*, hasta alcanzar los 38.341 artículos referenciados en marzo de 2004 y los 323.591 en marzo del 2018.

Las definiciones del concepto de calidad de vida han sido muy variadas, prestando atención al ajuste de las esperanzas y ambiciones del paciente (Calman, 1984), al bienestar entendido como satisfacción o insatisfacción (Ferrans, y Powers, 1985) o a evaluaciones personales sobre los atributos positivos y negativos de la vida (Grant, Padilla, Ferrell, y Rhiner, 1990). Para la OMS, la calidad de vida incluye un conjunto de aspectos multidimensionales en el contexto del sistema de valores y la cultura del individuo, abarcando las metas personales, expectativas, niveles de vida y preocupaciones de una persona (OMS, 1993).

El interés e indefinición del concepto de calidad de vida fue el desencadenante de que en 1993 se creara el *World Health Organization Quality of Life (WHOQoL)*, un grupo de trabajo impulsado desde la OMS para unificar conceptos relacionados con la calidad de vida y proponer una línea de trabajo internacional. Uno de los hitos de este grupo fue la definición de calidad de vida como “la percepción de un individuo de su situación de vida, puesto en el contexto de su cultura y sistema de valores, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (WHOQOL group, 1995).

De esta definición destaca su carácter subjetivo, en el que el individuo es el que determina el impacto de la salud en su calidad de vida, en base a sus expectativas,

experiencias y creencias. La introducción del contexto cultural y el sistema de valores del individuo amplía la complejidad del concepto, haciéndolo también más universal.

Otro aspecto destacable es el dinamismo de la definición, al poder adaptarse a los cambios vitales, edad y situaciones socioculturales a las que se enfrenta cada persona.

Otra de las definiciones de calidad de vida que encontramos es la propuesta por Schwartzmann (2003) que define la calidad de vida como el nivel percibido de bienestar derivado de la evaluación que realiza cada persona de elementos objetivos y subjetivos en distintas dimensiones de la vida.

Aunque solo hayamos expuesto dos de las principales definiciones de calidad de vida, existen múltiples definiciones del concepto, pero la mayoría mantienen aspectos comunes: el carácter subjetivo, multidimensional y dinámico de la calidad de vida.

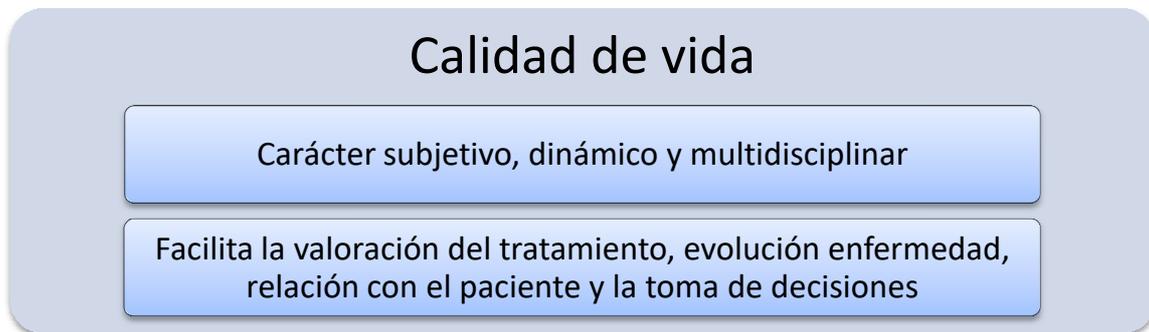


Gráfico 6. Calidad de vida: características y utilidad clínica. Fuente: elaboración propia

La calidad de vida tiene un gran valor en los estudios sanitarios, convirtiéndose en uno de los principales objetivos en el tratamiento de las patologías crónicas desde finales de los noventa. Es fundamental para conocer la evolución de la persona, su relación con los profesionales sanitarios y se corresponde con la participación del individuo en su tratamiento. La calidad de vida es, por tanto, fundamental en los cuidados de salud, ya que permite reconocer los efectos de la enfermedad, evaluar tratamientos y facilitar la toma de decisiones sobre los mismos (Mandzuk, y McMillan, 2005) (gráfico 6).

1.3.1. Instrumentos para la medición de la calidad de vida

La investigación sobre calidad de vida en el entorno sanitario ha influido en la creación y validación de herramientas que cumpliesen criterios fundamentales de calidad para medirla.

En el año 1993 la WHOQOL desarrolló un instrumento específico para la medición de calidad de vida: el WHOQOL 100, compuesto por 100 ítems (WHOQOL group, 1993), y se complementó con el WHOQOL BRIEF, formado por 26 preguntas. Ambos cuestionarios están validados en castellano para población general (Badía, Salamero, y Alonso, 1999). Debido a que la calidad de vida se ve afectada tanto por la salud como por la enfermedad y sus tratamientos, los instrumentos para medir esta variable deberían contemplarse como instrumentos incluidos en la evaluación integral del paciente (Charúa, Benavides, Villanueva, Jiménez, Abdo, y Hernández, 2011).

En España, la Red de Investigación en Resultados y Servicios Sanitarios (Red IRYSS) valoraba 8 atributos fundamentales en estos instrumentos: la presencia de un modelo conceptual, la fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio de la herramienta, la interpretabilidad de las puntuaciones, la carga que suponía para entrevistador y entrevistado, el formato de administración y la adaptación cultural y lingüística del instrumento (Valderas, Ferrer, y Alonso, 2005).

Para la medición de la calidad de vida encontramos dos grandes grupos de instrumentos: los de carácter genérico, de aplicación en diferentes contextos clínicos, y los de carácter específicos que permiten medir la calidad de vida en patologías concretas (Wong, Chen, Yu, Sham, y Lam, 2015). A partir de los primeros cuestionarios genéricos se fueron desarrollando y validando instrumentos específicos a múltiples patologías, sobre todo en aquellas de carácter crónico (Badía, 1999) y entre ellos encontramos cuestionarios específicos para la valoración de la calidad de vida en la ERCA.

1.4. Resiliencia y estrés en la enfermedad crónica

La resiliencia es un concepto ampliamente utilizado en los estudios sanitarios y que ha captado la atención de la población científica en las últimas décadas.

En las primeras aproximaciones teóricas al concepto de resiliencia, esta variable se concibió como un estilo de afrontamiento que permitía progresar de un modo positivo, incluso en situaciones adversas de considerable intensidad (Olsson, Bond, Burns, Vella-Brodick, y Sawyer, 2003). En la evolución de este constructo teórico se introdujeron en su definición no solo los factores personales, que podían incidir en el afrontamiento de las nuevas situaciones, sino también los factores ambientales (Rutter, 1985).

En esta evolución, Richardson (2002) propuso una metateoría de la resiliencia y describió un desarrollo en diferentes etapas, como se muestra en el gráfico 7, durante la investigación del constructo resiliencia:

En una primera etapa o de las cualidades resilientes, se identificaron recursos del individuo que le permitían tener éxito personal y social. De estas cualidades, valores o factores de protección se identificaron algunos como la autoestima, la autoeficiencia o las redes de apoyo social.

En una segunda etapa se incluyó la resiliencia en un proceso que permite afrontar adversidades o cambios vitales, de forma que permitía identificar, fortalecer y enriquecer los factores protectores. En este proceso se podían adquirir cualidades descritas en la primera etapa y el individuo podía decidir afrontar las situaciones novedosas como una reintegración resiliente, identificada por el autor como fortalecedora, como una reintegración cómoda, identificada como no promotora de cambios, o bien como una pérdida de reintegración, que impedía afrontar la situación con las herramientas adquiridas.

En la tercera etapa se identificaron los factores innatos asociados a la resiliencia. Se describieron las fuerzas motivacionales, dentro del grupo y del individuo, y las experiencias que fomentaban la activación y utilización de estas fuerzas resilientes. En esta etapa se ayudó a descubrir las fuerzas que llevan a la persona a la autorrealización y hacia una reintegración resiliente de las dificultades.

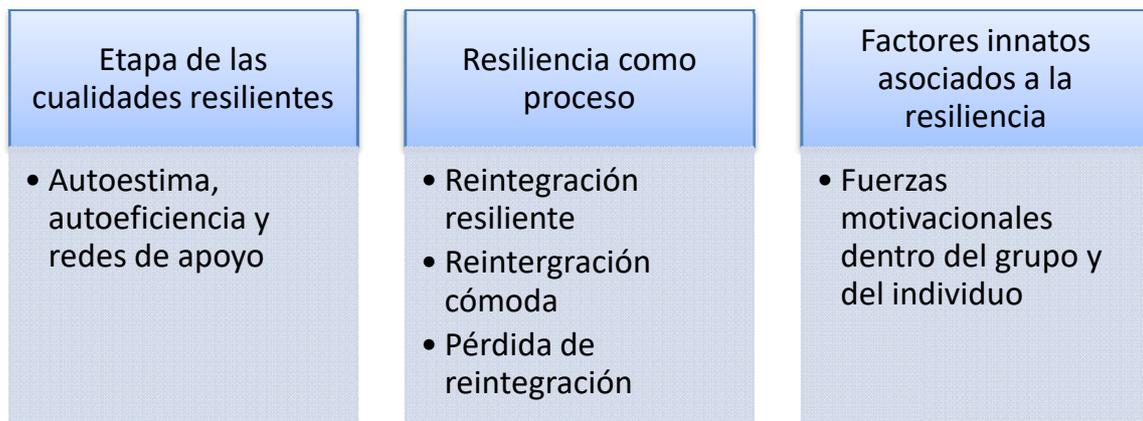


Gráfico 7. Evolución del constructo resiliencia. Fuente: Richardson (2002)

En la actualidad el modelo imperante del estudio de la resiliencia se identifica con el descrito en la segunda etapa, como un proceso de reintegración resiliente.

En los adultos, la resiliencia está siendo estudiada como un proceso para entender la capacidad de adaptación a los cambios vitales y como una interacción dinámica entre los factores de riesgo y factores resilientes (Quinceno, y Vinaccia, 2011).

Este constructo de resiliencia se enmarca en un modelo de salud muy cercano a la salutogénesis (Antonovsky, 1987). Aunque no existe un consenso en la definición de resiliencia, cuando se relaciona con la salud se asume que el individuo ha experimentado una adversidad en la que mostrar su capacidad resiliente: una capacidad para mantener sus niveles de funcionalidad o volver a la normalidad tras afrontar la

adversidad, con un carácter dinámico (Johnston, Porteous, Crilly, Burton, Elliott, Iversen, y Black, 2015)

En los estudios sanitarios la resiliencia ha suscitado un gran interés, desarrollando diversidad de líneas de investigación. Por un lado se ha observado la relación positiva que tiene la resiliencia en la adherencia al tratamiento, el desarrollo en la capacidad de autocuidado, la mejora en la calidad de vida o en la percepción de la enfermedad. En todos estos casos se ha identificado la resiliencia como un factor relacionado con la mejora de la salud (Stewart, y Yuen, 2011; Temprado, 2015). Estos estudios se han visto concretados en otros que relacionan la resiliencia con mejoras percibidas en pacientes con patología crónica concretas como la artrítica (Sturgeon, y Zautra, 2010) o con lesionados medulares (Rudow, Iacoviello, y Charney, 2014).

Finalmente, la relación de la resiliencia con la calidad de vida en pacientes crónicos se ha identificado como un factor predictor positivo de la calidad de vida de los pacientes con enfermedad crónica (Haase, Kintner, Monahan, y Robb, 2014; Harris et al., 2010; Liu, Wang, y Li, 2012; Molina, Yi, Martínez-Gutiérrez, Reding, Yi-Frazier, y Rosenberg, 2014; Wu, Tsai, Liang, Liu, Jou, y Berry, 2015)

1.4.1. Instrumentos para la medición de la resiliencia

Algunas de las herramientas para medir la resiliencia que se han desarrollado en este periodo han sido estudiadas por Windle (Windle, 2011, Windle, Bennett, y Noyes 2011), y el autor ha seleccionado 15 de ellas para su valoración. Entre las mejores valoradas en su clasificación de calidad encontramos la *Connor-Davidson Resilience Scale* (CD-RISC) (Connor, y Davidson, 2003) y la escala *Resilient Scale for Adults* (RSA) de Friborg, Hjemdal, Rosenvinge y Martinussen (2001).

En cuanto al uso de los instrumentos para la medición de la resiliencia encontramos que el más utilizado ha sido el CD-RISC (Temprado, 2015), que presenta la cualidad de haber sido diseñado tanto para medir la resiliencia en población general como para determinar cómo cambia la resiliencia en pacientes sometidos a distintos tipo de tratamiento. El modelo original de la CD-RISC se realizó teniendo en cuenta elementos básicos como la competencia personal, la aceptación positiva de los cambios, la confianza en el propio instinto o la sensación de apoyo social (Connor, y Davidson, 2003), y aunque se utilice desde un modelo unifactorial, la cercanía de estos conceptos básicos a la capacidad de autocuidados y autofrontamiento de las situaciones de salud nos hace identificarla como la herramienta más adecuada para nuestro estudio.

1.4.2. Relación entre resiliencia y el estrés percibido

El estrés psicológico ha sido definido en la teoría transaccional de Lazarus y Folkman (1984) como una relación particular entre el individuo y su entorno. El estrés aparece cuando esta relación es evaluada por el individuo como amenazante o desbordante y puede poner en peligro su bienestar. Esta definición nos muestra como el estrés es el producto de la interacción de las circunstancias internas y externas a la persona. Esta relación determina que cada individuo, en base a sus recursos, reaccione de distinta manera a situaciones estresantes como puede ser la enfermedad.

La autoevaluación cognitiva, identificada como un mediador de la reacción del estrés, forma parte de una valoración constante que cada individuo hace de su situación y lo relaciona con su nivel de bienestar personal (Sandín, 1995). Esta capacidad autoevaluativa, mediadora del estrés, presenta una relación conceptual muy próxima a la capacidad resiliente, y es fundamental para dar sentido y significado a las situaciones que pueden provocar estrés.

El afrontamiento de la enfermedad crónica provoca que los estresores se mantengan en el tiempo y se ha relacionado con sintomatología fisiológica, emocional o conductual negativa. Esta relación depende, en gran medida, de la evaluación que realiza la persona al afrontar la situación de pérdida de salud (González Ramírez y, Landero Hernández, 2006). Las enfermedades crónicas y la cronificación del estrés se han asociado con una inmunosupresión acentuada, que puede traducirse en una mayor vulnerabilidad a infecciones y otras enfermedades (Toasa Jupe, 2012). Otros estudios han observado que el estrés percibido se relaciona de manera negativa con la evolución de la enfermedad, la adherencia al tratamiento y la calidad de vida (McEwen, 1998; Redondo, Calvanese, García, y Hernández, 2009).

Parece clara la relación entre resiliencia, estrés percibido y calidad de vida (gráfico 8) y sobre esta relación Leppin (Leppin et al, 2014) realizó un trabajo de revisión, encontrando en seis estudios una relación entre la resiliencia y el estrés percibido, mostrando que la mejora de la resiliencia producía un descenso significativo en el nivel de estrés percibido. Por otro lado, se observaron mayores niveles de calidad de vida entre la población con mayor capacidad resiliente, pero esta relación no era significativa estadísticamente.



Gráfico 8. Interacción conceptos psicológicos. Fuente: elaboración propia

Entre los instrumentos para valorar el estrés percibido encontramos el grupo de escalas *Perceived Stress Scale* o escala de estrés percibido (PSS), desarrollada por Cohen, (Cohen, Karmarck, y Mermelstein, 1983) y utilizada por primera vez para valorar situaciones estresantes de la vida en un grupo de estudiantes universitarios. Este grupo de escalas han sido las más utilizadas para la medición del estrés percibido (Leppin, 2014), destacando entre ellas el uso de la escala PSS 10 por su facilidad de manejo .

2. INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA AVANZADA

2.1. Insuficiencia renal crónica avanzada. Conceptos básicos

La supervivencia del ser humano es el resultado de un equilibrio u homeostasis, más o menos estable, de todas sus componentes, estructuras y funciones orgánicas. Entre los componentes fundamentales para la estabilidad del organismo se encuentra el volumen, composición, tonicidad y distribución de líquidos del medio interno. Estos líquidos se mantienen equilibrados mediante un proceso que implica la ingesta de elementos sólidos y líquidos a diario y la excreta continua, ya sea por vía intestinal, pulmonar o cutánea, aunque la mayor parte de la eliminación de agua y solutos recae en la función del sistema renal (Harrison, 2006).

La eliminación de líquidos por vía renal, a través del filtrado glomerular (FG), supone una actividad continua que implica un envejecimiento y adaptación constante de las estructuras anatómicas del riñón (Vargas, 2015). Este envejecimiento es mediado por factores no modificables, como las características genéticas o la edad, y se ha identificado con una disminución de la función renal a razón de 8 ml/min por década, a partir de los treinta años de edad. Pero también hay factores modificables que inciden en este proceso de envejecimiento renal, como son los hábitos higiénicos, alimenticios o físicos del individuo, las enfermedades que sufre la persona o los tratamientos que recibe. Esta evidencia es importante para valorar las posibles implicaciones que pueda tener la iatrogenia en la etiología y el desarrollo de la enfermedad renal, así como la capacidad en la gestión de los autocuidados de cada persona con la finalidad de prevenir la enfermedad renal (Vargas, 2015).

2.2. Criterios diagnósticos de la insuficiencia renal crónica

La capacidad funcional del riñón se considera normal hasta que alcanza unas cifras de FG de $60 \text{ ml/min/1,73m}^2$, este es el límite por debajo del cual se considera una situación patológica de insuficiencia renal.

Entre los factores de riesgo para desarrollar la ERC encontramos la edad avanzada, la presencia de patologías crónicas como la hipertensión arterial (HTA), la DM, la enfermedad cardiovascular y los antecedentes familiares de ERC (Sellarés, 2010). Por otro lado, se han identificado factores asociados a la progresión de la enfermedad como son: la etiología de la ERC, edad, sexo, raza, consumo de tabaco, obesidad, HTA, hiperglucemia, dislipemia, enfermedad cardiovascular previa y la exposición a agentes nefrotóxicos (Gorostidi et al, 2014). Entre los factores relacionados con la evolución desfavorable también se identifican la comorbilidad, las privaciones socioculturales o la derivación tardía al nefrólogo (Sellarés 2010). Todos estos factores asociados serán importantes para priorizar la actuación clínica y educativa, con el fin de retrasar la instauración y evolución de la ERC o minimizar sus efectos una vez establecida.

En 2002, la *National Kidney Foundation* publicó las guías *Kidney Disease Outcome Quality Initiative (K/DOQI)* en las que se estableció la definición actual de la ERC, su clasificación y los métodos básicos de evaluación (Levey, Coresh, Balk, Kausz, Levin, y Steffes, 2003; National Kidney Foundation, 2002). La ERC se definió desde ese momento como la presencia de alteraciones en la estructura o función renal, durante al menos tres meses, y con implicación para la salud. Entre las alteraciones que se incluyen, se señalan alguna de las siguientes:

- FG inferior a $60 \text{ ml/min/1,73m}^2$
- Lesión renal: definida como presencia de anormalidades estructurales o funcionales del riñón que puedan provocar un descenso del FG (Vargas et al, 2015), como son la

albuminuria elevada, alteración del sedimento urinario, alteraciones electrolíticas, alteraciones estructurales histológicas, alteraciones en pruebas de imagen o

- haber sufrido un trasplante renal (TR).

La clasificación de la ERC se basa en la etiología, las categorías del FG y de albuminuria como se muestra en el cuadro 1. En esta clasificación se diferencian cinco categorías del FG (G1 a G5) y tres de albuminuria (A1 a A3), siendo la ERCA un tipo de ERC que alcanza las categorías G4 y G5.

Categoría	Filtrado glomerular	Descripción
G1	>90	Normal o elevado
G2	60-89	Ligeramente disminuido
G3	45-59	Ligera a moderadamente disminuido
G3b	30-44	Moderada a gravemente disminuido
G4	15-29	Gravemente disminuido
G5	<15	Fallo renal

Categorías de albuminuria		
Categoría	Cociente albumina/creatinina	Descripción
A1	<30	Normal a ligeramente elevada
A2	30-300	Moderadamente elevada
A3	>300	Muy elevada

Cuadro 1. Clasificación en grados de la enfermedad renal crónica avanzada. Fuente: Gorostidi (2014)

2.3. Datos epidemiológicos nacionales relacionados con la ERCA

La percepción social y clínica de la ERCA ha sufrido un importante cambio en los últimos 20 años, pasando de ser una enfermedad rara, asociada a patologías de incidencia relativamente bajas como glomerulopatías o nefropatías hereditarias, a relacionarse con enfermedades de alta prevalencia y abordaje multidisciplinar como la HTA, la DM, la enfermedad cardiovascular o el propio proceso de envejecimiento.

En 2008, la Sociedad española de nefrología (SEN) y la Sociedad española de medicina familiar y comunitaria (SEMFyC) establecieron las bases para la prevención y el manejo de la ERC entre atención primaria y nefrología (Alcázar et al, 2008), lo que nos identifica la ERCA como un problema salud de gran impacto e interés para las sociedades científicas.

Por otro lado, el estudio epidemiológico de la Insuficiencia Renal Crónica en España (EPIRCE) (Otero, de Francisco, Gayoso, García, 2010), mostraba una prevalencia de la ERC en la población española de un 9,16%, con una afectación de más del 20% de la población mayor de 60 años. Entre los pacientes seguidos en Atención Primaria por enfermedades crónicas, como la HTA o la DM, la prevalencia de ERC alcanzaba el 35-40% en el rango de edad entre 40 y 64 años. Además los autores señalaban que sería necesario valorar el porcentaje de personas que, padeciendo ERC, no estaban diagnosticadas (Otero, 2010).

La ERC muestra una relación directa con la edad, siendo la prevalencia de la ERC de un 22% en personas mayores de 64 años y del 40% en mayores de 80 años (Vargas et al, 2015). A su vez, la incidencia presentada en el Informe de Diálisis y Trasplantes del 2015, recogido en el Registro Español de Enfermos Renales (2016), muestra cómo los nuevos casos se incluyen en las edades más avanzadas: el 32% entre los 45 y 64 años, el 30% en mayores de 75 años y un 28% entre los 65 y 74 años; presentando cifras muy

bajas entre los 15 y 44 años (10% de los nuevos casos) y datos ínfimos entre los 0 y 14 años (0,006%).

El cuadro 2, muestra como la población más afectada por la ERC en España son los adultos mayores o ancianos (Registro Español de Enfermos Renales, 2016).

Edad	Pacientes	Porcentaje (%)
0-14 años	306	0,54
15-44 años	9504	17
45-64 años	22240	39,46
65-74 años	13161	23
Mayores 75 años	11276	20

Cuadro 2. Distribución por edad de los pacientes con ERC en España en 2016. Fuente: Registro Español de Enfermos Renales, 2016

La relación encontrada entre la ERC con patologías de gran prevalencia en España y que son recogidas como principales factores de riesgo cardiovascular, como la DM, la HTA, la insuficiencia cardiaca y la cardiopatía isquémica, nos presenta un perfil de paciente pluripatológico y de alta complejidad, muy demandante de recursos, lo que requiere un esfuerzo muy alto para el sistema sanitarios (Vargas et al, 2015).

La situación descrita en España mediante el documento marco sobre ERCA, incluido dentro de la estrategia de abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud, nos indica que aproximadamente cuatro millones de personas padecen ERCA, sesenta mil reciben TRS y la mitad están en tratamiento con diálisis (Vargas, 2015).

2.3.1. Epidemiología de la enfermedad renal crónica avanzada en la Comunidad Valenciana

Los datos presentados en el congreso nacional de la SEN, celebrado en Oviedo en el año 2016, nos muestran un aumento de incidencia de la ERC a nivel nacional con cifras de 134,3 pacientes por millón de habitantes (ppm), éste es el peor dato desde 2006, con un aumento constante de las cifras en los últimos cuatro años. A pesar de estos datos, en el contexto europeo mediterráneo, la incidencia de ERC en 2014 situaba a España, con 133,2 pmp, en mejor situación que países del entorno como Turquía, Italia o Francia y lejos de las cifras de Grecia o Portugal que superaban claramente los 200 pmp (Registro español de enfermos renales, 2016).

El informe del registro de enfermos renales de la Comunitat Valenciana (2015) nos mostraba una población de 6527 enfermos renales en la comunidad, de los que un 65,45% son hombres. Por el tratamiento recibido encontramos que el 49,89% recibían tratamiento con hemodiálisis (HD) en hospital o centros sanitarios, un 43,04% habían recibido un TR, el 6,76% estaban en tratamiento con diálisis peritoneal (DP) y sólo un 0,26% (17 pacientes) recibían tratamiento de hemodiálisis domiciliaria (HDD).

De los 3256 enfermos renales en TRS con HD hospitalaria, el 36,74% lo recibía en centros sanitarios públicos y el 63,27% era tratado en centros sanitarios privados y concertados con el sistema sanitario público valenciano.

Los datos de la Comunidad Valenciana en pacientes con ERCA estaban cercanos a la media nacional (133,11 pmp), siendo inferiores a los datos extremos observados en Cataluña (164,89 pmp), Baleares (164,78), o superiores al otro extremo representado por el País Vasco (98,21 pmp) o Castilla la Mancha (109,27 pmp).

En los pacientes con ERCA que inician TRS encontrábamos que la HD era el tratamiento de mayor elección, con un 78% en 2015, pero con un importante descenso desde el 2007, año en el que el 86,4% de usuarios iniciaba TRS con de HD hospitalaria. En estos ocho años, el resto de TRS habían aumentado, con una elevación del 5% de la DP o de un 3,3% del TR.

La Comunidad Valenciana se sitúa entre las cifras de prevalencia de ERCA más altas de España (1310,5 pmp) y presenta la cuarta mayor población de ERCA en TRS con HD (50%, aproximadamente), claramente por encima de la media nacional.

El TR ha aumentado en España desde los 1924 trasplantes realizados en 2001 a los 2905 realizados en el año 2015. Pero el TR no siempre es efectivo y en 2015 el fracaso del tratamiento, con vuelta a diálisis, era del 2,4%.

Los estudios de mortalidad en los pacientes con ERCA del 2015 nos indicaban que un 15,5% de los pacientes en HD, un 9,1% en DP y un 2,4% en TR, habían fallecido. Este alto porcentaje de mortalidad en HD y DP era comprensible ya que el TRS no es una intervención curativa, como podría ser el TR, y lo que intentaba era paliar los efectos de la ERCA, ya fuese en espera de un trasplante o mejorando la calidad de vida del paciente.

El estudio de mortalidad asociada a los pacientes renales de la Comunidad Valenciana (2015) nos indicaba que se habían producido 565 muertes, destacando las de origen social/psicológico (29,91%), las de origen cardiaco (17,17%) y las debidas a causas infecciosas (13,10%). Entre los usuarios de la HD, con 465 del total de las muertes, las causas asociadas eran mayoritariamente de origen cardiaco (18,7%) e infeccioso (12,26%), disminuyendo a un 10,75% las de carácter psicosocial.

Por último, hay que destacar que la valoración del gasto sanitario que produce la ERCA era un dato de gran relevancia en la estrategia de tratamiento. Se observaba una gran

diferencia de gasto entre el paciente en fases prediálisis, con un gasto de 11-12 euros/paciente/día, o en tratamiento con diálisis, con un gasto de 34,6 euros/paciente/día. Los pacientes que iniciaban TRS cada año suponían un gasto hasta 5 veces mayor que el paciente en ERC sin TRS, y 3 veces más caras que el paciente tratado con TR precoz (Francisco, 2011; Sellarés, Pedrosa, Santana, García, y Barroso, 2014).

2.3.2. Conclusiones sobre el perfil epidemiológico del paciente con enfermedad renal crónica

Esta revisión de datos epidemiológicos definía la imagen del paciente con ERCA en TRS como una persona de edad avanzada, hombre, pluripatológico y con alto nivel de complejidad clínica. Además, el paciente en tratamiento con HD presentaba un alto riesgo de muerte asociado a causas cardíacas e infecciosas. Este perfil preveía una elevada necesidad de cuidados dirigidos a la prevención de problemas relacionados con su TRS, con necesidad de formación en autocuidados tanto en nutrición, higiene, estado anímico y autocontrol para mejorar su calidad de vida. Es en este ámbito donde Enfermería puede ser de gran utilidad mediante la educación, seguimiento y apoyo del paciente con ERCA.

El proceso de degeneración renal que conduce a la situación de ERCA y su posterior inclusión en TRS tiene un conjunto de factores de riesgos modificables y no modificables que se deben valorar. Entre los factores modificables es necesario prestar atención al aprendizaje de conductas saludables para enlentecer el proceso evolutivo de la enfermedad y conseguir una mejor calidad de vida del paciente. El retraso en la evolución de la ERC supondría una disminución de los gastos asociados al tratamiento. Este trabajo, de carácter multidisciplinar, requiere una coordinación de los distintos niveles de atención, como ya se observó en el acuerdo entre la SEN y la SEMFyC que establecía las bases para la prevención y el manejo de la enfermedad renal entre Nefrología y atención primaria (Alcázar, 2008), y en el que Enfermería y Psicología podrían aportar sus conocimientos desde la perspectiva del autocuidado del paciente.

2.4 Cuidados en el paciente con enfermedad renal crónica avanzada

El documento de la SEN para el diagnóstico y tratamiento de la ERCA se basaba en el control de aquellos factores modificables y que afectaban a la evolución de la enfermedad renal. Entre estos factores encontramos las situaciones que provocan depleción de volumen de líquidos (uso de diuréticos, pérdida de líquidos mediante vómitos o diarrea), el control de las situaciones que provocan obstrucción de las vías urinarias, o el control de trastornos metabólicos como la hiponatremia, la hiperpotasemia, la acidosis metabólica o la hipercalcemia. Otros factores hacia los que dirigir los cuidados eran la prevención de infecciones urinarias, la disminución del uso de agentes diagnósticos nefrotóxicos como el gadolinio o los contrastes yodados, y el ajuste de dosis de fármacos como aminoglucósidos, antiinflamatorios no esteroideos, anfotericina, citostáticos, inhibidores de la ciclooxigenasa 2, digoxina, quinolonas o etambutol (Gorostidi, 2014).

La intervención dietética y farmacológica era una línea básica en el tratamiento de la ERCA y debía complementarse con medidas para el control de la obesidad, promoción del ejercicio físico saludable, evitar el consumo de tabaco y controlar el perfil lipídico y glucémico del paciente.

Para desarrollar los cuidados apropiados y favorecer la participación de los pacientes era muy importante acordar los objetivos de control con el enfermo. El documento de la SEN plantea los siguientes objetivos en la ERC (Gorostidi, 2014):

1. Mantener una tensión arterial por debajo de 140/90 mmHg si es una ERC grado A1 y menor de 130/80 mmHg si es una ERC grado A2 o A3.

Entre las medidas farmacológicas y no farmacológicas para alcanzar este primer objetivo se incluían la reducción de peso, el control del consumo de sal (4 y 6 gramos al

día), la realización de ejercicio físico de 3 a 5 sesiones de entre 30 y 60 minutos a la semana, la restricción del consumo de alcohol, el abandono del tabaco y evitar suplementos de potasio, magnesio o ácidos grasos en la dieta.

