

Jenny Margarita Rodriguez Urbina

**Necesidades de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis
del Consorci Sanitari de Terrassa**

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

DIRIGIDA POR:

DRA EVA DE MINGO FERNÁNDEZ

MÁSTER DE INVESTIGACIÓN EN CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA



UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI

TARRAGONA

2022

PRÓLOGO

“La ciencia moderna aún no ha producido un medicamento tranquilizador tan eficaz como lo son unas pocas palabras bondadosas”

Sigmund Freud

“El amor y la compasión son necesidades, no lujos. Sin ellos la humanidad no puede vivir”

DALAI LAMA XIV

“Somos la luz en la oscuridad institucional, y en este modelo iluminaremos de nuevo nuestra humanidad”.

Jean Watson



AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero agradecer a mi familia, mis hijas Rosangela y Lucía por apoyarme en todos mis proyectos de vida, a Héctor a quien considero un hijo y a mi madre por su ayuda incondicional al estar siempre conmigo.

Mi gratitud a la Dra. Eva de Mingo Fernández por su soporte, asesoramiento e implicación en la tutoría de este Trabajo de Fin de Máster. Por compartir su ánimo y alegría para seguir adelante siempre.

Agradecer la colaboración de los pacientes renales que participaron en este estudio, compartiendo su visión y experiencias en el proceso de su enfermedad, explicadas desde el corazón y acompañadas de sentimientos y lágrimas.

A mis compañeras Sandra y Esther por la implicación en este trabajo, con quienes comparto el grupo de investigación del Hospital de Terrassa con la línea de investigación sobre la “Humanización de la atención y cuidados del paciente en tratamiento de hemodiálisis”

Agradecer a Mamen, Project Manager del Área de Recerca i Innovació del Hospital de Terrassa, por estar siempre dispuesta a darnos su ayuda, a Maite Sanz por compartir su experiencia en investigación.

A todas esas personas que de alguna u otra manera han colaborado para llevar a cabo este estudio, siempre tendré una palabra de agradecimiento para vosotros.

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABLAS	a
ÍNDICE DE FIGURAS	b
ABREVIATURAS.....	c
RESUMEN	d
ABSTRACT	e
1 INTRODUCCION	1
2 JUSTIFICACIÓN.....	3
3 MARCO TEÓRICO	4
3.1 Antecedentes	4
3.2 El paciente Renal	5
3.3 La teoría de Jane Watson	8
3.3.1 El Ser Humano	8
3.3.2 El Cuidado	9
3.4 Hospital de Terrassa y Unidad de hemodiálisis	8
4 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN, OBJETIVOS E HIPÓTESIS	9
4.1 Pregunta de Investigación.....	9
4.2 Objetivo	10
4.3 Hipótesis	10
5 METODOLOGÍA	10
5.1 Revisión bibliográfica	10
5.2 Diseño.....	11
5.3 Muestra	12
5.3.1 Criterios de inclusión	13
5.3.2 Criterios de exclusión	13
5.4 Análisis de los datos.....	13
5.5 Aspectos éticos	15
6 RESULTADOS Y DISCUSIÓN	16
7 LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN	27
8 CONCLUSIONES	28
9 IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA.	29
10 REFERENCIAS.....	31
11 ANEXOS	34

11.1	Anexo 1	i
11.2	Anexo 2	ii
11.3	Anexo 3	iii
11.4	Anexo 4	viii
11.5	Anexo 5	xi

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla I Factores de Cuidado y Proceso Caritas	11
Tabla II Diseño de Análisis de Contenido.....	15
Tabla III Datos demográficos.....	16
Tabla IV Verbatim por Categorías	17

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura I Atención del paciente en la unidad de hemodiálisis	7
Figura II Hospital de Terrassa	8
Figura III Unidad de Hemodiálisis.....	9
Figura IV Diseño del estudio	12
Figura V Diseño de análisis de contenido	14
Figura VI Categorías	17
Figura VII Temas y Categorías.....	22
Figura VIII: Necesidades del paciente renal.....	29

