

Necesidades de cuidado paliativo en hemodiálisis percibidas por pacientes, cuidadores principales informales y profesionales de enfermería

Sandra Milena Hernández-Zambrano¹, Mariluz Luz Torres Melo¹, Sergio Stephan Barrero Tello¹, Islena Johana Saldaña García¹, Karen Dallana Sotelo Rozo¹, Ana Julia Carrillo Algarra¹, Konniev Alexei Rodríguez Valero²

¹ Facultad de Enfermería. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá. Colombia

² B. Braun Dially-Ser. Colombia

Como citar este artículo:

Hernández-Zambrano SM, Torres-Melo ML, Barrero-Tello SS, Saldaña-García IJ, Sotelo-Rozo KD, Carrillo-Algarra AJ, Rodríguez-Valero KA. Necesidades de cuidado paliativo en hemodiálisis percibidas por pacientes, cuidadores principales informales y profesionales de enfermería. 2019 Abr-Jun;22(2):141-9

Resumen

Introducción: La hemodiálisis (HD) puede mejorar la supervivencia en los pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ERC), pero trae consigo complicaciones y efectos físicos negativos, cambios emocionales y de autoimagen que disminuyen la calidad de vida y determinan la necesidad de cuidados paliativos desde el inicio del tratamiento.

Objetivo: Comprender las necesidades paliativas percibidas por el profesional de enfermería, pacientes sometidos a hemodiálisis y sus cuidadores principales informales atendidos en una Unidad Renal de la ciudad de Bogotá-Colombia.

Material y Método: Estudio descriptivo, fenomenológico. Se recolectaron los datos a través de la entrevista a profundidad individual semiestructurada. Se entrevistaron 16 personas (6 pacientes, 5 cuidadores principales y 5 enfermeras). El tamaño de la muestra se determinó por saturación de datos. El análisis se llevó a cabo mediante el método propuesto por Colaizzi.

Resultados: Emergieron 10 categorías: Percepciones sobre la enfermedad, Red de apoyo e interacción fami-

liar, Limitaciones laborales, económicas y sociales, Red de apoyo asistencial, Necesidades de afrontamiento de la persona y cuidador, Intervenciones del equipo de salud, Factores motivacionales para cuidar, Cambios en los estilos de vida, Generación de redes apoyo y Proyecto de vida.

Conclusión: La imposibilidad de continuar con el trabajo, los estudios y el proyecto de vida es la necesidad de mayor impacto negativo en cuanto a la calidad de vida de los pacientes y cuidadores familiares. Sentimientos de tristeza, soledad y baja autoestima están presentes en la mayoría de los pacientes y cuidadores que requieren de la intervención oportuna del equipo interdisciplinario.

PALABRAS CLAVE: hemodiálisis; necesidades paliativas; cuidadores principales informales; profesional de enfermería.



Needs of paliative care in hemodialysis perceived by patients, principal caregivers and nursing professionals

Abstract

Introduction: Hemodialysis (HD) can improve survival in patients with Chronic Kidney Disease (CKD), but it causes complications and negative physical effects, emotional changes and self-image that diminish the quality of life and determine the need for palliative care from the beginning of treatment.

Correspondencia:
Sandra Milena Hernández-Zambrano
Facultad de Enfermería. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá. Colombia
Carrera 54 N° 67 A - 80, Bogotá. Colombia
Código postal: 114111
E-mail: smhernandez3@fucsulud.edu.co

Objective: To understand the palliative needs perceived by the nursing professional, patients on hemodialysis and by their main informal caregivers treated in a Renal Unit of the city of Bogotá - Colombia.

Material and Method: Descriptive, phenomenological study. The data was collected through semi-structured in-depth interviews. Sixteen people were interviewed (6 patients, 5 main caregivers and 5 nurses). The sample size was determined by data saturation. The analysis was carried out using the method proposed by Colaizzi.

Results: 10 categories emerged: Perceptions about the disease; Support network and family interaction; Labor, economic and social limitations; Support network; Needs of coping with the person and caregiver; Interventions of the health team; Motivational factors to care; Changes in lifestyles; Generation of support networks and Life project.

Conclusion: The impossibility of continuing with working life, studies and life project is the need of greater negative impact in terms of the quality of life of patients and family caregivers. Feelings of sadness, loneliness and low self-esteem are present in most patients and caregivers who require timely intervention by the interdisciplinary team.

KEYWORDS: hemodialysis; palliative needs; informal caregivers; nursing professional.

