



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA

**NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL Y NIVEL DE
CONOCIMIENTO DE AUTOCUIDADO DE LOS PACIENTES EN
HEMODIÁLISIS EN UN HOSPITAL NACIONAL.**

**Trabajo Académico para optar el Título de Especialista en Enfermería en Cuidados
Nefrológicos**

Investigadores

Lic. Enf. Grandez Sanchez, Segundo Eli

Lic. Enf. Inocente Oyola, Marisel

Lic. Enf. Salinas Vasquez, Erika Luz

Asesora

Lic. María Del Carmen Salazar

Lima – Perú

2018

ÍNDICE

INDICE

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

CAPITULO I: EL PROBLEMA

1.1. Planteamiento y delimitación del problema **06**

1.2. Formulación del problema **07**

1.3. Justificación del Estudio **07**

1.4. Viabilidad y factibilidad del estudio **08**

CAPITULO II: PROPÓSITO

2.1. Propósito **09**

2.2. Objetivos de la Investigación **09**

CAPITULO III: MARCO TEÓRICO

3.1. Antecedentes del Estudio **10**

3.2. Base teórica **12**

CAPITULO IV: MATERIAL Y MÉTODOS

4.1. Tipo de estudio **18**

4.2. Diseño de investigación **18**

4.3. Población y Muestra **18**

4.4. Variables **19**

4.5. Técnicas e instrumento de recolección de datos **22**

4.6. Plan de Recolección y Procesamiento de datos **22**

CAPITULO V: CONSIDERACIONES ETICAS Y ADMINISTRATIVAS

5.1. Consideraciones éticas **24**

5.2. Cronograma diagrama de Gantt **24**

5.3. Presupuesto **26**

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICAS

ANEXOS

RESUMEN

El presente trabajo lleva como título Nivel de sobrecarga del cuidador principal de los pacientes en tratamiento con hemodiálisis en un hospital nacional. Tiene como objetivo determinar el nivel de sobrecarga del cuidador principal y nivel de conocimiento de autocuidado de los pacientes en hemodiálisis en el Centro Nacional de Salud Renal, Perú, 2018. La presente investigación descriptiva de corte transversal, porque se describió una realidad y se indaga sobre un hecho determinado la sobrecarga del cuidador principal de los pacientes en tratamiento con hemodiálisis. Es prospectivo y de corte transversal porque el tiempo de dirección de la investigación es hacia delante, teniendo como instrumento la encuesta; la muestra está conformada por 80 cuidadores primarios de los pacientes con tratamiento de hemodiálisis en el centro nacional de salud renal, Perú, 2018.

Palabras claves: Sobrecarga, Cuidador principal, Autocuidado.

INTRODUCCION

Según la OMS las enfermedades crónicas forman parte de un problema sanitario y sobretodo de un desafío, si se le da una mirada desde una materia para el desarrollo. Dentro de ellas está la enfermedad Renal, un mal que empuja a muchas personas a la pobreza, o a realizar gastos más altos que sus ingresos, donde muchos de los quehaceres diarios se ven alterados, donde muchos planes se ven interrumpidos, y no solo del paciente son también de la familia o de quienes lo rodean.¹

La atención a los pacientes que empiezan o son continuadores de una terapia de sustitución renal, como la hemodiálisis, demanda tiempo y sobretodo que alguna persona adopte un rol de cuidador primario, responsable de satisfacer sus necesidades.²

Los pacientes que se encuentran en el programa de hemodiálisis tienen una edad cada vez más elevada que es acompañada de morbilidades y que muchos de ellos presentan un grado de dependencia de importancia, ya que pueden presentar un déficit en el funcionamiento corporal propia de su enfermedad y hace que limiten realizar sus actividades y es por ello que van a depender de ayudas de otras personas para realizar sus actividades de la vida cotidiana; estas personas abarcan muchos aspectos que involucran a la familia y ello supone de costos personales y económicos. Estos cuidadores son sus familiares directos y son fundamentales para facilitar el tratamiento para dar una calidad de vida adecuada a los pacientes.³

En Colombia se puede determinar que es muy frecuente que los pacientes en tratamiento en hemodiálisis dependan de un cuidador para realizar sus actividades diarias y satisfacer sus necesidades básicas; de allí parte la importancia que tanto paciente como cuidador estén preparados para el afrontamiento de los cambios que son producidos por una enfermedad de tipo crónico, ya que causaría efectos negativos sobre el cuidador al no estar preparado para este tipo de situaciones; para lo cual se debe ofrecer de manera continua la información necesaria para evitar que existan complicaciones en el cuidador, como insomnio, depresión, entre otros.⁴

En estudios realizados en Brasil, Belasco concluyó que el 20,3 % de los pacientes en tratamiento en hemodiálisis percibían que sus cuidadores estaban sometidos a sobrecarga, y que el mismo estrés generado por la alteración de la salud de los pacientes, afecta de

manera muy directa sus relaciones más cercanas, familiares, sociales culturales, entre otras.⁵

Los escritos basados en los conceptos de Dorothea Orem de Orem autocuidado se refiere a la acción intencionada y calculada, que está condicionada por el conocimiento y repertorio de habilidades de un individuo, y se basa en la premisa que los individuos saben cuándo necesitan ayuda y, por lo tanto, son conscientes de las acciones específicas que necesitan realizar, pudiendo escoger entre distintas opciones en sus conductas de autocuidado. Para ser más exactos, se centran en las aportaciones de los enfermeros hacia el cuidado de las personas que no están en condiciones para desarrollarlas por sí mismas; sin embargo, en la actualidad la gran mayoría de los cuidados a personas dependientes en sus domicilios los desarrollan los propios familiares, o algún cuidador que asuma estas funciones y quienes generalmente tienen casi nula la preparación en el área y cuya motivación principal para cuidar se centra en los afectos, que muchas veces se ven alterados, por lo crónico de la enfermedad. Entonces también es función, brindar apoyo a estos cuidadores.⁶

Los objetivos de este estudio están dirigidos a identificar las características de los cuidadores principales de las personas en hemodiálisis, evaluar la carga percibida de estos cuidadores, identificando los factores que influyen en la sobrecarga.