2. Mantener un buen control nutricional y metabólico.

Este segundo objetivo incluía, además de las medidas anteriormente citadas, la reducción de la ingesta proteínica a 0,8 g/kg/día en pacientes con ERC en los grados 4 y 5 de FG sin riesgo de malnutrición; control de la hemoglobina glicosilada por debajo del 7%, elevando el límite a 8% en pacientes con comorbilidades importantes y a 8,5% en pacientes muy ancianos y/o frágiles. En pacientes con hiperuricemia el objetivo a alcanzar serían cifras de ácido úrico por debajo de 7 mg/dl.

El nivel aconsejable de hidratación en la ERCA no estaba claramente determinado, pero en pacientes que conservan la capacidad de producir orina era aconsejable alcanzar una diuresis de entre 2 y 3 litros diarios, siempre mediante la individualización y control de los casos. También era necesario atender a las complicaciones derivadas de la ERC como la anemia, alteraciones del metabolismo mineral o las complicaciones cardiovasculares (Sellarés, 2010).

2.5. Terapia renal sustitutiva en el enfermo renal crónico avanzado

Cuando el paciente alcanza la categoría de fallo renal es necesario comenzar con la TRS para suplir la función renal mediante técnicas físicas como la diálisis, ya sea mediante HD o DP, o también puede realizarse un TR que permita el normal funcionamiento con un riñón trasplantado.

El TR es la opción ideal aunque no siempre es posible. En el periodo de espera hasta alcanzar el trasplante, o en las personas en las que el trasplante ya no es una opción terapéutica, los pacientes son tratados mediante técnicas de depuración extracorpórea o diálisis. La toma de decisión entre HD y DP requiere de un conocimiento profundo de las características clínicas, sociales y familiares del paciente por parte de los profesionales, y además, es necesario conocer su nivel de implicación en el proceso patológico, la disposición al autocuidado y la capacidad de aprendizaje, tanto del paciente como de las personas que colaboren en sus cuidados.

La comparación de los beneficios y perjuicios de la técnica de diálisis seleccionada fue presentada por Sellarés (2010) y nos indicaba que la DP, comparada con la HD, presentaba mejor control del hiperparatiroidismo, de la fosforemia, de la acidosis y de la anemia. Además, requería de menos restricciones dietéticas, provocaba menos cambios en el volumen extracelular y conseguía una mayor preservación de la diuresis residual. Por el contrario, la DP suponía mayor dificultad para el control de colesterol y triglicéridos, empeoraba la vasculopatía periférica, presentaba menor supervivencia de la técnica, debido a la presencia de un catéter abdominal, y una incidencia considerable de peritonitis. Además, en la DP existía la necesidad de apoyo familiar en pacientes con limitaciones físicas y una adecuación del domicilio del paciente para poder llevar a cabo las técnicas de DP domiciliaria.

Por todo lo expuesto, la elección de la TRS requiere valorar las características del paciente, de su entorno y de los recursos del sistema sanitario. Además, es necesaria una negociación con el paciente y con su entorno familiar o social y un acuerdo de responsabilidad para la ejecución de los cuidados que derivan de cada una de las terapias.

2.6. Calidad de vida en el paciente con enfermedad renal crónica

La calidad de vida en el paciente con ERC, como en el resto de patologías crónicas, ha sido identificada como un indicador de calidad asistencial. Su medición permite evaluar los efectos de la ERC sobre el paciente, es una herramienta útil para valorar el tratamiento y facilita la negociación y toma de decisiones junto al paciente y su entorno social (Mandzuk, y McMillan, 2005).

La revisión de los instrumentos de medida de calidad de vida en el marco del paciente con ERC nos muestra una gran variedad de herramientas (Rebollo-Rubio, Morales-Asencio, Pons-Raventos, y Mansilla-Francisco, 2015), y entre ellas encontramos algunas de carácter genérico y validadas en castellano, como las siguientes:

- *Nottingham Health Profile*, con 38 ítems y autoadministrada (Alonso, Prieto, y Antón, 1994).
- *Sickness Impact Profile*, con 136 ítems y auto/heteroadministrada (Badía, 1996).
- *SF-36 Health Survey*, con 36 ítems y auto/heteroadministrada (Alonso, Prieto, y Antón, 1995).
- EUROQOL 5D, con 15 ítems y una escala analógica visual, auto/heteroadministrada (Badía, Roset, Montserrat, Herdman, y Segura, 1999).
- Láminas COOP-WONCA, con 9 ítems y auto/heteroadministrada (Lizán y Reig, 1999).

Entre los instrumentos específicos para la medición de calidad de vida en pacientes con ERC encontramos (Rebollo, 2015):

- *Kidney Disease Questionnaire*, con 26 ítems, heteroadministrado, con un alfa de Cronbach en su validación al castellano de 0,93 (Álvarez-Ude, Galán, Vicente, Álamo, Fernández-Reyes, y Badía, 1997).

- *Kidney Transplant Questionnaire*, con 25 ítems, autoadministrado, con un alfa de Cronbach en su validación al castellano entre 0,8 y 0,9 (Rebollo, Ortega, Ortega, Valdés, García-Mendoza, y Gómez, 2003).
- *Kidney Disease and Quality of Life-Short Form*, con 43 ítems autoadministrados y con un Alfa de Cronbach en su validación al castellano mayor de 0,65 (García et al, 1998).

Una revisión más actualizada sobre las herramientas para medir el constructo de calidad de vida percibida en el paciente con ERCA nos indica como el cuestionario más destacado el *Kidney Disease and Quality of Life 36 (KDQoL-36)* (Chaves, Duarte, y Vesga, 2013), validado en castellano y basado en el cuestionario genérico de calidad de vida percibida SF-36. Además señala el KDQoL-36 como una herramienta muy utilizada en la que destaca su aplicabilidad (Pabón-Varela, Páez-Hernández, Rodríguez-Daza, Medina-Atencia, López-Tavera, y Salcedo-Quintero, 2015).

3. TEORÍA ENFERMERA DEL DÉFICIT DE AUTOUIDADO DOROTHEA OREM

3.1. Conceptos básicos en la Teoría enfermera del déficit de autocuidado de Dorothea Orem

En el SAS español se promueve la participación activa de los ciudadanos para la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, por tanto, es un modelo sanitario donde la capacidad de autocuidado del individuo es una herramienta fundamental para alcanzar el mayor nivel de salud. En este marco sanitario la TEDA (Orem, 1980, 1993, 2001) sería de gran utilidad para comprender y aplicar las acciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad desarrolladas a través de los autocuidados.

La TEDA resulta especialmente útil en el marco de la enfermedad crónica, en la que la persona tiene que afrontar un cambio en su situación vital, readaptando sus hábitos y conductas hacia un nuevo objetivo de salud.

Para comprender la aplicabilidad de la TEDA en los cuidados del paciente con ERCA es necesario comenzar por la definición de los conceptos de enfermería y persona que conforman esta teoría.

3.1.1. Concepto de enfermería y persona en la Teoría enfermera del déficit de autocuidado

Para Dorothea Orem la enfermería pertenece a la familia de los servicios sanitarios que se organizan para prestar asistencia directa a personas con necesidades legítimas, de diferentes formas, y atendiendo a sus estados de salud o a la naturaleza de sus necesidades de asistencia sanitaria. Esta definición nos aporta una visión de carácter práctico e interdisciplinar, con una actividad enfermera con funciones sociales e interpersonales que caracterizan las relaciones de ayuda entre quienes necesitan la asistencia y quienes la prestan. Por tanto, la enfermería intervendría tanto en la salud como en la enfermedad y, por extensión, en las distintas fases de la enfermedad crónica, mediante una asistencia directa para cubrir las necesidades del paciente.

La TEDA se concibe como una teoría general enfermera que intenta explicar la actividad profesional en todas las situaciones prácticas (Orem, 2001), partiendo de la pregunta: ¿en qué estado está una persona cuando se decide que una enfermera o enfermeras intervengan? Esta primera pregunta será básica en la TEDA y de ella partirán las tres subteorías que la componen, a saber: Teoría del autocuidado (TA), Teoría del déficit de autocuidado (TDA) y Teoría del sistema de enfermería (TSE), como se muestra en el gráfico 9.

Estas tres subteorías tienen un carácter dinámico. Cualquier persona y en cualquier situación de autocuidado tiene recursos para hacer frente a su situación de salud (TA), pero en un momento determinado puede ser incapaz de hacer frente a la situación de autocuidado y requerir la atención de los profesionales enfermeros. Esta situación de requerimiento de ayuda le haría participar de la TDA. Para resolver esta situación, los

profesionales de enfermería pueden actuar mediante distintos sistemas de apoyo profesional para cubrir las necesidades o demandas de la persona (TSE).

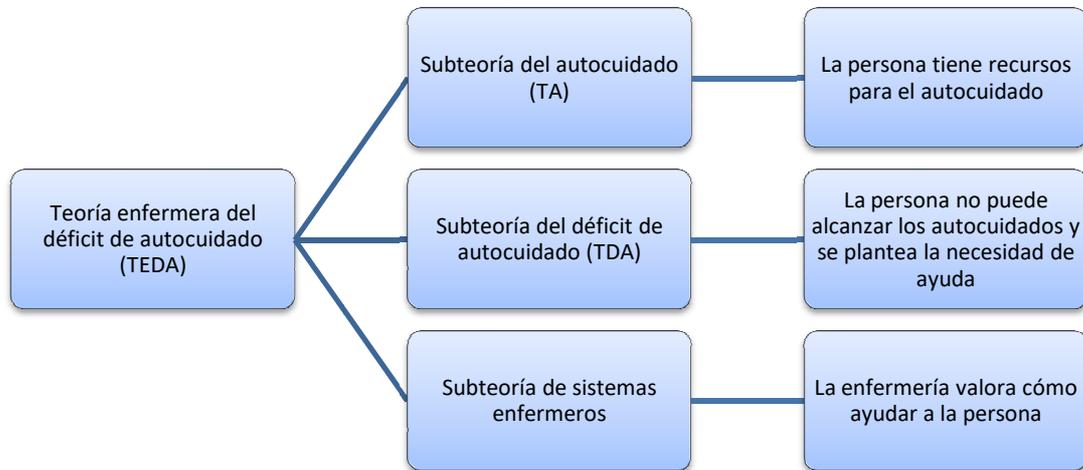


Gráfico 9. Teoría enfermera de déficit de autocuidado y subteorías de Dorothea Orem. Fuente: Elaboración propia.

Definido el concepto de la profesión enfermera y cómo actúa el profesional en relación con la población, es necesario identificar las características de la persona a la que dirige sus cuidados.

El individuo es definido en la TEDA como un agente capaz de promover y mantener la vida, la salud y el bienestar mediante acciones deliberadas, y esta idea contiene la suposición implícita de que los seres humanos tienen libre voluntad. Por tanto, Orem nos presenta a un individuo activo, libre y con un fin propio, como es el alcance de la salud y el bienestar.

3.1.2. Concepto de autocuidado y requisitos de autocuidado en la subteoría del autocuidado

El concepto de autocuidado se define como la práctica de las actividades que las personas maduras, o que están madurando, inician y llevan a cabo en determinados períodos, por su propia voluntad, y con el interés de mantener un funcionamiento dinámico y sano. El autocuidado permite continuar con el desarrollo personal y el bienestar mediante la satisfacción de los requisitos necesarios para las regulaciones funcionales y del desarrollo. Esta definición asume que la persona es activa, libre, en continuo desarrollo y con un objetivo final de salud y bienestar.

La TA se define como el conjunto de los factores de la persona o entorno que hay que mantener estables para el desarrollo normal de la vida, la salud o el bienestar. Esta necesidad terapéutica implica la actividad de autocuidado, es decir, las habilidades de las personas para cubrir sus necesidades de manera deliberada y que se incluyen dentro de los recursos socioculturales del entorno donde ha sido educada la persona.

Este nivel del autocuidado lo conforman los requisitos de autocuidado, definidos como consejos sobre las acciones que se deben llevar a cabo para regular aspectos del desarrollo humano. Por tanto, los requisitos de autocuidado son los objetivos formalizados del autocuidado: razón, objetivo y resultados esperados. Estos requisitos no serán los mismos a lo largo de la vida, ni tampoco en las distintas circunstancias de salud o enfermedad en las que se encuentre la persona, por lo que Orem los discrimina en tres grupos (gráfico 10):

Requisitos universales o válidos para las distintas etapas del ciclo vital. Estos requisitos se centran en el aporte de aire, alimentos, agua, cuidados sobre eliminación, equilibrio entre actividad y descanso, equilibrio entre interacción social y soledad, prevención de

peligros para la vida o el bienestar y la promoción del funcionamiento humano saludable. Estos requisitos son básicos para la vida y, por tanto, son universales.

Requisitos de desarrollo. Estos están centrados en la provisión de herramientas que fomentan la implicación en el desarrollo personal y en el afrontamiento de las situaciones vitales que pueden afectar al individuo. Estos requisitos se asocian a momentos concretos del ciclo vital que, sin ser patológicos, requieren de un conjunto de estrategias para adaptarse. Entre estos periodos podemos identificar el paso de la infancia a la madurez, la maternidad o paternidad, envejecimiento o jubilación.

Requisitos de autocuidado de desviación de salud. Estos requisitos incluyen un conjunto de acciones que la persona tendría que llevar a cabo para su cuidado en situaciones que le obliguen a convivir con alguna lesión o estado patológico, o bien en situaciones de diagnóstico o tratamiento de enfermedades.

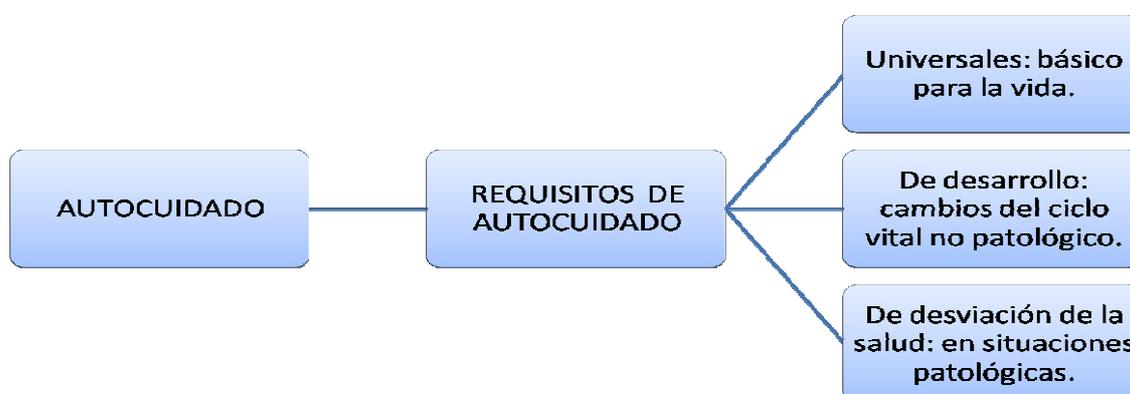


Gráfico 10. Requisitos de autocuidado en la TEDA. Fuente: elaboración propia

En los requisitos de autocuidado de desviación de la salud encontraríamos las acciones que una persona diagnosticada de patología crónica tendría que adoptar enfrentarse a la misma. En este estudio se incluirían conocimientos específicos sobre las etapas de la ERC, sobre los tipos de TRS, conocimientos para poder identificar y acordar objetivos terapéuticos, así como los cuidados y los resultados esperados del autocuidado.

3.1.3. Subteoría del déficit de autocuidado y subteoría de los sistemas enfermeros

La TDA identifica aquellas situaciones en las que el individuo no puede hacer frente a su capacidad de autocuidados o de cuidar a personas a su cargo. Ante esta situación la persona puede decidir actuar con los recursos aprendidos, solicitar ayuda del entorno social y cultural o demandar cuidados del sistema sanitario.

La persona que identifica y es consciente de su limitación para autocuidarse o cuidar puede solicitar ayuda a los profesionales de enfermería. Tras valorar los requisitos de autocuidado y necesidades que la persona presenta se decidirán acciones prácticas, deliberadas y dirigidas a proteger, regular o desarrollar la actividad de autocuidado de la persona demandante. A estas actividades se les denomina sistemas enfermeros, y componen la TSE que completa la TEDA (gráfico 11).



Gráfico 11. Evolución desde la teoría de déficit de autocuidado a la teoría de sistemas de enfermería. Fuente: elaboración propia

En la TSE es necesario identificar los conocimientos y recursos de la persona para implementar las actividades de autocuidado y valorar la aplicación de sistemas enfermeros parcial o completamente compensatorios, o bien, aplicar sistemas de

apoyo/educación para guiar, enseñar o apoyar en la toma de decisiones y fomentar las habilidades necesarias para que la persona realice su propio autocuidado.

Como se puede observar, la TSE incluye el sistema de apoyo/educación que puede aplicarse en cualquier momento de los requisitos de autocuidado. Y los sistemas compensatorios estarán determinados por la habilidad, capacidad y disposición de cada persona para afrontar su situación vital.

En el caso de los pacientes con ERCA sometidos a TRS con HD pueden requerir de los tres sistemas de compensación enfermera en distintos momentos de su proceso.

3.2. Cuidados en el paciente con ERCA en terapia renal sustitutiva desde la perspectiva de la Teoría enfermera del déficit de autocuidados

El diagnóstico de la ERCA y la propuesta para TRS requiere de un gran esfuerzo de adaptación para la persona y su entorno social, al afrontar una situación vital novedosa y que supone la adopción de grandes cambios en su proceso de autocuidado.

Desde el punto de vista de la TEDA, el paciente con ERCA mantendrá los requisitos de autocuidados universales como continuidad de su propia cultura y trayectoria vital para mantener su salud. Los requisitos de autocuidados por desviación de la salud supondrán la adopción de autocuidados que requieren un cambio en los hábitos dietéticos, de higiene, de uso de fármacos, de prevención de riesgos para su salud del paciente y de su entorno social. Para afrontar esta situación, desde la TSE, el equipo de enfermería acompañará, educará y evaluará la capacidad de autocuidados del paciente, decidiendo el tipo de sistema enfermero más adecuado para cada paciente.

Uno de los objetivos propuestos en la TEDA es la salud y el bienestar de paciente, incluyendo la calidad de vida percibida. Como hemos observado en otros apartados de esta introducción, el estrés percibido y la resiliencia son factores relacionados con la capacidad individual para el afrontamiento de estas situaciones estresantes. Por tanto, es básico que el equipo enfermero valore e intervenga sobre estos factores para alcanzar la mayor calidad de vida, bienestar y capacidad de autocuidados posible.

Entre los autocuidados que necesitará implementar el paciente se incluye la continuidad de aquellos que el paciente debió de adoptar durante la evolución de la ERC, como pueden ser:

- Modificación/adaptación de la dieta: mayor control de la ingesta de iones como el fósforo o el potasio.

- Control de la ingesta de proteínas totales en la dieta.
- Control de los líquidos ingeridos: adaptarlos a la capacidad de eliminación urinaria conservada o bien a la necesidad mínima en caso de anuria.
- Control del peso, los edemas y la tensión arterial: sus valores aportarán información sobre la evolución del paciente y la presencia de líquidos o iones que no son eliminados por vía renal.
- Control de los tratamientos farmacológicos: identificando sintomatología asociada a problemas de metabolización y eliminación de los fármacos.
- Control de la asistencia de las visitas médicas y las TRS.
- Control de síntomas asociados a la propia técnica de diálisis: picor, síndrome de piernas inquietas, hipotensión, anemia u otros problemas relacionados con la terapia específica.
- Mantenimiento de la fístula o catéter tunelizado para conseguir que la técnica de filtrado sea lo más eficiente posible.

Este conjunto de cuidados pueden suponer una carga emocional, cognitiva e instrumental muy importante para el paciente y su entorno social. Para afrontarla, el SAS cuenta con el apoyo de un equipo multidisciplinar en el que destacan los profesionales de la nefrología, la enfermería y la psicología.

En el gráfico 12 se observan los tres tipos de requisitos de autocuidado aplicados al paciente con ERCA.



Gráfico 12. Requisitos de autocuidado aplicados a la ERCA Fuente: elaboración propia

La relación con el sistema sanitario del paciente con ERCA en TRS con HD hospitalaria es intermitente, ya que suelen recibir los ciclos de diálisis en días alternos, y, por tanto, será necesario que el paciente y su entorno social desarrollen su capacidad de autocuidados para mejorar el bienestar y la calidad de vida del paciente. De este modo los cuidados nutricionales, farmacológicos, higiénicos, de automonitorización de signos y síntomas, control de parámetros fisiológicos y cuidados emocionales podrán afrontarse desde la responsabilidad y la participación activa del paciente.

3.3. Conclusiones sobre autocuidado y enfermedad renal crónica avanzada

Todas las personas sufren un proceso degenerativo renal que, si bien no tiene que evolucionar a una categoría patológica, sí que irá empeorando debido a diversos factores evitables y no evitables, como la edad. Por tanto, es fundamental que las personas sean responsables de su autocuidado para disminuir el avance de este proceso degenerativo.

Instaurada la ERC, el paciente tendrá que revisar su autocuidado y valorar las modificaciones necesarias para disminuir el riesgo de progresión rápida de la patología renal.

Si se alcanza la fase de fallo renal, y se decide el tratamiento con TRS, la persona tendrá que conocer e implementar una serie de cuidados específicos que le permitan seguir con éxito las terapias propuestas.

En el caso de la ERCA estamos ante una enfermedad crónica en la que el paciente y su entorno, con ayuda de los profesionales sanitarios, tienen una gran responsabilidad en la toma de decisiones. El conocimiento del proceso degenerativo renal, los conocimientos relacionados con los cuidados y la responsabilidad sobre su propia situación favorecerán que el paciente con ERCA sea más activo en el autocuidado y pueda alcanzar una mayor calidad de vida.

3.4. Instrumentos para medir la capacidad de autocuidados

La capacidad de autocuidados no es un concepto exclusivo de modelos teóricos de enfermería, sino que aparece asociado también a teorías psicológicas como la teoría social cognitiva de autoeficacia (Bandura, 1977, 1983) o la teoría del estrés y la capacidad de afrontamiento de Lazarus (Lazarus, Miyar, y Folkman, 1986). Es tal la relación que existe entre estos conceptos y las formas de medición, que en la revisión bibliográfica de instrumentos para la medida del autocuidado presentada por Muñoz (Muñoz, Cabrero, Richart, Orts, y Cabañero, 2005), se identificaron hasta 27 instrumentos de medida de autocuidado que incluían las tres teorías descritas por Orem, Bandura o Lazarus.

El desarrollo de instrumentos biométricos para la capacidad de autocuidados basada en el modelo de la TEDA ha sido investigado desde finales de los años setenta. La primera publicación que encontramos en esta revisión histórica fue la escala *The Exercise of Self-Care Agency* (ESCA) (Kearney, y Fleischer, 1979). Esta escala medía, a través de 43 ítems, la capacidad de autocuidados de los participantes y se validó en inglés en una población de estudiantes americanos de enfermería y psicología.

Las herramientas para medir la capacidad de autocuidados las podemos agrupar en dos tipos: las de uso genérico y las de uso específico. En el primer grupo destacan *The Appraisal of Self-Care Agency Scale* (ASA) desarrollada por Evers (Evers, Isenberg, Philipsen, Senten, y Brouns, 1986) y que valoraba la agencia de autocuidado del paciente. Otras herramientas estaban centradas en la promoción de la salud como *The Health-Promoting Lifestyle Profile II* (HPLP II) (Acton, y Malathun, 2000) o *Strategies Used by People to Promote Health* (SUPPH) (Lev, y Owen, 1997). En el grupo de las herramientas de carácter específico destacan las escalas desarrolladas para su utilización

en pacientes diabéticos, como *The Summary of diabetes Self-Care Activities* (SDSCA) (Toober, y Glasgow, 1997) o *The diabetes Self-Care Scale* (DSCS) (Lee, y Fisher, 2002); test para pacientes con problemas cardiacos, como *The Hearth Failure Knowledge Test* (HFKT) (Artinian, Magnan, Sloan, y Lange, 2002) o para pacientes de salud mental, como *The Depression Coping Self-Efficacy Scale* (DCSES) (Perraut, 2000) o *The Mental Health-Related Self-Care Agency Scale* (MH-SCA) (West, y Isenberg, 1997), entre otros. La mayor parte de estos cuestionarios se caracterizaban por su fácil uso, ser autoadministrados y con niveles de fiabilidad altos.

La capacidad de autocuidado es fundamental para adaptarse a los cambios de cada etapa del ciclo vital y las modificaciones que suponen todos los procesos de desviación de la salud, máxime cuando estos cambios son de carácter crónico. Así, el estudio del constructo de autocuidado, ya sea como parte o resultado del proceso de la enfermedad crónica, ha suscitado gran interés para los investigadores (Mariscal, 2006). En los últimos años ha aumentado el estudio del autocuidado en las enfermedades crónicas y encontramos trabajos con pacientes con cáncer de mama (Mariscal, 2006), pacientes en tratamiento quimioterápico (Kawasaki, Uchinuno, Arao, Kobayashi, y Otsuka, 2011), pacientes con prostactectomía (Kim, 2011), pacientes en tratamiento con hemodiálisis (Ören, y Enç, 2014), pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (Yildirim, Aşilar, Bakar, y Demit et al., 2013), o pacientes obesos (Burdette, 2012).

Es destacable la repercusión que esta línea de trabajo ha tenido en España, siendo el modelo integrado de autocuidado desarrollado por Mariscal (2006) el que generó mayor producción de instrumentos de medida de autocuidados en el marco teórico de la TEDA. El cuestionario de autocuidado específico en el cáncer de mama (CAESCAM) desarrollado por Mariscal (2006) y verificado posteriormente por Merino (2012), fue el inicio en el desarrollo de una línea de investigación en autocuidados que alcanzó a

muchas otras patologías crónicas. En años sucesivos aparecieron el cuestionario de autocuidados específicos para pacientes con DM tipo 2 (CAEDE-2) (Moreno, 2012), el cuestionario de autocuidados específicos en pacientes con psoriasis (CAEPSOR) (Vargas, 2013), el cuestionario de autocuidados específicos para familiares de personas en procesos críticos (CAESFAM) (Morano, 2011), el cuestionario de autocuidados específicos en pacientes ostomizados (CAESPO) (Collado, 2015) o el cuestionario de requisitos de autocuidados para pacientes diagnosticados de trastorno mental, validado en pacientes con diagnóstico de esquizofrenia (Roldán, 2011).

La presencia de este gran número de herramientas específicas para medir el autocuidado en patología crónica en castellano nos obligó a realizar una búsqueda más específica sobre autocuidado en pacientes con ERCA dentro del marco de la TEDA. En esta búsqueda sólo se encontró la escala *Self-Care Agency Scale* (SCAS) propuesto y validado por Besey Ören y Nuray Enç en Turquía (Ören, y Enç, 2014). Como sus propias autoras afirman, en el momento de su desarrollo no se encontraban instrumentos específicos para medir la capacidad de autocuidados en los pacientes con ERCA sometidos a HD y decidieron desarrollar un instrumento que cubriese esa necesidad.

La escala SCAS está compuesta por 22 ítems, con tres opciones de respuesta que se valoran de 0 a 2 puntos cada una, resultando un rango de puntuación global de 0 a 44 puntos. La puntuación máxima equivalía al máximo nivel de autocuidado, no habiéndose definido puntuación de corte para su interpretación. La validación de esta escala se realizó en una población de pacientes con ERCA en tratamiento con HD y DP de Turquía.

La escala fue dividida en 5 subescalas que atendían a los criterios de autocuidado: uso de medicación, dieta, automonitorización, cuidados higiénicos y estado mental, con un

máximo de puntuación de 12, 10, 8, 8 y 6 puntos respectivamente, sin encontrar en ellos la utilización de puntuación de corte en su interpretación.

La consistencia interna de la escala, medida mediante el coeficiente de alfa de Cronbach, muestra resultados de 0,75 para la escala total aplicada en pacientes en terapia con HD hospitalaria. Las autoras tomaron como referencia los datos de Bowling y Ebrahim (2005) con un valor de aceptación del alfa de Cronbach entre el rango mínimo de 0,5 y 0,7, para afirmar que el instrumento era consistente. Al mismo tiempo para cada una de las subescalas mostraron un alfa de Cronbach que oscilaba entre el 0,68 para los ítems de automonitorización, el 0,65 para los ítems asociados al uso de medicación y la dieta, y desciende a 0,56 en los ítems asociados a cuidados higiénicos y 0,57 en el estado mental. Aunque los datos para el alfa de Cronbach son bajos, las autoras consideraron que todos estaban en un rango aceptable, según Bowling, y Ebrahim (2005).

La ausencia de otros instrumentos de medida de autocuidado en el paciente con ERCA en TRS con HD nos impulsó a plantear la adaptación de este instrumento en nuestro entorno o bien desarrollar un instrumento nuevo en la línea iniciada por Mariscal.

4. METODOLOGÍA

4.1. Objetivos e hipótesis de trabajo

4.1.1. Objetivo general

La ERCA es una patología crónica que requiere de la adquisición y desarrollo de competencias en autocuidado por parte del paciente y de las personas de su entorno. Esta adquisición de competencias puede estar mediada por variables psicológicas como la percepción de la calidad de vida, la resiliencia o el estrés percibido por la persona al afrontar los cuidados derivados de la ERCA.

El objetivo de esta tesis fue valorar la relación de la capacidad de autocuidados con la calidad de vida, la resiliencia, el estrés percibido, las variables clínicas y sociodemográficas y de rutinas diarias en el paciente con ERCA en TRS durante más de seis meses con HD hospitalaria.

4.1.2. Objetivos específicos

El objetivo general de este estudio se concreta en los siguientes objetivos específicos.

Objetivo 1. Describir las variables sociodemográficas, de rutina diaria y clínicas de la población a estudio.

Objetivo 2. Adaptar y validar la escala SCAS (Ören, 2014) de autocuidado en el paciente con ERCA en TRS con HD hospitalaria en nuestro entorno sociocultural y para nuestra población de estudio.

Objetivo 3. Analizar la capacidad de autocuidados de la población a estudio.

Objetivo 4. Analizar la calidad de vida de la población a estudio

Objetivo 5. Analizar la resiliencia y el estrés percibido de la población a estudio.

Objetivo 6. Estudiar la relación entre la calidad de vida, la capacidad de autocuidados, resiliencia y estrés percibido de la población a estudio.

Objetivo 7. Identificar elementos predictores sobre la calidad de vida, la capacidad de autocuidados, la resiliencia y el estrés percibido mediante las variables sociodemográficas, de rutina diaria, clínicas y psicológicas.

4.1.3. Hipótesis de trabajo

Hipótesis 1: El nivel de autocuidado en los pacientes con ERCA en tratamiento con HD es pobre.

Hipótesis 2: La capacidad de autocuidados, la resiliencia y el estrés percibido están relacionadas con la calidad de vida asociada a la salud en el paciente con ERCA en TRS con HD hospitalaria.

Hipótesis 3: Las variables sociodemográficas, de rutina diaria y clínicas están relacionadas con la capacidad de autocuidados y calidad de vida del paciente con ERCA en TRS con HD hospitalaria.

Hipótesis 4: La calidad de vida, la capacidad de autocuidados, la resiliencia y el estrés percibido se pueden predecir mediante las variables psicológicas, sociodemográficas, de rutina diaria y clínicas.

4.2. Método

4.2.1. Diseño

En esta tesis se planteó un estudio descriptivo, transversal y multicéntrico en pacientes con ERCA tratados durante más de seis meses con HD hospitalaria convencional, en los centros de Diaverum en la Comunidad Valenciana.