ABREVIATURAS

CI: consentimiento informado

CST: Consorci Sanitari de Terrassa

CVC: Catéter venoso central

ERC: enfermedad renal crónica

ERCA: Enfermedad Renal Crónica Avanzada

FAVI: Fístula Arteriovenosa interna

HD: Hemodiálisis

IRC: Insuficiencia Renal Crónica

MMSE: Mini Mental State Examination

PCR: reacción en cadena de polimerasa

SEDEN: Sociedad Española de Enfermería Nefrológica

TRS: Tratamiento renal sustitutorio

.

RESUMEN

El cuidado humanizado es una conducta ética que dirige nuestro comportamiento en la atención de enfermería. Para cuidar de una persona es preciso conocer sus necesidades físicas y emocionales de una manera individualizada, cuáles son sus fortalezas y limitaciones para dar respuesta a esas demandas. **Objetivo:** Identificar las necesidades humanizadoras basada en la teoría de Watson desde la perspectiva del paciente en tratamiento de hemodiálisis del Hospital de Terrassa. **Material y método:** Metodología cualitativa, de forma inductiva basada en la teoría fundamentada de Strauss and Glaser (1967) (1). Con la muestra de 9 pacientes escogidos a conveniencia, se realizaron las entrevistas grabadas y la transcripción literal de cada de ellas, para el posterior análisis de contenido, categorizando los significados y descubriendo las necesidades del paciente previo consentimiento informado. **Resultados:** Se obtuvieron 4 categorías principales: La promoción y aceptación de la expresión de sus sentimientos, la sensibilidad para reconocer que son personas vulnerables, la percepción del cuidado humanizado de enfermería y la mejora de una relación de ayuda y confianza. **Conclusiones:** Con el desarrollo de este estudio y de acuerdo con el objetivo, los pacientes renales necesitan expresar sus sentimientos y emociones como experiencia enriquecedora de sentirse escuchados. Necesitan ser reconocidos como personas vulnerables, en peligro de sufrir un daño físico y/o emocional. Necesitan ser cuidados con una atención de enfermería basada en el respeto de su dignidad, con empatía y comprensión. De igual manera necesitan de una adecuada relación de ayuda-confianza, a través del acercamiento y acompañamiento de los pacientes, con la escucha activa en el proceso de la enfermedad, siendo de importancia la posibilidad de integrar en el equipo multidisciplinar un psicólogo o una enfermera para la atención de acompañamiento de nuestros pacientes. **Palabras clave:** Humanización, hemodiálisis, necesidades, Jean Watson y Quality of care.

ABSTRACT

Humanized care is ethical conduct that guides our behavior in nursing care. To take care of a person it is necessary to know their physical and emotional needs in an individualized way, their strengths and limitations are adequate to respond to those demands. **Objective:** To identify the humanizing needs based on Watson's theory from the perspective of the patient undergoing hemodialysis treatment at the Terrassa Hospital. **Material and method:** Qualitative methodology, inductively based on the fundamental theory of Strauss and Glaser (1967) (1). The sample of 9 patients chosen at convenience, the recorded interviews, and the literal transcription of each one of them were carried out, for the subsequent content analysis, categorizing the meanings and the content analysis of the transcripts were made, categorizing the meanings, and search the patient's needs with prior informed consent. **Results:** 4 main categories were generated: The promotion and acceptance of the expression of their feelings, the sensitivity to recognize that they are vulnerable people, the perception of humanized nursing care, the improvement of a relationship of help and trust. **Conclusions:** with the development of this study and according to it, kidney patient's need to express their feelings and emotions, and enriching experience of feeling heard. They need to be treated as a vulnerable people, in danger of physical and/or emotional harm. They need to be cared for with nursing care based on respect for their dignity, with empathy and understanding. In the same way, it needs an adequate relationship of help-trust, through the approach and accompaniment of patients, with active listening in the disease process, being import the possibility of integrating with a psychologist or a nurse in the multidisciplinary team for the accompanying care for our patients. **Keywords:** Humanization, hemodialysis, needs, Jean Watson, and Quality of care.