CAPITULO I

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un problema de salud pública a nivel mundial, el número de pacientes se viene incrementando tanto en países desarrollados como en países en desarrollo, según la OMS, el efecto de las enfermedades crónicas no sólo afecta al paciente sino también a su entorno, principalmente a la persona responsable de su cuidado (el cuidador principal). Existen factores como la sobrecarga del cuidador, la dependencia del paciente a su cuidado y factores socio demográficos que afectan a estos cuidadores.⁷

El cuidador de una persona en hemodiálisis ha sido multiestudiado, existe evidencia de su abordaje desde el perfil, el desgaste que sufre, las habilidades que desarrolla, etc. Y los casos se vinculan en mayor o menor grado con la familia. Se llega a convertir en el único conocedor de la condición del paciente, y además es capaz de coordinar sus propias responsabilidades familiares, sociales y laborales. Latinoamérica no queda exento de este problema ya que algunos estudios realizados reflejan que los cuidadores principales presentaban cansancio y sobrecarga emocional lo cual se evidenciaba por el llanto, ansiedad, depresión, nerviosismo y despersonalización.⁸

Para la disciplina de enfermería se da la oportunidad de fortalecer los grupos de apoyo existentes y brindar herramientas para emprender programas que procuren propiciar en ellos estilos de vida saludables, para mejorar su calidad de vida y sus acciones de cuidado.⁹

Al observar la asistencia interdiaria al tratamiento de reemplazo renal- hemodiálisis- llama la atención de muchos familiares de pacientes con Enfermedad Renal Crónica con los que se logró interactuar, refieren que sus vidas como cuidadores cambiaron completamente desde el inicio de esta enfermedad, ya que muchos dejaron de trabajar y de realizar sus actividades de vida cotidiana, esto relacionado con la dependencia para la movilización del paciente, de tener que realizar trámites, reclamar medicamentos para el tratamiento de su familiar, por otra parte refieren que tienen que acompañar a las citas con nutricionistas para realizar las coordinaciones respecto a su alimentación o asistir al área de laboratorio para exámenes complementarios.

Los pacientes con enfermedad renal crónica en terapia de hemodiálisis presentan un perfil clínico general, con múltiples patologías asociadas por su enfermedad, con afectación de su condición general y con manifestaciones clínicas. El tratamiento de hemodiálisis implica en el paciente que mantenga una permanencia prolongada e indefinida a este tratamiento, lo que conlleva a un cambio total en su estilo de vida en la que él deberá desarrollar su auto cuidado, con un empoderamiento en su propio bienestar. ⁹

1.2.FORMULACION DEL PROBLEMA

¿Cuál es el nivel de sobrecarga del cuidador principal y el nivel conocimiento sobre autocuidado de los pacientes con tratamiento de hemodiálisis en el Centro Nacional de Salud Renal, Lima, Perú, 2018?

1.3.JUSTIFICACIÓN

Debido a que las vidas de los cuidadores principales giran en torno a las necesidades del paciente, muchos suelen dejar sus propias vidas sin la prioridad que amerita. Esta situación, significa frecuentemente que las tensiones y el malestar que experimentan muchos cuidadores proviene de del hecho que se olvidan de sus propias necesidades en beneficio de las personas dependiente que son los pacientes. Los pacientes no reciben una capacitación programada, y estructurada con respecto al autocuidado, por eso es necesario que dependan más del cuidador, en este hospital es necesario determinar si existe esta relación y medir el nivel de sobrecarga del cuidador con respecto al nivel de conocimiento del autocuidado del paciente en hemodiálisis.

Por ello, esta investigación es de importancia para enfermería, porque destaca el papel que desempeña el enfermero en el cuidado del paciente y su entorno, dirigiéndolo no solo a actividades rutinarias, procedimientos y técnicas, sino a la provisión de un entorno de apoyo, protección y/o corrección en el plano mental, físico, sociocultural y espiritual, del mismo paciente en favor de su autocuidado.

Enfermería debe reconocer la influencia que tiene el cuidador en la salud y la enfermedad de quienes cuidan, para brindarles el apoyo emocional que les permita

sentirse reconocidos, atendidos y respetados en su condición de personas. Asimismo, se busca una puerta de entrada para otras investigaciones que aborden este problema con una gran visión que ayude a delimitar y proponer nuevas políticas sanitarias en defensa de los cuidadores, haciendo más independiente al paciente.

1.4.VIABILIDAD Y FACTIBILIDAD

Consideramos que el presente proyecto de investigación es factible, ya que se busca identificar la problemática por la que atraviesan los cuidadores de los pacientes en tratamiento con hemodiálisis.