4.2.2. Población diana

El universo de estudio lo formó el total de pacientes con ERCA en TRS con HD hospitalaria identificados en el registro de enfermos renales de la Comunidad Valenciana (2015): un total de 3256 pacientes en el año 2014.

De este universo se decidió tomar una muestra representativa para un nivel de confianza del 95% y un margen de error del 5%, asumiendo la situación más desfavorable en la que el 50% de los pacientes tendrían un nivel de autocuidado y de calidad de vida inferior a la puntuación media de las herramientas de medición. Para que esta muestra fuese representativa se requería de la participación de un mínimo de 344 pacientes.

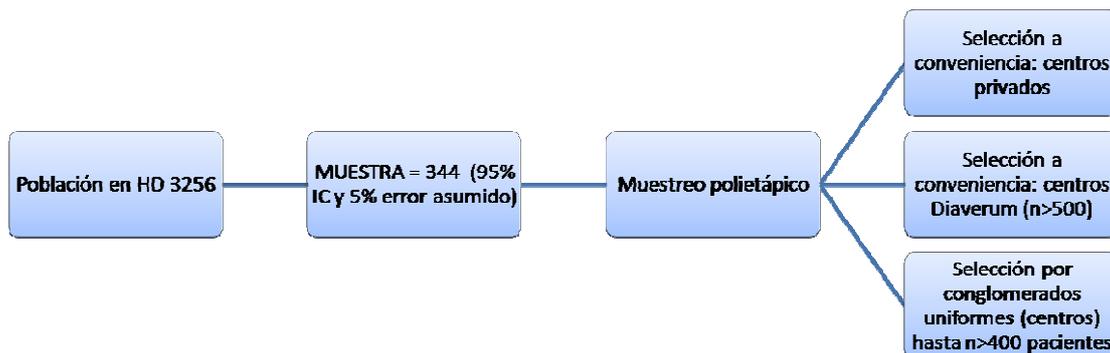


Gráfico 13. Descripción del muestreo polietápico. Fuente: elaboración propia

La selección de la muestra se planteó mediante un muestreo polietápico, dividido en tres fases (gráfico 13). En la primera fase se seleccionaron a los pacientes atendidos en centros concertados de titularidad privada, descartando los tratados en centros de titularidad pública, por facilidad de acceso para el equipo de investigación. En una segunda fase, se seleccionaron los centros concertados y, por conveniencia y facilidad de acceso, se centró el estudio en los centros Diaverum de la Comunidad Valenciana. La

presencia de 8 centros Diaverum distribuidos en las provincias de Castellón y Valencia centralizados en una sola dirección clínica y la buena disposición para participar en el estudio y la no existencia de restricciones para el acceso a los centros de los pacientes, facilitaba el proceso administrativo para el estudio y permitía cumplir los objetivos del estudio. En la tercera fase, al observar que el total de pacientes tratados en el año 2015 en las clínicas de Diaverum, en las provincias de Valencia y Castellón, superaba el número de 500, se decidió hacer una aleatorización por conglomerados uniformes de los 8 centros de Diaverum, eligiéndolos hasta alcanzar el número de 400 pacientes. Para el estudio se asumió una distribución uniforme de los pacientes entre los centros de hemodiálisis, ya que ésta se basa en criterios geográficos y no clínicos.

4.2.3. Criterios de inclusión y exclusión

Para determinar los criterios de inclusión se realizó una revisión bibliográfica y, descartando los criterios más restrictivos para edad y tiempo en TRS, se decidió adoptar los criterios de inclusión habituales en los estudios realizados sobre pacientes hemodializados (Carrillo Algarra, y Díaz, 2013; Kim, 2010; Yu, Yeoh, Seow, Luo, y Griva, 2012):

- Ser mayor de 18 años
- Estar incluido en el programa de HD hospitalaria convencional más de 6 meses
- Estar recibiendo el TRS en 3 días alternos a la semana, en sesiones con una duración entre 3 y 4 horas.
- Obtener una evaluación cognitiva satisfactoria, mediante el mini examen cognoscitivo (MEC) (Lobo et al, 1999). Esta valoración se realizó en caso de tener dudas sobre la capacidad cognitiva del paciente y se consideró superada con una puntuación superior a 24 puntos
- Haber firmado el consentimiento informado para participar en el estudio
- Presentar una adecuada comprensión oral y escrita del castellano.

Los criterios de exclusión del estudio fueron:

- No cumplir alguno de los criterios de inclusión.
- Presencia de comorbilidades que alterasen el estado cognitivo del paciente, valorando esta situación mediante el MEC y no superando los 24 puntos en el examen.

4.2.4. Población participante

Del total de pacientes a los que se ofreció la posibilidad de participar en el estudio cumplían los criterios de inclusión y firmaron el consentimiento informado un total de 312 personas. Tras entregar el sobre codificado con los instrumentos para autocumplimentación, y finalizado el plazo de recogida de documentación, un total de 234 personas devolvieron los cuestionarios cumplimentados correctamente conformando la población participante en este estudio.

La edad media de esta población participante fue de 67,25 años, con una desviación típica de 11,63 años y un rango de edad entre 30 y 91 años. Y la distribución por sexo fue de 86 mujeres (36,8%) y 144 hombres (61,5%), con 2 pacientes que solicitaron no incluir esta información porque consideraban que podrían ser reconocidos por los investigadores.

Debido al carácter descriptivo de esta tesis y a que uno de los objetivos de estudios es la descripción del perfil de las personas con ERCA tratadas con HD, se decidió incluir el resto de la descripción de la población en el apartado de resultados, incluyendo los datos sociodemográficos, de rutinas diarias, datos clínicos y psicológicos asociados al estudio.

4.2.5. Variables a estudio

Las variables a estudio se identificaron mediante una revisión bibliográfica. El equipo investigador seleccionó aquellas variables que incidían en los objetivos de estudio mediante consenso.

Las variables sociodemográficas y de rutina diaria se recogieron mediante un cuestionario diseñado *ad hoc*, formado por 12 ítems (anexo 1):

- Edad
- Sexo
- Nivel máximo de estudios: se opta entre ocho alternativas que van desde “sin estudios” a “doctorado”
- Relación con la religión: con cinco opciones que van de “católico practicante” a “ateo/agnóstico”
- Profesión: recogida como una variable abierta
- Situación laboral actual: con 7 opciones de respuesta entre “activo” y “jubilado”
- Entorno de su domicilio: diferenciando entre “rural” y “urbano”, incluyendo el punto de corte en una población de 5000 habitantes
- Personas con las que convive en casa: con 5 opciones de respuesta entre convivencia con pareja, pareja e hijos, hijos, otros familiares o cuidadores

Las variables que identificaban la rutina diaria de la persona incluían:

- Medio de transporte para su traslado al centro: diferenciando entre transporte público, privado o sanitario
- Tiempo dedicado al desplazamiento hasta su centro de terapia: medido en minutos y recogido como respuesta abierta
- Percepción de este desplazamiento: con cinco respuestas desde “muy fácil” a “muy difícil”

- Turno de diálisis en el que se trata

Las variables clínicas incluidas en la tesis se obtuvieron de los informes de control de calidad que se realizan en los centros Diaverum y fueron:

- DM: presencia o ausencia de la enfermedad
- Tipo de fístula: identificando tres opciones “acceso vascular arteriovenoso” (AAV), “catéter vascular tunelizado” y “otros accesos”
- Comorbilidad: recogida mediante el índice de comorbilidad de Charlson abreviado (Berkman, Leo-Summers, y Horwitz, 1992). Variable cuantitativa que recoge información de enfermedad vascular cerebral, DM, EPOC, insuficiencia cardiaca, demencia, enfermedad arterial periférica, IRC y cáncer. La puntuación máxima es de 10 puntos y la mínima es de 0 puntos, valorando la presencia de la enfermedad con un punto a excepción de la IRC y cáncer que puntúan doble.

Para la valoración de las variables psicológicas se utilizaron los siguientes instrumentos:

- MEC (Lobo et al, 2002)

El nivel de fiabilidad del test oscila entre 0,84 y 0,99 dependiendo del tipo de pacientes.

Realiza la valoración cognitiva mediante distintos parámetros: orientación temporal, orientación espacial, fijación de recuerdo, atención al cálculo, recuerdo diferido y lenguaje. La puntuación máxima de este test es de 30 puntos y la mínima de 0.

La interpretación del mismo se realizó sobre el total de la puntuación. El test clasifica a los pacientes con 27 puntos o más como “situación normal” y con 24 o menos puntuación como “sospecha patológica”.

- KDQOL-36 (Chaves, 2013)

El cuestionario (anexo 2) está compuesto por 36 ítems de respuesta múltiple tipo likert y con una fiabilidad superior a 0,90, medida mediante alfa de Cronbach para población

general española. Los ítems 4, 5, 6 y 7 tienen dos opciones de respuesta, los ítems 2 y 3 tienen tres opciones, los ítems 1, 8 y del 12 al 36 presentan 5 opciones y los ítems 9, 10 y 11 presentan 6 opciones de respuesta. La valoración de cada ítem se realiza con puntuación máxima de 100; así los ítems de dos opciones puntuarán 0 y 100, los de 3 opciones puntuarán 0, 50 y 100, los de 5 opciones 0, 25, 50, 75 y 100 y los de 6 opciones puntuarán 0, 20, 40, 60, 80 y 100.

La interpretación de este cuestionario se realizó mediante 5 parámetros: los ítems del 1 al 6 valoraban el componente físico y los ítems del 7 al 12 el componente mental de la calidad de vida, los ítems del 13 al 16 valoraban la sensación de carga que producía la enfermedad en el paciente, los ítems del 17 al 28 la calidad de vida relacionada con los síntomas y problemas de la enfermedad y los ítems del 29 al 36 los efectos de la ERC sobre su vida (Hyes,1997).

Los datos se interpretaron de manera directa: los más altos indican mayor calidad de vida, sin existir una puntuación de corte para su valoración.

- CD_RISC (Connor, y Davidson, 2003)

La escala (anexo 3) está formada por 13 ítems con una escala tipo likert con 5 respuestas y presenta una fiabilidad en población española alta, con un alfa de Cronbach de 0,89 (Menezes, Fernandez, Hernández, Ramos, y Contador, 2006). La valoración de este instrumento se realizó mediante una recodificación entre 0 y 4 puntos. La puntuación global máxima posible era de 52 puntos y la mínima de 0 puntos. La interpretación de la puntuación es directa: a mayor puntuación mayor resiliencia, sin existir un punto de corte para su valoración.

- PSS-10 (Campo-Arias, Oviedo, y Herazo, 2014)

La escala (anexo 4) presenta una fiabilidad baja en población de habla castellana, con un alfa de Cronbach de 0,65 y está formado por 10 ítems de respuesta tipo likert. La

valoración de este instrumento se realizará mediante una recodificación de las respuestas según las siguientes directrices: en los ítems 4, 5, 7 y 8 se valorarán las respuestas “nunca” como 4 puntos y “muy a menudo” como 0 puntos; y en los ítems 1, 2, 3, 6, 9 y 10 las respuestas tienen una puntuación inversa. La puntuación global máxima en la escala es de 40 puntos y la mínima de 0 puntos. La interpretación de la puntuación es directa, a mayor puntuación mayor estrés percibido, sin existir un punto de corte para su valoración.

4.2.6. Análisis estadístico

Las variables cuantitativas se presentaron mediante los valores de la media y desviación estándar. Se estudió la distribución de los valores en la muestra mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov para determinar si presentaban una distribución normal. En el conjunto de las variables cuantitativas se estudió la simetría y curtosis de la distribución de los valores, aceptándose como distribución normal cuando el valor absoluto de asimetría y curtosis era inferior a 1.

Para las variables psicológicas cuantitativas, medidas mediante CD-RISC, PSS-10 y KDQOL-36, se realizó un cálculo de fiabilidad de la respuesta mediante la prueba de alfa de Cronbach, aceptando como una buena fiabilidad una cifra superior a 0,8, siguiendo las directrices mostradas en el cuadro 3 (George, y Mallery, 1995; George, y Mallery, 2003).

Valores alfa Cronbach	Clasificación
>0,9	Excelente
0,8 –0,89	Bueno
0,7 –0,79	Aceptable
0,6 –0,69	Cuestionable
0,5 –0,59	Pobre
<0,5	Inaceptable

Cuadro 3. Clasificación del coeficiente Alfa de Cronbach.

Fuente: George, y Mallery (2003)

Las variables cualitativas se presentaron mediante proporciones y número absoluto de respuestas válidas.

4.2.6.1. Adaptación de la escala SCAS en nuestro entorno con población de ERCA en tratamiento con HD hospitalaria

Algunos autores señalan que para el proceso de adaptación transcultural de una escala es necesario realizar una traducción, adaptación, validación y redacción de normas de uso. Para lograr una buena equivalencia a nivel semántico, conceptual, de contenido y técnico se puede elegir entre distintas opciones, a saber, traducción del instrumento, retrotraducción, técnica bilingüe, comité evaluador y estudio piloto (Carvajal, Centeno, Watson, Martínez, y Sanz Rubiales, 2011). Ya que existe acuerdo en la utilización de más de uno de estos métodos, en esta tesis utilizamos la retrotraducción con personas bilingües y el comité de expertos, siguiendo el proceso que se describe en el gráfico 14:

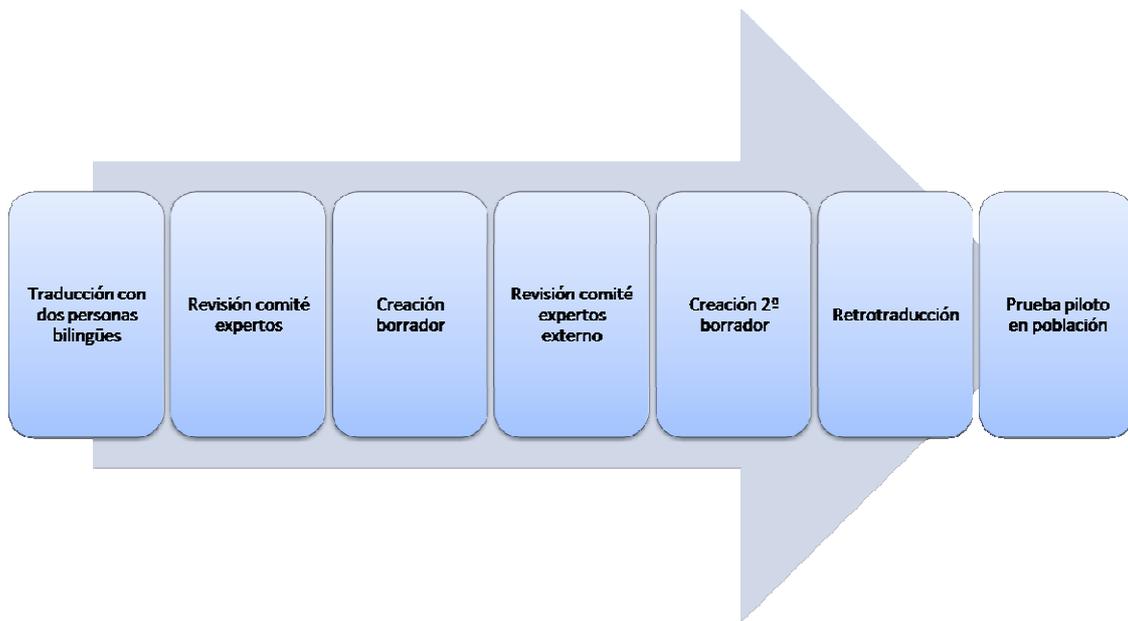


Gráfico 14. Proceso de traducción y validación de la escala SCAS. Fuente: Elaboración propia

Se realizó una traducción del inglés al castellano por dos personas bilingües. Estas traducciones fueron revisadas por un comité de expertos, formado por tres miembros del equipo de investigación, que unificaron las dos traducciones en un primer borrador. Este borrador se trasladó a tres expertos externos al grupo de investigación, dos de ellos eran

enfermeros especialistas en el marco de la TEDA de Dorothea Orem y un tercero era nefrólogo especialista en TRS. Tras revisar y valorar las modificaciones propuestas por el grupo de expertos externos al grupo, se modificó y adaptó al instrumento mediante técnica Delphi entre el grupo de expertos del equipo investigador.

Tras la redacción definitiva en castellano, la escala se devolvió a los dos traductores bilingües para realizar una retrotraducción independiente. Cada retrotraducción fue entregada al otro traductor para valorar errores semánticos en la versión final. Si se observaban errores groseros por alguno de los traductores se volvía a revisar el instrumento traducido hasta un acuerdo entre los traductores y el equipo de expertos.

Acabada la fase de traducción y retrotraducción, se solicitó al experto en nefrología que realizase una prueba piloto del instrumento entre diez de sus pacientes para que valorasen la factibilidad, comprensibilidad y adecuación de las preguntas a su patología en las condiciones del protocolo de estudio descrito.

4.2.6.2. Validación de la escala SCAS

La validez de la escala SCAS se valoró por distintos medios. La validez aparente se evaluó por acuerdo entre los expertos y la validez de contenido se valoró mediante la técnica Delphi y no requirió análisis estadísticos.

La validez de criterio se determinó mediante la comparación con la validez de otros de los test utilizados en el estudio y que habían sido previamente validados en población en castellano (Polit, y Hungler, 1999) como el CD-RISC que se consideró como “Gold Standard” en este sentido.

La validez de constructo se evaluó mediante un análisis factorial confirmatorio (AFC), a pesar de que el instrumento SCAS ya había sido validado y había demostrado su consistencia (Ören, 2014).

Con esta validación de la escala SCAS se pretendía, como afirmaba Cronbach (Cronbach, 1951), no solo explicar y comprender el constructo teórico en el que se basa el instrumento, y que en este caso está basado en la TEDA, sino también validar la herramienta traducida al castellano. Una vez realizado el AFC, se realizó una comprobación de la validez de cada uno de los factores que las autoras habían definido dentro de la escala, para comprobar mediante la prueba de alfa de Cronbach que cada uno de los constructos que conformaban el instrumento tenían validez por sí mismo y conformaban la medida de un concepto o constructo.

Posterior al AFC se realizó el modelo de ecuaciones estructurales (MEE). Esta técnica, que no muestra causalidad entre las variables, ayuda a plantear relaciones entre las variables estudiadas y ayuda a determinar qué hipótesis son estadísticamente válidas.

El MEE se desarrolla siguiendo cinco etapas (Cupani, 2012): especificación del modelo teórico, identificación del modelo, estimación de parámetros identificados como libres en el modelo teórico, evaluación del modelo y bondad de ajuste y la modificación del

modelo cuando éste no alcanza los niveles adecuados de ajuste. La quinta etapa o evaluación del modelo estructural supone a su vez seis fases: comprobar si el modelo cumple los supuestos para los que se puede realizar correctamente el MEE, detectar estimaciones erróneas, examinar los casos atípicos, comprobar el ajuste global, realizar la evaluación del modelo de medición y realizar la evaluación del modelo estructural. La sexta etapa o modificación del modelo cuando no alcanza niveles adecuados de ajuste se podrá realizar mediante tres métodos básicos: índice de modificación o cambio en la Chi cuadrado, el test modificador de Lagrange y el test de Wald.

Para la comprobación del ajuste del modelo a nuestra escala traducida se realizó un AFC y se valoró el modelo a través de distintos índices de ajuste como son el índice de Chi cuadrado de Satorra-Bentler (X^2), el índice de Chi cuadrado relativo ($X^2/G.L.$), la significación general del modelo (p), la raíz cuadrada media del error de aproximación (RMSEA) y los índices de ajuste comparativo (CFI) e incremental (IFI). Se consideró que el ajuste del modelo era adecuado cuando el X^2 resultaba no significativo ($p > 0,05$), el $X^2/G.L.$ se situaba entre los valores 1 y 2, el CFI y el IFI eran mayor o igual a 0,95 y el RMSEA era menor o igual a 0,05 (Bagozzi, y Yi, 2011). En caso de no alcanzar estas cifras se consideraron criterios laxos y aceptables como los siguientes: valores entre 2 y 3 para el $X^2/G.L.$, cifras mayores o iguales a 0,90 para el CFI y el IFI, y valores menores o iguales a 0,08 para el RMSEA.

La fiabilidad de la escala para la estabilidad temporal se expresó mediante coeficiente de correlación y entre las dos medidas de test y retest, considerando como un margen aceptable coeficientes de entre 0,7 - 0,9 (Polit, 1999). Se asumió que existen 5 componentes dentro del instrumento y que 4 de ellos (medicación, dieta, autocontrol e higiene) son estables y el quinto componente de estado mental sería más inestable y, por tanto, existe mayor riesgo de no repetibilidad (Polit, 1999). La estabilidad se valoró

mediante el test de correlación de Pearson tanto para variables como para los componentes.

Para estimar la fiabilidad a través de la consistencia interna se utilizó la técnica de alfa de Cronbach y adoptando como un nivel de consistencia aceptable entre 0,7 y 0,8, nivel bueno de 0,8 - 0,9 y nivel débil entre 0,6 - 0,7 (George, y Mallery, 2003).

Todo el análisis estadístico se realizó con el paquete informático de IBM SPSS Statistics for Windows, versión 21.0.

4.2.6.3. Estudio de calidad de vida

Se realizó un estudio descriptivo de la calidad de vida y de sus cinco componentes, estudiados en el KDQOL-36 y, posteriormente, un estudio correlacional de la calidad de vida con el estrés percibido (PSS 10), la resiliencia (CD-RISC), la capacidad de autocuidados (SCAS), las variables clínicas, sociodemográficas y de rutina diaria. Se identificaron como correlaciones directas aquellas en las que el coeficiente de correlación de Pearson (r de Pearson) era positivo y correlaciones inversas cuando el r de Pearson era negativo. Se consideró que la correlación era significativa cuando el nivel de significación era menor de 0,05. En caso de variables con distribución no normal se utilizó la prueba no paramétrica de correlación de Spearman, tomando como datos de correlación y significación los mismos criterios que en el estudio mediante el r de Pearson.

Se analizaron las variables cualitativas dicotómicas: sexo, tipo fístula, DM y entorno, y su relación con los componentes de la calidad de vida mediante prueba t de Student para muestras relacionadas en los casos de distribución normal o prueba de Wilcoxon para condiciones no paramétricas. Se determinó, para descartar la hipótesis nula, un valor de significación inferior a 0,05.

Para las variables nominales: personas con las que convive en casa, situación laboral, relación con la religión y nivel máximo de estudios y su relación con la calidad de vida se realizó un ANOVA.

4.2.6.4. Estudio de resiliencia

Se realizó un estudio descriptivo de la variable resiliencia medida con CD-RISC. A continuación se realizó un estudio correlacional de resiliencia con el estrés percibido (PSS 10), la capacidad de autocuidados (SCAS), las variables clínicas y sociodemográficas. Se identificaron las relaciones directas cuando el r de Pearson era positivo y relaciones inversas cuando el r de Pearson era negativo. Se consideró que la correlación era significativa cuando el nivel de significación era menor de 0,05. En caso de variables con distribución no normal se utilizó la prueba no paramétrica de correlación de Spearman, tomando como datos de correlación y significación los mismos que en el estudio mediante el r de Pearson.

Se analizaron las variables cualitativas dicotómicas: sexo, tipo fístula, DM y entorno, y su relación con la resiliencia mediante prueba t de Student para muestras relacionadas en los casos de distribución normal o prueba de Wilcoxon para condiciones no paramétricas. Se determinó para descartar la hipótesis nula un valor de significación inferior a 0,05.

Para las variables nominales: convivencia con pareja, jubilación, religión y nivel estudios y su relación con la calidad de vida se realizó un ANOVA.

4.2.7. Cronograma de trabajo

4.2.7.1. Fase de creación del proyecto

Entre los meses de febrero y julio del 2015 se realizó la planificación del proyecto siguiendo las fases que se indican en el cuadro 4.

Febrero 2015	Julio 2015	Septiembre 2015	Diciembre 2015	Enero 2016	Marzo 2016	Abril 2016
Diseño del protocolo de investigación						
Contacto con Diaverum						
Comité deontológico UJI						
Adaptación transcultural SCAS						
Recogida datos						
Retest						

Cuadro 4. Cronograma del proyecto de investigación. Primera fase

Para desarrollar el protocolo de investigación se realizó una revisión bibliográfica para encontrar cuestionarios sobre autocuidados y calidad de vida validados en castellano para el paciente con ERCA en TRS con HD hospitalaria en el marco de la TEDA. Se aprovechó esta revisión para determinar las variables sociodemográficas, psicológicas y clínicas relacionadas con la calidad de vida y el autocuidado en pacientes con ERCA en TRS con HD.

Simultáneamente se realizó la revisión de los datos epidemiológicos de pacientes con ERCA en la Comunidad Valenciana en el año 2014, para poder determinar provisionalmente el universo, población diana y muestra para el estudio.

Por motivos de economía de recursos se decidió centrar el estudio sobre la población de pacientes en tratamiento de HD en los centros de Diaverum de la Comunidad

Valenciana. Se realizó un contacto con la dirección del centro de gestión autonómico de Diaverum y se nos solicitó la presentación de un proyecto de investigación concreto y traducido al inglés para poder presentarlo a la sede central, ubicada en Alemania.

En ese momento se elaboró un protocolo de investigación, que se presentó al comité deontológico de la Universitat Jaume I de Castelló en julio del 2015. El protocolo fue aprobado por dicho comité el 27 de julio del 2015 (anexo 7). En agosto del 2015 se tradujo al inglés y se envió a la sede central de Diaverum para su valoración y aprobación.

4.2.7.2. Implementación del proyecto

Entre los meses de junio y septiembre del 2015 se inició la adaptación transcultural de la escala SCAS para su posterior validación en castellano en nuestra población. Este periodo de adaptación se prolongó entre los meses de septiembre y noviembre del 2015.

En septiembre del 2015 se inició el contacto telefónico con los centros seleccionados de Diaverum para presentar el proyecto a los responsables sanitarios, solicitar su colaboración e implicarlos en el trabajo de investigación.

La última semana de noviembre de 2015 se realizó un contacto con todos los centros seleccionados. Se informó del periodo de contacto con la población y de recogida de datos, que se se desarrollaría en los meses de diciembre del 2015 y enero del 2016. Se concertaron las visitas por parte de los investigadores colaboradores para la solicitud de participación, firma de consentimiento informado de los pacientes y entrega de los instrumentos de investigación, solicitando que estas fechas se enmarcaran en las fechas previstas en el cronograma del proyecto.

La relación de los investigadores con los pacientes siguió el protocolo que se detalla a continuación:

El contacto se realizó al menos 30 minutos después del periodo de conexión a los módulos de hemodiálisis y hasta 30 minutos antes del proceso de desconexión. El investigador fue presentado al paciente por el personal sanitario del centro. El investigador explicó el proyecto de investigación y la necesidad de cumplimentar un documento de consentimiento informado individual para la participación en el estudio. Si el paciente accedía a la firma, se codificaba el documento de consentimiento informado mediante un sistema de código QR y el sobre en el que se le entregaban los instrumentos se codificaba con el mismo código. Con este proceso se aseguraba el anonimato de los datos personales del paciente. Posteriormente se mostraban los

cuestionarios al participante y se explicaba el modo de cumplimentación y el plazo de entrega, que se unificó en 6 días para todos los centros. Los cuestionarios se recogieron, de manera anónima, en una urna que se colocó en el centro de hemodiálisis y que era custodiada por el personal sanitario del centro.

Los cuestionarios se devolvieron a los investigadores durante una visita que se realizó a los 10 días del primer contacto con los pacientes. En esta visita se solicitó a los profesionales que realizasen un recordatorio a aquellos pacientes que habiendo firmado el consentimiento informado aún no habían entregado la documentación en la fecha. Finalmente se realizó un nuevo contacto, a los 20 días del primero para la recogida definitiva de los instrumentos entregados.

El primer día de contacto con los pacientes se realizó un contacto con la dirección de cada uno de los centros para recordar la necesidad de recoger los datos clínicos incluidos en el estudio y recordar la metodología. Finalizado el proceso de recogida de cuestionarios se realizó un listado con los números de documento nacional de identidad o número de identificación fiscal de los pacientes participantes, recogidos en la hoja de consentimiento informado (anexo 6), y se entregó a las direcciones médicas de los centros, solicitando los datos clínicos. La devolución de los listados de pacientes y sus correspondientes informes clínicos, por parte de los centros Diaverum, se realizó mediante un documento Excel enviado telemáticamente. Para asegurar la privacidad y el uso exclusivo de estos datos, el acceso al documento requería de una clave de acceso que se envió al teléfono del investigador principal.

El último contacto programado con los centros de Diaverum fue en marzo del 2016. Este contacto, programado para realizar un proceso de retest a los participantes del estudio, se transformó en una nueva entrega y recogida de los cuestionarios, según el protocolo estipulado, para aumentar la muestra en la validación de la escala SCAS y se

realizó en tres de los seis centros estudiados. El contacto para la recogida del retest del instrumento SCAS no se realizó debido a que los datos obtenidos en el estudio de fiabilidad de la escala no habían alcanzado los niveles esperados y, por tanto, no era pertinente estudiar la estabilidad temporal.

Para mantener el anonimato en las bases de datos cada participante tenía asociado un código que incluía el nombre del centro y un número de usuario. Se creó una segunda base de datos en la que se identificaba el nombre del participante y el código de participación asociado al código QR utilizado (gráfico 15). Sobre la primera base de datos anonimizados se realizaron los estudios estadísticos.

Los cuestionarios, consentimientos informados y documentación clínica en papel, cuando la había, quedaron custodiados en la Universitat Jaume I de Castelló para posibles revisiones y como medio de protección de los datos de los pacientes, siempre salvaguardando el anonimato y la confidencialidad de la información dada por los mismos, a través de los códigos QR.

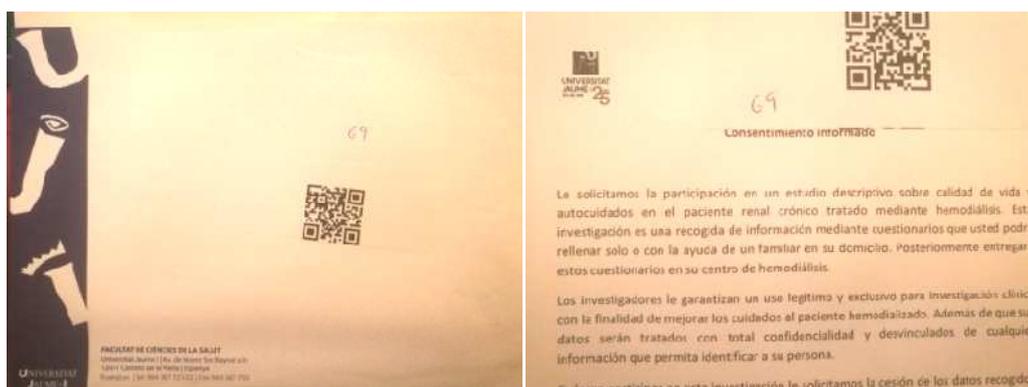


Gráfico 15. Carta y consentimiento informado codificado mediante código QR.

4.2.8. Aspectos éticos

El proceso de selección y participación de los pacientes que participaron en esta tesis fue totalmente voluntario y en todo momento se salvaguardaron los derechos de decisión, anonimato y confidencialidad de los participantes, respetando los principios éticos descritos en el informe de Belmont (VV AA, 1983) y el código de Nuremberg (Nuremberg, 1947).

