

Nivel de conocimientos y capacidad para el autocuidado en personas en tratamiento con hemodiálisis y su relación con la calidad de vida

Ana María Ocaña-Quero, María Isabel Prados-Bravo, Nuria Ramírez-Estévez, Dolores Díaz-Gómez, Rocío Suárez-López, Mateo Alcántara-Crespo

Centro Periférico de Diálisis. Servicio de Nefrología. Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba. España

Como citar este artículo:

Ocaña-Quero AM, María Isabel Prados-Bravo MI, Ramírez-Estévez N, Díaz-Gómez D, Suárez-López R, Alcántara-Crespo M. Nivel de conocimientos y capacidad para el autocuidado en personas en tratamiento con hemodiálisis y su relación con la calidad de vida. *Enferm Nefrol* 2023;26(4):366-70

Correspondencia:

Mateo Alcántara Crespo
marteoalcantara@gmail.com

Recepción: 02-04-2023

Aceptación: 15-06-2023

Publicación: 30-12-2023

RESUMEN

Introducción: Determinar el grado de conocimientos que tienen los pacientes en hemodiálisis sobre su enfermedad y tratamiento, valorar su capacidad para hacerse el autocuidado y su relación con la calidad de vida relacionada con la salud.

Material y Método: Se realizó un estudio descriptivo y transversal en dos unidades de diálisis. Se estudiaron 31 pacientes en hemodiálisis con edad media de $67,2 \pm 14$ años (71% hombres).

Se estudió nivel de conocimientos sobre la enfermedad y tratamiento, capacidad de autocuidado y calidad de vida (láminas COOP/WONCA). Se recogieron, además, variables socio-demográficas, clínicas, comorbilidad y grado de dependencia.

Resultados: El 9,7% de los pacientes eran laboralmente activos. El 16,1% no tenía formación, 38,7% básica, 32,3% secundaria y 12,9% universitaria. El 61% tenía un grado de conocimientos alto sobre su enfermedad y tratamiento, el 32% medio y el 7% bajo.

El 52 % de los pacientes mostraron alta capacidad para el autocuidado y el 48% media. El 3,2% de los pacientes presentaba dependencia severa, moderada el 22,6%, leve el 6,5%, siendo autónomos el 67,7%.

La puntuación media en el cuestionario de calidad de vida fue de $24,06 \pm 6,5$ puntos.

Encontramos relación significativa entre el grado de conocimientos con edad ($0,384$, $p < 0,05$) y nivel formativo ($0,464$, $p < 0,01$).

Conclusiones: Los pacientes presentan un alto nivel de conocimiento sobre su enfermedad y tratamiento, alto grado de

autonomía y capacitación para el autocuidado, siendo los más jóvenes y con mayor nivel formativo, los que muestran mejores resultados, sin que estas variables tengan relación con la calidad de vida.

Palabras Clave: hemodiálisis; educación sanitaria; autocuidado; calidad de vida.

ABSTRACT

Level of knowledge and self-care capacity in individuals undergoing hemodialysis and its relationship with quality of life

Introduction: To determine the level of knowledge that hemodialysis patients have about their disease and treatment, assess their ability for self-care, and examine its relationship with health-related quality of life.

Material and Method: A descriptive, cross-sectional study was conducted in two dialysis units. Thirty-one hemodialysis patients were studied, with a mean age of 67.2 ± 14 years (71% male). The study assessed the level of knowledge about the disease and treatment, self-care ability, and quality of life (using COOP/WONCA charts). Additionally, sociodemographic, clinical, comorbidity, and dependence variables were collected.

Results: 9.7% of the patients were employed. 16.1% had no formal education, 38.7% had basic education, 32.3% had

secondary education, and 12.9% had a university education. 61% had a high level of knowledge about their disease and treatment, 32% had a moderate level, and 7% had a low level. 52% of the patients demonstrated a high capacity for self-care, while 48% showed a moderate capacity. 3.2% of the patients exhibited severe dependence, 22.6% moderate dependence, 6.5% mild dependence, and 67.7% were autonomous. The average score on the quality-of-life questionnaire was 24.06 ± 6.5 points. A significant relationship was found between the level of knowledge and age (0.384 ; $p < 0.05$) and educational level (0.464 ; $p < 0.01$).