Introducción

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) representa un grave problema de salud mundial, debido a la alta prevalencia de factores de riesgo como la diabetes mellitus e hipertensión arterial^{1,2}. Específicamente, el tratamiento de hemodiálisis (HD) puede mejorar la supervivencia en los pacientes con ERC. Sin embargo, provoca multitud de síntomas y complicaciones con efectos negativos para la persona³⁻⁵, genera cambios emocionales, de autoimagen, y alteraciones socioculturales que en conjunto disminuyen la calidad de vida⁶. Lo anterior indica que las personas en tratamiento de HD necesitan cuidados paliativos desde el inicio de la enfermedad hasta la muerte⁷, teniendo en cuenta que su calidad de vida se ve afectada en etapas tempranas de la enfermedad y la evolución es progresiva^{8,9}.

En el ámbito de la nefrología existen diferentes consensos internacionales que defienden la importancia

de vincular los cuidados paliativos para la atención de los pacientes en tratamiento renal sustitutivo (TRS)⁷. El estudio de revisión de Ocharan-Corcuera⁷, describe los principios de cuidados paliativos asociados a la nefrología: manejo del dolor y otros síntomas, comunicación con la familia, apoyo psicosocial y espiritual en pacientes y familiares, relación de ayuda, proceso de morir, agonía y duelo, autocuidado y calidad de vida de los profesionales, autonomía del paciente y voluntades anticipadas. En este sentido, los cuidados paliativos aportan una atención sanitaria necesaria que fomente una respuesta integral y coordinada del sistema sanitario respetando la autonomía y valores de los pacientes¹⁰.

Sin embargo, se observa un incremento de hospitalizaciones en pacientes mayores de 65 años dializados, pacientes que mueren en centros de atención médica sin acceso a estos cuidados, perdiendo la posibilidad de morir en casa, y personas con manejos terapéuticos inefectivos para el dolor¹¹. Además, los cuidadores familiares también se ven afectados, que son quienes deben realizar modificaciones en su estilo de vida¹², llevándolos a presentar síntomas en el ámbito mental y físico con alteraciones como el cansancio en el rol de cuidador, generando la necesidad de crear grupos de apoyo y de intervención para disminuirlos.

Por otro lado, son escasos los estudios que exploran las experiencias y necesidades paliativas desde la perspectiva de los pacientes en HD y sus cuidadores. Actualmente, se identifica como un elemento fundamental conocer las necesidades de atención paliativa de los pacientes renales para el diseño de políticas en salud adaptadas a sus necesidades y preferencias^{10,13}. Además, en el marco de la toma de decisiones compartidas, diferentes investigaciones reportan la importancia de integrar los valores y preferencias del paciente en la planificación anticipada de la atención¹⁴⁻¹⁷.

En Colombia, la Cuenta de Alto Costo del 2017 reportó 1.267.112 personas con ERC de ellas 34.613 se encuentran en TRS: 19.695 en hemodiálisis (HD), 7.274 en diálisis peritoneal (DP), 817 en tratamiento médico no dialítico y 6.827 han sido trasplantados¹⁸. Lo anterior, evidencia una diferencia significativa en el número de personas en HD con respecto a DP sin dejar de lado que es una cifra que va en aumento^{18,19}. Por las razones anteriormente mencionadas, el objetivo de este estudio es comprender las necesidades paliativas percibidas por el personal de enfermería, sus cuidadores principales informales y pacientes en tratamiento

de HD en una Unidad Renal de Bogotá- Colombia, con el fin de plantear estrategias de intervención de enfermería que las aborden, mitigando los efectos negativos a los que se enfrentan pacientes y cuidadores durante la terapia de hemodiálisis.

Material y Método

Diseño

Estudio cualitativo, descriptivo fenomenológico que busca comprender el significado de las experiencias vividas desde la perspectiva de pacientes y cuidadores, lo que permitirá conocer y describir las necesidades de cuidado en el ámbito social, físico, psicológico y espiritual.

Población

Personas en HD, sus cuidadores principales informales, y enfermeras que trabajan en la Unidad Renal Dialyser de Bogotá- Colombia.

Criterios de inclusión

Pacientes mayores de 18 años con mínimo tres meses en hemodiálisis, Cuidadores familiares de pacientes en hemodiálisis, Enfermeras con mínimo seis meses de experiencia en el área de unidad renal, Participación voluntaria.

Criterios de diversificación

En relación con pacientes y cuidadores: Estrato socioeconómico, Nivel educativo, Sexo y Edad. Respecto a personal de enfermería: Formación y Tiempo de experiencia laboral.

Muestra

Por ser un estudio cualitativo la muestra estuvo basada en la conveniencia. La selección de los participantes se realizó bajo la comparación constante e incorporación progresiva de sujetos. El tamaño de la muestra fue determinado por la saturación de los datos.