La realización de este proyecto se centró en la recogida de información y no implicó la intervención sobre el participante con ninguna técnica médica, enfermera o psicológica que pudiera afectarle. No existió componente experimental que pudiera poner en riesgo la salud del paciente, por lo que se preservaba el principio de no maleficencia.

Todos los pacientes adscritos a los centros Diaverum eran propuestos para la participación en el estudio si cumplía con los criterios de inclusión descritos en la metodología respetando el principio de justicia. Los criterios de inclusión y exclusión eran de carácter funcional y, por tanto, no había criterios de carácter excluyente por cuestión de raza, religión, género o cualquier otro motivo no justificado.

El principio de autonomía del paciente se protegió mediante la creación de un documento de consentimiento informado que el paciente recibía y firmaba, si consideraba oportuno, y con el que se cedían los datos recopilados en los instrumentos que se utilizaban en el estudio para su uso científico, de modo agregado y anónimo. El paciente podía revocar este consentimiento en cualquier momento, así como podía negarse a la entrega de los instrumentos, lo que se entendería por parte del equipo investigador como un desistimiento en la participación.

Para mantener la intimidad del paciente se realizó un uso anónimo de los datos. Se codificaron los documentos de cada uno de los participantes que accedían a formar parte del estudio mediante un código QR y un código alfanumérico (gráfico 15) en el que se

identificó el centro de hemodiálisis mediante siglas y el paciente mediante número. Este código QR se adhería al consentimiento informado del paciente, único lugar donde aparecía el nombre del paciente, y al sobre en el que se incluían los instrumentos que se entregaban para autocumplimentación. Los consentimientos informados recogidos y codificados pasaban a ser custodiados en estancias de la Universitat Jaume I, y las bases de datos se utilizaron siempre bajo el uso de los códigos alfanuméricos asociados al código QR.

Los documentos, tanto físicos como en soporte digital, se conservarán durante 5 años en las dependencias de la Universitat Jaume I, según obliga la legislación, y pasado este tiempo desde su recogida serán destruidos manteniendo en este proceso el anonimato de los mismos.

5. RESULTADOS

Los resultados derivados de los objetivos e hipótesis propuestos en esta tesis se desarrollan según la siguiente estructura:

- Descripción de las variables sociodemográficas, de rutina diaria, clínicas y psicológicas de la población estudiada como respuesta a los objetivos 1, 3, 4 y 5.
- Adaptación y validación de la escala SCAS de autocuidados en nuestro entorno. En este apartado también se incluye el estudio descriptivo y los análisis factoriales exploratorios y confirmatorios realizados para la interpretación del instrumento como respuesta al objetivo número 2.
- Estudio descriptivo de la capacidad de autocuidados de la población estudiada que responde al objetivo 3 y a la hipótesis primera.
- Estudio correlacional de la capacidad de autocuidados y las variables psicológicas, clínicas, sociodemográficas y de rutina diaria como respuesta al objetivo 6 y a la segunda hipótesis de trabajo.
- Estudio de modelos predictivos de la capacidad de autocuidados de los pacientes en base a las variables sociodemográficas, de rutina diaria, clínicas y psicológicas como respuesta al objetivo número 7.
- Estudio descriptivo de las variables calidad de vida, resiliencia y estrés percibido y análisis de modelos predictivos para estas variables mediante el resto de variables sociodemográficas, de rutina diaria, clínicas y psicológicas como respuesta a los objetivos 4, 5, 6 y 7.

5.1. Estudio descriptivo de las variables

5.1.1. Estudio descriptivo de las variables sociodemográficas y de rutina diaria

Del total de pacientes a los que se ofreció la posibilidad de participar en el estudio firmaron el consentimiento informado 312 personas, devolviendo los instrumentos cumplimentados correctamente un total de 234 participantes.

La muestra final estuvo conformada por 234 participantes. La edad media de la población participante fue de 67,25 años, con una desviación típica de 11,63 años y un rango de edad entre 30 y 91 años. La distribución por sexo fue de 86 mujeres (36,8%) y 144 hombres (61,5%), con 2 pacientes que decidieron no aportar esta información.

En las variables sociodemográficas y de rutina diaria conseguimos la participación solo de los 155 pacientes en la primera fase de estudio (diciembre 2015 y enero 2016). De los 79 pacientes que respondieron en marzo del 2016 solo obtuvimos la respuesta a la escala SCAS.

El nivel máximo de estudios de la población que responde es bajo, destacando que un 32,9% afirma tener estudios primarios y un 28,4% graduado escolar (tabla 1).

Tabla 1. Distribución de la variable nivel máximo de estudios de la muestra

	Frecuencia	Porcentaje
Sin datos	8	5,2
Sin estudios	15	9,7
Primarios	51	32,9
Graduado	44	28,4
FP I	6	3,9
FP II	16	10,32
Diplomado	9	5,8
Licenciado	4	2,6
Doctor	3	1,9

De los 148 participantes que respondieron a la variable relación con la religión encontramos que el 34,2% afirmaban ser católicos y un 50,3% se reconocían como católicos no practicantes. Sólo un 5,2% afirmaban ser ateos o agnósticos (tabla 2).

Tabla 2. Distribución de la variable relación con la religión de la muestra

	Frecuencia	Porcentaje
Sin datos	7	4,5
Católico	53	34,2
Católico no practicante	78	50,3
Practicante otras religiones	5	3,2
No practicante otras religiones	4	2,6
Ateo/agnóstico	8	5,2

La situación laboral actual en el momento del estudio fue mayoritariamente jubilado (53,5%) o en situación de incapacidad permanente (27,7%), como se indica en la tabla 3.

Tabla 3. Distribución de la variable actividad laboral actual de la muestra

	Frecuencia	Porcentaje
No contesta	9	5,8
Activo	2	1,3
Desempleo	4	2,6
Amo/a casa	11	7,1
Incapacidad transitoria	3	1,9
Incapacidad permanente	43	27,7
Jubilado	83	53,5

En el estudio de las personas con las que convivía en casa, la mayor parte de la población estudiada afirmaba que convivía en el domicilio familiar con la pareja (41,3%) o con la pareja y los hijos (21,9%), como se observa en la tabla 4. Destaca el alto porcentaje de no respuesta en este ítem, que alcanza el 15,5% de los que cumplieron este cuestionario.

Tabla 4. Distribución de la variable convivencia en casa de la muestra

	Frecuencia	Porcentaje
Sin datos	24	15,5
Pareja	64	41,3
Pareja e hijos	34	21,9
Hijos	11	7,1
Familiares	15	9,7
No familiares	6	3,9
Vive solo	1	0,6

El entorno del domicilio de los participantes del estudio era urbano en 110 pacientes (70,9%) y rural en 21 pacientes (13,5%). Cabe destacar que 24 participantes (15,5%) no responden a este ítem.

El medio de transporte utilizado para el desplazamiento al centro de HD fue el transporte sanitario en 63 pacientes (40,6%), transporte privado en 47 pacientes (30,3%) y solo 24 pacientes (15,5%) utilizaban transporte público. Un 13,5% de la población estudiada no respondió a este ítem.

La percepción del traslado fue identificada como fácil en un 25,8% o muy fácil en otro 25,8%. Un 4,5% percibían el traslado como difícil o muy difícil. Nuevamente, el 13,5%, un total de 21 pacientes, no responden a este ítem.

El desplazamiento al centro de hemodiálisis suponía una media de 24,87 minutos, con una desviación típica de 18,15 minutos y un rango entre 4 y 90 minutos, entre los 133 participantes que respondieron a este ítem.

5.1.2. Estudio descriptivo de las variables clínicas

Las variables clínicas se obtuvieron de los informes de calidad que los centros Diaverum enviaron al autor principal con el listado de los 155 pacientes participantes en enero del 2016. La modificación en el proyecto no se realizó con el tiempo suficiente para solicitar los datos a los centros, lo que provocó no poder recuperar los datos de los 79 pacientes que se incluyeron en marzo del 2016.

De los 155 informes de calidad con la codificación de los pacientes, no se consiguió recuperar la información de 7 de los pacientes, por errores de identificación. Finalmente se obtuvo información válida sobre las variables clínicas de 148 participantes, recogidas en la primera fase de contacto con los pacientes. La población estaba formada por 45 pacientes (30,41%) diabéticos y 103 (69,59%) no diabéticos. El tipo de acceso vascular utilizado para la TRS con HD se distribuía en un 85,4% con AAV, un 13,9% con catéter central y un 0,7% que utilizaba otro tipo de acceso vascular.

Los datos de comorbilidad recogida mediante el índice de comorbilidad de Charlson abreviado (Berkman, 1992), con una puntuación máxima de 10 puntos, nos devolvió una puntuación media de 6, con desviación estándar de 2,09 y una asimetría de 0,26 para la muestra de 137 pacientes.

La estancia media en el puesto de dialización era de 245,56 minutos, con desviación estándar de 13,16 minutos y rango de tiempo entre 195 y 285 minutos.

5.1.3. Estudio descriptivo de las variables psicológicas

Para la realización del estudio de calidad de vida respondieron el cuestionario los 155 pacientes participantes en enero del 2016. De estos participantes, 39 no cumplieron correctamente el KDQoL-36, dejando una participación en 116 pacientes, 74,8% de las personas que habían firmado el consentimiento informado.

El estudio de la calidad de vida en este grupo mostró una puntuación media de $47,51 \pm 12,96$ puntos, cercano a la mitad de la puntuación máxima. El estudio del componente relacionado con los síntomas de la enfermedad alcanzó una media de $59,20 \pm 28,40$ puntos y en el componente relacionado con los efectos de la enfermedad la media fue de $52,46 \pm 23,48$ puntos. En el resto de componentes las cifras medias fueron inferiores a 50 puntos: el componente de sensación de carga de la enfermedad puntuó una media de $40,04 \pm 25,55$ puntos; el componente físico puntuó $37,82 \pm 10,25$ puntos, y el componente psíquico (mental) puntuó $44,65 \pm 7,17$ puntos.

Ya que el instrumento KDQoL-36 no presenta un valor estandarizado para interpretar los datos, se decidió interpretar que por debajo de una puntuación de 50 el nivel de calidad de vida percibido era bajo.

Para la realización del estudio de resiliencia se obtuvieron las respuestas adecuadas de un total de 144 pacientes de los 155 que recibieron la escala (92,9%). El estudio de resiliencia nos mostró una puntuación media de $36,11 \pm 11,63$ puntos. Ya que la puntuación máxima de esta variable es de 52 y no se describe un valor estandarizado para interpretar los datos, se decidió que las cifras superiores a 26, la mitad de la puntuación máxima, se interpretarían como cifras altas de resiliencia.

El estudio del estrés percibido se realizó sobre 141 participantes de los 155 que recibieron la escala (90,96%) y mostró puntuación media de $12,93 \pm 7,66$ puntos. Al comparar con la puntuación máxima que se puede alcanzar en esta variable, 40 puntos,

y no alcanzando la mitad de dicha puntuación, podemos decir que los pacientes presentan una media de estrés percibido bajo.

Todas las variables psicológicas presentaron una distribución simétrica, como se puede observar en la tabla 5.

Tabla 5. Estudio de asimetría de las variables psicológicas

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv.típ.	Asimetría	Err.típ	Curtosis	Err.típ
Estrés percibido	144	1	36	12,93	7,66	0,567	0,202	0,083	0,401
Resiliencia	141	1	52	36,11	11,63	-0,693	0,204	-0,135	0,406
Calidad vida	116	22,74	79,00	47,51	12,96	0,334	0,225	-0,582	0,446
síntomas	139	0,00	100,00	59,20	28,40	-0,465	0,206	-1,097	0,408
efectos	133	0,00	100,00	52,46	23,48	-0,185	0,210	-0,513	0,417
carga	140	0,00	100,00	40,04	25,55	0,511	0,205	-0,243	0,407
físico	123	15,97	60,54	37,82	10,25	0,051	0,218	-0,537	0,433
mental	123	26,84	60,00	44,65	7,17	0,139	0,218	-0,467	0,433

5.2. Adaptación y validación de la escala de autocuidados SCAS específico para pacientes con ERCA hemodializado

5.2.1. Adaptación de la escala de autocuidados SCAS

La adaptación del instrumento SCAS se inició con la traducción al castellano del documento original, publicado en inglés (Ören, 2014). Esta traducción la realizaron dos personas bilingües, con formación científica en el área de la salud, pero sin formación específica en nefrología. Las dos traducciones fueron entregadas a tres profesionales externos al grupo de investigación: dos enfermeros especialistas en el marco teórico de la TEDA de Dorothea Orem y un tercero, nefrólogo especialista en TRS. Estos profesionales realizaron 3 propuestas de modificación sobre las traducciones, que fueron valoradas y aceptadas por el equipo de trabajo, incluyéndolas en una nueva versión de la escala SCAS en castellano (SCAS v.1). Esta versión fue valorada por el equipo de investigación mediante técnica Delphi, introduciendo algunos cambios en la redacción, pasando a ser la versión SCAS v.2.

La versión SCAS v.2 se devolvió a los dos traductores bilingües, que realizaron una retrotraducción independiente al inglés y revisaron el resultado del otro traductor. Los traductores mostraron acuerdo sobre los aspectos incluidos en el versión SCAS v.2, discutiendo tan solo el uso de marcas comerciales en el ítem 12. La presencia de estas marcas comerciales, que ejemplifican la pregunta, es asumida por el equipo investigador.

En la reunión final del equipo investigador para valorar la versión final SCAS v.2, como se muestra en el cuadro 5, se identificaron algunas dificultades para la aplicación del instrumento y su interpretación. En el ítem 3 se preguntaba por la reserva de medicación

en casa, y se discutió sobre la influencia que podría tener la supervisión y control que se había iniciado en el sistema de receta farmacológica para evitar el exceso de prescripción y el acúmulo de fármacos en casa. En el ítem 5, sobre afectación en la sexualidad del paciente, se valoró la posibilidad de encontrar reticencias a la respuesta o tener un sesgo de respuesta esperada, al tratarse de un tema controvertido como el de la sexualidad de los pacientes. En el ítem 21 podríamos encontrar dificultades de interpretación al identificar de forma explícita en el ítem el trabajo y estar, un alto porcentaje de los pacientes hemodializados, en situación de jubilación o en situaciones administrativas que les impide ejercer su profesión. A pesar de las discrepancias observadas en estos ítems, se decidió mantener la estructura general de la escala para evitar modificar las subescalas que aportaba el instrumento original.

Se realizó una prueba piloto con el SCAS definitivo y posterior entrevista a diez personas hemodializadas, previo consentimiento informado de las mismas, para valorar la factibilidad, comprensibilidad y adecuación de la escala. De las entrevistas se destacó la facilidad y rapidez de cumplimentación del instrumento. De las respuestas recogidas destaca la referencia que una persona hizo al ítem 5 (sexualidad) como algo privado, afirmando que otros pacientes tendrían dificultades para responder de manera sincera; el interés que una persona mostró por el motivo de preguntar por el corte de uñas (ítem 17), y dos personas insistieron en si era necesario cumplimentar el ítem 21, porque ellos no trabajaban.

Observadas estas dificultades se decidió mantener el SCAS v.2 como versión definitiva para incluir en el estudio.

Cuadro 5. Comparación de versiones 1 y 2 de la escala SCAS traducida

SCAS v.1	SCAS v.2
1. Tomo mi medicación en las horas indicadas	1. Tomo mi medicación en las horas indicadas
2. Conozco el nombre de los medicamentos	2. Conozco el nombre de los medicamentos que tomo
3. Tengo medicación de reserva por si se me acaban	3. Tengo medicación de reserva por si se me acaba
4. Pregunto al médico o enfermera por qué tomo esta medicación y qué efectos tiene	4. Pregunto al médico o enfermera por qué tomo cada medicación y qué efectos tiene
5. Pregunto al médico o enfermera si mi tratamiento o la medicación que uso afectan a mi vida sexual	5. Pregunto al médico o enfermera si mi tratamiento o la medicación que uso afectan a mi vida sexual
6. Acudo a las revisiones médicas	6. Acudo a las revisiones médicas
7. Me peso a diario	7. Me peso a diario
8. Adapto mi dieta a las recomendaciones que he recibido	8. Adapto mi dieta a las recomendaciones que he recibido
9. Intento mantener mi peso en los limites que me indica el médico o la enfermera	9. Intento mantener mi peso en los límites que me indica el médico o la enfermera
10. Me adapto a la cantidad de sal que puedo tomar	10. Me adapto a la cantidad de sal que puedo tomar
11. Añado sal a la comida	11. Añado sal a la comida
12. A veces como frutos secos, patatas fritas, cereales tipo corn flakes, sopas instantáneas o en cubos (tipo avecrem)	12. Como frutos secos, patatas fritas, cereales tipo corn flakes, sopas instantáneas o en cubos (tipo avecrem)
13. Me tomo la tensión arterial a diario	13. Me tomo la tensión arterial a diario
14. Me tomo el pulso a diario	14. Me tomo el pulso a diario
15. Me cepillo los dientes regularmente	15. Me cepillo los dientes regularmente
16. Me ducho regularmente	16. Me ducho regularmente
17. Mantengo mis uñas cortas	17. Mantengo mis uñas cortas
18. Cuido de mi mismo	18. Cuido de mi mismo
19. Disfruto de la vida	19. Disfruto de la vida
20. Creo que no puedo cumplir con mis obligaciones familiares después de la enfermedad	20. Creo que no puedo cumplir con mis obligaciones familiares desde que me diagnosticaron la enfermedad
21. Creo que mi capacidad para trabajar es menor después de la enfermedad	21. Siento que mi capacidad para trabajar es menor desde que me diagnosticaron la enfermedad
22. Me siento solo desde que me diagnosticaron la enfermedad.	22. Me siento solo desde que me diagnosticaron la enfermedad.

5.2.2. Validación de la escala de autocuidados SCAS

En el primer contacto para la invitación a participar en el estudio, un total de 248 personas firmaron el consentimiento informado. Siguiendo el protocolo, se explicaron y entregaron en sobre cerrado y codificado los instrumentos del estudio, informando del proceso de devolución. En cada centro se colocaron las urnas para la recogida de los instrumentos cumplimentados, se mantuvieron en el centro durante 10 días y se recuperaron un total de 148 respuestas (59,6%). Debido a la baja participación, se decidió ampliar el periodo de recogida durante 10 días y los profesionales de los centros recordaron a los pacientes la posibilidad de entregar los cuestionarios. En esta segunda fase se recibieron 7 respuestas más, obteniendo un total de 155 devoluciones correctas, con una participación de un 62,5% de los pacientes que habían firmado el consentimiento informado.

Tras el estudio preliminar de fiabilidad de la escala SCAS, con un alfa de Cronbach bajo, el equipo decidió modificar el protocolo y sustituir la técnica de retest por una nueva recogida de información entre aquellos pacientes que no habían participado en la primera invitación, pasados tres meses del primer contacto. Debido a la saturación de trabajo y el cansancio expresado por algunos de los pacientes sobre la cumplimentación de cuestionarios, sólo 3 de los centros accedieron a una nueva recogida, reduciendo el número de instrumentos a uno. Se decidió ampliar la muestra de participantes solo con la escala SCAS, lo que justifica la falta del resto de variables en un alto porcentaje de participantes. Finalizada la segunda fase de recogida se alcanzó una muestra de 234 participantes que habían cumplimentado la escala SCAS, con una distribución por centros como se indica en la tabla 6.

Tabla 6. Distribución de la población a estudio en los centros Diaverum

Centro	Frecuencia	Porcentaje %	Frecuencia 2ª recogida	Porcentaje % 2ª recogida
Gamapal	30	19,2	30	12,8
Burjassot	20	12,8	20	8,5
Nefroplana	22	14,1	60	25,6
Cedicas	32	20,5	61	26,1
Lola Palomar	34	21,8	46	19,7
Oropesa	18	11,5	17	7,3
Total	156	100,0	234	100,0

De las 234 escalas SCAS recogidas, fueron descartadas 17 por errores de cumplimentación y 3 por falta de anonimato, por lo que dispusimos de 214 escalas SCAS válidas para su análisis.

El estudio de fiabilidad del instrumento SCAS obtuvo un alfa de Cronbach de 0,629 para un total de 22 ítems, resultado considerado cuestionable según los parámetros establecidos por George (2003). Sin embargo, si tomamos los parámetros utilizados por en el artículo original de Ören (2014) un coeficiente alfa entre 0,5 y 0,7 mostraba consistencia suficiente para ser aceptado (Bowling, y Ebrahim, 2005).

El estudio de fiabilidad de los cinco componentes de la SCAS descritos en el instrumento original: uso de medicación, dieta, automonitorización, higiene y estado mental, alcanzaron coeficientes inaceptables (alfa de Cronbach inferiores a 0,5) y en el componente de automonitorización se alcanzó una fiabilidad cuestionable (alfa de Cronbach 0,624).

Se puede observar que los datos de fiabilidad de los componentes estudiados, tanto en el instrumento original como en el adaptado, no alcanzaron el coeficiente mínimo de aceptabilidad de 0,7 propuesto en la metodología (George, 2003), como se observa en la tabla 7.

Tabla 7. Comparación de la fiabilidad de la escala SCAS original y adaptada

Dimensiones	Ítems	Alfa de Cronbach original (n=175)	Alfa de Cronbach adaptación (n=214)
Uso medicación	1,2,3,4,5,18	0,650	0,379
Dieta	8,9,10,11,12	0,650	0,041
Automonitorización	6,7,13,14	0,680	0,624
Higiene	15,16,17,19	0,560	0,435
Estado mental	20,21,22	0,570	0,257
Total		0,740	0,629

5.2.3. Análisis factorial exploratorio de la escala SCAS adaptada

Debido a la disparidad de resultados encontrada entre las dos versiones de la escala SCAS, se propuso realizar un análisis factorial exploratorio (AFE) con el fin de identificar en el instrumento dimensiones relacionadas con la TEDA. Este análisis se realizó mediante el programa EQS 6.1 para Windows, que permite el cálculo de estimadores robustos de máxima verosimilitud para calcular el modelo de bondad de ajuste de Satorra-Bentler (Satorra, y Bentler, 2001).

Se realizó un AFE para los 22 ítems mediante cuatro extracciones de factores, para 4, 5, 6 y 7 factores distintos, como se muestra en la tabla 8. Para todos se solicitó la matriz de componentes rotados mediante el método Varimax que permite maximizar la varianza explicada por los mismos (Kaiser, 1958). La medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) obtenida fue de 0,619, para las cuatro extracciones.

Tabla 8. Análisis factorial exploratorio de la escala SCAS adaptada

	7 factores	6 factores	5 factores	4 factores
Dimensión 1	7, 13, 14	5, 7, 13, 14	1, 5, 7, 13, 14	3, 4, 5, 7, 13, 14
Dimensión 2	8, 9, 18	8, 9, 18	8, 9, 18	1,2,8, 9
Dimensión 3	11, 12, 20	11, 12, 20	11, 12, 20	6, 11, 12, 20
Dimensión 4	10, 15, 16	10, 15, 16	3, 10, 15, 16, 19	10, 15, 16, 17, 18, 19, 21, 22
Dimensión 5	17, 19, 22	1, 17, 19, 22	2, 4,6, 17, 21, 22	
Dimensión 6	3, 6, 21	2, 3, 4, 6, 21		
Dimensión 7	1, 2, 4, 5			

Con estos cuatro modelos se identificaron los ítems que coincidían en la misma dimensión en las cuatro extracciones. En base a estas coincidencias se realizó una aproximación teórica a la TEDA y se definieron 3 factores unificadores: autocuidados

universales, autocuidados desviación de la salud y adaptación psicológica. Los autocuidados universales agrupaban ítems de las dimensiones 4 y 7 de la tabla 8. Los autocuidados de desviación de la salud agrupaban ítems de las dimensiones 1, 2 y 3. Y la adaptación psicológica agrupaba ítems de las dimensiones 5 y 6, y que en la extracción de 4 factores pertenecían a otras dimensiones.

Al realizar una primera valoración de los ítems distribuidos en las tres dimensiones se decidió prescindir del ítem 3, relacionado con la medicación de reserva, y del ítem 12, por considerar que recuperaba información similar al ítem 11. La eliminación de estos dos ítems mantiene el nivel de fiabilidad del instrumento en un nivel cuestionable, alfa de Cronbach de 0,674. Los autocuidados universales presentan un alfa de Cronbach de 0,454, los autocuidados de desviación de la salud presentan un alfa de Cronbach de 0,537, y la adaptación psicológica a la enfermedad, un alfa de Cronbach de 0,477. En el caso de los tres componentes descritos, los niveles de fiabilidad son pobres o inaceptables, como se muestra en la tabla 9.

Tabla 9. Análisis de fiabilidad de los factores extraídos de la escala SCAS adaptada

	Desviación de la salud	Universales	Psicológicos
Ítems	7, 13, 14, 8, 9, 18, 11, 12, 20	1,2, 4,5, 10, 15, 16	3, 6, 21, 17, 19, 22
Alfa de Cronbach	0,537	0,454	0,477

Sobre este modelo descrito, y a pesar de los pobres resultados, se realizó un AFC, observando que los índices de ajuste del modelo no eran adecuados, según los niveles deseables para $X^2/G.L. < 3$, $p > 0,05$ y $RMSEA < 0,05$, como se observa en la tabla 10.

Tabla 10. Índices de ajuste del modelo análisis factorial confirmatorio

Satorra	Grados libertad	$\chi^2/G.L$	P	RMSEA
385,2695	167	2,31	<0,001	0,075
		<3 (objetivo)	>0,05 (objetivo)	<0,05 (objetivo)

Aceptando la dificultad para la validación de la escala en un proceso normalizado, se decidió plantear otros modelos que pudiesen explicar el constructo teórico del instrumento.

En primer lugar se planteó un modelo con eliminación de ítems de manera agresiva. Se decidió prescindir de aquellos ítems que provocaban un descenso de la fiabilidad del instrumento, hasta alcanzar cifras máximas, y se eliminaron los ítems 1, 2, 6, 9, 20, 21 y 22. Por otro lado, el equipo de trabajo decidió eliminar los ítems 11 y 12 ya que esta información se podría incluir en el ítem 10.

La solución de un modelo reducido a 12 ítems (tabla 11) devolvía un alfa de Cronbach de 0,687, el más alto posible, sin llegar a ser aceptable según el criterio de George (2003). La interpretación teórica nos permitió agruparlos en los componentes de desviación de la salud y autocuidados universales. Estos componentes fueron valorados de manera independiente para determinar su fiabilidad, alcanzando en ambos casos cifras superiores a 0,6.

Tabla 11. Índices de ajuste del análisis factorial exploratorio para dos factores

	Desviación la salud	Universales	Descartados
Ítems	4, 5, 7, 13, 14	8, 10, 15, 16,17,18,19	1, 2, 6, 9, 11, 12, 20, 21, 22
Alfa Cronbach	0,661	0,604	

Para este modelo teórico se realizó un AFC directo, para dos factores de primer orden y uno de segundo orden (tabla 12), con resultados del $X^2/G.L.$ y el RMSEA dentro del rango de los objetivos propuestos, pero con una p inferior al objetivo deseable.

Tabla 12. Índices de ajuste del modelo de análisis factorial confirmatorio para dos factores de primer orden y uno de segundo

Satorra	Grados libertad	$X^2/G.L.$	P	RMSEA
70,4027	51	1,38	0,037	0,042

De este mismo modelo se realizó el estudio como modelo de dos factores correlacionados (tabla 13), obteniendo resultados que se ajustaban con peor calidad en el RMSEA que el modelo anterior, por lo que se decidió no continuar con este modelo.

Tabla 13. Índices de ajuste del modelo de análisis factorial confirmatorio para dos factores correlacionados

Satorra	Grados libertad	$X^2/G.L.$	p	RMSEA
113,2272	53	2,14	<0,001	0,073

A continuación se trabajó con otros modelos mediante una aproximación teórica a los ítems de la escala. Se decidió realizar un modelo en el que solo se incluyesen ítems relacionados con el componente de autocuidados de desviación de la salud. Se eligieron 5 ítems (4, 5, 7, 13, 14), con un alfa de Cronbach de 0,661 y los datos derivados del AFC no cumplían ninguno de los parámetros estadísticos esperados (tabla 14).

Tabla 14. Índices de ajuste del modelo de análisis factorial confirmatorio para 5 ítems

Satorra	Grados libertad	$X^2/G.L.$	p	RMSEA
17,4909	5	3,5	0,003	0,108

Se realizó otra agrupación de ítems relacionados con los cuidados universales y factores psicológicos que influyesen teóricamente en el autocuidado, eligiendo los ítems 8, 10,

15, 16, 17, 18, 19. El análisis de fiabilidad de esta agrupación de ítems fue de 0,604 y el AFC nos devolvió de nuevo datos poco consistentes (tabla 15).

Tabla 15. Índices de ajuste del modelo de análisis factorial confirmatorio para 7 ítems

Satorra	Grados libertad	$X^2/G.L.$	p	RMSEA
29,5754	13	2,28	0,005	0,077

Finalmente se decidió analizar un último modelo, con un total 15 ítems, distribuidos en tres componentes: autocuidados de desviación de la salud, autocuidados universales y un componente de afrontamiento psicológico de la enfermedad, con niveles de fiabilidad bajos en los tres componentes, como se muestra en la tabla 16.

Tabla 16. Análisis factorial exploratorio para tres factores

	Desviación enfermedad	Universales	Afrontamiento psicológico
Ítems	1,6,7,8,9,10,11,13,14	15, 16	2,4,19,22
Alfa Cronbach	0,553	0,565	0,535

Este modelo nos devolvía unos datos estadísticos consistentes para el AFC (tabla 17) en relación con el $X^2/G.L.$ y el RMSEA, siendo el nivel de significación sensiblemente inferior a los valores esperables.

Tabla 17. Índices de ajuste del modelo de análisis factorial confirmatorio para tres factores

Satorra	Grados libertad	$X^2/G.L.$	p	RMSEA
188.1919	86	2,18	<0,001	0,072

Por tanto, no se pudo asumir ninguno de estos modelos para el estudio de la capacidad de autocuidados de los pacientes con ERCA en tratamiento con HD.

5.3. Estudio comparativo de la capacidad de autocuidados

La capacidad de autocuidados medida con la SCAS adaptada a nuestro entorno no obtuvo el nivel de fiabilidad esperado, identificado en un alfa de Cronbach superior a 0,7. Tampoco se pudo encontrar un modelo explicativo que dividiese en varios componentes la capacidad de autocuidados. Y, por tanto, el equipo investigador se decidió por utilizar la SCAS como una variable única y global de la capacidad de autocuidados, asumiendo las limitaciones de fiabilidad del mismo, con un alfa de Cronbach de 0,629.

5.3.1. Datos descriptivos y análisis de relación entre las variables capacidad de autocuidados y las variables sociodemográficas, clínicas y psicológicas

Se obtuvo una respuesta de 214 personas de los 234 que recibieron el instrumento SCAS (91,5% de participación). De las personas participantes en el estudio de la capacidad de autocuidados se obtuvo una media de $31,97 \pm 4,53$ puntos. Al no existir una puntuación de corte para determinar una buena capacidad para el autocuidado, y siendo la puntuación máxima de 44 puntos, podemos decir que la capacidad de autocuidados de la población estudiada es buena al estar por encima de los 22 puntos, que supondrían la mitad de la puntuación.