Conclusions: Patients exhibit a high level of knowledge about their disease and treatment, along with a high degree of autonomy and self-care capabilities. Younger patients and those with higher education levels show better results, although these variables do not appear to be directly related to quality of life.

Keywords: hemodialysis; disease knowledge; self-care ability; quality of life.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, la hemodiálisis (HD) se ha consolidado como el tratamiento sustitutivo de la función renal, con el que mayor número de pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) son tratados en nuestro país¹.

Esta modalidad de tratamiento a pesar de su complejidad técnica y logística ha logrado implantarse de forma generalizada, considerándose una técnica muy eficaz, que no plantea dificultades técnicas importantes que la puedan limitar y muy segura para el paciente, y esto ha propiciado que mejore la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y la supervivencia del paciente con IRC^{2,3}.

Como ocurre en otras enfermedades crónicas, para optimizar al máximo el tratamiento de la IRC con HD, se necesita que el paciente se involucre en el mismo asumiendo su propio autocuidado. Son muchos los trabajos que han demostrado en otras patologías crónicas como la diabetes, que el autocuidado y la adherencia al tratamiento redundan positivamente en la CVRS del paciente y reduce complicaciones e ingresos hospitalarios mejorando los costes para el sistema sanitario⁴⁻⁶.

Por otro lado, en las últimas décadas, debido al incremento de la supervivencia del paciente en HD con el consiguiente aumento del tiempo de permanencia en programa de HD, el perfil del paciente ha cambiado y estamos ante una población de pacientes envejecida, con alta prevalencia de fragilidad y dependencia, además de altos índices de comorbilidad¹, que dificultan en gran medida una adherencia óptima al tratamiento por las limitaciones que ello conlleva.

En este contexto, y teniendo en cuenta que los profesionales de enfermería son los que más tiempo comparten con el paciente en las unidades de diálisis, es imprescindible asumir que para conseguir mejorar la adherencia del paciente al tratamiento y prevenir complicaciones mejorando su CVRS, tiene que intervenir activamente en la educación sanitaria al mismo, preparándolo para su autocuidado⁷. Aunque desde que los pacientes inician su tratamiento con HD van recibiendo consejos e información, la mejor forma de que estos “nuevos conocimientos” sean interiorizados, debe ser mediante programas de educación sanitaria estructurada, preferiblemente en las consultas de Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA), en los que aprendan a conocer su enfermedad, el tratamiento y como cuidarse lo mejor posible, como paso previo para involucrarse en su autocuidado⁸⁻¹⁰. Sin embargo, no todos los pacientes en HD se benefician de programas de educación sanitaria estructurada, ni en las consultas ERCA ni en las unidades de HD, sino que reciben información de diversas fuentes sobre su enfermedad y tratamiento pudiendo esto derivar en conductas erróneas por desconocimiento, pudiendo acarrear complicaciones y hábitos erróneos, y afectar a su CVRS.

En este sentido, el presente trabajo se basa en el planteamiento de que los pacientes que no participan de su tratamiento, asumiendo prácticas para su autocuidado ya sea por desconocimiento, o por imposibilidad al no estar capacitados para ello, tendrían peor CVRS que los pacientes que sí asumen su autocuidado.

Por consiguiente, el objetivo del estudio fue determinar el grado de conocimiento que tienen los pacientes sobre su enfermedad y su tratamiento, valorar si tienen capacidad para hacerse cargo de su autocuidado, y establecer si este conocimiento y esta capacidad para el autocuidado, están relacionados con la CVRS.

MATERIAL Y MÉTODO

Ámbito del estudio

El estudio se ha llevado a cabo en dos unidades de diálisis (unidad hospitalaria y otra periférica) del Servicio de Nefrología del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba. Se ha realizado entre febrero y abril de 2023.