Recogida de datos

Los datos se obtuvieron a través de entrevistas en profundidad individuales semiestructuradas, realizadas por los investigadores y grabadas previo consentimiento informado, escrito. Se utilizaron guiones diferentes para pacientes, cuidadores, cuyas preguntas se estructuraron mediante discusión y consenso del equipo investigador; se hizo pilotaje para ajustar el guion (**Anexo 1**). Las dimensiones del estudio se definieron en función de la bibliografía revisada y experiencia del equipo investigador.

Las entrevistas fueron realizadas entre mayo y septiembre de 2018, cuya duración osciló entre 20 y 60 minutos. Se recolectaron datos sociodemográficos de los pacientes (edad, género, nivel educativo, estrato socioeconómico y tiempo de hemodiálisis), datos de los cuidadores (edad, género, nivel educativo, estrato socioeconómico).

Análisis de datos

El análisis de la información fue efectuado por el equipo investigador mediante el método para análisis de la investigación fenomenológica descriptiva propuesto por Colaizzi²⁰. Se realizó el descubrimiento de temas, selección de categorías, creación de proposiciones, fundamentación de cada categoría con los fragmentos textuales de la entrevista utilizando como códigos: EP para pacientes, EE para enfermeras y EC para cuidadores familiares, y finalmente se procedió elaborar el esquema explicativo que permitió la identificación de necesidades.

Criterios de calidad y consideraciones éticas

La calidad y rigurosidad del análisis de la información se garantizó mediante la saturación y la triangulación de los datos. El proyecto fue aprobado por el Comité de Investigación en Seres Humanos del Hospital de San José, y se realizó bajo las consideraciones éticas establecidas en el artículo 11 de la Resolución 8430 de 1993, que la considera de mínimo riesgo para la vida y la integridad de los sujetos. Todos los que participaron en la investigación respetaron el anonimato de los informantes, se asignó a cada entrevista un código y en los textos y fragmentos textuales fue retirado el nombre del informante. Cada entrevista estuvo precedida por la firma del consentimiento informado escrito.

Los EA detectados, se categorizaron por su gravedad según la escala establecida por la National Coordinating Council for Medication Error Reporting and Prevention (NCC MERP)¹⁵, registrándose finalmente solo los EA que describen daño al paciente (categorías E, F, G, H e I), y que precisaron intervención.

Se realizó un análisis descriptivo de las variables cualitativas y cuantitativas, en una hoja de cálculo del Excel 2016 (Microsoft).

Resultados

Datos sociodemográficos

Se realizaron 16 entrevistas semiestructurada, de las cuales seis (37,5%) fueron a pacientes, cinco (31,25%)

a cuidadores y cinco (31,25%) a enfermeras. En cuanto al perfil demográfico de los pacientes y cuidadoras, el género más prevalente fue el femenino (63,6%) con un rango de edad entre 40-60 años (54,5%) y un nivel educativo básico (45,5%). Los pacientes en hemodiálisis tuvieron un tiempo de permanencia en el tratamiento de menos de un año (1; 16,7%), entre 1 -3 años (3; 50%) y más de 3 años (2; 33,3%).

Temas

Categoría 1: Percepciones de la enfermedad y el cuidado

Dentro del curso natural de la ERC, es característico encontrar un cambio radical en el estilo de vida de la persona que necesita terapia renal sustitutiva. Su nuevo estilo de vida conlleva modificaciones en la percepción de sí mismo, en el entorno y en la relación con los demás, que genera diversas sensaciones, sentimientos e ideas en los pacientes y la familia, contextualizando un entorno nuevo lleno de cambios que exige un adecuado afrontamiento y adaptabilidad. Un paciente manifiesta lo siguiente:

"Esto es duro yo a veces lloro uno tiene que sacar fuerzas de donde la tiene esta enfermedad es muy dura uno a veces se deprime que da miedo" Paciente 1.

Además, se ve reflejado en la responsabilidad del cuidado de una persona con ERC, implicando a que el cuidador lleve a cabo acciones vitales para mejorar la calidad de vida de la persona que está a su cargo y dedique gran parte de su tiempo a ello; sin embargo, por asumir esto, muchas veces dejan a un lado sus propias necesidades y expectativas personales, lo que impacta de forma negativa su calidad de vida. Una cuidadora describe como se siente respecto a la convivencia:

"He aprendido a vivir, así como en soledad con él y con lo que compartimos los dos, eso me gusta" Cuidadora 1.