El estudio de correlación de la capacidad de autocuidados con las variables edad, comorbilidad y nivel de estudios (tabla 18) solo muestra valores significativos para la relación entre nivel de estudios y autocuidado, mostrando que a mayor nivel de estudios los pacientes de ERCA presentan mayor capacidad de autocuidados medidos con la SCAS.

Tabla 18. Estudio de correlación de autocuidado con edad, comorbilidad y nivel de estudios

	N	r de Pearson	p
Edad	211	0,023	0,735
Comorbilidad	125	-0,071	0,428
Estudios	214	0,168	0,014*

Nota: *p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001

El estudio de correlación de la capacidad de autocuidados con las variables psicológicas muestra correlaciones significativas con el componente físico de la calidad de vida, la

resiliencia y con el estrés percibido, como se muestra en la tabla 19. La capacidad de autocuidados es mayor al aumentar el componente físico de la calidad de vida y la resiliencia y menor al aumentar el estrés percibido.

Tabla 19. Estudio de correlación de autocuidado con calidad de vida, resiliencia y estrés percibido

	N	r de Pearson	P
Calidad de vida	109	0,019	0,842
Síntomas	131	-0,110	0,211
Efectos	123	-0,072	0,426
Carga	131	0,156	0,075
Físico	116	0,215	0,020*
Mental	116	-0,022	0,814
Resiliencia	131	0,267	0,001*
Estrés	132	-0,334	0,000*

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

El estudio de comparación de medias para la capacidad de autocuidados relacionado con las variables sexo, tipo de fístula y presencia comórbida de diabetes (tabla 20) no presenta diferencias significativas,.

Tabla 20. Análisis diferenciales de capacidad de autocuidados en función de las variables género, diabetes y tipo de acceso vascular

		N	Media	Desv típ.	Error típ.	t	p
Sexo	Hombre	129	32,41	4,51	0,39	1,512	0,132
	Mujer	83	31,45	4,44	0,49		
Diabetes	Sí	38	32,36	3,93	0,64	-0,274	0,785
	No	96	32,61	4,95	0,51		
Tipo acceso vascular	AAV	117	33,0	4,66	0,43	1,916	0,058
	Central	19	30,8	3,59	0,82		

5.3.2. Modelo predictivo mediante regresión lineal para la capacidad de autocuidados

Se realizó un modelo de regresión lineal, con procedimiento de “pasos hacia delante”, con la finalidad de obtener una ecuación de regresión que ayudase a pronosticar la varianza de la variable capacidad de autocuidados en base a las variables sociodemográficas, de rutina diaria, clínicas y psicológicas.

Entre los modelos obtenidos se aplicó el principio de parsimonia, que identifica como más adecuado aquel modelo que presenta una respuesta e interpretación más sencilla para explicar la variable a estudio, en igualdad de condiciones de las variables explicativas propuestas (López-García, y Beniandrés, 2013). Este principio se utilizó en todos los modelos de regresión obtenidos en los siguientes apartados.

Finalmente se adoptó el modelo explicativo que se incluye en la tabla 21.

Tabla 21. Resumen del modelo de regresión lineal para capacidad de autocuidados

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	R ²
	B	Error típ.	Beta			
1 (Constante)	35,711	2,762		12,930	0,000	0,172
Tipo de acceso vascular	-3,519	1,224	-0,382	-3,691	0,000	
Comorbilidad	-1,023	0,309	-0,465	-3,313	0,001	
Edad	0,125	0,049	0,352	2,549	0,013	

Este modelo de regresión nos permitiría predecir un 17,2% de la varianza de la variable dependiente “capacidad de autocuidados”, con una R² ajustada de 0,172. Las dos variables predictoras identificadas nos indican que la presencia de acceso vascular

mediante AAV, una menor comorbilidad y una edad mayor se relaciona con una mayor capacidad de autocuidados entre los pacientes con ERCA hemodializados.

En este modelo quedan excluidas las variables socioeconómicas y de rutinas diaria: sexo, entorno del domicilio y la percepción del traslado; las variables clínicas: diabetes, y las variables psicológicas: resiliencia, estrés percibido y calidad de vida y sus componentes.

Para identificar el nivel de relevancia de este modelo explicativo se siguió el criterio de Cohen (1988). Según este criterio, en modelos ANOVA de un factor sería necesario que dicho factor sea capaz de explicar al menos un 10% de la varianza de la variable dependiente para poder considerar que el factor tiene relevancia clínica, y que un valor en torno al 0,25 (25% de varianza explicada) ya sería indicativo de que el modelo presenta una magnitud alta o clínicamente muy relevante. Así, podemos afirmar que nuestro modelo de regresión tiene relevancia clínica, al alcanzar un 17,2% de explicación para la varianza de la variable estudiada.

La capacidad de autocuidados se calcularía mediante la fórmula:

$$Y = 35,711 - 4,519(\text{tipo acceso vascular}) - 1,023(\text{comorbilidad}) + 0,125(\text{edad})$$

5.4 Análisis diferencial de las variables psicológicas en función de las variables sociodemográficas, de rutina diaria y clínicas

Se realizaron análisis diferenciales de las variables psicológicas: calidad de vida, resiliencia y estrés percibido, en función de las variables: DM, tipo de acceso vascular y el sexo. El sexo no mostró diferencias significativas en ninguna de las variables psicológicas estudiadas (tabla 22), no observando diferencias entre hombres y mujeres.

Tabla 22. Análisis diferenciales de calidad de vida, resiliencia y estrés percibido en función del sexo

	Sexo	N	Media	Desv típ.	Error típ.	t	p
Calidad de vida	Hombre	84	47,17	12,56	1,37	0,416	0,679
	Mujer	31	48,32	14,35	2,57		
Síntomas	Hombre	98	60,05	29,26	2,95	0,633	0,528
	Mujer	40	56,66	26,61	4,20		
Efectos	Hombre	95	51,35	23,34	2,39	0,800	0,425
	Mujer	35	55,09	24,50	4,14		
Carga	Hombre	98	41,07	25,00	2,52	0,469	0,640
	Mujer	39	38,78	27,66	4,42		
Físico	Hombre	88	38,32	10,07	1,07	0,649	0,518
	Mujer	33	36,96	10,75	1,87		
Mental	Hombre	88	44,58	6,85	0,73	0,111	0,912
	Mujer	33	44,74	7,83	1,36		
Resiliencia	Hombre	98	36,38	11,17	1,12	0,333	0,740
	Mujer	40	35,65	12,74	2,01		
Estrés	Hombre	99	12,36	7,18	0,72	1,396	0,165
	Mujer	42	14,33	8,69	1,34		

El análisis realizado con la variable clínica de DM mostró diferencias significativas en la comparación de medias para los componentes de la calidad de vida asociados a síntomas y al componente físico (tabla 23). Cabe destacar que la diferencia entre los pacientes diabéticos y no diabéticos muestra una peor calidad de vida percibida entre los diabéticos.

Tabla 23. Análisis diferenciales de calidad de vida, resiliencia y estrés percibido en función de la variable clínica diabetes

	DM	N	Media	Desv típ.	Error típ.	t	p
Calidad de vida	Sí	31	44,73	11,39	2,04	1.458	0,148
	No	79	48,70	13,37	1,50		
Síntomas	Sí	39	50,47	27,52	4,40	2.115	0,036*
	No	94	61,86	28,58	2,94		
Efectos	Sí	36	53,56	23,36	3,89	0,318	0,751
	No	91	52,09	23,39	2,45		
Carga	Sí	39	35,09	24,77	3,96	1,615	0,109
	No	95	42,76	25,03	2,56		
Físico	Sí	32	33,75	8,93	1,57	2,881	0,005**
	No	85	39,65	10,21	1,10		
Mental	Sí	32	44,16	7,25	1,28	0,566	0,572
	No	85	45,01	7,24	0,78		
Resiliencia	Sí	39	36,18	10,17	1,62	0,198	0,843
	No	96	36,61	12,09	1,23		
Estrés	Sí	42	13,24	8,22	1,27	0,499	0,619
	No	96	12,53	7,39	0,75		

Nota: *p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001

El análisis realizado en función del tipo de acceso vascular utilizado nos indica que aunque los paciente portadores de AAV presentan cifras medias mayores en calidad de vida y resiliencia, y menores en estrés percibido, no podemos destacar que existan diferencias significativas para el análisis de las medias de las variables psicológicas (tabla 24)

Tabla 24. Análisis diferenciales de calidad de vida, resiliencia y estrés percibido en función de la variable clínica tipo de acceso vascular

	Acceso vascular	N	Media	Desv típ.	Error típ.	t	p
Calidad de vida	AAV	98	47,81	12,45	1,25	0,379	0,706
	Catóter	16	46,48	16,27	4,06		
Síntomas	AAV	117	59,16	28,50	2,63	0,004	0,997
	Catóter	20	59,19	29,55	6,60		
Efectos	AAV	110	52,98	23,61	2,25	0,452	0,652
	Catóter	19	50,33	23,72	5,44		
Carga	AAV	118	41,68	24,67	2,27	1,338	0,183
	Catóter	18	32,98	31,78	7,49		
Físico	AAV	104	38,58	9,81	0,96	1,344	0,182
	Catóter	16	34,93	12,02	3,00		
Mental	AAV	104	44,96	6,84	0,67	1,214	0,227
	Catóter	16	42,65	8,71	2,17		
Resiliencia	AAV	119	37,03	11,47	1,05	1,857	0,065
	Catóter	18	31,67	10,94	2,57		
Estrés	AAV	121	12,60	7,65	0,69	0,993	0,323
	Catóter	19	14,47	7,53	1,72		

Nota: *p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001

5.5. Estudio de calidad de vida en el paciente con ERCA hemodializado

De los 155 cuestionarios de calidad de vida entregados solo pudieron estudiarse de manera completa 116 (74,8%). Debido al carácter excluyente de la puntuación total del KDQoL-36, ante la ausencia de una sola respuesta, se decidió incluir las respuestas de los 140 cuestionarios entregados aportando los resultados para los componentes que estuviesen completamente respondidos.

Para estudiar la relación de la calidad de vida y sus componentes con las variables psicológicas, clínicas, sociodemográficas y de rutina diaria se realizó el estudio de correlación mediante la *r* de Pearson.

El estrés percibido mostró correlaciones significativas con todos los componentes de la calidad de vida, excepto con el componente que relaciona la percepción de los efectos que tiene la enfermedad sobre la calidad de vida del paciente. Es importante destacar que en todos los casos un aumento del estrés percibido se asocia con una disminución de la calidad de vida (tabla 25).

Tabla 25. Correlación de la calidad de vida y sus componentes con el estrés percibido y la resiliencia

	Estrés percibido			Resiliencia		
	r de Pearson	p	N	r de Pearson	p	N
Calidad vida	-0,40	0,000***	112	0,39	0,000***	115
Síntomas	-0,18*	0,040**	134	0,24	0,005**	134
Efectos	-0,08	0,360	129	0,19	0,025*	129
Carga	-0,44	0,000***	136	0,36	0,000***	138
Físico	-0,25	0,005**	119	0,40	0,000***	122
Mental	-0,31	0,000***	119	0,12	0,163	122

Nota: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Por otro lado observamos como la variable resiliencia correlaciona con todos los componentes de la calidad de vida, a excepción del componente mental (tabla 25). Es necesario identificar cómo la correlación en estas dos variables es directa, de tal modo que el aumento de la resiliencia aumenta el resto de variables.

Entre las variables sociodemográficas se encontró correlación significativa con la edad, relacionando un descenso significativo en la mayor parte de los componentes de calidad de vida en los pacientes de mayor edad (tabla 26). Destacar que con las variables sociodemográficas definidas como nivel máximo de estudios o percepción del traslado al centro de hemodiálisis no se encontraron correlaciones significativas en la calidad de vida percibida por el paciente, ni en ninguno de sus componentes.

Por último, en el estudio de las variables clínicas se observó una correlación significativa entre la comorbilidad y los componentes de la calidad de vida, mostrando que a mayor comorbilidad se mostraba menor calidad de vida en los pacientes estudiados (tabla 26).

Tabla 26. Correlación de la calidad de vida y sus componentes con la edad y comorbilidad

	Edad			Comorbilidad		
	r de Pearson	Sig	N	r de Pearson	Sig	N
Calidad vida	-0,36	0,000***	115	-0,28	0,003**	104
Síntomas	-0,26	0,002**	137	-0,20	0,023*	124
Efectos	-0,22	0,011*	129	-0,20*	0,032*	118
Carga	-0,24	0,005**	136	-0,19	0,036*	124
Físico	-0,32	0,000***	121	-0,39	0,000***	108
Mental	-0,16	0,082	121	0,07	0,485	108

Nota: *p<0,05; **p<0,01; ***p<0,001

Para completar el estudio de la calidad de vida, se realizó un modelo de regresión lineal, con procedimiento de “pasos hacia delante”, con la finalidad de obtener una ecuación de regresión que pudiese pronosticar los resultados de la variable calidad de vida en base a las variables sociodemográficas, de rutina diaria, clínicas y psicológicas (tabla 27).

En el modelo de regresión se incluyen variables sociodemográficas y de rutinas diarias como género y edad, entorno del domicilio y la percepción del traslado. También se incluyen las variables clínicas tipo de acceso vascular, diabetes o comorbilidad. Y las variables psicológicas de autocuidado, resiliencia y estrés percibido.

Tabla 27. Modelo de regresión lineal para calidad de vida.

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	R ²
	B	Error típ.	Beta			
1 (Constante)	64,956	8,100		8,019	0,000	0,394
Estrés percibido	-0,526	0,162	-0,308	-3,239	0,002	
Edad	-0,367	0,090	-0,353	-4,098	0,000	
Resiliencia	0,369	0,114	0,307	3,239	0,002	

Siguiendo el principio de parsimonia, de los modelos explicativos obtenidos se determinó que el modelo de regresión que permitía la mejor predicción de la variable calidad de vida era el indicado en la tabla 27. Este modelo nos muestra cómo con las variables estrés percibido, edad y resiliencia se podría predecir hasta un 39,4% de la varianza de la variable dependiente calidad de vida, con una R² ajustada de 0,394.

La relación observada entre las variables del modelo predictivo nos indica que los pacientes de menor edad presentan mayor calidad de vida. Por otra parte, las variables

psicológicas nos indican que una menor puntuación en estrés percibido y una mayor puntuación en resiliencia se relacionan con un mayor nivel de calidad de vida entre los pacientes con ERCA hemodializados.

Según el criterio propuesto por Cohen (1988), el valor predictivo de este modelo alcanza un 39,4% y sería indicativo de una magnitud alta o clínicamente muy relevante.

El nivel de calidad de vida, por tanto, se podría calcular mediante la fórmula

$$Y = 64,956 - 0.526 (\text{estrés percibido}) - 0.367 (\text{edad}) + 0.369 (\text{resiliencia}).$$

Para completar el estudio, se realizaron modelos de regresión lineal, con procedimiento de “pasos hacia delante”, con la finalidad de obtener una ecuación de regresión para cada uno de los componentes de la calidad de vida.

5.5.1. Modelo de regresión para el componente síntomas y problemas de la enfermedad

Con el modelo de regresión seleccionado mediante el principio de parsimonia, mostrado en la tabla 28, se podría predecir hasta un 17,4% de la varianza del componente síntomas de la calidad de vida, con una R^2 ajustada de 0,174. En este modelo se puede observar cómo un menor nivel de estrés percibido o de la comorbilidad y un aumento de la resiliencia se asocia a una mayor calidad de vida relacionada con el componente de síntomas de la ERCA. Y, según el criterio propuesto por Cohen (1988), podemos afirmar que nuestro modelo de regresión es clínicamente relevante en la explicación del componente síntomas de la calidad de vida.

Tabla 28. Modelo de regresión lineal para el componente de síntomas de la ERCA en la calidad de vida

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	R^2
	B	Error típ.	Beta			
(Constante)	69,256	14,221		4,870	0,000	0,174
Estrés percibido	-0,706	0,361	-0,209	-1,955	0,054	
Comorbilidad	-3,276	1,205	-0,254	-2,720	0,008	
Resiliencia	0,519	0,255	0,217	2,034	0,045	

En el modelo de regresión se incluyen variables sociodemográficas y de rutinas diarias como género y edad, entorno del domicilio y la percepción del traslado. También se incluyen las variables clínicas como tipo de acceso vascular, diabetes o comorbilidad. Y las variables psicológicas de autocuidado, resiliencia y estrés percibido.

5.5.2. Modelo de regresión para el componente efectos de la enfermedad sobre la vida del paciente

Con el modelo de regresión para la variable dependiente efectos de la ERCA sobre la calidad de vida mostrado en la tabla 29, se predice un 12,2% de la varianza de dicha variable, con una R^2 ajustada de 0,122. Sobre este modelo podemos afirmar que la edad se relaciona de manera inversa con el componente de síntomas de la ERCA relacionado con la calidad de vida, siendo peor la calidad de vida en las personas mayores. Por otro lado, la resiliencia se relaciona de manera directa, siendo mayor la calidad de vida del paciente cuanto mayor es la resiliencia del mismo.

Según el criterio propuesto por Cohen (1988), podemos afirmar que nuestro modelo de regresión tiene dependencia en la explicación del componente de los efectos de la ERCA sobre la calidad de vida.

Tabla 29. Modelo de regresión lineal para el componente de efectos de la ERCA en la calidad de vida

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados		t	Sig.	R^2
	B	Error típ.	Beta				
(Constante)	59,860	12,974			4,614	0,000	0,122
Edad	-0,412	0,165	-0,235		-2,499	0,014	
Resiliencia	0,587	0,188	0,295		3,132	0,002	

En el modelo de regresión se incluyen variables sociodemográficas y de rutinas diarias como género y edad, entorno del domicilio y la percepción del traslado. También se incluyen las variables clínicas tipo de acceso vascular, diabetes o comorbilidad. Y las variables psicológicas resiliencia y estrés percibido.

5.5.3. Modelo de regresión para el componente sensación de carga que produce la enfermedad

Con el modelo de regresión identificado en la tabla 30 se podría predecir un 29,2% de la varianza de la variable carga de la enfermedad sobre la calidad de vida, con una R^2 ajustada de 0,292. En el modelo de regresión se incluyen variables sociodemográficas y de rutinas diarias como género y edad, entorno del domicilio y la percepción del traslado. También se incluyen las variables clínicas tipo de acceso vascular, diabetes o comorbilidad. Y la variable psicológica estrés percibido.

La relación observada nos muestra como el estrés percibido o la edad se relacionan con el componente de la calidad de vida, disminuyendo la calidad de vida cuando aumentan las variables predictoras. La presencia de un tipo de acceso AAV también se relaciona con una menor puntuación en este componente de la calidad de vida.

Tabla 30. Modelo de regresión lineal para la carga de la ERCA en la calidad de vida

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	R^2
	B	Error típ.	Beta			
(Constante)	100,235	12,930		7,752	0,000	0,292
Estrés percibido	-1,358	0,252	-0,460	-5,384	0,000	
Edad	-0,422	0,162	-0,221	-2,595	0,011	
Acceso AAV	-12,804	5,770	-0,190	-2,219	0,029	

Según el criterio de Cohen (1988), podemos afirmar que nuestro modelo de regresión tiene una magnitud clínicamente relevante en la explicación del componente de la calidad de vida relacionado con la carga que supone la ERCA en la vida del paciente.

5.5.4. Modelo de regresión para el componente físico de la calidad de vida

Con el modelo de regresión propuesto en la tabla 31 podríamos predecir un 12,5% de la varianza de la variable del componente físico de la calidad de vida, con una R^2 ajustada de 0,125. Según el criterio propuesto por Cohen (1988), podemos afirmar que nuestro modelo de regresión tiene una magnitud dependiente en la explicación del componente físico de la calidad de vida medido con el cuestionario KDQOL-36.

El componente físico de la calidad de vida se relaciona de manera inversa con la comorbilidad, de modo que a menor comorbilidad mejor será la percepción de este componente de la calidad de vida percibida por el paciente.

En el modelo de regresión se incluyen variables sociodemográficas y de rutinas diarias como género y edad, entorno del domicilio y la percepción del traslado. También se incluyen las variables clínicas tipo de acceso vascular o comorbilidad.

Tabla 31. Modelo de regresión lineal para el componente físico de la calidad de vida

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	R^2
	B	Error típ.	Beta			
(Constante)	49,791	3,078		16,179	0,000	0,125
Comorbilidad	-1,876	0,493	-0,367	-3,802	0,000	

5.5.5. Modelo de regresión para el componente mental de la calidad de vida

Con el modelo de regresión presentado en la tabla 32, para el componente mental de la calidad de vida, se podría predecir un 9,3% de la varianza, con una R^2 ajustada de 0,093, con la única variable que presenta criterios para introducirse en el modelo. Según el criterio propuesto por Cohen (1988) podemos afirmar que nuestro modelo de regresión no es relevante en la explicación de dicho componente.

Tabla 202. Modelo de regresión lineal para el componente mental de la calidad de vida

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	R^2
	B	Error típ.	Beta			
(Constante)	48,567	1,248		38,922	0,000	0,093
Estrés percibido	-0,305	0,084	-0,317	-3,620	0,000	

5.6. Estudio de resiliencia en el paciente con ERCA hemodializado

Con las 141 respuestas obtenidas para valorar la resiliencia mediante las escalas CD-RISC se realizó un estudio correlacional con las variables clínicas, psicológicas, sociodemográficas y de rutina diaria. Se identificaron correlaciones significativas entre la resiliencia y la capacidad de autocuidados, siendo mayor la resiliencia al aumentar la capacidad de autocuidados y viceversa (tabla 19).

La calidad de vida total y cuatro de sus componentes se elevaban de manera significativa al aumentar la capacidad resiliente del paciente, como se puede observar en la tabla 22. Solo queda excluido de esta relación significativa el componente mental de la calidad de vida.

La relación observada con el estrés percibido nos mostraba una correlación significativa ($r=-0,041$; $p<0,001$), en la que un aumento del estrés percibido disminuía los niveles de resiliencia o viceversa.

Con el resto de variables cuantitativas clínicas, sociodemográficas o de rutina diaria no se mostraron correlaciones significativas.

Para completar el estudio de la variable resiliencia, y como se hizo con el resto de variables, se realizó un modelo de regresión lineal, con procedimiento de “pasos hacia delante”, obteniéndose los resultados mostrados en la tabla 33.

Con el modelo de regresión elegido, mediante el principio de parsimonia, se podría predecir un 35,1% de la varianza de la resiliencia, con una R^2 ajustada de 0,351. Según el criterio propuesto por Cohen (1988), este valor predictivo sería indicativo de una magnitud alta o clínicamente muy relevante del modelo.

Las relaciones observadas en el modelo nos indica que la resiliencia será mayor cuanto menor sea el estrés percibido, aumenta con una mejor percepción del traslado y con un mayor nivel de calidad de vida percibido, además de la presencia de acceso AAV.

En el modelo de regresión se incluyen variables sociodemográficas y de rutinas diarias como género y edad, entorno del domicilio y la percepción del traslado. También se incluyen las variables clínicas como tipo de acceso vascular, diabetes o comorbilidad, y las variables psicológicas: autocuidado, calidad de vida y estrés percibido.

Tabla 33. Modelo de regresión lineal para resiliencia

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	R2
	B	Error típ.	Beta			
(Constante)	44,856	6,088		7,368	0,000	0,351
Estrés percibido	-0,327	0,149	-0,238	-2,204	0,031	
Tipo acceso vascular	-6,664	2,624	-0,235	-2,539	0,013	
Calidad de vida	0,212	0,082	0,269	2,595	0,011	
Percepción traslado	-2,512	0,999	-0,241	-2,514	0,014	

El nivel de resiliencia se podría calcular mediante la fórmula:

$$Y = 44,856 - 0,327(\text{estrés percibido}) - 6,664 (\text{tipo acceso}) + 0,212 (\text{calidad de vida}) - 2,512 (\text{percepción traslado})$$

5.7. Estudio de estrés percibido en el paciente con ERCA hemodializado

En el análisis mediante el coeficiente de correlación de Pearson del variable estrés percibido relacionado con las variables edad, comorbilidad y nivel de estudios no se observan relaciones significativas, como se observa en la tabla 34.

Tabla 34. Correlación de estrés percibido y las variables edad, comorbilidad y nivel máximo de estudios

	N	r de Pearson	p
Edad	140	0,044	0,610
Comorbilidad	127	0,017	0,848
Estudios	140	-0,084	0,323

La correlación de la variable estrés percibido con el resto de variables psicológicas ya ha sido expuesto en los apartados anteriores e identificamos relaciones significativas con la calidad de vida, la capacidad de autocuidados y la resiliencia.

Para acabar con la rutina planteada en cada una de las variables, se realizó un modelo de regresión lineal, con procedimiento de “pasos hacia delante”, con la finalidad de obtener una ecuación de regresión que pudiese predecir la varianza de la variable estrés percibido.

Con el modelo de regresión obtenido para la variable dependiente estrés percibido se identificaron dos variables que podrían predecir hasta un 28,1% de la varianza de la variable, con una R^2 ajustada de 0,281 (tabla 35). La relación de la variables predictoras nos indica que a mayor resiliencia y calidad de vida se observa un menor nivel de estrés percibido.

Según el criterio propuesto por Cohen (1988), un valor de 0,281 (28,1% de varianza explicada) sería indicativo de una magnitud alta o clínicamente muy relevante en la explicación del estrés percibido.

En el modelo de regresión se incluyen variables sociodemográficas como género, edad, entorno del domicilio, de rutina diaria como la percepción del traslado. También se incluyen las variables clínicas como tipo de acceso vascular, diabetes o comorbilidad, y las variables psicológicas como autocuidado, calidad de vida y resiliencia.

Tabla 35. Modelo de regresión lineal para estrés percibido

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	R ²
	B	Error típ.	Beta			
(Constante)	30,145	3,238		9,311	0,000	0,281
Resiliencia	-0,238	0,077	-0,327	-3,079	0,003	
Calidad de vida	-0,184	0,061	-0,321	-3,023	0,003	

El nivel de estrés percibido se podría calcular mediante la fórmula:

$$Y = 30,145 - 0,238 (\text{resiliencia}) - 0,184 (\text{calidad de vida}).$$

6. DISCUSIÓN

6.1. Descripción de la población a estudio

Para responder al primero de los objetivos: describir nuestra población a estudio, comparamos el grupo poblacional con los trabajos presentados en la revisión de Rebollo (2015) en pacientes con ERCA, para identificar si nuestra población era similar a la de los estudios que se realizan sobre este grupo poblacional.

Los trabajos aportados por Rebollo (2015) nos señalan que el paciente con ERCA en TRS con HD es el principal sujeto de estudio de la literatura sobre calidad de vida en el paciente con ERCA, conformando este perfil más del 90% de los estudios revisados y dejando como grupos marginales las poblaciones en TRS distintos a la HD. Por tanto, podemos decir que el perfil del paciente elegido en nuestro trabajo es coincidente con el de la mayoría de las investigaciones sobre calidad de vida realizadas en el paciente con ERCA.

El tamaño muestral utilizado por los investigadores en los estudios sobre ERCA presenta gran variabilidad. En los casos más extremos encontramos cifras inferiores a 55 pacientes, como es el caso de los trabajos de Pelayo (Pelayo, Cobo, Reyero, Sáenz de Buruaga, Tovar, y Alonso, 2011), con 38 pacientes, de Perales (Perales-Montilla, García-León, y Reyes-del Paso, 2012) con una muestra de 39 pacientes o de Varela (Varela, Vázquez, Bolaños, y Alonso, 2011) con una muestra de 53. En el extremo opuesto encontramos un estudio con un tamaño muestral superior al utilizado en nuestro trabajo: el publicado por Morales (Morales, Arenas, Reig-Ferrer, Álvarez-U de, Malek, y Moledous, 2011), que presenta un muestra de 239 pacientes. Por tanto, podemos afirmar que nuestro estudio, con 234 participantes y 155 respondedores al cuestionario KDQoL-36 presenta una muestra amplia para el estudio de la calidad de vida del paciente con ERCA.

La edad media de nuestra población, con 67,25 años, es similar a la estudiada por otros autores, como Morales (2011), con 64,8 años, o la estudiada por Pelayo (2011), con 65 años de media. Destaca que la edad media de los pacientes con HD es mayor que la de los pacientes con DP (Rebollo, 2015), pudiendo ejemplificar esta diferencia con el estudio de Varela (2011), que nos describe una población en tratamiento con DP con 49,5 años de media, casi 20 más joven que el resto de pacientes con TRS. Esta diferencia de edad es congruente con la distribución de pacientes con ERCA presentada por el Registro Español de Enfermos Renales (2016), ya presentada en la introducción de la tesis. Es importante determinar la edad media de la población para poder comparar los datos con otras poblaciones, ya que se han observado en nuestro estudio algunas de las relaciones significativas que esta variable presenta con la calidad de vida y el estrés percibido por el paciente.

La distribución por sexo de nuestro estudio, con un 61.5% de hombres, coincide con los estudios de pacientes en tratamiento con HD (Rebollo, 2015), pero se observa que en los pacientes en DP el porcentaje masculino es inferior, como lo muestra el 45,3% de hombres que participaron en el estudio de Varela (2011). Si bien esta variable es importante, no ha mostrado diferencias significativas relacionadas con las variables psicológicas estudiadas.

Por tanto podemos concluir que nuestra muestra es mayor en tamaño que los trabajos habituales sobre calidad de vida en el paciente con ERCA en TRS con HD hospitalaria. Además, identificamos que el perfil de esta población presenta una edad media más alta y un perfil con mayor tendencia masculina que los pacientes con ERCA tratado con DP.

6.2. Capacidad de autocuidados en el paciente ERCA en hemodiálisis

Para iniciar este punto de la discusión es necesario recordar que el estudio de fiabilidad del instrumento SCAS adaptado para nuestro entorno fue de 0,629, y no alcanzó el alfa de Cronbach mínimo propuesto por George y Mallery (1999), cifrado en un 0,7, para considerarlo como aceptable. Pero el nivel de fiabilidad adoptado como aceptable para un instrumento puede ser discutible y, en el estudio original las autoras decidieron determinar un alfa de Cronbach entre 0,5 y 0,7 como aceptable (Ören, 2014), siguiendo las recomendaciones de Bowling y Ebrahim (2005). Como se puede observar, según estos requisitos de fiabilidad, nuestra adaptación también cumpliría requisitos de aceptabilidad.

Por otro lado, el instrumento original mostraba una división en cinco componentes (Ören, 2014) que no se pudo confirmar en nuestra adaptación. Además no se observó consistencia en la subdivisión en los componentes marcados en el original al no alcanzar los niveles de fiabilidad mínimos propuestos en la metodología de este estudio (George, y Mallery, 1999). En algunos de los casos tampoco se alcanzaban los mínimos propuestos por Bowling y Ebrahim (2005).

Asumiendo estas limitaciones, se decidió trabajar con los datos globales de la escala SCAS para dar respuesta a la primera hipótesis de la tesis. Con estos datos no podemos confirmar la hipótesis inicial de que la capacidad de autocuidados de la población con ERCA en HD hospitalaria estudiada sea pobre. Es más, aceptando el corte propuesto en la metodología para determinar lo que se consideraba una capacidad de autocuidados alta, SCAS superior a 22 puntos, podríamos afirmar que nuestra población tiene una capacidad de autocuidados alta, con una media de 31,97 puntos.