Diseño del estudio

Se realizó un diseño observacional descriptivo de corte transversal.

Población y muestra

La población de estudio fueron los pacientes en programa de HD periódicas de la provincia de Córdoba, utilizando para ello un muestreo no probabilístico accidental.

Para la obtención de la muestra se establecieron como criterios de inclusión que fueran pacientes mayores de 18 años, con capacidades cognitivas conservadas que les permitieran contestar cuestionarios, y que aceptaran su participación

en el estudio firmando el consentimiento informado. Como criterios de exclusión se fijaron la imposibilidad del paciente para contestar cuestionarios o su negativa a participar.

Finalmente se obtuvo una muestra final de 31 pacientes, 22 hombres (71%) y 9 mujeres (29%), con una edad media de $67,2 \pm 14$ años.

VARIABLES E INSTRUMENTOS DE MEDIDA

Las variables de resultado fueron:

- **Grado de conocimiento sobre IRC y HD**, utilizando para ello el cuestionario diseñado en 2015 por Sánchez-González JC, et al⁷, que destaca por su sencillez de utilización, ya que solo tiene 21 preguntas sobre los conocimientos que tienen los pacientes en su enfermedad, cuidados del acceso vascular, alimentación y medicación. Con este cuestionario se valora el conocimiento del paciente según el número de aciertos en 18 cuestiones de las 21 planteadas, calificándolo como nivel bajo si obtuvo de 0 a 5 aciertos, nivel medio entre 6 y 14 aciertos, y nivel de conocimientos alto entre 15 y 18 aciertos.
- **Capacidad del paciente para el autocuidado**, mediante la escala de valoración de agencia del autocuidado (ASA), que es un instrumento validado para Holanda por Evers e Isemberg en 1993, y traducido al español¹¹. Se trata de un instrumento, con una escala tipo Likert de 24 ítems, que, en función de la puntuación alcanzada, clasifica al sujeto con una capacidad de autocuidado alta, media o baja.
- **CVRS**, que se analizó con las láminas COOP/WONCA, versión adaptada al castellano, ya que se trata de un instrumento genérico validado, con el que ya existe experiencia de utilización con otros grupos, demostrando suficientes garantías métricas de calidad¹². Consta de nueve preguntas referidas al estado del paciente durante el último mes, con cinco respuestas posibles ilustradas con un dibujo representativo de cada estado, en una escala ordinal tipo Likert de cinco puntos, siendo las puntuaciones más bajas las que expresan mejor estado. Estas características del cuestionario, hacen que el tiempo empleado en su cumplimentación sea reducido, y su corrección e interpretación rápida.

Otras variables del estudio fueron: el grado de dependencia utilizando el test de Barthel, variables sociodemográficas, como edad y sexo, actividad laboral, nivel de estudios y tipo de convivencia, tipo de acceso vascular, se calculó el índice de comorbilidad de Charlson (ICC) y de adecuación de la diálisis (Kt/V), y parámetros bioquímicos como la hemoglobina y albúmina.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para el análisis de los datos, se calculó la media \pm la desviación estándar de la media, y la mediana y rango intercuartilico, para variables cuantitativas según siguieran o no una distribución normal (Shapiro-Wilk). De igual forma se utilizó

t de Student para la comparación de medias en las variables que seguían una distribución normal, y la U de Mann-Whitney para las que no la seguían. Las variables cualitativas se representaron como una distribución de frecuencias. Para analizar posibles asociaciones se utilizó el Test de Pearson en los casos de distribución normal y test de correlación de Spearman en los que no. Se utilizó el paquete estadístico SPSS 25.0, aceptándose significación estadística para $p < 0,05$.