Keywords: Humanization, hemodialysis, needs, Jean Watson, and Quality of care.

1 INTRODUCCION

El presente trabajo es parte de una línea de investigación en curso de la Unidad de Hemodiálisis del Hospital de Terrassa – Barcelona, con título “La Humanización de la atención y cuidados del paciente en tratamiento de hemodiálisis del Consorci Sanitari de Terrassa (CST) Hospital de Terrassa”. Proyecto que se inicia con la identificación de sus necesidades y posteriormente la propuesta de soluciones para cubrir estas necesidades percibidas por los pacientes.

El paciente con Insuficiencia Renal en tratamiento de hemodiálisis, afronta importantes limitaciones físicas y sociales, cambios en el ritmo y estilo de vida, pérdida de la libertad, interrupciones familiares e inquietudes de carácter espiritual asociadas a la ansiedad, el miedo, dolor y muerte. Por tanto, en la unidad de hemodiálisis se atienden pacientes con necesidad de ser cuidados en sus diferentes dimensiones emocional, espiritual, moral y social (2)

Es importante sensibilizar al personal sanitario sobre la aplicación del cuidado humanizado en la atención al paciente en hemodiálisis, porque el cuidar y el aliviar el sufrimiento es parte del cuidado integral del paciente.

Humanizar, es una palabra que usamos para expresar el deseo de que algo sea bueno, que se ajuste a la condición humana, que responda a la dignidad porque no es lo mismo ser humano que vivir y comportarse humanamente (3).

Humanizar es una conducta ética que tiene que ver con los valores que dirigen nuestro comportamiento en la atención de enfermería y guían nuestros cuidados al paciente y familia. Son acciones relacionadas con el respeto por la persona, su dignidad, autonomía y la defensa de sus derechos desde una concepción holística para dar respuesta a sus necesidades físicas y emocionales (4).

Los cuidados de enfermería en la unidad de diálisis se han de ocupar tanto de los aspectos técnicos como de aquellos que hacen referencia a la atención psicosocial, es decir, cuidar la parte humana de los pacientes, considerando a la persona en situación de gran vulnerabilidad, con necesidad de apoyo y cercanía de los profesionales que la cuidan (5).

Los componentes del cuidado deben basarse en el conocimiento para cuidar de una persona, conociendo sus necesidades y su entorno de una manera individualizada para lo cual es necesario conocer quién es el otro, cuales son fortalezas y limitaciones entre la persona cuidada y el cuidador (6).

La ciencia de la Enfermería cuenta con una teórica que ha estudiado el cuidado humanizado, definiéndolo como un tipo de relación especial con la otra persona. La Dra. Jean Watson, diseñó su teoría basándose en 10 factores curativos considerándolo el núcleo del cuidado de la enfermería, según su modelo permitirá relacionar y organizar el proceso de cuidados. Los factores curativos constituyen la formación de un sistema de valores que se convierte en la práctica de amor, benevolencia y la apertura a los demás con sensibilidad y compasión mejorando la relación de ayuda y confianza (7).

Partiendo de ello, se inició este estudio con la identificación de las necesidades percibidas por los pacientes en tratamiento de hemodiálisis a través de una entrevista semi estructurada basada en la teoría de Jean Watson; que sustenta que el cuidado humano en la atención de enfermería muestra un interés profundo por la otra persona y el respeto de los principios bioéticos para proteger y realzar la dignidad humana de la persona (3).

2 JUSTIFICACIÓN

En la Unidad de Hemodiálisis del Hospital de Terrassa brindamos atención a pacientes que sufren, que necesitan un cuidado centrado en la persona, teniendo en cuenta no sólo los aspectos técnicos del tratamiento sino también la atención en la parte emocional del paciente. Watson alertó una posible deshumanización del cuidado debido a los cambios estructurales y tecnológicos, por lo que pone el énfasis de su teoría en los aspectos humanos, espirituales y transpersonales por parte del profesional de enfermería (8).