También es viable porque se dispone del tiempo y los recursos económicos de los investigadores, de horarios rotativos en los diferentes turnos de hemodiálisis de tal manera podamos cumplir con los objetivos planteados. Además existe un convenio entre la Facultad de enfermería y el Centro de Salud Renal lo que facilitará la ejecución del proyecto.

CAPÍTULO II

2.1. PROPOSITO

Nuestro principal propósito es promover que el cuidador mantenga su función, no abandone las responsabilidades de las cuales se hizo cargo. Y estas a su vez vayan siendo asumidas por el mismo paciente que conoce la forma de autocuidarse.

Plantear la participación continua y establecer el compromiso de la familia.

Continuar proporcionando y resaltando actividades preventivas promocionales, dirigidas a los familiares y pacientes, brindando el apoyo emocional que permita sentirse reconocido, atendido y respetado en su condición de persona y así mejorar los cuidados que deben tener los familiares hacia sus pacientes con enfermedad renal, logrando un cuidado no solo a la persona enferma sino también a la familia, que es uno de los grandes desafíos para la carrera.

2.2. OBJETIVOS

2.2.1. Objetivo General.

Determinar la sobrecarga del cuidador principal y el nivel conocimiento del autocuidado de los pacientes con tratamiento de hemodiálisis en el Centro Nacional de Salud Renal, Perú, 2018.

2.2.2. Objetivos específicos

- Identificar el nivel de sobrecarga en la dimensión subjetiva del cuidador principal de los pacientes con respecto al nivel de conocimiento del acceso vascular
- Identificar el nivel de sobrecarga en la dimensión subjetiva del cuidador principal de los pacientes con respecto al nivel de conocimiento de higiene y cuidado corporal.
- Identificar el nivel de sobrecarga en la dimensión subjetiva del cuidador principal de los pacientes con respecto al nivel de conocimiento de la alimentación.

CAPÍTULO III

3.1. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

Un trabajo realizado en Cuba por Velasquez Y. y Espin. A. (2014), “Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal” en este trabajo se describieron las características de la población pero sobretodo evaluaron la sobrecarga, atendiendo a la edad, sexo, parentesco, ansiedad y depresión. Realizaron un estudio descriptivo, transversal, en 24 cuidadores informales, de febrero a septiembre de 2011. Se aplicó un cuestionario de caracterización del cuidador, inventarios autoevaluativos para depresión y ansiedad, la escala psicosocial del cuidador y la escala de carga de Zarit. Dentro de los resultados se encontro que 100 % tuvo niveles medios y altos de ansiedad y depresión, y casi la mitad de los cuidadores presentó sobrecarga. Llegando a la conclusión de que que el cuidado del paciente conlleva una gran carga y afectaciones en la esfera social, psicológica, económica y laboral, y del estado de salud en general, repercutiendo en la calidad de vida del enfermo y del propio cuidador.¹⁰

En ese mismo año Romero M., Rodríguez J. y Pereira B. realizaron en Cartagena, Colombia, una investigación titulada, “Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales”, donde se buscaba la relación entre la sobrecarga percibida y la calidad de vida del cuidador familiar. Este fue un estudio correlacional, con una muestra de 225 cuidadores de pacientes que fueron escogidos en forma aleatoria. La medición de la calidad de vida se evaluó mediante el instrumento propuesto por Ferrel, se determinó la sobrecarga mediante la escala de sobrecarga de Zarit. Llegando a la conclusión, por los resultados obtenidos, de que la sobrecarga en los cuidadores se asoció con la calidad de vida, en las dimensiones física, psicológica y social.¹¹

En México se realizó un estudio titulado “Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario, hecho por Rosalinda Rivero-García con el objetivo de Identificar la sobrecarga del cuidador primario, un estudio prospectivo y transversal, en el 2012, la escala de Zarit demostró sobrecarga en 60%, de los cuales 67% presentaron sobrecarga intensa y 33% sobrecarga. Los ítems más afectados fueron el 2, 3, 7 y 8 seguidos de 13, 17 y 22.

Concluyendo que el cuidador primario de pacientes tratados con hemodiálisis presenta sobrecarga importante que contribuye al deterioro de su calidad de vida.¹²

En España en un hospital universitario, en el año 2013 realizaron el estudio “Cansancio del rol de cuidador principal del paciente en hemodiálisis” donde plantearon varios objetivos entre ellos la relación entre la sobrecarga del cuidador con el nivel de dependencia y también el grado de sobrecarga con la presencia de cuadros de fatiga y/o síntomas depresivos. Y dentro de los resultados de obtuvo con el test de Zarit que el 45% de los cuidadores sienten una sobrecarga leve o moderada.¹³

3.2. BASE TEÓRICA

Las terapias de reemplazo renal (hemodiálisis) es el tratamiento trae consigo algunas dificultades en la vida del paciente y su familia como son: el transporte al centro de diálisis y los problemas relacionados con el tiempo de recuperación después de la sesión de Hemodiálisis que aproximadamente es 6 horas, y en pacientes de edad avanzada se informan dificultades de recuperación que pueden durar hasta el día siguiente. Existe la preocupación de que el tratamiento de diálisis causa un efecto profundo en la familia y amigos, hacen estragos en el bienestar físico, social y emocional de los cuidadores.¹⁴