ASPECTOS ÉTICOS

El presente trabajo se desarrolló respetando en todo momento los principios éticos recogidos en la declaración de Helsinki. A todos los pacientes que participaron se les pidió consentimiento informado, asegurándoles que todos los registros que se generaran serían custodiados por el investigador principal, identificados únicamente con el número de caso asignado. Por otro lado, se guardó total confidencialidad de los datos de los participantes en seguimiento de la actualizada Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

RESULTADOS

La mediana del tiempo de permanencia en HD de los 31 pacientes estudiados fue de 42 (RI=33,7) meses. Como acceso vascular, 19 (61%) pacientes tenían una fístula arteriovenosa, y 12 (39%) pacientes portaban un catéter venoso central tunelizado.

En la **tabla 1**, están representados los valores de comorbilidad, eficacia de la diálisis y parámetros bioquímicos estudiados.

Tabla 1. Valores medios de comorbilidad, Kt/V, hemoglobina y albúmina séricas.

	Media \pm DE
ICC	6,58 \pm 2,4 puntos
Kt/V	1,67 \pm 0,33
Hemoglobina	11,31 \pm 1,57 mg/dl
Albúmina	3,82 \pm 0,38 g/dl

ICC: índice de Comorbilidad de Charlson. DE: desviación estándar.

El 81% vivía en familia y el 19% vivía solo, estando laboralmente activos el 10%. En la **figura 1** está representado el nivel de estudios de los pacientes.

Respecto al grado de conocimientos sobre la IRC y la HD, según el cuestionario elaborado por Sánchez-González JC, et al⁷, está representado en la **figura 2**.

Una mayoría de los pacientes eran autónomos para las actividades básicas de la vida diaria (test de Barthel), como puede observarse en la **figura 3**.

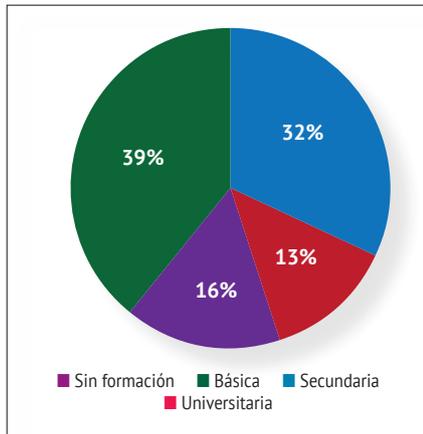


Figura 1. Distribución del nivel de estudios de la muestra estudiada.

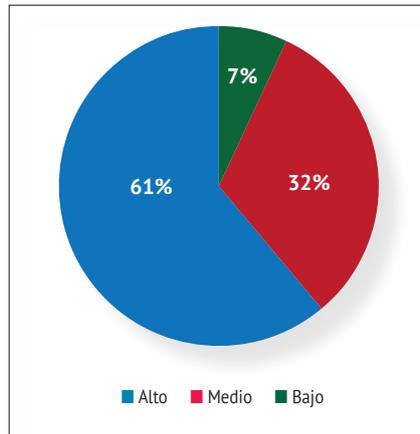


Figura 2. Grado de conocimientos sobre la enfermedad y tratamiento.

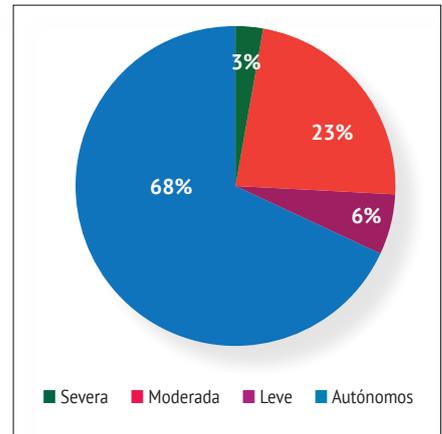


Figura 3. Nivel de dependencia para las actividades de la vida diaria.

Sobre la capacidad de autocuidado (ASA) el 52% mostraron alta capacidad y el 48% capacidad media, no encontrándose ningún paciente con baja capacidad.

Respecto a la CVRS, la puntuación obtenida por el total de la muestra fue una mediana 25 [RI=7] puntos. Al comparar la CVRS de los pacientes con alta capacidad para el autocuidado frente a los pacientes con baja capacidad, no se encontraron diferencias significativas (25 [RI=7] frente a 23 [RI=12], $p=0,67$).