El cuidado de la persona requiere una relación enfermero-paciente, donde se establece un vínculo emocional frente al paciente y su familia, aquí es necesaria la empatía para entender la posición de los pacientes, cuidadores y familias, los fuertes cambios a los que se someten y como se afecta la calidad de vida; debido a que en ciertas situaciones, los pacientes necesitan de una persona que los aconseje, escuche, acompañe y les ayude a satisfacer sus necesidades y les fortalezca la capacidad de afrontamiento. Dos enfermeras describen

la realidad de la enfermedad y como les afecta a los pacientes:

"La enfermedad desequilibra, no solamente al paciente y a la persona, sino que acaba con toda la funcionalidad de un hogar porque hay que tener una persona pendiente para esa persona todo el tiempo" Enfermera 2.

"Hay dos lados porque esta enfermedad no ataca solamente al pobre, esta enfermedad ataca al rico, y al de clase media" Enfermera 5.

Categoría 2: Apoyo e interacción familiar en la enfermedad

La satisfacción de las necesidades de la persona con ERC involucra tanto al familiar en las tareas de cuidado, que termina modificando su estilo de vida y la dinámica familiar; con el paso del tiempo al comparar el nuevo contexto familiar con el vivido antes de la enfermedad, se observan grandes diferencias; ajustarse al cuidado del paciente implica que uno o más familiares asuman roles con los cuales anteriormente no estaban familiarizados. Una paciente verbaliza el apoyo de sus familiares

"Fue muy duro para toda la familia, mucho más para mis padres, que para mí" Paciente 5.

Cuando el rol del cuidador es asumido por un integrante de la familia, él o ella con frecuencia se ven obligados a abandonar sus actividades para involucrarse por completo en el cuidado de la persona en hemodiálisis, que va desde el acompañamiento hasta el abordaje de necesidades básicas como la alimentación, el baño, el desplazamiento y demás actividades propias del autocuidado, cuando los pacientes pertenecen al grupo del adulto mayor, aumenta la complejidad. Una cuidadora explica que significa el cuidado para ella y que implica:

"Pero, no puedo, porque yo digo que, si mi abuela me cuida a mí hace 20 años, yo tengo la responsabilidad de cuidarla a ella ahora" Cuidadora 3.

Categoría 3: Necesidades de afrontamiento

En la ERC existen aspectos físicos, psicológicos y emocionales que afectan a la persona e incluso las relaciones familiares. Dentro de ellos están la personalidad, el afrontamiento de la enfermedad, el apoyo social y pueden aparecer signos de estrés, ansiedad y depresión. Durante el análisis se identificó que el afrontamiento es el principal factor psicológico que influye durante el

proceso de aceptación a la enfermedad en los pacientes renales, lo que conduce a fallas en la adherencia a la terapia. Por tanto, es necesario establecer estrategias de afrontamiento individuales y familiares con el fin de que la persona pueda tener la habilidad de afrontar los mitos, temores, o dudas, que le genera la enfermedad. De esta manera, se busca aumentar la adherencia al tratamiento dialítico y con ello reducir las complicaciones y mejorar la calidad de vida de estas personas. Dos enfermeras describen como afrontan los pacientes y que necesidades deben afrontar en hemodiálisis:

"Ellos se quejan de dolor, más que todo en el área del catéter, además muchas náuseas, cuándo están con muchas toxinas, empiezan con mareo vómito, malestar general, debilidad, a veces terminan la terapia y tiene debilidad para irse" Enfermera 1.

"El cambio en el estilo de vida, el dejar de tomar, consumir líquidos, dejar de tener su dieta habitual, es como lo más duro y es en lo que menos cooperan, los cuidados con los accesos no están habituados a eso, entonces también hay un poquito más de dificultad en esa parte" Enfermera 2.

Categoría 4: Apoyo en los cuidados

Es importante reconocer el rol que desempeña enfermería como disciplina con cuerpo propio de conocimientos a la hora de liderar el cuidado de los pacientes. Se debe identificar y controlar los efectos adversos de la terapia y las complicaciones propias de la enfermedad, promover la satisfacción de necesidades básicas y el trato integral del paciente.

"Yo tengo una trabajadora social, tengo un psicólogo, una nutricionista, tengo un médico y tengo un nefrólogo" Paciente 5.

"La trabajadora social nos ayudaba con la EPS, pero entonces ya ella le manda la carta a la EPS y de pronto ellos lo atienden rápido, pero ellos, lo mandan a uno a otra parte". Paciente 4.

Las enfermeras buscan establecer actividades en conjunto con el equipo multidisciplinario para satisfacer las necesidades, reducir las limitaciones y mejorar la atención de los pacientes en terapia renal sustitutiva. Se considera importante tener en cuenta el rol de enfermería de las unidades renales, donde su acción principal es la educación, porque a través de ella se puede lograr un impacto positivo en la conducta de salud de los pacientes, cuidadores y familias.