Cuidar es una situación que muchas personas a lo largo de su vida se encuentra con ella. Las experiencias de cada cuidador es individualiza, ya que abarca muchos aspectos de la vida diaria. La sobrecarga en los cuidadores primarios es una realidad, varía mucho de un cuidador a otro, ya que se presenta muchas dificultades para uno y puede ser fácil para otro. No todos los cuidadores experimentan las distintas formas de tensión asociadas con el cuidado. Los sentimientos de carga suelen variar de un cuidador a otro.¹⁵ La acción de cuidar ha creado una controversia desde hace mucho, sobre todo acerca del impacto sobre el cuidador. La mayoría de estudios indican un impacto negativo. Estas consecuencias las conocemos como carga o sobrecarga.¹⁶

El cuidador principal se define como cuidador a una persona que ayuda a otra a realizar todas las tareas que normalmente realizaría por sí misma; o aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía, o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.¹⁸

Y por otro lado Rubira define cuidador principal como la persona que tiene la total responsabilidad del cuidado del enfermo, dicha responsabilidad la refleja en características fundamentales, una de ellas es que el cuidador realiza la mayoría de las acciones en todos los ámbitos del cuidado, define qué hacer y toma decisiones que no conciernen propiamente al cuidado, puede ser cualquier persona afín o externa a la familia. El conocimiento de las características del cuidador es de importancia fundamental, ya que pueden optimizar y dirigir el apoyo y la

intervención de medidas necesarias para reducir los efectos negativos en la vida de los cuidadores y los pacientes.¹⁹

Zarit, Miller y Montgomery han diferenciado entre sobrecarga objetiva, conceptualizada como el grado de dedicación a los cuidados y como impacto de los cuidados en la vida de la cuidadora; y sobrecarga subjetiva, que se refiere a la forma en la que la cuidadora responde a la situación de cuidados, se define como el sentimiento psicológico que se asocia al hecho de cuidar y se relaciona con el grado en que la cuidadora se siente agotada y percibe dificultades para manejar la situación de cuidados.²⁰

Martínez y colaboradores indican que, la *carga subjetiva* hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva, o sea, a la reacción subjetiva del cuidador ante las tareas que asume por el hecho de cuidar al paciente, la sobrecarga subjetiva se refiere al impacto psíquico asociado a los cuidados que puede provocar agotamiento y otras dificultades para manejar la situación de cuidados.²¹

Dentro de estas dimensión subjetiva se diferencian factores que son importantes para analizar los indicadores dentro de la escala de Zarit el factor 1, impacto del cuidado, hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar mayor tiene para el cuidador: falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida, deterioro de la salud, etc. El factor 2, interpersonal está representado por aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con la persona mayor cuidada, deseo de delegar el cuidado en otros, sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar o sentimientos de indecisión acerca del cuidado. El factor 3, expectativas de autoeficacia, refleja creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo.

El cuestionario de Zarit es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Es un cuestionario auto administrado que describe cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada una de

ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia de cómo se siente así, utilizando una escala tipo Likert, consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. En la validación de la escala al español, la puntuación en lugar de ser de 0 a 4, son de 1 a 5. Evalúa una única dimensión de la carga, centrándose en la carga subjetiva, y establece puntos de corte para diferenciar entre ausencia de carga y sobrecarga leve y entre sobrecarga moderada y sobrecarga intensa.

Atribuir la sobrecarga a la enfermedad del paciente o atribuir las a aquellas preexistentes o debidas a otras causas, ha sido una gran tarea. Por lo tanto, la mayor parte de los estudios se centran en los cuidadores principales por ser un concepto más restringido que la carga presente en toda la familia, a la vez menos complejo de evaluar y al mismo tiempo más fiable en cuanto a los datos obtenidos.²²

Conocimiento sobre prácticas de autocuidado en pacientes con terapia de Hemodiálisis, El conocimiento de cómo cuidarse y las habilidades para hacerlo, aumentan la capacidad de los pacientes renales para evaluar su estado de salud, afrontar la enfermedad y reconocer su déficit de autocuidado en sus necesidades biológicas, psicosociales, espirituales, quienes con el apoyo del profesional de enfermería mejoraran su capacidad de autocuidado y así mismo su calidad de vida. Agrupación de conocimientos y habilidades, de autocuidado que muestra el paciente que realiza tratamiento de hemodiálisis dentro de su vida cotidiana evitando riesgos y complicaciones. Es primordial en todo paciente tener conocimientos adecuados de su auto cuidado, cuando se padece de una enfermedad crónica como es el caso de los pacientes con insuficiencia renal crónica, donde uno de los dispositivos como el catéter venoso central, es uno de los medios de subsistencia en la realización de la hemodiálisis.²³

Autocuidado en higiene y cuidado corporal general, conjunto de actividades y de conocimientos, para realizar acciones de autocuidado con el acceso vascular, solo o con ayuda de otra persona; centrándose en la limpieza escrupulosa, manteniendo la zona de implantación y el catéter protegidos con apósito impermeable y en caso de fistula cuidado en la fuerza que ejerce al realizar esta actividad. El baño debe realizarse con precaución y diariamente es necesario el uso de un jabón personal de

preferencia neutral, es conveniente que sea rápido y el lavado de cabeza por separado evitando la humedad del parche. El cambio de apósito y curación del orificio de salida del catéter solo se realizará por el personal de la unidad de hemodiálisis. El cambio de ropa debe ser diario y usar prendas holgadas, mantener siempre las uñas cortas y limpias evitando así la contaminación con microorganismos, evitar el uso de perfumes y colonias.