Al relacionar las variables estudiadas, encontramos relación significativa de la edad con el grado de conocimientos (0,384, $p<0,05$), con la comorbilidad (0,530, $p<0,01$) y con la ocupación (0,386, $p<0,05$); a su vez, el grado de conocimientos se asoció significativamente con el nivel formativo (0,464, $p<0,01$), siendo los pacientes de menor edad y mayor grado formativo los que mejor conocimiento mostraron. La comorbilidad se asoció con la ocupación (0,396, $p<0,05$), siendo los pacientes más activos laboralmente los que presentaron menos comorbilidad.

No se encontraron más relaciones significativas.

DISCUSIÓN

A la vista de nuestros resultados observamos que tanto la edad media como la distribución de sexos de nuestro grupo de pacientes, coincide con lo reportado por otros autores sobre las características demográficas de los pacientes en HD, y encontramos también coincidencias respecto a la elevada comorbilidad que presentan, que en nuestro grupo es incluso superior a lo publicado^{1,3,13,14}.

Además, respecto a la CVRS que presenta el grupo, lo sitúa en una posición de deterioro moderado, acorde con lo descrito por otros autores sobre la afectación de la CVRS

en las enfermedades crónicas, sobre todo, cuando la edad y la comorbilidad es elevada^{2,3,12}.

Se trata pues, de un grupo de pacientes con una edad media alta, que presentan una situación estable, aunque con un ICC elevado, y están recibiendo una dosis de diálisis adecuada. Estas características podrían hacer de nuestro grupo un grupo representativo de la población en HD de nuestro entorno.

Hemos encontrado discrepancias con estudios previos^{13,15} que reportaban altos grados de dependencia en la población en HD, mientras que en nuestro grupo solo el 26% de los pacientes presenta algún grado de dependencia.

Creemos que este elevado porcentaje de pacientes autónomos en nuestro grupo, podría estar relacionado con la alta capacitación para el autocuidado que han presentado, aunque no hayamos encontrado significación estadística, posiblemente por tratarse de una muestra pequeña.

El otro hallazgo destacable de nuestros resultados, es el alto nivel de conocimientos que han mostrado nuestros pacientes, toda vez que ninguno ha sido subsidiario de ningún programa de educación sanitaria sobre su enfermedad y su tratamiento de forma estructurada, tal y como estiman necesario algunos autores⁸⁻¹⁰. Creemos que este conocimiento que han demostrado nuestros pacientes, y en esto coincidimos con Sánchez et al⁷, lo han ido adquiriendo de forma continua durante sus frecuentes estancias en la unidad de HD, en su relación con el personal sanitario, sobre todo de enfermería.

Respecto a las relaciones significativas que hemos encontrado entre el grado de conocimientos con la edad y nivel formativo, de la edad con comorbilidad y ocupación y de comorbilidad y ocupación, consideramos que además de lógicas eran esperables.

La principal limitación de este estudio ha sido el reducido tamaño de la muestra, lo que ha imposibilitado el establecimiento de relaciones significativas entre variables.

Consideramos que la realización de este estudio tiene un interés práctico, ya que, aunque con sus evidentes limitaciones por el tamaño de la muestra, estos resultados nos pueden permitir detectar necesidades de nuestros pacientes sobre las que podremos actuar de forma personalizada.

A la vista de estos resultados podemos concluir, que el grupo de pacientes estudiado, presenta un alto nivel de conocimientos sobre su enfermedad y su tratamiento, alto grado de autonomía y alta capacitación para el autocuidado, siendo los más jóvenes los que presentan mejores resultados, sin que estas variables tengan relación con su CVRS.

Conflicto de interés

Los autores declaran no tener ningún conflicto de interés.

Financiación

Los autores declaran no haber recibido financiación alguna.