"También hay un grupo de cuidadores y se han manejado con los pacientes algunos talleres para cuidadores, se citan los familiares y se hacen intervenciones de acuerdo con lo que se necesita" Enfermera 2.

"Acá hay un grupo de pacientes que entre ellos hacen la canasta solidaria para ayudar a otros pacientes, ¡eso fue un éxito!, todos traen un producto de mercado, un montón de cosas eso es muy bonito. Es una iniciativa de ellos, les gusta" Enfermera 1.

Discusión

La hemodiálisis es considerada la modalidad de tratamiento más utilizada para el manejo de la ERC en estadio avanzado, esta terapia cambia significativamente la calidad de vida de los pacientes y del entorno familiar²¹, dentro de los hallazgos más relevantes en los pacientes se encontró la dificultad para ejercer una vida laboral y social. Como consecuencia de la terapia, las complicaciones y el deterioro físico que produce la enfermedad, se perciben sentimientos de frustración, desesperanza, soledad y baja autoestima, lo que deriva en la disminución de la calidad de vida. Por otra parte, los cuidadores también presentan limitaciones y los sentimientos ya mencionados como consecuencia del compromiso y el tiempo que demanda el cuidado del paciente renal.

Varios estudios han documentado la necesidad de aplicar cuidados paliativos en las unidades renales y que éstos no se centren únicamente en la atención del paciente al final de la vida, uno de ellos es el estudio realizado por Axelsson et al., donde justifica que el abordaje de cuidados paliativos en los pacientes con ERC puede mejorar la calidad de vida de los pacientes, independiente de los planes terapéuticos y pueden ser adaptados a las necesidades de pacientes y familias²². De esta manera, contribuyen a la atención activa e integral, teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales del paciente.

En éste estudio emergió como uno de los parámetros que más influye en la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis, la imposibilidad de continuar con el trabajo o los estudios y un cambio en los planes de vida. Además, algunos presentan limitaciones físicas y dificultades para seguir la dieta, la restricción de líquidos, y las actividades físicas; los pacientes se ven obligados a renunciar a otras actividades como el deporte, aficiones sociales, y desarrollo personal, lo cual coincide con el

estudio realizado por Bender et al²³. Algunos síntomas mentales o somáticos como los trastornos del sueño y la depresión afectan en gran medida la calidad de vida de este tipo de pacientes²³.

Por otro lado, se encontró que las relaciones sociales son fuente de sentimientos positivos y autoestima para mejorar la calidad de vida de los pacientes; con esto se observa que la falta de apoyo, la aceptación de sus amigos o familia tiene una influencia negativa en la salud a través de una baja autoestima, sentimientos de desesperanza e impotencia, lo que produce un estado de ánimo bajo, depresión y sentimientos de resignación e ideación de muerte pronta²⁴. Por el contrario, el soporte social a través de redes de apoyo familiar y un enfoque asistencial multidisciplinar, reportan beneficios asociados al afrontamiento de la enfermedad, reducción de depresión, ansiedad y fatiga, fortalecimiento de la labor de cuidado, toma de decisiones compartida y mejoramiento de la calidad de vida^{10,25}. Por tanto, es importante reconocer y mejorar el apoyo para los cuidadores familiares y aumentar la colaboración con los servicios de atención paliativa y nefrología desde el comienzo de la diálisis hasta el final de vida y el duelo¹⁴.

En un estudio transversal de las necesidades de la jerarquía de Maslow con las necesidades de los pacientes en hemodiálisis, Bayoumi et al., describen que la necesidad más alta fue la autorrealización, mientras que la más baja fue de amor y pertenencia²⁶, lo que apoya los resultados de éste estudio y significa que la vida de los pacientes con hemodiálisis requiere intervenciones de afrontamiento y adaptación con el fin de obtener mayor supervivencia²⁶. La sed es un síntoma frecuente y estresante que experimentan los pacientes en hemodiálisis²⁷, por lo tanto, la educación del paciente y la creación de actividades oportunas con respecto a la dieta, restricción de líquidos y otras limitaciones físicas son parte de las necesidades fisiológicas básicas que deben cumplirse. La seguridad es la segunda etapa de la jerarquía de Maslow, donde los pacientes necesitan sentirse seguros y protegidos durante las sesiones de diálisis²⁷, lo que indica que el equipo de salud debe estar lo suficientemente entrenado para atender e identificar oportunamente cualquier tipo de complicación que ocurra durante las sesiones de hemodiálisis, así mismo la intervención oportuna por parte de psicología para la reducción de estos síntomas.