Autocuidado en signos y síntomas de alarma, es un conjunto de sintomatologías y señales que indican mayor probabilidad de alguna enfermedad orgánica, es decir es útil para identificar alguna complicación con el acceso vascular. El paciente debe reconocer cuando presenta un alza térmica mayor a 38°, dolor, calor, hinchazón, cambio de color en la zona donde tiene instalado el catéter y/o fistula. ²⁴

Autocuidado en la alimentación el paciente en la terapia de hemodialis debe reconocer que alimentos van a contribuir en su salud y cuales lo harán daño, a la hora que le están haciendo hemodiálisis es importante tener un plan alimentario bien equilibrado para el paciente. Cada vez que elija el tipo de alimentos que va a ingerir y la cantidad de líquidos que va a tomar debe tener en cuenta esta información. ²⁵.

- Cuando los riñones no funcionan correctamente, se pierde la capacidad de eliminar los desechos por la orina. Al vigilar lo que come y toma, puede reducir la cantidad de residuos de su sangre.
- Demasiados líquidos en su cuerpo puede resultar peligroso. Puede provocar hipertensión, hinchazón de los tejidos y fallas en el corazón. Muchos alimentos contienen agua.
- Los alimentos salados contienen sodio y el sodio le provoca sed. Trate de reducir la cantidad de alimentos salados que come de modo que no tenga que tomar mucho líquido para saciar la sed.
- El potasio es un mineral que se encuentra en casi todos los alimentos. Los riñones procesan la mayor parte del potasio y se elimina a través del cuerpo. Cuando los riñones están dañados, el potasio puede acumularse y provocar palpitos de corazón irregulares.
- El fósforo es un mineral que se encuentra en muchos alimentos. Cuando los riñones no funcionan correctamente, es posible que usted tenga demasiado

fósforo en su cuerpo. Demasiado fósforo puede provocar problemas cardíacos y problemas en los vasos sanguíneos. Puede recetarse un quelante de fosfato para eliminar el fósforo de su sistema cuando defeca en lugar de que pase al torrente sanguíneo.

- La urea es causada por la desintegración de proteínas en su cuerpo. Demasiada urea puede provocar malestares estomacales y náuseas.

Autocuidado en disfunción del catéter venoso central, alteración o deficiencia funcional del catéter venoso central por alguna falla o mala técnica de uso durante el tratamiento de hemodiálisis. En caso de rotura del catéter, deberá pinzarlo o acordonarlo y ponerse en contacto con la Unidad de Hemodiálisis o acudir de inmediato a Urgencias; en caso de salida del catéter, hacer presión sobre el sitio de inserción con una gasa estéril y las manos limpias, avisar de inmediato a la Unidad Hemodiálisis o acudir al servicio de urgencias, de igual manera en hemorragia de fístula hacer presión y acudir de inmediato a urgencia al establecimiento de salud más cercano.²⁶

Teoría del autocuidado Dorotea Orem anuncia, explica, describe y define en su teoría del autocuidado que es: “Una actividad aprendida por la persona y orientada hacia un objetivo”. Es, por tanto, una conducta ante la vida dirigida hacia un mismo en beneficio de la salud y el bienestar. Existen varias clases de autocuidados: los que se derivan de las necesidades básicas del individuo (alimento, descanso, oxígeno), los asociados al proceso de desarrollo (niñez, embarazo, vejez) y los derivados de las desviaciones del estado de salud. Por tanto, la persona que es autosuficiente es responsable de sus propios cuidados y de las personas que tienen a su cargo y tendrá capacidades para dar respuestas a toda una serie de necesidades para la vida. Ello debe suponer la capacidad de llevar una vida, sana, comportarse de forma que se trate de alcanzar el bienestar y la salud. No es extraño reconocer en nosotros mismos prácticas de autocuidado aprendidas desde la familia, es así como las personas desarrollamos prácticas de autocuidado que se transforman en hábitos, que contribuyen a la salud y el bienestar. Todas estas actividades son medidas por la voluntad, son actos deliberados y racionales que realizamos muchas veces sin darnos cuenta, se han transformado en parte de nuestra rutina de vida. El concepto de autocuidado pone de relieve el derecho de cada persona a mantener un control

individual sobre su propio patrón de vida, proporcionándole intimidad y tratarlo con dignidad, mientras lleva a cabo las actividades del autocuidado, no implica que el usuario realice todas sus actividades por sí mismo según lo planifica la enfermera, sino animar orientar y enseñar a la persona para que haga sus propios planes en función de la vida diaria óptima. ²⁷

Los pacientes con enfermedad renal crónica presentan un perfil clínico general, con múltiples patologías asociadas por su enfermedad, con afectación de su condición general y con manifestaciones clínicas. El tratamiento de hemodiálisis implica en el paciente que mantenga una permanencia prolongada e indefinida a este tratamiento, lo que conlleva a un cambio total en su estilo de vida en la que él deberá desarrollar su auto cuidado, con un empoderamiento en su propio bienestar

CAPÍTULO IV

5.1. Tipo de estudio:

De tipo cuantitativo por su estructura y factibilidad de medición numérica de la variable, usando el método observacional.