BIBLIOGRAFÍA

1. Registro Español de Enfermos Renales (REER). Informe 2021. Sociedad Española de Nefrología [Internet] 2022. [consultado 4 Abr 2023] Disponible en http://www.senefro.org/contents/webstructure/MEMORIA_REER_2021_PRELIMINAR.pdf.
2. Pérez C, Dois A, Díaz L, Villavicencio P. Efectos de la hemodiálisis en la calidad de vida de los usuarios. *Horiz Enferm* 2009;20(1):57-65.
3. Adell-Leixa M, Casado-Marín L, Andújar-Solé J, Solá-Miravete E, Matínez-Segura E, Salvadó-Usach T. Valoración de la calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica terminal mediante un cuestionario de resultados percibidos por los pacientes. *Enferm Nefrol* 2016;19(4):331-40.
4. Pérez-Rodríguez A, Barrios-López Y, Monier-Tornés A, Berenguer-Gouarnalusses M, Martínez-Fernández I. Repercusión social de la educación diabetológica en personas con diabetes mellitus. *MEDISAN* [Internet]. 2009 Feb [consultado 02 Dic 2023];13(1):1-8. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192009000100011&lng=es.
5. González A, Martínez R. Efectividad de una estrategia educativa sobre los parámetros bioquímicos y el nivel de conocimientos en pacientes diabéticos tipo 2. *Revista de Endocrinología y Nutrición* 2007;15(3):165-74.
6. Ariza-Copado C, Gavara-Palomar V, Muñoz-Ureña A, Aguera-Mengual F, Soto-Martínez M, Lorca-Serralta JR. Mejora en el control de los diabéticos tipo 2 tras una intervención conjunta: educación diabetológica y ejercicio físico. *Aten Primaria* 2011;43(8):398-06.
7. Sánchez-González JC, Martínez-Martínez C, Bethencourt-Fernández D, Pablos-López M. Valoración de los conocimientos que tienen los pacientes en hemodiálisis acerca de su tratamiento. *Enferm Nefrol* 2015;18(1):23-30.
8. Bonilla FJ. Educación sanitaria al paciente con enfermedad renal crónica avanzada. ¿Existe evidencia de su utilidad?. *Enferm Nefrol* 2014;17(2):120-31.
9. Guerra-Guerrero VT, Díaz-Mujica AE, Vidal-Albornoz K. La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes en terapia dialítica. *Rev Cub Enferm* 2010;26(2):52-62.
10. Aguilera AI, Prieto M, González L, Abad B, Martínez E, Robles I, et al. Una estrategia poco utilizada en el cuidado de pacientes con enfermedad renal crónica: la educación en grupo y multidisciplinar de pacientes y sus familiares. *Enferm Nefrol* 2012;15(1):14-21.
11. Manrique-Abril F, Fernández A, Velandia A. Análisis factorial de la escala de valoración de Agencia de Autocuidado (ASA) en Colombia. *Aquichan* 2009;9(3):222-35.
12. Arenas MD, Moreno E, Reig A, Millán I, Egea JJ, Amoedo MD, et al. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud mediante las láminas COOP/WONCA en una población de hemodiálisis. *Nefrología* 2004;24:470-9.
13. Casares-Cid S, Goncalves-Vázquez PN, Alonso-González A, Remigio-Lorenzo MJ, Vázquez-Rivera J, Martínez-Ques AA. Relación entre calidad de vida, adherencia al tratamiento y nivel de conocimiento del paciente en hemodiálisis. *Enferm Nefrol* 2022;25(2):140-8.
14. Pérez-Acuña C, Riquelme-Hernández G, Scharager-Goldenberg J, Armijo-Rodríguez J. Relación entre calidad de vida y representación de enfermedad en personas con enfermedad renal crónica terminal en tratamiento de hemodiálisis. *Enferm Nefrol* 2015;18(2):89-96.
15. Rebollo-Rubio A, Morales-Asencio JM, Pons-Raventos ME, Mansilla-Francisco JJ. Review of studies on health related quality of life in patients with advanced chronic kidney disease in Spain. *Nefrología*. 2015;35(1):92-109.



Artículo en **Acceso Abierto**, se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>