En la respuesta al segundo de los objetivos de este trabajo: adaptar y validar el instrumento SCAS a nuestro entorno, es donde hemos encontrado las mayores dificultades de la tesis.

Se realizaron los pasos adecuados para la adaptación de la escala SCAS, siguiendo las propuestas de la revisión teórica realizada por Carvajal (2011). Como resultado de este proceso se consiguió una versión de la SCAS que todos los participantes del equipo consideraron que estaba adaptada a las características lingüísticas y culturales de nuestra población. El proceso de pilotaje del instrumento no mostró dificultades importantes para su utilización, según la respuesta de los pacientes participantes y la valoración posterior de los expertos. Pero, a pesar de que el proceso fue satisfactorio, el resultado final no produjo una escala que alcanzase el nivel de fiabilidad mínimo propuesto en la metodología para su validación, siendo éste el propuesto por George y Mallory (1999) en un rango de alfa de Cronbach entre 0,7 y 0,9.

La fiabilidad del instrumento completo no alcanzó el alfa de Cronbach de 0,7 que se había marcado como límite de aceptación, pero aceptando los límites que adoptaron las autoras en su publicación original (Ören, 2014), con un alfa de aceptación entre 0,5 y 0,7, decidimos asumir los datos para su estudio, con las limitaciones necesarias. Por otro lado, la división en cinco componentes propuesta en el artículo original (Ören, 2014) no se pudo confirmar con AFC, ni se pudieron determinar nuevos componentes mediante AFE que nos permitiesen utilizarlos y compararlos con otros resultados de la tesis, por lo que se optó por eliminar cualquier tipo de división factorial de la escala.

En las fases iniciales del proyecto, el equipo de investigación identificó estudios que habían diseñado y validado herramientas para medir la capacidad de autocuidados en personas con patologías crónicas, alcanzando buenos resultados en su validación. Entre estos estudios destaca la serie iniciada con el trabajo de Mariscal (2006), con el diseño

de un cuestionario para mujeres con cáncer de mama (CAESCAM). De esta línea de trabajo surgieron los cuestionarios CAESFAM para familiares de personas con procesos críticos (Morano, 2011), el cuestionario CAEDE-2 para pacientes con DM tipo 2 (Moreno, 2012), el cuestionario CAEPSOR para pacientes con psoriasis (Vargas, 2013) o el cuestionario CAESPO para pacientes ostomizados (Collado, 2015). Pero la existencia de la escala SCAS (Ören, 2014), específica para pacientes con ERCA en tratamiento con HD y DP, y basado en la TEDA de Dorothea Orem, nos hizo decidimos por su adaptación al castellano y su validación en nuestra población a estudio de pacientes hemodializados. La escala SCAS, caracterizada por su sencillez, número reducido de ítems y estructura factorial, ya había sido validada y presentada públicamente (Ören, 2014), lo que nos permitía una herramienta potencialmente más fácil de adaptar y evitaba la multiplicidad de instrumentos de medición.

El hecho de encontrar dificultades en el proceso de validación de la SCAS, con un nivel de fiabilidad bajo, no es una situación excepcional en la literatura científica. Si bien no hemos podido encontrar ejemplos en el desarrollo de los cuestionarios para autocuidados, sí que existen ejemplos en otros ámbitos, como en el campo de la resiliencia como mostramos a continuación.

En este campo encontramos trabajos que han intentado adaptar y validar instrumentos de resiliencia en grupos de edad, cultura o etnias distintos al original y que no han alcanzado su objetivo (Cosco, Kaushal, Richards, Kuh, y Stafford, 2016). Además, han sido varias las escalas en las que la estructura factorial original ha demostrado ser inconsistente, como en el caso de la *Connor-Davidson Resilience Scale* (CD-RISC), *Resilience Scale* (RS) y la *Brief Resilience Coping Scale* (BRCS), tanto en sus versiones originales como reducidas (Cosco, 2016) y que han requerido hacer adaptaciones de las mismas. En el caso del CD-RISC se han obtenido coeficientes de fiabilidad aceptables

para los distintos componentes y no se ha mantenido la estructura factorial de interpretación original (Oshio, Kaneko, Nagamine, y Nakaya, 2003; Smith, Dalen, Wiggins, Tooley, Christopher, y Bernard, 2008; Sun, y Stewart, 2007; Ungar, Liebenberg, Boothroyd, Kwong, Lee, Leblanc, y Makhnach, 2008), decidiéndose el uso de la escala con la puntuación global y evitando el estudio factorial. Este fue el motivo para adoptar la puntuación total de la escala SCAS en la presentación de resultados, ya que esta situación se había producido anteriormente en la literatura científica.

Esta dificultad para la replicabilidad del análisis factorial en las escalas de resiliencia se ha relacionado con las diferencias subyacentes a las manifestaciones individuales, las diferencias culturales y étnicas de las poblaciones estudiadas que se relacionan con la resiliencia (Cosco, 2016). Otra explicación posible es la existencia de un artefacto metodológico en el proceso de extracción de factores mediante los criterios de Kaiser, que se ha mostrado como un método poco efectivo para la extracción de factores en las escalas, según Windle (Windle, Markland, y Woods, 2008). El equipo investigador optó por las explicaciones individuales y culturales como posible causa de las dificultades encontradas para la adaptación y validación de la SCAS a nuestra población.

Al tomar como referencia la TEDA, se valoró el gran peso cultural que presentaban los autocuidados universales aprendidos y las diferencias en la conceptualización de la enfermedad entre distintos grupos poblacionales y así encontrar una posible respuesta a estas diferencias encontradas dentro del marco teórico enfermero utilizado en este trabajo.

El equipo investigador también planteó que las grandes diferencias encontradas entre la escala SCAS original (Ören, 2014) y la SCAS adaptada, tanto en la fiabilidad global como factorial, podían estar relacionadas con la diferencia de edad entre las dos poblaciones estudiadas (67,2 años en la española y 47,5 años en la turca). Como se

observa, la edad de la población turca está más cercana a la edad media de la población con ERCA en TRS con DP que con HD. Asumiendo la importancia de la edad en los factores psicológicos, podría ser la edad una variable que afecte, junto con las diferencias culturales, étnicas y de comorbilidad, al resultado obtenido en la escala SCAS.

Para acabar con esta revisión sobre dificultades encontradas en la adaptación y validación de escalas en los estudios científicos, y siguiendo el ejemplo de los estudios de resiliencia, encontramos una revisión de las escalas utilizadas para medir la resiliencia sobre las que se realizó un control de calidad. De las 15 escalas estudiadas se identificaron las tres que presentaron mejores resultados psicométricos y estas tres herramientas solo alcanzaban un nivel de calidad moderado, obteniendo una puntuación de 7 en un control de calidad que valoraba en un rango de 0 a 18 puntos (Widdle, 2011). El autor nos incita a reflexionar y valorar el uso de las escalas antes de su uso en cada estudio, así como a comprobar que los estudios de validación realmente tiene la calidad que se requiere.

Con esta revisión, ejemplificadora sobre herramientas para medir la resiliencia, observamos la gran dificultad para adaptar y validar en nuevos entornos los cuestionarios ya existentes, como ha sido nuestro caso. Esta dificultad aumenta al intentar mantener los componentes descritos mediante el análisis factorial en cada uno de los cuestionarios o escalas seleccionados. Para evitar abandonar el uso de las herramientas, en gran parte de las experiencias para la medición de la resiliencia, el equipo investigador decidió adoptar la puntuación global de la herramienta como elemento de medida. Siguiendo este ejemplo, el equipo investigador aceptó el instrumento SCAS adaptado como una medida válida para el estudio en su medición de la capacidad global de autocuidado.

6.2.1. Autocuidado y calidad de vida en el paciente con ERCA hemodializado

La calidad de vida y la capacidad de autocuidados han sido identificados como los indicadores de salud más importantes para predecir la adaptación de las personas a las situaciones de enfermedad, especialmente a aquellas patologías de carácter crónico (Cheng et al., 2014). Por tanto, podríamos presumir que existe una relación entre ambas variables o que pueda existir un factor facilitador en ambas variables que pudiese incidir en la adaptación del individuo a los procesos relacionados con patologías crónicas, como es el caso de la ERCA.

Los resultados de este estudio identificaron una correlación significativa entre la capacidad de autocuidados y el componente físico de la calidad de vida percibida por el paciente con ERCA. Pero en el resto de componentes relacionados con la calidad de vida no se identificaron relaciones significativas, por lo que no podríamos confirmar esta relación entre calidad de vida y autocuidado de manera general. Estos datos se afirman con gran discreción debido a la baja fiabilidad de la escala SCAS adaptada a nuestro entorno.

En base al constructo teórico de la TEDA podríamos esperar que una mayor capacidad de autocuidados condujese a un mayor bienestar del paciente y, a su vez, a una mayor calidad de vida. Contreras (Contreras, Espinosa, y Esguerra, 2013), en la línea de la capacidad de autocuidados, afirma que la mayor autonomía del individuo y la familia frente a la situación de salud o enfermedad mejora significativamente la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas. Para promocionar esta capacidad de autocuidados, Contreras incide en la labor de los profesionales sanitarios, entre ellos la enfermería, como educadores y promotores de la salud entre los pacientes y sus

familias. Estas afirmaciones están en consonancia con la promoción del empoderamiento del paciente en la toma de decisión sobre el manejo de su salud, para ganar control de su vida y mantenerse integrado socialmente, propuesta por el equipo editorial de *The Lancet* (Lancet, 2012) y que son compartidas por los miembros de este equipo investigador.

Otros estudios relacionan la calidad de vida y la autoeficacia como dos variables que se potencian en la consecución de mejores resultados en el tratamiento con HD de los pacientes con ERCA (Depasquale, Pistorio, Corona, Mistretta, Zerbo, Sinagra, y Leonardi, 2012; Wells, y Anderson, 2011). Desde la teoría social cognitiva de la autoeficacia de Bandura (1977, 1983) se afirma que la convicción para ejecutar con éxito una conducta está relacionada con la capacidad de autocuidados del individuo, encontrando aquí un nexo de unión entre las teorías enfermera y psicológica y que tiene como finalidad dar respuesta al constructo autocuidado o autoeficacia.

Por tanto, ya sea enmarcado en la TEDA o en la teoría social cognitiva de la autoeficacia, los pacientes de ERC y ERCA podrían verse beneficiados de la intervención educativa de profesionales sanitarios, ya sea en el momento de las TRS con HD o en las fases de la ERC previas a la TRS, para mejorar su autocuidado y su calidad de vida. Estas intervenciones irían dirigidas a mejorar los conocimientos, capacidades de autocuidado y adaptación social del paciente y sus familiares a la enfermedad, y además tendrían como objetivo final la repercusión en una mejora en la calidad de vida de las personas con la enfermedad crónica.

La personalidad es un constructo psicológico que se ha descrito como un factor determinante para el afrontamiento de la patología crónica e influye en cómo las personas piensan, sienten y actúan en relación con las situaciones de salud, influyendo en la percepción de calidad de vida y capacidad de autocuidados (García-Conde, 2014).

Diversos autores han descrito la personalidad como factor influyente en la calidad de vida y autonomía de autocuidado del paciente, pudiendo explicar hasta un 60% de la varianza de la percepción de la calidad de vida de los pacientes crónicos (Glavi, Gali, y Krip, 2014; Rassart, Luyckx, Goossens, Apers, Klimstra, y Moons, 2013). Si bien este constructo no ha sido valorado en esta tesis, sería de gran interés su estudio en trabajos sobre el autocuidado del paciente con ERCA.

Podemos concluir este apartado afirmando que la capacidad de autocuidados del paciente con ERCA en HD podría beneficiarse de intervenciones multidisciplinares en las que los profesionales de psicología y enfermería colaborasen, compartiendo modelos teóricos, para alcanzar mejoras en la capacidad de autocuidados y la calidad de vida del paciente con ERCA en HD hospitalaria.

6.2.2. Autocuidado y resiliencia en el paciente con ERCA hemodializado

La capacidad de autocuidados ha mostrado una correlación significativa con la variable resiliencia en nuestro estudio, con una elevación de la variable capacidad de autocuidados al aumentar la resiliencia del paciente. Ahora bien, no podemos confirmar la linealidad de esta relación, es decir, no podemos precisar cuál de las variables es la dependiente en esta relación.

En la búsqueda de la plausibilidad científica de esta relación entre las variables autocuidado y resiliencia podemos proponer lo siguiente: la resiliencia, entendida como el resultado de una negociación de la persona con su situación de salud, le ayudaría a tomar poder frente a la adversidad (García-Vesga, y Domínguez, 2013). Esta capacidad de poder permitiría al paciente afrontar el autocuidado de un modo más positivo y eficiente. Son varios los autores que han relacionado la resiliencia con factores como el autocuidado, calidad de vida percibida y la percepción de enfermedad (Bowen, Morasca, y Meischke, 2003; Costanzo, Ryff, y Singer, 2009; Haase, 2014; Harris et al., 2010; Lee et al., 2007; Liu, 2012; Molina, 2014; Ong, Bergeman, y Boker, 2009; Wu, Zhao, Ding, Yang, Qian, Feng, y Sun, 2017). Por tanto, podríamos adoptar estos estudios para afirmar que la resiliencia presenta una alta probabilidad de ser determinante en la capacidad de autocuidados y la calidad de vida de los pacientes con ERCA en HD.

La relación entre la capacidad de autocuidado y la resiliencia mostrada en nuestro estudio coincide con los resultados presentados por Temprado (Temprado, García, Ballester, y Collado, 2018) para población española. Esta autora indica una correlación entre la resiliencia y el ajuste a la enfermedad crónica, identificando este ajuste con la capacidad de autocuidados del paciente.

La capacidad de autocuidados, relacionada con el ajuste a la enfermedad, podría fomentarse y mejorarse mediante el desarrollo de mecanismos de afrontamiento de la patología crónica y la adecuación de las expectativas del paciente a su realidad. Esta intervención, llevada a cabo por profesionales sanitarios, podría ayudar a mejorar la capacidad de autocuidados y la calidad de vida que se asocia a la resiliencia del paciente (Pérez Acuña, Riquelme Hernández, Scharager Goldenberg, y Armijo Rodríguez, 2015). Por otro lado, la promoción de una mayor autonomía y capacidad de autocuidados del paciente con ERCA en las fases previas a la TRS podría aumentar la capacidad resiliente del paciente (Vinaccia, y Quinceno, 2011). Con ambas intervenciones, ya sea desde el aprendizaje de autocuidados o del afrontamiento de las situaciones asociadas a la enfermedad, el paciente con ERCA podría beneficiarse de la intervención de los profesionales sanitarios, obteniendo una mejora en el bienestar y en su calidad de vida.

6.2.3. Autocuidado y estrés percibido en el paciente con ERCA hemodializado

El estrés percibido, medido mediante la escala PSS 10, presenta un rango de puntuación entre 0 y 40 puntos. Al adoptar la mitad de la puntuación máxima como normal podríamos decir que los niveles de estrés percibido en la población valenciana con ERCA en TRS con HD, con 12,93 puntos, fueron bajos.

Al comparar nuestros datos con los obtenidos por Toledano (Toledano, Ávila, García, y Gómez, 2008) en una población de personas diabéticas, con una media de 42,76 puntos sobre un máximo de 56, utilizando la escala PSS 14, observamos como los datos de esta población son claramente superiores a la media de la escala y, por tanto, superiores a los de la población de personas con ERCA estudiada en nuestra tesis.

Toledano (2008) planteó la posibilidad de que el nivel formativo actuara como un factor protector para el nivel de estrés. En nuestro estudio no se encontró un resultado significativo para la correlación entre las variables nivel de estudios y estrés percibido y solo podemos identificar que la relación observada, como indica Toledano (2008), es inversa, siendo mayor el nivel de estrés percibido entre aquellas personas que presentan menor nivel formativo.

No hemos encontrado estudios en pacientes con ERCA que relacionen el estrés percibido y la capacidad de autocuidados, por lo que no podemos comparar nuestros datos con estudios similares.

En un estudio realizado con pacientes tras un episodio de accidente cerebrovascular, en el que se midió el nivel de estrés percibido con la escala PSS 10, encontramos niveles de estrés percibido de 9,2 puntos, a los seis meses del episodio, datos que son claramente inferiores a los de nuestra muestra (Barros dos Santos, Patezani Rodrigues,

Silva Fhon, y José Haas, 2017). Se observa que el nivel de estrés percibido varía mucho entre patologías, como se puede comprobar al comparar los datos en pacientes con ERCA, en pacientes con accidente cerebrovascular (Barros dos Santos, 2017) o en pacientes diabéticos (Toledano, 2008), referidos anteriormente.

Barros dos Santos (2017) identificó un descenso del estrés percibido con la evolución de la enfermedad y lo asoció con la adaptación tanto funcional como psicológica y de aprendizaje, destacando el conocimiento y la aplicación de los cuidados que se asocian a la patología durante los primeros meses. Por tanto, si entendemos este tiempo como un proceso de aprendizaje y mejora del autocuidado, podríamos identificar una relación entre este menor nivel de estrés y una mayor capacidad de autocuidados.

6.3. Calidad de vida en el paciente con ERCA en hemodiálisis

La calidad de vida de nuestra población, medida mediante el cuestionario KDQoL-36, fue de 47,51 puntos sobre 100. Comparada con el resultado de la revisión presentada por Ghiasi (Ghiasi, Sarokhani, Dehkordi, Sayehmiri, y Heidari, 2018), que identificó la puntuación media de calidad de vida en pacientes con ERC en 50,37 puntos, podemos afirmar que es levemente inferior a la media de estos estudios. Los datos de Ghiasi nos permiten confirmar nuestra indicación metodológica, al identificar como valor medio de la puntuación en la calidad de vida percibida por el paciente en 50 puntos e identificar éste como el valor por encima del cual determinar un buen nivel de calidad de vida.

El metanálisis de Ghiasi nos aporta datos medidos con el cuestionario KDQOL-36, el mismo que hemos utilizado en esta tesis, y que ha sido el más utilizado para este fin, como nos lo muestran diversos autores (Anita, 2018; Chaves, 2013; García-Llana, Remor, Peso y Selgas, 2013; Hall, Luciano, Pieper y Colón-Emeric, 2018; Pan, Wu, Zhou, Xu y Wang, 2018).

A pesar de la recomendaciones encontradas en la revisión de Rebollo (2015), que indica el uso teórico de dos herramientas para la medición de la calidad de vida, en nuestro estudio utilizamos un cuestionario único y transversal, como en la mayoría de los estudios revisados por el autor.

El estudio pormenorizado de los componentes relacionados con la calidad de vida nos permite comparar nuestros resultados con otros autores. Así, los resultados en los componentes físico y mental de la calidad de vida de nuestra población, con puntuaciones de 37,82 y 44,65 puntos respectivamente, son levemente superiores a los mostrados en otros estudios (Guerra-Guerrero, Sanhuesa-Alvarado, y Cáceres-Espina, 2012; Wrigth, y Wilson, 2015). La puntuación en el componente de carga de la

enfermedad es claramente mayor en nuestra población que en la estudiada por Guerra (2012), con 21,8 puntos frente a los 40 de nuestra población. Sin embargo, para el resto de componentes de calidad de vida se observa una menor puntuación en la población de esta tesis. En el componente de síntomas, encontramos datos de 74,6 en el estudio de Guerra (2012) frente a los 59,2 puntos del nuestro. En el componente de efectos de la enfermedad es levemente mayor la puntuación del estudio, 56,9 frente a 52,4 puntos (Guerra-Guerrero, 2012). Estas diferencias de resultados en los componentes de calidad de vida podrían estar influenciadas por factores culturales, sociales o étnicos.

Estas diferencias observadas pueden estar relacionadas con diversas variables de carácter psicológico, ya que la percepción de la calidad de vida puede verse afectada por el factor emocional y la presencia de depresión durante el proceso de enfermedad y tratamiento (Morales-Jaimes, Salazar-Martínez, Flores-Villegas, Bochicchio-Riccardelli, y López-Caudana, 2008).

Algunos autores afirman que el tratamiento con hemodiálisis afecta a todos los componentes de la calidad de vida por igual (Seguí Gomá, Amador y Ramos, 2010) frente a otros autores que asocian una baja puntuación en el componente mental de la calidad de vida con un estado emocional negativo, como la depresión (Morales-Jaimes, 2008). En nuestra población los datos de calidad de vida en el componente mental son superiores a los del componente físico, al igual que ocurre con el estudio de Wright (2015). Por tanto, no podemos concluir que haya una afectación especial en alguno de los componentes de la calidad de vida de los pacientes con ERCA estudiados.

6.3.1. Relación de la calidad de vida y las variables sociodemográficas en los pacientes enfermo renal crónico hemodializado

La relación entre la calidad de vida y el sexo biológico presenta resultados controvertidos. En nuestro estudio no se han mostrado diferencias significativas entre el sexo y ninguno de los componentes de la calidad de vida, como ocurre en el estudio de Cruz (Cruz, Andrade, Urrutia, Draibe, Nogueira-Martins, y Sesso, 2011), pero existen otros estudios que indican que la mujer muestra peores resultados en el componente físico de la calidad de vida (Braga, Peixoto, Gomes, de Assis Acúrcio, Andrade, y Cherchiglia, 2011; Cruz, Fleck, Oliveira, Camey, Hoffmann, Bagattini, y Polanczyk, 2013; Ghiasi, 2018) y una menor puntuación en el componente síntomas (Urzúa, Pavlov, Cortés, y Pino, 2011) de la calidad de vida. La peor calidad de vida percibida referida por el sexo femenino se ve refrendada por el estudio de Rebollo (2015) que muestra una peor calidad de vida general percibida en la mujer y, lo reafirma, referenciando cifras similares en un estudio realizado en población con ERCA no hemodializada de más de 9000 personas (Alonso, Regidor, Barrio, Prieto, Rodríguez, y De la Fuente, 1988).

Helgeson (Helgeson, y Zajdel, 2017) nos indica que el sexo biológico es un factor importante en la adaptación a la enfermedad crónica, siendo más pobre la adaptación de la mujer, salvo en algunos trabajos relacionados con el infarto de miocardio donde el hombre presenta peor adaptación. Helgeson (2017) nos indica también que, entre las personas sanas, son las mujeres las que valoran peor su calidad de vida, y este podría ser un factor de confusión para interpretar la peor adaptación a la enfermedad de la mujer, ya que parten de cifras más bajas en estado no patológico y sería adecuado determinar la diferencia de calidad de vida percibida antes y después del diagnóstico de la patología.

Por tanto podemos concluir que, aunque en nuestra población no se observan diferencias en la calidad de vida relacionadas con el sexo, sí que es importante valorar esta variable en los estudios de calidad de vida en el paciente crónico ya que los datos no son concluyentes al respecto.

La relación edad y calidad de vida también ha mostrado resultados dispares en la literatura científica. La revisión sobre calidad de vida en pacientes crónicos realizada por Rebollo (2015) mostraba estudios en los que se identificaba una relación entre un aumento de la edad y la mejora de la calidad de vida pero, por otro lado, identificaba estudios en los que la calidad de vida disminuía con la edad. El propio autor aporta una explicación al indicar que esta relación pueda estar condicionada por la presencia de una mayor comorbilidad asociada a la edad, como ocurre en nuestro estudio, aunque no se puede observar como una explicación definitiva. Otros estudios, no incluidos en el metanálisis, muestran una correlación negativa de la edad con el componente físico y no con el resto de componentes de la calidad de vida percibida (Braga, 2011; Cruz, 2013). En nuestra población la edad es una variable que correlaciona negativamente con todos los componentes de la calidad de vida, pero no podemos constatar que sea un resultado habitual en vista de los estudios expuestos.

El nivel de estudios y la calidad de vida percibida por los pacientes con ERCA de nuestra población no presentan relaciones significativas, al contrario de otros trabajos en los que se observa como a mayor nivel educativo el paciente percibe una mayor calidad de vida (Díaz-Buxo, Lowrie, Lew, Zhang, y Lazarus, 2000; Guerra-Guerrero et al, 2012; Ruiz Román, Román Cereto, Martín Reyes, Alférez Alférez, y Prieto Merino, 2003; Zúñiga, Dapuetto, Müller, Kirsten, Alid, y Ortiz, 2009).

Helgeson (2017) reflexiona sobre la influencia del nivel socioeconómico y el nivel educativo en la calidad de vida percibida por el paciente con patología crónica,

indicando que estas variables, junto al manejo del estrés percibido, pueden conformar un conjunto de factores que afecte sobre la calidad de vida del paciente. El autor propone como explicación que un menor nivel cultural y socioeconómico podría relacionarse con un entorno con mayores estresores sociales, económicos y laborales, estos estresores podrían acumularse al malestar producido por el diagnóstico de enfermedad crónica y así disminuir la calidad de vida percibida. Como vemos, la valoración de Helgeson coincide con la relación encontrada en este estudio entre la calidad de vida y el factor de estrés percibido por los pacientes con ERCA en HD.

La percepción del traslado hasta el centro de hemodiálisis no se ha relacionado con una mayor calidad de vida en nuestro estudio, pero trabajos como el de Guerra-Guerrero (2012) sí que relacionan la disminución de calidad de vida con el tiempo requerido para el traslado hasta el centro de hemodiálisis y las condiciones del transporte. El autor nos indica que no sólo es importante identificar el medio de transporte, sino que además es necesario valorar la necesidad de ayuda por parte de acompañantes que colaboren en el desplazamiento. Otro estudio (Santos y Arcanjo, 2012), sin embargo, no ha mostrado relación entre la distancia de la residencia al centro de hemodiálisis con la calidad de vida percibida.

Como se observa, las variables sociodemográficas no aportan explicaciones concluyentes sobre la calidad de vida de los pacientes con ERCA en tratamiento con HD.

6.3.2. Relación de la calidad de vida y las variables clínicas en el paciente enfermo renal crónico en hemodiálisis

El estudio inferencial de la comorbilidad muestra relaciones significativas con la calidad de vida percibida por el paciente con ERCA, siendo menor la calidad de vida en los pacientes con mayor comorbilidad. Estos datos coinciden con los presentados en otros estudios (García-Llana, Remor, Peso, y Selgas, 2014; Rebollo, 2015).

En relación con la diabetes existen respuestas contradictorias sobre la existencia de una relación significativa de la calidad de vida con el diagnóstico de DM. Encontramos estudios donde se observa peor calidad de vida entre los pacientes diabéticos (Bohlke, Nunes, Marini, Kitamura, Andrade, y Von-Gysel, 2008), y estudios donde se afirma que estas diferencias no existen (Ortega, Rebollo, Bobes, González, y Saiz, 2000). En nuestro trabajo se mostraban peores puntuaciones en calidad de vida para los pacientes diabéticos, encontrando diferencias significativas en el componente de signos y en el componente físico de la calidad de vida, pero no en la valoración global de la calidad de vida percibida, por lo que no podemos concluir que exista una relación entre ambas variables.

Por último, el tipo de acceso vascular no ha mostrado una influencia significativa en la calidad de vida percibida por los pacientes en nuestro estudio. Pero otros autores (Pelayo, 2011) destacan que hay una menor calidad de vida, sin ser significativa, en los pacientes portadores de catéteres vasculares centrales.

Como vemos, solo podemos indicar que la comorbilidad es la variable que más influencia tiene sobre la calidad de vida del grupo de población estudiado.

6.3.3. Relación de la calidad de vida y las variables psicológicas en el paciente enfermo renal crónico en hemodiálisis

La calidad de vida y el estrés percibido han mostrado una correlación negativa en nuestra población, observándose una disminución en la calidad de vida al aumentar el estrés, coincidiendo con los resultados aportados por otros estudios revisados (García-Llana, 2014). Hemos de reconocer que no se identifica una linealidad entre las dos variables y no podemos identificar cuál de las dos variables es la variable dependiente.

Los datos aportados por un estudio sobre personas con ERCA terminal nos indican que estos pacientes sufren un proceso de adaptación a la enfermedad y que este les permite un mayor ajuste psicológico, con una disminución del estrés, que les ayuda a mantener el nivel de calidad de vida (Pérez, 2015). Esta explicación de un proceso adaptativo a la enfermedad crónica y su tratamiento muestra controversias y encontramos autores que han hallado relaciones de adaptación, mejor control del estrés y aumento de calidad de vida (Takemoto, Okubo, Bedendo, y Carreira, 2011; Wyld, Morton, Hayen, Howard, y Webster, 2012), y otros autores que no encuentran estas relaciones adaptativas (Abdel-Kader, Myaskovsky, Karpov, Shah, Hess, Dew, y Unruh, 2009). Por tanto, ante esta controversia, habría que profundizar en el estudio de los parámetros que influyen en la adaptación al tratamiento y su influencia sobre la calidad de vida.

La correlación positiva entre la calidad de vida y la resiliencia observada en nuestro estudio, que muestran un ascenso de una variable dependiendo del aumento de la otra, también ha sido identificada por Temprado (Temprado, Agut, y Collado, 2017) en un estudio sobre pacientes colostomizados. La autora observa una correlación positiva entre la resiliencia y el ajuste a la enfermedad, asociando este ajuste a la enfermedad con la calidad de vida percibida.

Otros estudios han relacionado la resiliencia con factores como el autocuidado, calidad de vida percibida y la percepción de enfermedad, siendo la resiliencia un factor que mejora las capacidades de autocuidado, mejora la percepción de la calidad de vida y de la enfermedad en el paciente crónico (Bowen, 2003; Costanzo, 2009; Haase, 2014; Harris et al., 2010; Lee et al., 2007; Liu, 2012; Molina, 2014; Ong et al., 2009; Wu, 2017). Este conjunto de estudios sí parecen determinar una relación de dependencia de las variables como la capacidad de autocuidados y la calidad de vida en relación con la variable resiliencia.

Por último, cabe destacar que a pesar de que las guías de práctica clínica aconsejan utilizar la medición de la calidad de vida percibida como herramienta para valorar el impacto del tratamiento y la enfermedad a largo plazo, es reseñable el bajo número de estudios experimentales o analíticos longitudinales sobre este tema encontrados en la literatura científica (Orte, y Barril, 2008; Rebollo, 2015).

En conclusión, podríamos decir que no se han encontrado resultados concluyentes que relacionen las variables sociodemográficas y clínicas con la calidad de vida percibida por el paciente, exceptuando la comorbilidad. Sin embargo, la relación de la calidad de vida con las variables psicológicas presenta una relación más clara en la literatura científica. Esta percepción se refuerza con los resultados del modelo de regresión lineal realizado en este estudio, en los que se observa la influencia de las variables psicológicas como la resiliencia y el estrés percibido, junto con la edad, como variables predictoras de la varianza de la calidad de vida.

Aunque estos datos no se adecúan de manera precisa con los propuestos por Tsay y Healstead (2002) que relacionaba la autoeficiencia como factor explicativo, según modelo regresivo, del 47.5% de la varianza de la calidad de vida, en un población similar a la de nuestro estudio. Hay que valorar que el constructo de la autoeficiencia

incluiría, de modo transversal, la capacidad de autocuidados, el manejo del estrés y la capacidad resiliente del paciente y que, por tanto, no distan demasiado de los conceptos propuestos en estas tesis.

6.4. Resiliencia en el paciente con ERC en tratamiento con hemodiálisis

El nivel de resiliencia observado en nuestra población podemos identificarlo como alto, con cifras de 36,11 puntos sobre 52. Este dato es comparable a los resultados obtenidos por Böell (Böell, da Silva, y Hegadoren, 2016) en una población de 191 pacientes con ERCA con una puntuación media de 67,5 sobre 100. El ajuste de nuestro resultado en base a 100 puntos sería de 69,4 puntos.