Es de corte transversal, porque se recogerá la información de los elementos muestrales haciendo un corte en el tiempo aplicándose las técnicas de entrevista y teniendo como instrumento la encuesta.

5.2. Diseño de investigación

Para la elaboración de este trabajo se ha considerado como un estudio de diseño descriptivo simple, ya que solo describe las características y atributos de la información recolectada.: Nivel de sobrecarga del cuidador principal y nivel de conocimientos de los pacientes con tratamiento de hemodiálisis en el centro nacional de salud renal, Lima, Perú, 2018.

5.3. Población, muestra y muestreo

La población objeto de estudio lo constituyen 100 cuidadores primarios de pacientes con ERC en hemodiálisis que acuden al Centro Nacional de Salud Renal.

Para la estimación de la muestra se considera la información estadística del centro renal basado en la cantidad de salas, tres de los 4 turnos de los pacientes hemodializados entre los meses de enero, febrero y marzo (N= 100). Se estudiará a toda la población.

Los criterios son los siguientes:

Criterios de Inclusión

- Cuidadores principales que asistan al Centro Nacional de Salud Renal.
- Cuidadores principales mayores de 6 meses.
- Cuidadores principales que acepten voluntariamente ser parte del estudio.
- Cuidadores principales adultos con raciocinio y juicio conservado.

Criterios de Exclusión

- Cuidadores principales que no acepten voluntariamente ser parte del estudio.

5.4. Variables

5.4.1. Definición Conceptual de las Variables

- **Sobrecarga en el cuidador:** La sobrecarga es la repercusión que puede producir la convivencia y los cuidados brindados a un paciente en hemodialisis sobre el cuidador primario.

5.4.2. Operacionalización de variables

VARIABLE	DEFINICION NOMINAL	DIMENSIONES		DEFINICION OPERACIONAL	INDICADORES
Nivel de sobrecarga	La sobrecarga es la repercusión que puede producir la convivencia y los cuidados brindados a un paciente en hemodialisis sobre el cuidador primario.	Subjetiva.	-Impacto del cuidado	Efectos que causa la prestación de cuidados.	<ul style="list-style-type: none"> ● No sobrecarga ----- < 46 ● Sobrecarga intensa-- > 56 ● Puntuación máxima de 88 puntos.
			- Relación Interpersonal	Relación del cuidador con la persona cuidada.	
			-Expectativas de autoeficacia	Capacidad del cuidador frente al cuidado.	

VARIABLE	DEF. NOMINAL	DIMENSIONES	DEFINICION OPERACIONAL	INDICADORES
Nivel de conocimiento	Conjunto de habilidades y conocimiento de autocuidado que presenta el paciente en terapia de hemodiálisis para realizar actividades de la vida cotidiana, evitando así daños y complicaciones.	Autocuidado en disfunción del acceso vascular.	Alteración o deficiencia del acceso vascular por alguna falla o inadecuada técnica de uso	Nivel de conocimiento : Alto: 12- 27 Medio: 9- 18 Bajo: 0-8
		Autocuidado en higiene y cuidado corporal general	Actividades sobre limpieza y cuidado corporal.	
		Autocuidado en la alimentación	Conocimiento de tipo de dieta que debe llevar, con características especiales en cuanto a micronutrientes y macronutrientes	

5.6. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

La técnica utilizada en el presente estudio será la entrevista, usando como instrumento los cuestionarios, para medir cada una de las variables en los cuidadores primarios de los pacientes con tratamiento de hemodiálisis en el Centro Nacional de Salud Renal.

❖ **Escala de Zarit** : modificada y validada. (Anexo 1)

La Escala de Zarit fue usada para determinar la sobrecarga subjetiva del cuidador producida por las diversas actividades y responsabilidades que desarrolla, siendo un instrumento con resultados aceptables, para la evaluación de esta variable. Ésta escala de Zarit ha sido adaptada y validada al español, en 1996. Existen varias escalas que evalúan y cuantifican el grado de sobrecarga, pero Zarit sigue siendo la más usada. Presenta gran confiabilidad con un alfa de Crombach 0,91 en estudio original, y 0,85-0,93 en varios países). Ha demostrado también gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas.

La puntuación se cuantifica en una escala de Likert: Nunca (0 puntos), Casi Nunca (1 punto) A veces (2 puntos), Bastantes veces (3 puntos), Casi siempre (4 puntos).

Nivel de sobrecarga:

- No sobrecarga ----- < 46
- Sobrecarga intensa-- > 56
- Puntuación máxima de 88 puntos.

El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa.

El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador, por lo cual se debe indicar.

La ausencia de sobrecarga, requiere monitoreo, sobre todo ante aumento de los requerimientos de cuidado.

Para medir el nivel de conocimiento se aplicará un cuestionario que consta de 25 preguntas cerradas con 3 alternativas múltiples de respuesta la cual ha sido adaptada para esta investigación y fue creada por las autoras Rivera, Lozano y Gonzales, del estudio

nivel de conocimiento de pacientes con hemodiálisis sobre autocuidado con acceso vascular, México, 2010.

Nivel de conocimiento:

- Alto ----- 19-27
- medio -----9- 18
- Bajo ----- 0-8

6. Procedimientos de recolección de datos.

Esta escala puede ser auto aplicada o aplicada por el profesional responsable de la recolección de información.