En un estudio fenomenológico de exploración de incidencia de pacientes en hemodiálisis se encontró que la angustia emocional se repitió como tema dominante, todos los encuestados hicieron referencia a factores ge-

neradores de estrés emocional y sus manifestaciones. Los pacientes sintieron pérdida de su propósito de vida, ya que consideraban que ahora está desprovista de cualquier ambición, o que no hay nada en el futuro para ellos, después de haber sido diagnosticados con enfermedad renal terminal²⁸. Por otro lado, una parte de los encuestados se enfrenta a la amenaza de muerte, una fuerte angustia emocional, ya que estaban preocupados por la fatalidad de la enfermedad renal terminal, donde todo esto en relación a su entorno familiar se ve afectado, ya que incurren en inconvenientes excesivos para sus familiares. Sin embargo, la mayoría de los encuestados manifiestan buscar y recibir información y apoyo de familiares, amigos, compañeros de trabajo y los profesionales sanitarios²⁸, que en comparación con nuestros resultados los pacientes también presentan síntomas de labilidad emocional y pérdida del sentido de vida en los que se requiere la intervención por parte de psicología, para que no llegue a producir ideación de muerte.

No obstante, es evidente que la ERC tiene impacto negativo en la calidad de vida de la persona, que tiene que vivir y asumir una serie de dificultades y restricciones de manera frecuente y donde muchas comorbilidades y complejidades están presentes en el cuidado de los pacientes, incluyendo la discapacidad visual, pérdida de la audición, problemas sociales y financieros, malnutrición, aislamiento y alteraciones en la función cognitiva, entre otras^{29,30}.

En cuanto a la parte psicológica, las dificultades están asociadas a alteraciones emocionales y a las relaciones personales en las que influyen la capacidad de afrontamiento, las ocupaciones de la persona, el apoyo social, la capacidad de autocuidado y las relaciones familiares³¹. Por tanto, la intervención de alteraciones psicológicas en este tipo de personas a través de la intervención por parte del equipo interdisciplinario enfocadas en el control de síntomas negativos, fomento de las relaciones sociales, potenciar los pensamientos positivos y mejorar la autoimagen, entre otras permite mejorar la calidad de vida de los pacientes¹⁰. Además, por los aspectos anteriormente mencionados, éstos deben ser tomados en cuenta al momento de construir un plan de cuidados paliativos para los pacientes con ERC, en el que el equipo de salud debe abordar oportunamente los aspectos físicos, psicosociales y espirituales, incluyendo la atención al final de la vida de los pacientes.

Limitaciones del estudio

Por tratarse de un estudio descriptivo cualitativo es importante tener precaución en la transferibilidad de los

resultados. Además, es importante considerar que los participantes pueden haber ofrecido respuestas socialmente aceptables a los investigadores.

A partir de los resultados obtenidos podemos concluir que la imposibilidad de continuar con el trabajo, los estudios y el proyecto de vida es la necesidad de mayor impacto negativo en cuanto a la calidad de vida de los pacientes y cuidadores familiares. Por tanto, es necesario fortalecer la capacidad de afrontamiento de la enfermedad y fomentar la comunicación asertiva entre el equipo interdisciplinario y los pacientes, además de encontrar estrategias para permitir la inclusión activa de los pacientes en la sociedad.

Sentimientos de tristeza, soledad y baja autoestima están presentes en la mayoría de los pacientes y cuidadores familiares que requieren de la intervención oportuna del equipo interdisciplinario, encaminada a: brindar atención psicológica, fortalecer las redes de apoyo y las relaciones sociales para lograr mejores resultados en la terapia dialítica y mejorar su calidad de vida.

La acción de ejercer cuidado familiar es realizada principalmente por un bien económico o por ser las únicas personas que pueden apoyar al paciente en su terapia. Sin embargo, no se introyecta como un factor motivacional y deseo de la persona, lo que influye en el conocimiento propio de la enfermedad, la adherencia al tratamiento dialítico y las recomendaciones nutricionales y terapéuticas de los pacientes.

Este estudio permite la generación y apropiación de conocimientos sobre las intervenciones de enfermería en las necesidades del paciente hemodiálisis, con el fin de mejorar su calidad de vida. De esta manera, es importante realizar más estudios que evalúen la intervención de enfermería para satisfacer las necesidades de los pacientes en hemodiálisis a través de los resultados obtenidos en la satisfacción de necesidades identificadas.

Agradecimiento

A Esteffanny Ximena Díaz Delgadillo, por su contribución en la transcripción de entrevistas y análisis de datos.