Böell muestra cómo la población con ERCA presenta menor puntuación en resiliencia que otras poblaciones con enfermedad crónica, como es el caso de los pacientes con DM (79,8 puntos sobre 100) o los pacientes que combinan ERC y DM (72,5 sobre 100). En nuestro estudio los pacientes hemodializados con DM presentan cifras de resiliencia de 36,1 (69,4 ajustado a 100 puntos) muy similares a las presentadas por Böell (2016).

Otros estudios han presentado cifras de resiliencia más elevadas, como es el caso de Hajmohammadi (Hajmohammadi, y Shirazi, 2017) que publicó un nivel de resiliencia de 75,03 sobre 100 puntos en población con ERCA. El estudio de resiliencia en una población española de pacientes ostomizados realizado en la Comunidad Valenciana mostró cifras de 79,5 puntos de media (Temprado, 2017). Ambos estudios presentan cifras superiores a las identificadas en nuestro estudio: 36,11 sobre 52 (69,4 ajustado), y según indica Temprado (2017), estas cifras son incluso más elevadas en estudios americanos que alcanzan puntuaciones de hasta 80,7 puntos.

Otros autores han mostrado cifras de resiliencia más cercanas o incluso inferiores a las encontradas en nuestro trabajo. El estudio realizado sobre poblaciones con ansiedad, depresión y otras enfermedades psiquiátricas mostraba cifras de resiliencia entre 46,1 y 68,0 puntos (Min, Lee, Lee, Lee, y Chae, 2012), por lo que se puede plantear la relación de una peor puntuación en resiliencia entre aquellos pacientes que presentan problemas psiquiátricos.

La correlación entre resiliencia y el sexo biológico resulta paradójica, si bien coincide la presencia de relación con los resultados de Böell (2016), estas correlaciones son en sentido contrario entre ambos estudios. La muestra de Böell indica datos de resiliencia mayores en las mujeres y en nuestra muestra se relaciona una mayor resiliencia con ser hombre. Estos datos controvertidos nos hacen plantear la complejidad del constructo resiliencia y la necesidad de incorporarlo a un estudio multivariante para poder obtener conclusiones más precisas.

Un ejemplo de estudio multivariante fue el presentado por Hajmohammadi (2017) y en su estudio presenta un modelo de regresión para predecir los valores de la resiliencia a través de las subescalas de soporte social e identificó que el 25% de la varianza de esta variable se puede explicar mediante un modelo que incluye a dos elementos: soporte emocional y soporte tangible identificado por el paciente. Por tanto, si se desea modificar el nivel de resiliencia es necesario aportar recursos físicos y preparar al entorno social para apoyar emocionalmente al paciente. Las variables percepción de la enfermedad y el soporte social del paciente no fueron estudiadas de manera específica en esta tesis pero aportan más información sobre el mismo, haciendo más complejo y preciso el constructo resiliencia para su interpretación.

Según otros autores, entre los factores que deben incorporarse al estudio de la resiliencia se encuentran los factores culturales o los factores socioeconómicos asociados a la edad (Cosco, 2016) y habría que evitar los sesgos asociados al sistema de administración del instrumento de medida (Windle, 2011).

Para realizar estudios en mayor profundidad de la resiliencia, Windle (2011) propone la investigación cualitativa en las poblaciones estudiadas para identificar cuáles pueden ser los factores que afectan a las diferencias de resiliencia interpoblacional y así poder ayudar a aclarar los elementos que influyen en este constructo.

6.5. Estrés percibido en el paciente enfermo renal crónico en hemodiálisis

El estrés percibido en nuestra muestra alcanza unas cifras de 12,93 puntos (DT 7,66), sobre un máximo de 40, que a falta de un punto de corte podemos identificar con un nivel de estrés percibido bajo.

No se han observado relaciones significativas entre el nivel de estudios y el estrés percibido, si bien se observa una relación de mayor estrés en los pacientes con menor nivel formativo. Collado (2014) nos indica que un mayor conocimiento de la enfermedad, un exceso de información o preparación intelectual aumenta el estrés relacionado con la patología crónica y esto provoca una mayor afectación de la calidad de vida percibida. Puede que el autor nos indique una valoración de los conocimientos específicos que tiene el paciente sobre su patología crónica, pero nosotros no hemos realizado un estudio específico de estos conocimientos y, por tanto, no podríamos contrastar esta información.

El estrés percibido estudiado en una población de pacientes con hipertensión pulmonar (Von Visger, Kuntz, Phillips, Yildiz, y Sood, 2017) nos muestra cifras muy próximas a las de los pacientes con ERCA, con cifras de estrés percibido de 20 puntos en el momento del diagnóstico. Los autores indican que si bien no encontraron una correlación significativa entre el tiempo desde el diagnóstico y el nivel de estrés percibido, sí que existe más estrés en aquellos pacientes con peor estado clínico. En nuestro estudio no se ha mostrado una relación significativa entre el estrés percibido y la comorbilidad del paciente, que contempla el nivel de complejidad de la patología del paciente.

El estrés percibido también se ha relacionado con el apoyo social (Von Visger, 2017) y este autor aporta la posibilidad de crear comunidades virtuales de apoyo que permitan al paciente sentirse integrado en un grupo de autoayuda donde poder pedir apoyo o información, como muestra Matura (Matura, McDonough, Aglietti, Herzog, y Gallant 2013) en su estudio.

Coincidiendo con García Llana (2013), en nuestro trabajo se observa una correlación indirecta entre la calidad de vida percibida y el estrés percibido. Otro estudio (Abdel-Khader, 2009), en el que se utiliza como herramienta para medir el estrés percibido la escala reducida PSS 4, nos indica una correlación indirecta entre calidad de vida y estrés y presenta la hipótesis de que el estrés sea un predictor de la calidad de vida del paciente.

Se ha comprobado que los constructos psicosociales como el estrés percibido tienen una estrecha relación con la calidad de vida percibida, siendo parte de la evaluación sistemática que se aconseja para valorar el impacto de las terapias dirigidas a optimizar la calidad de vida del paciente (Rebollo, 2015). Por otro lado, es importante identificar que el estado emocional del paciente es un factor muy destacado para el desarrollo de la capacidad de autocuidados de los pacientes con enfermedades crónicas (Lin, Anderson, Hagerty, y Lee, 2008).

En el estudio de revisión presentado por Stubbs (Stubbs, Vancampfort, Veronese, y Schofield, 2018), encontramos una relación entre la comorbilidad y el estrés percibido, siendo mayor el estrés entre la población con mayores índices de comorbilidad. En nuestro estudio, de manera congruente con la falta de correlación significativa entre estrés y comorbilidad, en el modelo de regresión realizado no se encontró esta relación, pero se observó la calidad de vida y la resiliencia se identifican como dos variables predictoras del estrés percibido.

Si bien Stubbs (2018) no incluye estudios en población con ERCA en TRS con HD, sí identifica la comorbilidad como un factor estresor. Además, en la cultura occidental, el estrés percibido en los pacientes con mayor comorbilidad se asocia con un aumento de la mortalidad y peores resultados del tratamiento (Prior, Fenger-Gron, y Larsen, 2016). Por tanto, Stubbs resalta la importancia de que los profesionales identifiquen a los pacientes con mayor estrés percibido y comorbilidad para realizar intervenciones específicas sobre el control de estrés y así mejorar los resultados de sus tratamientos.

6.6. Conclusiones finales

La primera hipótesis de esta tesis, que postulaba que la capacidad de autocuidados de la población sería baja, podría ser rechazada con los datos obtenidos. La capacidad de autocuidados media ha sido de 31,97, superando las cifras de 22 puntos para el SCAS que considerábamos como un buen nivel de autocuidado. Estos datos habría que aceptarlos con las limitaciones propias de un instrumento que ha demostrado un nivel de fiabilidad bajo.

Las relaciones de las variables sociodemográficas y clínicas con la capacidad de autocuidados, para dar respuesta a la tercera hipótesis, ha sido estudiada mediante modelos de regresión con carácter predictor de la varianza de la capacidad de autocuidado. De este estudio podemos identificar como factores predictores de la capacidad de autocuidados el tipo de acceso vascular, la comorbilidad y la edad, siendo mayor la capacidad de autocuidados entre los pacientes con un acceso vascular AAV y con mayor edad y menor comorbilidad.

En respuesta a la segunda hipótesis: la relación de la calidad de vida con las variables autocuidado, resiliencia y estrés percibido, podríamos afirmar que la varianza de la calidad de vida se podría predecir mediante los valores del estrés percibido y la resiliencia, pero no se encuentra relación predictora con la capacidad de autocuidados.

La calidad de vida ha sido identificada como una variable en la que inciden de manera poco concluyente las variables sociodemográficas y clínicas, por lo que no podemos afirmar que la calidad de vida dependa de estas variables. Se observa relación entre la calidad de vida, edad y comorbilidad en el estudio de correlación, pero en el modelo de regresión es la edad la que se muestra como variable predictora, por lo que habría que profundizar en la relación entre edad, comorbilidad y calidad de vida.

La resiliencia se ha mostrado como un constructo complejo en el que la percepción del traslado al centro de hemodiálisis, el tipo de acceso vascular mediante AVV y la variable psicológica estrés percibido y calidad de vida han sido identificados como factores predictores de la capacidad resiliente del paciente con ERCA en TRS con HD hospitalaria.

Por último, el modelo predictor para la variable estrés percibido obtenido en esta tesis nos indica que los valores de la resiliencia y calidad de vida son los factores predictores de la varianza de la variable estrés percibido por el paciente con ERCA hemodializado.

Los distintos modelos predictivos obtenidos en esta tesis nos muestran a la resiliencia y el estrés percibido como las variables fundamentales para intervenir sobre las variables psicológicas. Esta conclusión es similar a la alcanzada por Temprado (2018) que indica que la resiliencia es un factor clave en el ajuste del paciente a situaciones estresantes como son el diagnóstico de la enfermedad crónica y la intervención sobre la resiliencia permite una disminución del estrés, un aumento de su calidad de vida y una mejora de su capacidad de autocuidados. Con estas conclusiones podríamos afirmar que una intervención dirigida a aumentar la capacidad resiliente de la población de ERCA en tratamiento con HD puede repercutir en una mejora del resto de variables psicológicas. Además, como se observó en el estudio de Hajmohammadi (2017), es necesario incluir en las acciones a las personas del entorno social del paciente para que apoyen emocionalmente a la persona hemodializada, ya que esto influye directamente en la mejora de los niveles de resiliencia de los pacientes. Otros estudios (Szeto, Chow, Kwan, Law, Chung, y Leung, 2008) identifican el apoyo social como un factor independiente que afecta a la supervivencia del paciente en hemodiálisis.

El estrés percibido, predictor de la resiliencia y la calidad de vida, puede ser modificado mediante técnicas de actividad física o terapias cognitivas para el control de estrés

(Feeney, O'Sullivan, Kenny, y Robertson, 2018). Así, mediando sobre el estrés percibido se podría influir sobre la resiliencia y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Esto supondría intervenir con los pacientes con ERCA en las fases iniciales, aportando herramientas psicosociales que le permitan afrontar mejor los estresores asociados a su diagnóstico y tratamiento.

Helgeson (2017) nos propone la teoría de adaptación cognitiva (Taylor, 1983) como vía de trabajo para conseguir que los pacientes que sufren una enfermedad crónica puedan volver a recuperar el control sobre su entorno y sobre ellos mismos. La restauración de esta sensación de control mejoraría el afrontamiento de la enfermedad y aumentaría la calidad de vida de los pacientes con enfermedad crónica (Tomich, y Helgeson, 2002). La persistencia de los efectos beneficiosos de las intervenciones en base a la teoría de adaptación cognitiva ha mostrado disparidad de resultados, según nos indica Helgeson (2017), por lo que sería necesario programar y evaluar todo tipo de intervención realizada sobre esta población.

7. LIMITACIONES

Entre las limitaciones que podemos encontrar en el trabajo presentado está el no haber alcanzado la muestra propuesta en la metodología de 400 participantes, pero el equipo no descarta que pudieran ser asumidos como representativos de la población de pacientes en hemodiálisis de la Comunidad Valenciana. Además encontramos el sesgo propio de la mayoría de los trabajos de investigación, como es el sesgo de autoselección, en el que distintos factores no controlados pueden incidir en la no participación en el estudio y por esto mismo modificar los resultados.

La primera hipótesis de identificación del nivel de capacidad de autocuidados de la población estudiada sólo se ha estudiado de un modo global, ya que no han podido validarse los componentes de la escala SCAS adaptada para nuestro entorno.

La utilización de un modelo teórico enfermero como base para la interpretación de la capacidad de autocuidados ha limitado la capacidad de comparación de los resultados y se asume la necesidad de utilizar otros modelos psicológicos, como la teoría social cognitiva de autoeficacia (Bandura, 1977, 1983) o la teoría del estrés y la capacidad de afrontamiento de Lazarus (1986) para el estudio del autocuidado.

8. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Los malos resultados en la validación de la escala SCAS para autocuidados en el paciente hemodializado hace necesario valorar la posibilidad de desarrollar un instrumento específico para la patología. Este trabajo se podría realizar siguiendo las líneas propuestas por otros estudios nacionales sobre patología crónica como cáncer de mama (Mariscal, 2006) o pacientes ostomizados (Collado, 2014), creando una herramienta “ad hoc” y realizando el proceso de validación correspondiente. Otra posible línea de trabajo sería la validación de la escala SCAS adaptada con una población mayor.

Las ecuaciones de regresión lineal para cada una de las variables psicológicas con carácter predictivo identifican la variable resiliencia como un eje sobre el que parece girar el proceso de adaptación a la ERCA. Por tanto, se plantea la posibilidad de realizar intervenciones sobre la resiliencia de los pacientes, tanto en fase de tratamiento de diálisis como en fase prediálisis, para comprobar su efecto sobre la calidad de vida y la capacidad de autocuidados. Este tipo de intervenciones deberían tener un enfoque multidisciplinar, en el que el modelo de la TEDA de Dorothea Orem forme parte de otros modelos de intervención psicológicos que permitan la adaptación a las situaciones de estrés producidas por la enfermedad crónica e incidan en un aumento de la capacidad resiliente del paciente.

La identificación de variables psicológicas, como el estrés percibido y la resiliencia, como factores que inciden en la calidad de vida del paciente, nos permiten realizar una valoración previa al inicio del tratamiento con HD, en el paciente con ERCA, para identificar a aquellos usuarios que tendrán más dificultades para su autocuidado. Un posible estudio de intervención cognitivo sería aplicar un programa educativo para afrontar su estrés, mejorar sus conocimientos sobre la patología y sus cuidados y

comprobar su influencia sobre la calidad de vida y mejora en los resultados del tratamiento nefrológico.

Por último, ya que la capacidad de autocuidados está relacionada con un conjunto de variables psicológicas que se influyen, como la resiliencia o el estrés percibido, se hace necesario la formación interdisciplinar entre enfermería, psicología y medicina especializada en nefrología, para realizar intervenciones multidisciplinares que podrían obtener un efecto sinérgico con beneficios en la calidad de vida, tratamiento y adaptación de los pacientes a la ERCA en tratamiento con hemodiálisis.

9. BIBLIOGRAFÍA

Abdel-Kader, K., Myaskovsky, L., Karpov, I., Shah, J., Hess, R., Dew, M. A., y Unruh, M. (2009). Individual quality of life in chronic kidney disease: influence of age and dialysis modality. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 4(4), 711-718.

Acton, G.J., y Malathum, P. (2000). Basic need status and health-promoting self-care behavior in adults. *Western Journal of Nursing Research*, 22(7), 796-811.

Alcázar, R., Egocheaga, M.I., Orte, L., Lobos, J.M., González Parra, E., Álvarez Guisasola, F., Górriz, J.L., Navarro, J.F., y Martín de Francisco, A.L. (2008). Documento de consenso SEN-SEMFyC sobre la enfermedad renal crónica avanzada. *Nefrología*, 28, 273-82

Alonso, J., Prieto, L., y Antón J.M. (1995). The Spanish version of the SF-36 Health Survey (the SF-36 health questionnaire): an instrument for measuring clinical results. *Medicina Clínica*, 104, 771-6.

Alonso, J., Prieto, L., y Antón, J.M. (1994). The Spanish version of the Nottingham Health Profile: a review of adaptation and instrument characteristics. *Quality of Life Research*, 3, 385-93.

Alonso, J., Regidor, E., Barrio, G., Prieto, L., Rodríguez, C., y De la Fuente, L. (1998). Population reference values of the Spanish version of the Health Questionnaire SF-36. *Medicina clínica*, 111 (11), 410-416.

Álvarez-Ude, F., Galán, P., Vicente, E., Álamo, C., Fernández-Reyes, M.J., y Badía X. (1997). Adaptación transcultural y validación preliminar de la versión española del Kidney Disease Questionnaire (Cuestionario de la enfermedad renal). *Nefrología*, 17(6), 486-96.

Anita, D. C. (2018). Living Quality Based on The Period of Haemodialysis. *Jurnal Ners dan Kebidanan Indonesia*, 5(3), 63-69.

Antonovsky, A. (1979). Health, stress and coping: new perspectives on mental and physical well-being. Aufl. San Francisco.

Antonovsky, A. (1987). Unravelling the mystery of health: How people manage stress and stay well. San Francisco: Jossey-Bass.

Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide Health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11-18.

Araujo, A., y Decesario, M. (2014). The adjustment experienced by persons with an ostomy: An Integrative Review of the Literature. *Ostomy Wound Manage*, 60(10), 34-42.

Artinian, N. T., Magnan, M., Sloan, M., y Lange, M.P. (2002). Self-care behaviors among patients with heart failure. *Heart Lung*, 31, 3, 161-172

Badía, X., Roset, M., Montserrat, S., Herdman, M., y Segura, A. (1999). The Spanish version of EuroQol: a description and its applications. European Quality of Life scale. *Medicina Clínica*, 112, Suppl 1, 79-85.

Badía, X., Salamero, M., y Alonso, J. (1999) “La Medida de la Salud. Guía de escalas de medición en español” Ed. Edimac. 2º Edición. Barcelona.

Badía, X., y Alonso, J. (1996). Validity and reproducibility of the Spanish Version of the Sickness Impact Profile. *Journal of Clinical Epidemiology*, 49, 359-65.

Bagozzi, R.P., y Yi, Y. (2011). Specification, evaluation and interpretation of structural equation models. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 40, 8-34.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.

Bandura, A. (1983). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavior change. *Psychological Review*, 84, 191-215.

Barros dos Santos, E., Patezani Rodrigues, R.A., Silva Fhon, J.R., y José Haas, V. (2017). Changes and predictors of psychological stress among elderly stroke survivors 6 months after hospital discharge. *Stress and Health*, 1-8

Benner, P. (1984). From novice to expert: Excellence and power in clinical nursing practice. Menlo Park, CA: Addison-Wesley.

Berkman, L.F., Leo-Summers, L., y Horwitz, R.I. (1992). Emotional support and survival after myocardial infarction. A prospective, population-based study of the elderly. *Annals of Internal Medicine*, 117, 1003-9.

Böell, J. E. W., da Silva, D. M. G. V., y Hegadoren, K. M. (2016). Sociodemographic factors and health conditions associated with the resilience of people with chronic diseases: a cross sectional study. *Revista latino-americana de enfermagem*, 24.

Bohlke, M., Nunes, D. L., Marini, S. S., Kitamura, C., Andrade, M., y Von-Gysel, M. P. O. (2008). Predictors of quality of life among patients on dialysis in southern Brazil. *Sao Paulo Medical Journal*, 126(5), 252-256.

Bowen, D. J., Morasca, A. A., y Meischke, H. (2003). Measures and correlates of resilience. *Women & health*, 38(2), 65-76.

Bowling, A., y Ebrahim, S. (2005). Handbook of Health Research Methods Investigation, Measurement and Analysis (1st ed.). England: Open University Press, McGraw-Hill House, Maidenhead.

Braga, S. F. M., Peixoto, S. V., Gomes, I. C., de Assis Acúrcio, F., Andrade, E. I. G., y Cherchiglia, M. L. (2011). Factores asociados com a qualidade de vida relacionada à saúde de idosos em hemodiálise. *Revista de Saúde Pública*, 45(6), 1127-1136.

Burdette, L. (2012). Relationship Between Self-care Agency, Self-care Practices and Obesity among Rural Midlife Women. *Self-Care, Dependent-Career & Nursing*, 29(1), 5–15.

Calman, K.C. (1984). Quality of life in cancer patients: An hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10, 124-128.

Campo-Arias, A., Oviedo, H.C., y Herazo, E. (2014). The psychometric performance of the Perceived Stress Scale-10 on medical students from Bucaramanga, Colombia. *Revista de la Facultad de Medicina*, 62(3), 407-13.

Carrillo Algarra, A.J., y Díaz, F.J. (2013). Capacidad de autocuidados de los pacientes en diálisis peritoneal: un estudio piloto en Bogotá. *Enfermería Global*, 12(30), 54-64.

Carvajal, A., Centeno, C., Watson, R., Martínez, M., y Sanz Rubiales, Á. (2011). ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud?. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(1), 63-72.

Charúa, L., Benavides, C. J., Villanueva, J. A., Jiménez, B., Abdo, J. M., y Hernández, E. (2011). Calidad de vida del paciente ostomizado. *Cirugía y Cirujanos*, 79(2), 149–155.

Chaves, K., Duarte, A., y Vesga, J. (2013). Adaptación transcultural del cuestionario KDQOL SF 36 para evaluar calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica avanzada en Colombia. *Revista Médica*, 21(2), 34-42.

Cohen, J. (1988). The analyses of variance and covariance. *Statistical Power Analyses for the Behavioral Sciences*. 2nd Hillsdale, NJ Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Cohen, S., Karmarck, T., y Mermelstein, R. (1983) A Global Measure of Perceived Stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396.

Collado, E.J. (2014). Autocuidados y calidad de vida en pacientes enterostomizados. Tesis doctoral. Universidad Cardenal Herrera-CEU. Valencia.

Connor, K., y Davidson, J. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18(2), 76–82.

Contreras, F., Espinosa, J. C., y Esguerra, G. A. (2013). Calidad de vida, autoeficacia, estrategias de afrontamiento y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis. *Psicología y salud*, 18(2), 165–179.

Cosco, T. D., Kaushal, A., Richards, M., Kuh, D., y Stafford, M. (2016). Resilience measurement in later life: a systematic review and psychometric analysis. *Health and quality of life outcomes*, 14(1), 16.

Costanzo, E. S., Ryff, C. D., y Singer, B. H. (2009). Psychosocial adjustment among cancer survivors: findings from a national survey of health and well-being. *Health Psychology*, 28(2), 147.

Cronbach, L.J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16(3), 297-334.

Cruz, L. N., Fleck, M. P. D. A., Oliveira, M. R., Camey, S. A., Hoffmann, J. F., Bagattini, Â. M., y Polanczyk, C. A. (2013). Health-related quality of life in Brazil: normative data for the SF-36 in a general population sample in the south of the country. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(7), 1911-1921.

Cruz, M. C., Andrade, C., Urrutia, M., Draibe, S., Nogueira-Martins, L. A., y Sesso, R. D. C. C. (2011). Quality of life in patients with chronic kidney disease. *Clinics*, 66(6), 991-995.

Cupani, M. (2012). Análisis de ecuaciones estructurales. Conceptos, etapas de desarrollo y un ejemplo de aplicación. *Revista Tesis*, 2(1), 186-199.

Dahlgren, G., y Whitehead, M. (1991). Rainbow model of health. In *European Health Policy Conference: Opportunities for the future* (Vol. 11).

de Nüremberg, C. (1986). Normas éticas sobre experimentación en seres humanos. 1947. Tribunal Norteamericano de Nüremberg.

Depasquale, C., Pistorio, M. L., Corona, D., Mistretta, A., Zerbo, D., Sinagra, N., y Leonardi, A. (2012). Correlational study between psychic symptoms and quality of life among hemodialysis patients older than 55 years of age. *In Transplantation proceedings*, 7(44), 1876-1878.

Díaz-Buxo, J. A., Lowrie, E. G., Lew, N. L., Zhang, H., y Lazarus, J. M. (2000). Quality-of-life evaluation using Short Form 36: comparison in hemodialysis and peritoneal dialysis patients. *American Journal of Kidney Diseases*, 35(2), 293-300.

Dubos, R. J. (1969). *Mirage of health. Utopias, progress and biological change*, Nueva York, Harper (World perspectives, 22) *El espejismo de la salud: utopías, progreso y cambio biológico*. México: Fondo de cultura económica.

Dunn, H. L. (1959). High-level wellness for man and society. *American journal of public health and the nations health*, 49(6), 786-792.

Elkinton, J. R. (1966). Medicine and the quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 64(3), 711-714.

Evers, G.C., Isenberg, M.A., Philipsen, H., Senten, M., y Brouns, MN. (1993). Validity testing of the Dutch translation of the appraisal of the self-care agency A.S.A. scale. *International Journal of Nursing Studies*, 30(4), 331-342.

Feeney, J., O'Sullivan, M., Kenny, R.A., y Robertson, I.H. (2018). Change in perceived stress and 2-year change in cognitive function among older adults: the Irish longitudinal study on Ageing. *Stress and Health*, 1-8

Ferrans, C., y Powers, M. (1985). Quality of life index: Development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science*, 8, 15-24.

Francisco, A. (2011). Sostenibilidad y equidad del tratamiento sustitutivo de la función renal en España. *Nefrología*, 31, 241-6

García, F., López, K., Álvarez, U.F., y Alonso J, en representación del grupo CALVIDIA. (1998). Salud percibida en pacientes que comienzan terapia renal sustitutiva: validación preliminar de la versión española del KDQOL-SF. *Nefrología*, 18 Suppl 3, 66.

García-Conde, A. (2014). Dimensiones básicas de la personalidad, afrontamiento y adaptación en pacientes oncológicos. Tesis doctoral, Universidad de Valencia, Valencia.

García-Llana, H., Remor, E., Peso, G. D., y Selgas, R. (2014). El papel de la depresión, la ansiedad, el estrés y la adhesión al tratamiento en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en diálisis: revisión sistemática de la literatura. *Nefrología*, 34(5), 637-657.

García-Llana, H., Remor, E., y Selgas, R. (2013). Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Psicothema*, 25(1).

García-Vesga, M. C., y Domínguez-de la Ossa, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11(1).

George, D., y Mallery, P. (1995). *SPSS/PC+ step by step: A simple guide and reference*. Belmont, CA. Estados Unidos. Wadsworth Publishing Company.

George, D., y Mallery, P. (2003). *SPSS for Windows step by step: A simple guide and reference*. 11.0 update (4th ed.). Boston. Allyn & Bacon.

Ghiasi, B., Sarokhani, D., Dehkordi, A.H., Sayehmiri, K., y Heidari, M.H. (2018). Quality of life of patients with chronic kidney disease in Iran: Systematic review and Meta-analysis. *Indian Journal of Palliative Care*, 24, 104-111.

Glavi, Z., Gali, S., y Krip, M. (2014). Quality of Life and Personality traits in patients. *Psychiatria Danubina*, 26(2), 172-180.

Gorostidi, M., Santamaría, R., Alcázar, R., Fernández-Fresnedo, G., Galcerán, J.M., Goicoechea, M., Oliveras, A,... Ruilope, L.M. (2014). Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica avanzada. *Nefrología*, 34, 302-16.

Grant, M.M., Padilla, G.V., Ferrell, B.R., y Rhiner, M. (1990). Assessment of quality of life with a single instrument. *Seminars in Nursing Oncology*, 6, 260-270.

Guerra-Guerrero, V., Sanhueza-Alvarado, O., y Cáceres-Espina, M. (2012). Quality of life in people with chronic hemodialysis: association with sociodemographic, medical-clinical and laboratory variables. *Revista latino-americana de enfermagem*, 20(5), 838-846.

Gunning-Schepers, L.J. (1999). Models: instruments for evidence based policy. *Journal of Epidemiology Community Health*, 53, 263.

Haase, J. E., Kintner, E. K., Monahan, P. O., y Robb, S. L. (2014). The Resilience in Illness Model (RIM). Part 1: exploratory evaluation in adolescents and young adults with cancer. *Cancer nursing*, 37(3), E1.

Hajmohammadi, R., y Shirazi, M. (2017). Predicting resilience via social support and illness perceptions among patients undergoing hemodialysis. *Jundishapur Journal of Chronic Disease Care*, 6(3), e14427.

Hall, R. K., Luciano, A., Pieper, C., y Colón-Emeric, C. S. (2018). Association of Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-36) with mortality and hospitalization in older adults receiving hemodialysis. *BMC nephrology*, 19(1), 11.

Harris, B. A., Berger, A. M., Mitchell, S. A., Steinberg, S. M., Baker, K. L., Handel, D. L., y Pavletic, S. Z. (2010). Spiritual well-being in long-term survivors with chronic graft versus host disease after Hematopoietic Stem Cell Transplant (HSCT). *The journal of supportive oncology*, 8(3), 119.

Harrison (2006). Principios de Medicina Interna. Ed McGraw Hill. Mexico DF.

Helgeson, V.S., y Zajdel, M. (2017). Adjusting to chronic health conditions. *Annual Review of Psychology*, 68, 545-571.

Henderson, V. (1955). Textbook of the principles and practice of nursing (5th ed.) New York: Macmillan.

Informe del registro de enfermos renales de la Comunidad Valenciana (2015). Ed. Dirección General de Salud Pública. Consellería de Sanitat de Valencia.

Johnston, M. C., Porteous, T., Crilly, M. A., Burton, C. D., Elliott, A., Iversen, L., y Black, C. (2015). Physical Disease and Resilient Outcomes: A Systematic Review of Resilience Definitions and Study Methods. *Psychosomatics*, 56 (April), 168–180.

Kawasaki, Y., Uchinuno, A., Arao, H., Kobayashi, T., y Otsuka, N. (2011). Evaluating the self-care agency of patients receiving outpatient chemotherapy. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(6), 668–73.

Kearney, B.Y., y Fleischer, B.J. (1979). Development of an instrument to measure exercise of self-care agency. *Research in Nursing & Health*, 2(1), 25-34.

Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., y Mayor, F. (2007). El pensamiento enfermero. 1ª ed., 4ª reimp. Barcelona: Masson.

Kim, H. S. (2011). Development and evaluation of self-care agency promoting program for prostatectomy patients. *International Journal of Urological Nursing*, 5(1), 34–44.

Kim, Y. (2010). The end-stage renal disease adherence questionnaire (ESRDAQ): testing the psychometric properties in patients receiving in-center hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 37(4), 377–393

Kleinman, A. (1980). Patients and healers in the context of culture. Berkeley: University of California Press.

Lalonde, A. (1974). A new perspective on the Health Canadians. Ottawa: Department of national Health and Welfare.

Lancet (editorial). (2012). Patient empowerment—who empowers whom?. *Lancet*, 379(9827), 1677.

Lazarus, R. S., Miyar, M. V., y Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Ediciones Martínez Roca.

Lazarus, R.S., y Folkman, S. (1984). Stress, coping and adaptation. New York: Springer.

Lee, N. P., y Fisher, W. P. (2002) Evaluation of the DM Self-care Scale: An illustration of the Rasch Model of measurement. *Journal of Nursing Measurement*, 10(3), 171-187.