El procesamiento y análisis de los datos será efectivizado en base a los datos en un documentos office – Excel obtenidos en la realización de las encuestas (conteo y tabulación de las respuestas), para el resultado final de la investigación se realizará a través del programa estadístico Stata obteniendo una matriz general de resultados, para luego realizar la medición de las variables, tanto a nivel general como a sus dimensiones, analizados e interpretados en medidas porcentuales, la presentación de los datos se realizará en cuadros, permitiendo así comprender mejor nuestra investigación.

CAPÍTULO V

5.1. Consideraciones éticas y administrativas:

Es presente proyecto será sometido y evaluado al Comité de Ética en Investigación de la Universidad Cayetano Heredia, así como al del centro de Salud Renal. Siendo aprobado mediante una carta oficial de cada institución. Cabe resaltar que para este estudio se consideraran los principios de respeto a la persona, beneficencia y justicia. Además que los datos que se proporcionaran se mantendrán bajo anonimato y codificados. Se respetara la confidencialidad y autonomía, pues la participación era de carácter anónimo y voluntaria, ya que podrían retirarse en cualquier momento que lo deseen, sin que por ello se resulten perjudicados Para la aplicación de los instrumentos se realizaran previo aviso verbal y firma de un consentimiento informado (Anexo 2) así como la autorización para el ingreso a los ambientes por parte de coordinación y jefatura de enfermería.

5.2. Cronograma Diagrama de Gantt

		2016		2017											
		Nov.	Dic.	Ene.	Feb.	Mar.	Abr.	May.	Jun.	Jul.	Ago.	Set.	Oct.	Nov.	Dic.
Actividades															
1	Planteamiento del Problema														
2	Formulación del Problema														
3	Justificación														
4	Objetivo de la investigación														
5	Antecedentes del estudio														
6	Base teórica														
7	Hipótesis														
8	Tipo y diseño de investigación														
9	Población y muestra de estudio														
10	Variable y operacionalización de variable														
11	Técnica e instrumento de recolección de datos														
12	Plan de recolección y procesamiento de datos														
13	Cronograma de Actividades														
14	Recursos y presupuesto de la investigación														
15	Sustentación del proyecto de investigación														

5.3. Presupuesto

Descripción de las partidas	Unidad	Cantidad	Costo s/.
Laptop	Unidad	1	2, 000.00
Total			2, 000.00

Descripción de las partidas	Unidad	Cantidad	Costo unitario s/.	Costo s/.
Asignaciones	Movilidad local	7	10. 00	140. 00
Sub- total				140. 00
Servicios no personales	Unidad	Cantidad	Costo unitario s/.	Costo s/.
Impresión	Hoja	210	0.10	21. 00
Fotocopias	Unidad	100	0.10	10.00
Espiralado	Unidad	03	30.00	90.00
Sub- total				121.00
Bienes de consumo	Unidad	Cantidad	Costo unitario s/.	Costo s/.
Usb 8 gb	Unidad	1	50.00	50. 00
Sub- total				50. 00
Material de escritorio	Unidad	Cantidad	Costo unitario s/.	Costo s/.
Papel bond a4 80g	Millar	1	28. 00	28. 00
Folder manila a4	½ ciento	1	25.00	25.00
Lapiz 2b	Unidad	10	1.50	15.00
Tajador	Unidad	5	2.00	10.00
Lapiceros	Unidad	10	2.00	20.00
Sub- total				98. 00
Alquiler de bienes	Unidad	Cantidad	Costo unitario s/.	Costo s/.
Alquiler de internet	Hora	50	1.00	50. 00
Sub- total				50. 00
Total				459

Consolidado

Recursos disponibles : s/. 2,000.00

Recursos no disponibles: s/. 459.00

Total : s/. 2,459.00

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 1 Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2010 [Internet]. Ginebra: OMS; 2011 [acceso: 19 de abril del 2016]. Disponible en: http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_summary_es.pdf
- 2 Linde JMM, Velasco M de los Ál, Velasco BI. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*. 2014;15(1):33-43. [[Links](#)]
- 3 Andreu L., Moreno C. Perfil y realidad social de los pacientes dependientes. España.54-64.
- 4 Romero E, Rodriguez J, Pereyra B. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales.[Internet] 2014 [Consultado 03 de junio de 2017] V.15 N.23. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/299/134>
- 5 Belasco AG, Sesso R. Burden and quality of life caregivers for hemodialysis patients. *Am JKidney Dis*. 2002;39(4):805-12.
- 6 Orem, D. (1993). Consideraciones sobre la salud, los cuidados de la salud y la Enfermería. In: *Modelo de Orem: conceptos de enfermería en la práctica*. Pennsylvania, Masson y Salvat, 421 pp.
- 7 López J, Sánchez Ll, Mengibar R. Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. *Sociedad española de enfermería nefrológica* 2011;10 (2):55-64.
- 8 Pinto N, Sánchez B. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. En: *Cuidado y práctica de enfermería*. Grupo de Cuidado, Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia: Unibiblos, 2010:172-86.
- 9 Beltrán, O. (2010). Rechazo al cuidado de la salud por motivaciones del paciente. *Investigación y Educación en Enfermería*, 28(2), 214-222.
- 10 Velasquez, Y. Espin, A. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Rev. cubana de Salud Publica*. [Internet] 2014;40(1). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/spu/vol40_1_14/spu02114.htm
- 11 Romero, E. Rodriguez, J. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Rev. Cubana de Enfermeria*. [Internet] 2014