Recibido: 07-02-19
Revisado: 15-03-19
Modificado: 01-04-19
Aceptado: 20-05-19

Bibliografía

1. KDIGO Clinical Practice Guideline for Acute Kidney Injury. Official Journal Of The International Society Of Nephrology; 2012.
2. Lopera MM. La enfermedad renal crónica en Colombia: necesidades en salud y respuesta del Sistema General de Seguridad Social en Salud. *Revista gerencia y políticas de salud.* 2016;15(30):212-23.
3. Guía para el manejo de la enfermedad renal crónica y modelo de prevención y control de la enfermedad renal crónica. Componente de un modelo de salud renal. Colombia, Ministerio de la Protección Social, Programa de Apoyo a la Reforma de Salud; 2007.
4. Axelsson L, Randers I, Jacobson S, Klang B. Living with haemodialysis when nearing end of life. *Scandinavian journal of caring sciences* 2012;26(1):45-52.
5. Daugirdas JT, Sherman RA, Ing TS. Complicaciones durante la hemodiálisis. Manual de diálisis. 5ta edición. Philadelphia, PA. Wolters Kluwer; 2015.
6. Oliveira M. Soares A. Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. *Enferm. glob.* 2012;11(28):257-75.
7. Ocharan-Corcuera J, Cuidados paliativos en la enfermedad renal crónica. *Gaceta Médica de Bilbao.* 2016;112(4):209-15.
8. Zuñiga C, Cuidados de soporte paliativos en diálisis. ¿Por qué, cuándo y cómo? *Dial Traspl.* 2014;35(1): 20-6.
9. World Health Organization. WHO, Definition of Palliative Care. United States of América: WHO. 2017. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

10. Blanco Mavillard I, Leiva Santos JP, Bolaños Herrezuelo G, Jaume Riutort C, Julià Móra JM, Rodríguez Calero MA. Evaluación de necesidades paliativas en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Enferm Nefrol.* 2017;20(3): 215-20.
11. Andreu D, Hidalgo M, Moreno M. Tratamiento conservador ante la Enfermedad Renal Crónica. *Enfermería Nefrológica.* 2015;18(4):303-7.
12. Radbruch L, de Lima L, Lohmann D, Gwyther E, Payne S. The Prague Charter: urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care. *Palliative Medicine.* 2013;27(2):101-2.
13. Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Med Clin (Barc).* 2010;135(4):179-85.
14. Maddalena V, O'Shea F, Barrett B. An Exploration of Palliative Care Needs of People With End-Stage Renal Disease on Dialysis: Family Caregiver's Perspectives. *J Palliat Care.* 2018 Jan;33(1):19-25.
15. O'Halloran P, Noble H, Norwood K, Maxwell P, Shields J, Fogarty D, et al. Advance Care Planning With Patients Who Have End-Stage Kidney Disease: A Systematic Realist Review. *J Pain Symptom Manage.* 2018 Nov;56(5):795-807.
16. Corbett CM. Effecting Palliative Care for Patients with Chronic Kidney Disease by Increasing Provider Knowledge. *Nephrol Nurs J.* 2018 Nov-Dec;45(6): 525-46.
17. Davison SN, Tupala B, Wasylynyuk BA, Siu V, Sinnarajah A, Triscott J. Recommendations for the Care of Patients Receiving Conservative Kidney Management: Focus on Management of Chronic Kidney Disease and Symptoms. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2019 Feb 28. pii: CJN.10510917. doi: 10.2215/CJN.10510917.
18. Ministerio de Salud y Protección social, Ministerio de Hacienda y Crédito Público. Cuenta de Alto Costo: Fondo Colombiano de Enfermedades de alto costo. Situación de la enfermedad renal, hipertensión arterial y diabetes mellitus en Colombia. 2017. Disponible en: <https://cuentadealtocosto.org/site/index.php>.
19. Lameire N, Van W, Vanholder R. Did 20 years of technological innovations in hemodialysis contribute to better patient outcomes. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2009;Suppl 1:S30-40.
20. Wojnar D, Swanson K. Phenomenology: An Exploration. *Journal of Holistic Nursing.* 2007;25(3): 172-80.
21. Romero E, Segura Y, Solorzano L. El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte.* 2014;30(2): 146-57.
22. Axelsson L, Alvariza A, Lindberg J, Ohlén J, Hakanson C, Reimertz H. et al. Unmet Palliative Care Needs Among Patients With End-Stage Kidney Disease: A National Registry Study About the Last Week of Life. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2018;55(2):236-44.
23. Bender DM, Dykowska G, Zuk W, Milewska M. The Impact on Quality of Life of Dialysis Patients with Renal Insufficiency. *Patient Prefer Adherence.* 2018;12:577-83.
24. Blanco-Mavillard I. Is palliative care included in care of renal disease? *Enferm Clin.* 2017;27(6):394-95. doi: 10.1016/j.enfcli.2017.04.005
25. Aldana EA, Barrera Sandra Y, Rodríguez Konniev A, Gómez OJ, Carrillo GM. Competencia para el cuidado (CUIDAR) en el hogar de personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Enferm Nefrol.* 2016;19(3):265-73.
26. Velázquez Pérez Y, Espín Andrade M. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Rev Cubana Salud Pública.* 2014;40(1):3-17.
27. Bayoumi, M. Identification of the needs of haemodialysis patients using the concept of maslow's hierarchy of needs. *Journal of Renal Care.* 2012;38: 43-9.
28. Lai AY, Loh AP, Mooppil N, Krishnan DS, Griva K. Starting on haemodialysis: A qualitative study to explore the experience and needs of incident patients. *Psychology, Health & Medicine.* 2012;17(6):674-84.