Lee, P. W., Kwan, T. T., Kwong, D. L., Sham, J. S., Pow, E. H., McMillan, A. S., y Au, G. K. (2007). A prospective study of the impact of nasopharyngeal cancer

and radiotherapy on the psychosocial condition of Chinese patients. *Cancer*, 109(7), 1344-1354.

Leininger, M. M. (1985). Transcultural care diversity and universality: A theory of nursing. *Nursing and Health Care*, 6(4), 202-212.

Leininger, M. M. (1988). *Care: Discovery and uses in clinical and community nursing*. Detroit: Wayne State University Press

Leppin, A.L., Bora, P.R., Tilburt, J.C., Gionfrido M.R., Zeballos-Palacios, C., et al. (2014) The efficacy of Resiliency training programs: a systematic review and meta-analysis of randomized trials. *PLoS ONE* 9(10), e111420. Doi:10.1371/journal.pone.0111420.

Lev, E.L., y Owen, S.V. (1997). A measure of self-care self-efficacy. *Research in Nursing & Health*. 19, 421-429.

Levey, A.S., Coresh, J., Balk, E., Kausz, A.T., Levin, A., y Steffes, M.W. (2003). National Kidney Foundation practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification and stratification. *Annals of Internal Medicine*, 139, 137-47.

Liao, C., y Qin, Y. (2014). Factors associated with stoma quality of life among stoma patients. *International Journal of Nursing Sciences*, 1(2), 196–201.

Lin, C. C., Anderson, R. M., Hagerty, B. M., y Lee, B. O. (2008). Diabetes self-management experience: a focus group study of Taiwanese patients with type 2 Diabetes. *Journal of clinical nursing*, 17(5a), 34-42.

Lindström, B., y Eriksson, M. (2010). *The Hitchhiker's guide to salutogenesis. Salutogenic pathways to Health promotion (Research Report No. 2)*. Helsinki: Folkhälsan Research Centre, Health promotion research programs.

Liu, Y., Wang, Z. H., y Li, Z. G. (2012). Affective mediators of the influence of neuroticism and resilience on life satisfaction. *Personality and Individual Differences*, 52(7), 833-838.

Lizán, L., y Reig, A. (1999). Cross cultural adaptation of a health related quality of life measurement: the Spanish version of the COOP/WONCA cartoons. *Atención Primaria*, 24, 75-82.

Lobo, A., Sanz P., Marcos, G., y el grupo de trabajo ZARADEMP (2002). Examen cognoscitivo MINI MENTAL. Madrid: TEA Eds.

Lobo, A., Saz, P., Marcos, G., Día, J. L., de la Cámara, C., Ventura, T.,... y Aznar, S. (1999). Revalidación y normalización del Mini-Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-Mental Status Examination) en la población general geriátrica. *Medicina Clínica (Barc)*, 112(20), 767-74.

López-García, C. A., y Beniandrés García, N. (2013). El principio de parsimonia en la ciencia cognitiva actual: Riesgos y soluciones. *Cognitiva*, 7(2), 28-30.

Mandzuk, L. L., y McMillan, D. E. (2005). A concept analysis of quality of life. *Journal of orthopaedic nursing*, 9(1), 12-18.

Mariscal, M. I. (2006). Autocuidados y salud en mujeres afectadas de cáncer de mama. Tesis doctoral. Universidad de Alicante.

Marrimer-Tomey, A., y Alligood, M.R. (2007). Modelos y teorías de enfermería. Elseiver. España.

Matura, L.A., McDonough, A., Aglietti, L.M., Herzog, J.L., y Gallant, K.A. (2013) A virtual community: concerns of patients with pulmonary hypertension. *Clinical Nursing Research*, 22, 155–171

McEwen, B.S. (1998). Protective and Damaging Effects of Stress Mediators. *New England Journal of Medicine*, 338, 171-179

Menezes, V., Fernández, B., Hernández, L., Ramos, F., y Contador, I. (2006). Resiliencia y el modelo Burnout-Engagement en cuidadores formales de ancianos. *Psicothema*, 18(4), 791–796.

Merino Navarro, D. (2012). Impacto del programa integrado de autocuidado específico en mujeres afectadas de cáncer de mama. Tesis doctoral. Universidad de Alicante.

Min, J. A., Lee, N. B., Lee, C. U., Lee, C., y Chae, J. H. (2012). Low trait anxiety, high resilience, and their interaction as possible predictors for treatment response in patients with depression. *Journal of affective disorders*, 137(1), 61-69.

Molina, Y., Yi, J. C., Martínez-Gutiérrez, J., Reding, K. W., Yi-Frazier, J. P., y Rosenberg, A. R. (2014). Resilience among patients across the cancer continuum: diverse perspectives. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 18(1), 93–101.

Moral, P. A. P., Gascón, M. L. G., y Abad, M. L. (2014). La salud y sus determinantes sociales. Desigualdades y exclusión en la sociedad del siglo XXI. *Revista internacional de sociología*, 72 (Extra_1), 45-70.

Morales, A.I., Arenas, M.D., Reig-Ferrer, A., Álvarez-U de, F., Malek, T., y Moledous, A. (2011). Optimismo disposicional en pacientes en hemodiálisis y su influencia en el curso de la enfermedad. *Nefrología*, 31, 199-205.

Morales-Jaimes, R., Salazar-Martínez, E., Flores-Villegas, F. J., Bochicchio-Riccardelli, T., y López-Caudana, A. E. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con tratamiento sustitutivo renal: el papel de la depresión. *Gaceta Médica de México*, 144(2), 91-8.

Morano, M. (2011). Capacidades de autocuidados de los familiares de las personas en procesos críticos. Trabajo de fin de máster. Universidad de Huelva.

Moreno, E. (2012). Autocuidados en personas adultas afectadas de diabetes mellitus tipo 2. Trabajo de fin de máster: Universidad de Huelva.

Muñoz, C., Cabrero, J., Richart, M., Orts, M.I., y Cabañero, M.J. (2005). La medición de los autocuidados: una revisión de la bibliografía. *Enfermería Clínica*, 15(2), 76-87.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1983). Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. Washington, DC: Government Printing Office.

National Kidney Foundation (2002). K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*, 39(2 Suppl 1), S1.

Nightingale, F. (1892). The Reform of Sick Nursing and the late Mrs. Wardroper. *British Medical Journal*, 2(1670), 1448.

Olsson, C. A., Bond, L., Burns, J. M., Vella-Brodrick, D. A., y Sawyer, S. M. (2003). Adolescent resilience: a concept analysis. *Journal of Adolescence*, 26(1), 1–11.

Ong, A. D., Bergeman, C. S., y Boker, S. M. (2009). Resilience comes of age: Defining features in later adulthood. *Journal of personality*, 77(6), 1777-1804.

Orem, D. E. (1980). *Nursing: Concepts of practice* (2nd ed.). New York: McGraw-Hill.

Orem, D. E. (1993). *Modelo de Orem: conceptos de enfermería en la práctica*. Barcelona: Masson-Salvat Enfermería.

Orem, D. E. (2001). *Nursing: Concepts of practice* (6th ed.). St. Louis: Mosby.

Ören, B., y Enç, N. (2014). Development and psychometric testing of the self-care agency scale for patients undergoing long-term dialysis in Turkey. *Journal of Renal Care*, 40(4), 266–273.

Organización Mundial de la Salud (1946). *Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la salud*. Conferencia Sanitaria Internacional, Nueva York.

Organización Mundial de la Salud (1978). *Declaración de Alma Ata*. UNICEF. Rusia.

Organización Mundial de la Salud (1986). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*. Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud: Hacia un nuevo concepto de la Salud Pública. Toronto, Ontario, Canadá: Salud y Bienestar Social de Canadá, Asociación Canadiense de Salud Pública.

Organización Mundial de la Salud. (1993). *WHOQOL Study Protocol: The development of the World Health Organization Quality of Life assessment instrument* (Publicación MNH/PSF/93.9). Ginebra, Suiza: Autor-División de Salud Mental.

Orte, L. M., y Barril, G. C. (2008). Advanced chronic kidney disease unit. Concept of a multidisciplinary unit. Objectives of the CKD unit. *Nefrología*, 28, 49-52.

Ortega, F., Rebollo, P., Bobes, J., González, M., y Saiz, P. (2000). Factores asociados a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes en terapia renal sustitutiva (TRS). *Nefrología*, 20(2), 171-181.

Oshio, A., Kaneko, H., Nagamine, S., y Nakaya, M. (2003). Construct validity of the adolescent resilience scale. *Psychological reports*, 93(3_suppl), 1217-1222.

Otero, A., de Francisco, A., Gayoso, P., García, F., on behalf of the EPIRCE Study Group. (2010). Prevalence of chronic renal disease in Spain: Results of the EPIRCE study. *Nefrología*, 30, 78-86.

Pabón-Varela, Y., Páez-Hernández, K., Rodríguez-Daza, D., Medina-Atencia, C., López-Tavera, M., y Salcedo-Quintero, L. (2015). Calidad de vida del adulto con insuficiencia renal crónica, una mirada bibliográfica. *Duazary*, 12 (2), 157-163.

Pan, C. W., Wu, Y., Zhou, H. J., Xu, B. X., y Wang, P. (2018). Health-Related Quality of Life and Its Factors of Hemodialysis Patients in Suzhou, China. *Blood purification*, 45(4), 327-333.

Pelayo, R., Cobo, J.L., Reyero, M., Sáenz de Buruaga, A., Tovar, A., y Alonso, R. (2011). Repercusión del acceso vascular sobre la calidad de vida de los pacientes en tratamiento con hemodiálisis. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 14, 242-9.

Peplau, H. E. (1968). Principios básicos para la orientación del paciente. Washington. OPAS.

Perales-Montilla, C.M., García-León, A., y Reyes-del Paso, G.A. (2012). Psychosocial predictors of the quality of life of chronic renal failure patients undergoing haemodialysis. *Nefrología*, 32, 622-30.

Pérez Acuña, C., Riquelme Hernández, G., Scharager Goldenberg, J., y Armijo Rodríguez, I. (2015). Relación entre calidad de vida y representación de enfermedad en personas con enfermedad renal crónica avanzada terminal en tratamiento con hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 18(2), 89-96.

Perraut, S. (2000). Development of the Depression Coping Self-Efficacy Scale (DCSES). *Archives of Psychiatric Nursing*, 15, 276-284

Polit, D., y Hungler, B. (1999). *Nursing research: principles and methods*. Philadelphia. JB Lippincott & Co.

Prior, A., Fenger-Gron, M., y Larsen, K.K. (2016) The Association Between Perceived Stress and Mortality Among People With Multimorbidity: A Prospective Population Based Cohort Study. *American Journal of Epidemiology*, 184(3), 199-210

Quinceno, J. M., y Vinaccia, S. (2011). Resiliencia: una perspectiva desde la enfermedad crónica en población adulta. *Pensamiento Psicológico*, 9(17), 69-82.

Rassart, J., Luyckx, K., Goossens, E., Apers, S., Klimstra, T.A., y Moons, P. (2013). Personality traits, quality of life and perceived health in adolescents with congenital heart disease. *Psychology & Health*, 28(3), 319-35.

Rebollo, P., Ortega, F., Ortega, T., Valdés, C., García-Mendoza, M., y Gómez, E. (2003). Spanish validation of the 'kidney transplant questionnaire': a useful instrument for assessing health related quality of life in kidney transplant patients. *Health Quality of Life Outcomes*, 1, 56.

Rebollo-Rubio, A., Morales-Asencio, J. M., Pons-Raventos, M. E., y Mansilla-Francisco, J. J. (2015). Revisión de estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica avanzada en España. *Nefrología (Madrid)*, 35(1), 92-109.

Redondo, A., Calvanese, N., García, H., y Hernández, L. (2009). Estrés percibido y percepción de los efectos del trasplante en pacientes con nefropatía crónica del injerto. *Psicología y Salud*, 1(19), 33-45.

Registro Español de Enfermos Renales 2016. Informe de Diálisis y Trasplantes 2015. XLVI Congreso nacional de la Sociedad Española de Nefrología. Oviedo 8-11 Octubre 2016.

Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307–321.

Roldan Merino, F. J. (2011). Estudio métrico de la Escala de Requisitos de Autocuidado (ERA), basada en la Teoría de D. Orem para pacientes diagnosticados de Esquizofrenia. Tesis doctoral. Universitat de Barcelona.

Rudow, D. L., Iacoviello, B. M., y Charney, D. (2014). Resilience and personality traits among living liver and kidney donors. *Progress in Transplantation*, 24(1), 82–90.

Ruiz Román, M., Román Cereto, M., Martín Reyes, G., Alférez Alférez, M., y Prieto Merino, D. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud en las diferentes terapias sustitutivas de la insuficiencia renal crónica. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 6(4), 6-16.

Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611

Sandín, B. (1995). El estrés. En Belloch, A., Sandín, B., y Ramos, F. (Eds.). Manual de psicopatología. Vol. 2 (pp. 3-52). Madrid: McGraw-Hill.

Santos, P. R., y Arcanjo, F. P. N. (2012). Distance between residence and the dialysis unit does not impact self-perceived outcomes in hemodialysis patients. *BMC research notes*, 5(1), 458.

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9(2), 9-21.

Seguí Gomà, A., Amador Peris, P., y Ramos Alcario, A. B. (2010). Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento con diálisis. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería nefrológica*, 13(3), 155-160.

Sellarés, V. (2010). Enfermedad renal crónica avanzada. (Eds.) Nefrología al Día. <http://www.revistanefrologia.com/es-monografias-nefrologia-dia-articulo-enfermedad-renal-cronica-26>. Consultado el día 15/12/2016. doi: 10.3265/Nefrologia.2010.pub1.ed80.chapter2802

Sellarés, V., Pedrosa, M.I., Santana, B., García, Z., y Barroso, M. (2014). Análisis de costes y perfil sociocultural del enfermo renal. Impacto de la modalidad de tratamiento. *Nefrología*, 34(4), 458-68

Sigerist, H.E. (1941). *Medicine and human welfare*. New Haven: Yale University.

Smith, B. W., Dalen, J., Wiggins, K., Tooley, E., Christopher, P., y Bernard, J. (2008). The brief resilience scale: assessing the ability to bounce back. *International journal of behavioral medicine*, 15(3), 194-200.

Stewart, D. E., y Yuen, T. (2011). A Systematic Review of Resilience in the Physically Ill. *Psychosomatics*, 52(3), 199–209.

Stubbs, B., Vancampfort, D., Veronese, N., y Schofield, P. (2018). Multimorbidity and perceived stress: a population-based cross-sectional study among older adults across six low- and middle-income countries. *Maturitas*, 107, 84-91.

Sturgeon, J. A., y Zautra, A. J. (2010). Resilience: a new paradigm for adaptation to chronic pain. *Current Pain and Headache. Reports*, 14(2), 105–12.

Sun, J., y Stewart, D. (2007). Development of population-based resilience measures in the primary school setting. *Health education*, 107(6), 575-599.

Szeto, C.C.; Chow, K.M.; Kwan, B.C.; Law, M.C.; Chung, K.Y., y Leung, C.B. (2008). The impact of social support on the survival of Chinese peritoneal dialysis patients. *Peritoneal Dialysis International*, 28(3), 252-58.

Takemoto, A. Y., Okubo, P., Bedendo, J., y Carreira, L. (2011). Avaliação da qualidade de vida em idosos submetidos ao tratamento hemodialítico. *Revista Gaúcha de enfermagem*, 32(2), 256.

Taylor, S.E. (1983). Adjustment to threatening events: a theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161–73.

Temprado, M.D. (2015). Personalidad, resiliencia y ajuste a la enfermedad en pacientes portadores de una enterostomía de eliminación. Tesis doctoral. Universidad Jaime I. Castellón.

Temprado, M.D., Agut, S., y Collado, E. (2017). The mediating role of resilience in the relationship between personality and adjustment to disease in patients with a drainage enterostomy. *Journal of Health Psychology*, 1-15. doi: 10.1177/1359105316689142.

Temprado, M.D., García, P., Ballester, R., y Collado, E. (2018). The relationship between resilience and quality of life in patients with a drainage enterostomy. *Journal of Health Psychology*. doi/10.1177/1359105318761555

Terris, M. (1975). Approaches to an epidemiology of health. *American Journal of Public Health*, 65(10), 1037–1045.

Terris, M. (1987). La revolución epidemiológica y la medicina social. Madrid: Siglo XXI.

Toasa Jupe, JP. (2017). Estrés y estrategias de afrontamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica con tratamiento de hemodiálisis. Trabajo final de grado. Universidad de Ambato. Ecuador.

Toledano, C., Ávila, L., García, S., y Gómez, H. (2008). Determinantes de adherencia terapéutica y control metabólico en pacientes ambulatorios con Diabetes mellitus tipo 2. *Revista Mexicana de Ciencias Farmacéuticas*, 39(4), 9-17.

Tomich, P., y Helgeson, V.S. (2002). Five years later: a cross-sectional comparison of breast cancer survivors with healthy women. *Psycho-Oncology* 11, 154-69

Toober, D.J., y Glasgow, R.E. (1997). Assessing diabetes self-management: the summary of diabetes self-care activities questionnaire. In: Handbook of psychology and diabetes. Berna: Harwood Academic.

Tsay, S. L., y Healstead, M. (2002). Self-care self-efficacy, depression, and quality of life among patients receiving hemodialysis in Taiwan. *International Journal of Nursing Studies*, 39(3), 245-251.

Ungar, M., Liebenberg, L., Boothroyd, R., Kwong, W. M., Lee, T. Y., Leblanc, J., y Makhnach, A. (2008). The study of youth resilience across cultures: Lessons from a pilot study of measurement development. *Research in Human Development*, 5(3), 166-180.

Urzúa, A., Pavlov, R., Cortés, R., y Pino, V. (2011). Factores psicosociales relacionados con la calidad de vida en salud en pacientes hemodializados. *Terapia psicológica*, 29(1), 135-140.

Valderas, J.M., Ferrer, M., y Alonso, J. (2005). Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Medicina Clínica*, 125, 56-60.

Varela, L., Vázquez, M.I., Bolaños, L., y Alonso, R. (2011). Predictores psicológicos de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en tratamiento de diálisis peritoneal. *Nefrología*, 31(1), 97-106.

Vargas Marcos, F. (2015). Documento Marco sobre Enfermedad renal crónica avanzada dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS. Ministerio De Sanidad Servicios Sociales E Igualdad, 54.

Vargas, M. (2013). Autocuidados y percepción de salud en personas afectadas de psoriasis. Trabajo final de máster: Universidad de Huelva.

Vinaccia, S., y Quiceno, J. M. (2011). Resiliencia y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con insuficiencia renal crónica-IRC. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 20(3).

Von Visger, T. T., Kuntz, K. K., Phillips, G. S., Yildiz, V. O., y Sood, N. (2018). Quality of life and psychological symptoms in patients with pulmonary hypertension. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 47(2), 115-121.

Wells, J. R. (2011). Self-Efficacy and Social Support in African Americans Diagnosed with End Stage Renal Disease. *Journal of Association of Black Nursing Faculty*. 2011 Winter; 22(1):9-12

West, P., y Isenberg, M. (1997). Instrument development: the mental health-related self-care agency scale. *Archives of Psychiatric Nursing*, 11(3), 126-132.

WHOQOL Group. (1993). Study Protocol for the World Health Organization Project to develop a Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2, 153-159.

WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409.

Windle, G. (2011b). What is resilience? A review and concept analysis. *Reviews in Clinical Gerontology*, 21(2), 152-169.

Windle, G., Bennett, K. M., y Noyes, J. (2011a). A methodological review of resilience measurement scales. *Health and quality of life outcomes*, 9(1), 8.

Windle, G., Markland, D. A., y Woods, R. T. (2008). Examination of a theoretical model of psychological resilience in older age. *Aging and Mental Health*, 12(3), 285-292.

Wong, C., Chen, J., Yu, C., Sham, M., y Lam, C. (2015). Systematic review recommends the European Organization for Research and Treatment of Cancer colorectal cancer-specific module for measuring quality of life in colorectal cancer patients. *Journal of Clinical Epidemiology*, 68(3), 266–278.

Wright, L. S., y Wilson, L. (2015). Quality of life and self-efficacy in three dialysis modalities: incenter hemodialysis, home hemodialysis, and home peritoneal dialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 42(5), 463.

Wu, W. W., Tsai, S. Y., Liang, S. Y., Liu, C. Y., Jou, S. T., y Berry, D. L. (2015). The mediating role of resilience on quality of life and cancer symptom distress in adolescent patients with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(5), 304-313.

Wu, Y. L., Zhao, X., Ding, X. X., Yang, H. Y., Qian, Z. Z., Feng, F., y Sun, Y. H. (2017). A prospective study of psychological resilience and depression among left-behind children in China. *Journal of health psychology*, 22(5), 627-636.

Wyld, M., Morton, R. L., Hayen, A., Howard, K., y Webster, A. C. (2013). A Systematic Review and Meta-Analysis of Utility-Based Quality of Live in Chronic Kidney Disease Treatments. University of Edinburgh: United Kingdom, 9(9).

Yildirim, A., Aşilar, R. H., Bakar, N., y Demir, N. (2013). Effect of anxiety and depression on self-care agency and quality of life in hospitalized patients with

chronic obstructive pulmonary disease: a questionnaire survey. *International Journal of Nursing Practice*, 19(1), 14–22.

Yu, Z. L., Yeoh, L. Y., Seow, Y. Y., Luo, X. C., y Griva, K. (2012). Evaluation of adherence and depression among patients on peritoneal dialysis. *Singapore Medical Journal*, 53(7), 474-480.

Zúñiga, S. M., Dapuelto, J., Müller, H., Kirsten, L., Alid, R., y Ortiz, L. (2009). Evaluación de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis crónica mediante el cuestionario "Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-36)". *Revista médica de Chile*, 137(2), 200-207.

10. ANEXOS

10.1. Anexo 1. Cuestionario de variables sociodemográficas

Edad:

Género:

- Hombre
- Mujer

Estado civil:

- Soltero/a
- Casado/a
- Separado/a o divorciado/a
- Viudo/a

Nivel de estudios:

- Sin estudios
- Estudios primarios
- Graduado escolar
- FPI
- FPII
- Diplomado
- Licenciado
- Doctorado o máster

Religión:

- Católico practicante
- Católico no practicante
- Practicante en otras religiones
- Creyente no practicante en otras religiones
- Ateo o agnóstico

Profesión: _____

Situación laboral actual:

- | | |
|----------------------------------------|--------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> En activo | <input type="checkbox"/> Incapacidad transitoria |
| <input type="checkbox"/> Estudiante | <input type="checkbox"/> Incapacidad permanente |
| <input type="checkbox"/> En desempleo | <input type="checkbox"/> Jubilado/a |
| <input type="checkbox"/> Amo/a de casa | |

Entorno de su domicilio

- Rural (población de menos de 5000 habitantes)
 Urbana (población de más de 5000 habitantes)

En casa convive con

- | | |
|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Pareja | <input type="checkbox"/> Otros familiares |
| <input type="checkbox"/> Pareja e hijos | <input type="checkbox"/> Cuidadores de apoyo no familiar |
| <input type="checkbox"/> Hijos | |

Transporte al centro lo realiza mediante:

- Transporte privado (su coche, familiar...)
 Transporte público (autobús, tren, taxi)
 Transporte sanitario (ambulancia, medios del centro sanitario)

El tiempo que requiere para llegar al centro es de _____ minutos

Su percepción del traslado al centro de hemodiálisis es (rodee la respuesta más adecuada):

Muy fácil	Fácil	Normal	Difícil	Muy difícil
-----------	-------	--------	---------	-------------

10.2. Anexo 2. Cuestionario de calidad de vida percibida KDQOL-

36(Chaves, 2013)

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

SU SALUD

1. En general, ¿diría que su salud es? (rodee con un círculo la respuesta)

Excelente Muy buena Buena Pasable Mala

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 X en la casilla que considere)

	Sí, me limita mucho	Me limita un poco	No me limita nada
2. Actividades moderadas, tales como mover una mesa, empujar una aspiradora...			
3. Subir varios pisos por la escalera			

Durante las últimas cuatro 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 X en la casilla que considere)

	Si	No
4. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado		
5. Ha tenido limitaciones en cuanto al tipo de trabajo u otras actividades		

Durante las últimas cuatro 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 X en la casilla que considere)

	Si	No
6. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado		
7. Ha hecho el trabajo u otras actividades con menos cuidado de lo usual		

Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto ha dificultado el dolor su trabajo normal (incluyendo tanto el trabajo fuera de casa como lo quehaceres domésticos)? (marque con una X en la casilla que considere)

Nada en absoluto	Un poco	Medianamente	Bastante	Extremadamente

Estas preguntas se refieren a cómo se encuentra usted y a cómo le han ido las cosas durante las últimas cuatro 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 cuatro semanas...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
9. se ha sentido tranquilo y sosegado?						
10. ha tenido mucha energía?						
11. se ha sentido desanimado y triste?						

12. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto tiempo su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos, parientes...)? (marque con una X en la casilla que considere)

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
---------	--------------	---------------	------------	-------

SU ENFERMEDAD DEL RIÑÓN

¿En qué medida considera cierta o falsa en su caso cada una de las siguientes afirmaciones? (marque con una X en la casilla que considere)

	Totalmente cierto	Bastante cierto	No sé	Bastante falso	Totalmente falso
13. Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida					
14. Mi enfermedad del riñón me ocupa demasiado tiempo					
15. Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón					
16. Me siento una carga para la familia					

Durante las cuatro últimas semanas, ¿cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas? (marque con una X en la casilla que considere)

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
17. ¿Dolores musculares?					
18. ¿Dolor en el pecho?					
19. ¿Calambres?					

20. ¿Picazón en la piel?					
21. ¿Sequedad en la piel?					
22. ¿Falta de aire?					
23. ¿Desmayos o mareo?					
24. ¿Falta de apetito?					
25. ¿Agotado, sin fuerzas?					
26. ¿Entumecimiento (hormigueo) de manos o pies?					
27. ¿Náuseas o molestias del estómago?					
28. ¿Problemas con la fístula?					

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 X en la casilla que considere)

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
29. Limitación de líquidos					
30. Limitación en la dieta					
31. Su capacidad para trabajar en la casa					
32. Su capacidad para viajar					
33. Depender de médicos y otro personal sanitario					
34. Tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad del riñón.					
35. Su vida sexual					
36. Su aspecto físico					

10.3. Anexo 3. Escala de resiliencia (Connor, y Davidson, 2003)

	En absoluto	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Soy capaz de adaptarme cuando ocurren cambios					
2. Tengo al menos una relación íntima y segura que me ayuda cuando estoy estresado					
3. Cuando no hay soluciones claras a mis problemas, a veces la suerte o Dios pueden ayudarme					
4. Puedo enfrentarme a cualquier cosa					
5. Los éxitos del pasado me dan confianza para enfrentarme con nuevos retos y dificultades					
6. Intento ver el lado divertido de las cosas cuando me enfrento con problemas					
7. Enfrentarme a las dificultades puede hacerme más fuerte					
8. Tengo tendencia a recuperarme pronto tras enfermedades, heridas u otras privaciones					
9. Bueno o malo, creo que la mayoría de las cosas ocurren por alguna razón					
10. Siempre me esfuerzo sin importar cuál pueda ser el resultado					
11. Creo que puedo lograr mis objetivos, incluso si hay obstáculos					
12. No me doy por vencido a pesar de que las cosas parezcan no tener solución.					
13. Durante los momentos de estrés/ crisis, sé dónde puedo buscar ayuda					

10.4. Anexo 4. Escala de estrés percibido PASS-10 (Campo Arias, 2014)

	Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo
1) En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?					
2) En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?					
3) En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido nervioso o estresado?					
4) En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado seguro sobre su capacidad para manejar sus problemas personales?					
5) En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las cosas le van bien?					
6) En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que hacer?					
7) En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar las dificultades de su vida?					
8) En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido al control de todo?					
9) En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control?					
10) En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas?					

10.5. Anexo 5. Escala SCAS de autocuidados traducido (Ören, 2014)

	Nunca	A veces	Siempre
1. Tomo mi medicación en las horas indicadas			
2. Conozco el nombre de los medicamentos que tomo			
3. Tengo medicación de reserva por si se me acaba			
4. Pregunto al médico o enfermera por qué tomo cada medicación y qué efectos tiene			
5. Pregunto al médico o enfermera si mi tratamiento o la medicación que uso afectan a mi vida sexual			
6. Acudo a las revisiones médicas			
7. Me peso a diario			
8. Adapto mi dieta a las recomendaciones que he recibido			
9. Intento mantener mi peso en los límites que me indica el médico o la enfermera			
10. Me adapto a la cantidad de sal que puedo tomar			
11. Añado sal a la comida			
12. Como frutos secos, patatas fritas, cereales tipo <i>corn flakes</i> , sopas instantáneas o en cubos (tipo <i>avecrem</i>)			
13. Me tomo la tensión arterial a diario			
14. Me tomo el pulso a diario			
15. Me cepillo los dientes regularmente			
16. Me ducho regularmente			
17. Mantengo mis uñas cortas			
18. Cuido de mi mismo			
19. Disfruto de la vida			
20. Puedo cumplir con mis obligaciones familiares desde que me diagnosticaron la enfermedad			
21. Siento que mi capacidad para trabajar es menor desde que me diagnosticaron la enfermedad			
22. Me siento solo desde que me diagnosticaron la enfermedad.			

10.6. Anexo 6. Consentimiento informado

Le solicitamos la participación en un estudio descriptivo sobre calidad de vida y autocuidados en el paciente renal crónico tratado mediante hemodiálisis en centros concertados de la provincia de Castellón. Esta investigación no supone un cambio en las características de su tratamiento. Es una recogida de información mediante cuestionarios que usted podrá rellenar solo o con la ayuda de un familiar en su domicilio. Posteriormente entregará estos documentos en su centro de hemodiálisis.

Los investigadores le garantizan un uso legítimo y exclusivo para investigación clínica con la finalidad de mejorar los cuidados al paciente hemodializado. Además de que sus datos serán tratados con total confidencialidad y desvinculados de cualquier información que permita identificar a su persona.

Si desea participar en esta investigación le solicitamos la cesión de los datos recogidos en los documentos así como la revisión de datos de su historia clínica para su uso en la misma investigación.

Yo, _____, doy mi consentimiento para participar en el estudio descrito previamente. Y para ello firmo este documento.

Firma:

_____, a _____ de _____ del 201_

Habiendo cambiado de opinión, mediante este documento solicito la revocación del consentimiento y solicito que mis datos no sean utilizados en el estudio arriba indicado.

Yo, _____, revoco el consentimiento para participar en el estudio descrito previamente. Y para ello firmo este documento.

Firma:

_____, a _____ de _____ del 201_

10.7. Anexo 7. Aprobación comisión deontológica de la Universitat

Jaume I



Beatriz Tomás Mallén, secretaria de la Comisión Deontológica de la Universitat Jaume I de Castelló de la Plana,

CERTIFICO: Que la Comisión Deontológica de la Universitat Jaume I ha emitido informe favorable sobre el proyecto de tesis "Autocuidado y calidad de vida en el paciente hemodializado" del doctorando Pedro García Martínez, cuyos directores son Rafael Ballester Arnal y Eladio Colado Boira, por considerar que cumple las normas deontológicas exigidas.



Castellón de la Plana, 27 de julio de 2015