- vol.31 no.4. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000400001
- 12 Romero, R. Segura – Garcia. E. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes en programa de hemodiálisis generada por el reingreso hospitalario. Uninorte. [Internet] 2014; 30 (2): 146-157 Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-dialisis-trasplante-275-articulo-sobrecarga-del-cuidador-primario-pacientes-S1886284515000028>
 - 13 Gil I., Pilares J. Cansancio del rol de cuidador principal del paciente en hemodiálisis. Enfermería Nefrológica. vol.16 supl.1 2013 Diciembre. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842013000500087
 - 14 National Kidney Foundation: KDOQI clinical practice guidelines and clinical practice recommendations for 2006 updates: hemodialysis adequacy, peritoneal dialysis adequacy, and vascular access. Am J Kidney Dis [Internet]. 2006 [acceso 21 de marzo de 2017]. Disponible en: http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/pdf/12-50-0210_JAG_DCP_GuidelinesHD_Oct06_SectionA_ofC.pdf
 - 15 Andreu L., Moreno C. Perfil y realidad social de los pacientes dependientes. España.54-64.
 - 16 Wykle M, Cellar F. (2009). Investigación en entrega de cuidados a las familias y enfermedades crónicas. Documento. Universidad de Case Western Reserve Cleveland, Ohio.
 - 17 Salvador-Carulla L, Martínez A. La carga familiar en las discapacidades Psíquicas: La experiencia PSICOST. Dilemas éticos de la deficiencia mental; 5: pp.75-100
 - 18 Islas SN, Ramos RB, Aguilar EM, García GM. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias [ISSN 0187 - 7585]. 2006 Diciembre [citado 21 Mayo 2011]; 19(4): 266 - 271. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/iner/v19n4/v19n4a6.pdf>
 - 19 Rubira, E. A., Munhoz G, M., Martinez, E. M., Barbosa, D, y Gonçalves, B.S. (2011). Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. Rev. Latino-Am. Enfermagem 19(3) [ISSN 1433 - 7339]. 2004 Febrero [citado 26 Mayo 2017]; 12 (2): 137 - 140. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00520-003-0561-6>
 - 20 Montorio, I, Izal, M., López, A. y Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de Psicología, 14(2).

- 21 Andreu L., Moreno C. Perfil y realidad social de los pacientes dependientes. España.54-64.
- 22 Lawton Mp, Keblan MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. (1989) Measuring care giving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*; 44:61-71.

ANEXO N° 01

I. PRESENTACIÓN

Somos Licenciados en Enfermería, estudiantes en la Especialidad de Cuidados Nefrológicos de la Universidad Peruana Cayetano Heredia; estamos realizando un estudio de investigación cuyo título es “Nivel de sobrecarga del cuidador principal y nivel de conocimiento de los pacientes en tratamiento con hemodiálisis en un hospital nacional”, con el objetivo de Determinar el nivel de sobrecarga del cuidador principal y nivel de conocimientos de los pacientes con tratamiento de hemodiálisis.

Agradecemos su colaboración, esperando así que sus respuestas sean veraces, así mismo se les comunica que esta información es de carácter anónimo y confidencial.

II. DATOS GENERALES

Grado de estudios:

Sexo: M () F ()

Edad:

ANEXO N° 01

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR						
Ítem	Pregunta a realizar	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siempre
		1	2	3	4	5
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					

6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					

22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					
----	--	--	--	--	--	--

Cuestionario para evaluar Nivel de Conocimiento				
ítem	Autocuidado en disfunción del acceso vascular.	si	no	No se
1	¿Ud. Debe pinzar el catéter en caso se salga de su lugar?			
2	¿Ud. Debe acudir de inmediato a la unidad de hemodiálisis en caso de salida del catéter?			
3	¿Ud. Debe acudir de inmediato a Urgencias en caso de salida observe que hay sangrado en la zona de canulación?			
4	¿Ud. Debe hacer presión con las manos limpias y una gasa estéril sobre el sitio de inserción en caso de salida del catéter?.			
5	¿Ud. Debe acudir de inmediato a la unidad de hemodiálisis en caso de ruptura del catéter?			
6	¿Ud. Debe acudir de inmediato a Urgencias en caso de ruptura del catéter?			
	Autocuidado en Higiene y cuidado corporal general			
7	¿Usted se baña diariamente?			
8	¿Se cepilla los dientes después de cada alimento?			
9	¿Utiliza cepillo de dientes suave?			
10	¿Ud. mantiene las uñas cortas?			
11	¿Utiliza ropa holgada?			
12	¿Ud. Se cambia de ropa todos los días?			
13	¿Evita perfumes o colonias?			
14	¿Ud. Se baña rápidamente?			
15	¿Protege el catéter con un apósito impermeable?			
16	¿Mantiene siempre tapado el orificio de inserción del catéter?			
17	¿Usa un jabón personal?			
18	¿Usa jabón neutro?			
19	¿Aplica crema en la piel al terminar de bañarse?			
20	¿Ud. Se lava la cabeza aparte?			
	Autocuidado en la alimentación			
21	¿Ud. Sabe que alimentos son saludables			
22	¿Ud. sabe que alimentos no debe consumir?			
23	¿Ud. sabe que alimentos contienen fosforo?			

24	¿Ud. sabe que alimentos contienen hierro?			
25	¿Ud. sabe que puede tolerar algún alimento en el momento de la hemodiálisis?			