29. García DJ, Ochoa MC, Martínez NE, González B, Sánchez M, Martínez M. Prevalencia de los mecanismos de adaptación del paciente con enfermedad renal bajo tratamiento de hemodiálisis. *Rev. Cuid.* 2016;7(1):1144-51.
30. Carrillo MF, Pelcastre BE, Salinas G, Durán L, López M. Empoderamiento y apoyo social en pacientes con enfermedad renal crónica: estudio de caso en Michoacán, México. *Rev. Panam Salud Pública.* 2017;41:164.
31. Varela Y, Páez KS, Rodríguez KD, Medina CE, López M, Salcedo LV. Calidad de vida del adulto con insuficiencia renal crónica, una mirada bibliográfica. *Duazary.* 2015;12:157-63.

Anexo 1. Guiones de entrevistas

ENTREVISTA A PACIENTE

- ▶ ¿Su enfermedad y el inicio de terapia de hemodiálisis como afectó su vida? En las áreas física, emocional, en sus relaciones personales y sociales, en su espiritualidad
- ▶ ¿Qué cambios ha tenido que hacer en su vida debido a su Enfermedad y tratamiento?
- ▶ Actualmente, cuáles considera que son sus necesidades prioritarias que influirían en el mejoramiento de su calidad de vida.
- ▶ Qué recursos personales y sociales (instituciones, redes de apoyo o personas) considera que son importantes para sobrellevar mejor su enfermedad y tratamiento
- ▶ Qué barreras considera que influyen en la atención en salud y afectan su calidad de vida
- ▶ ¿Qué propone para mejorar su atención en salud?

ENTREVISTA A CUIDADOR

- ▶ ¿Qué vínculo tiene usted con el paciente?
- ▶ ¿Desde hace cuánto es cuidador y quien más le colabora al paciente con su tratamiento?
- ▶ El hecho de que usted le ayude en el cuidado del paciente, ¿En qué medida a afectado su vida personal, familiar y social?
- ▶ ¿Qué cambios ha tenido que hacer en su vida debido al tratamiento y a su nuevo rol cómo cuidador?
- ▶ ¿Qué cuidados realiza con su familiar? ¿Se siente apoyado o capacitado para realizarlos? ¿Por qué?
- ▶ Actualmente, cuáles considera que son sus necesidades prioritarias para mejorar su calidad de vida.
- ▶ Qué recursos personales y sociales (instituciones, redes de apoyo o personas) considera que son importantes para sobrellevar mejor su rol como cuidador
- ▶ ¿Qué propone para mejorar su atención en salud?

ENTREVISTA A ENFERMERAS

- ▶ ¿Que la(o) motiva a desenvolverse como profesional de enfermería dentro del campo de la nefrología?
- ▶ Teniendo en cuenta lo observado dentro de su experiencia en el cuidado de pacientes en terapia de hemodiálisis. ¿cuáles son las dificultades a las que más se enfrentan estos pacientes durante su tratamiento y sus cuidadores?
- ▶ ¿Cuáles son los mecanismos de afrontamiento y las herramientas que utilizan los pacientes para sobrellevar su enfermedad?
- ▶ Dentro del acompañamiento y asistencia que usted le brinda a estos pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores, ¿Cuáles cree que son sus necesidades primordiales? (Físicas, emocionales, espirituales, sociales)
- ▶ Qué instituciones, redes de apoyo o personas o considera que son importante para satisfacer las necesidades de estos pacientes y de sus cuidadores
- ▶ Como profesional de enfermería con experiencia en la atención a pacientes en terapia de hemodiálisis, ¿Qué es lo más importante a la hora de brindar cuidado a este tipo de pacientes y sus cuidadores?
- ▶ ¿La experiencia de cuidado a pacientes en hemodiálisis, como ha impactado en su vida personal?

Este artículo se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional.

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