En nuestra experiencia en el servicio de hemodiálisis vemos a pacientes en una situación de indefensión, más vulnerables y frágiles, y atendiendo a un cambio de paradigma en la atención del paciente renal, nuestra unidad ha de apostar por una atención de enfermería humanizadora.

Porque la humanización es mucho más que ser amable. Es un compromiso, una responsabilidad que se construye cuando proveemos los cuidados desde una concepción holística considerando que las personas experimentan emociones y sentimientos, que son singulares, únicas y que requieren respuestas personalizadas a sus expectativas (3).

Por todo esto, es de gran interés el trabajar esta línea de investigación porque conocer las necesidades individuales de los pacientes, nos va a permitir personalizar los cuidados, elaborar protocolos de atención y un acompañamiento adecuado que nos ayude a satisfacer sus necesidades y mitigar su sufrimiento, objetivo del trabajo principal.

3 MARCO TEÓRICO

En el ámbito de enfermería se han desarrollado diversas teorías y modelos, con la finalidad de generar y documentar un cuerpo de conocimiento que guíe la práctica profesional y mejore la calidad de los cuidados. Jane Watson, enfermera estadounidense, se convirtió en una destacada teórica contemporánea en el ámbito de la Enfermería, con una amplia trayectoria en investigación y formación avanzada sobre humanización, autora de libros y artículos científicos que reflejan la evolución de la teoría del cuidado, humanización de la salud y curación (9) (10).

Su teoría, es un modelo humanístico con una orientación fenomenológica, existencial y espiritual de las ciencias y las humanidades, contribuye a la sensibilización de los profesionales, hacia aspectos más humanos que mejoraren la calidad de atención (10).

3.1 Antecedentes

En el sistema sanitario actual se está priorizando el aspecto de la humanización de los servicios de salud, por lo cual se incentiva a realizar estudios de investigación dirigidos a esta temática (3).

Existen estudios cuantitativos y cualitativos publicados sobre las necesidades y la percepción del cuidado humanizado en los pacientes con tratamiento de hemodiálisis, que valoran las dimensiones filosóficas de Jean Watson relacionadas con la expresión emocional y espirituales del cuidado lo cual representan una oportunidad de mejora en la atención de enfermería.

Así mismo, encontramos publicaciones sobre los factores que influyen en la satisfacción del paciente en diálisis, estos se relacionan con la disposición, el trato personalizado y la confianza transmitida por el personal sanitario. Estos resultados brindan la oportunidad de enfocar la comunicación del personal con los pacientes de manera más auténtica y enriquecedora.

En un artículo publicado en el 2021 sobre el “Impacto de la aplicación de medidas humanización en las unidades de hemodiálisis”, su autora Ana Casaus Huertas y Cols, destaca que el papel de la enfermera nefrológica abarca aspectos tanto técnicos como la parte psicosocial, es decir, cuidar la parte humana de los pacientes considerando a la persona con todas sus necesidades, obteniendo como resultado un decálogo de la Humanización en la Unidad de HD (5) (Anexo 1).

Continuando con la mención de antecedentes, tiene relevancia un artículo publicado en la Revista Nefrológica de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN) en el 2019, en el cual se valora los factores asociados a la satisfacción del paciente en diálisis a través de la producción científica existente, concluyendo que los atributos más satisfactorios que destacan en la enfermería son amabilidad, disposición, interés, preparación, técnica profesional, trato personalizado, confianza y seguridad clínica (11).

3.2 El paciente Renal

La pérdida irreversible parcial o total de la función renal va desarrollando alteraciones por lo que se requiere de una Terapia Renal Sustitutiva (TRS) para la supervivencia del paciente con Insuficiencia Renal Crónica (IRC). Estas alteraciones se manifiestan en gran parte de los sistemas corporales, cambios a nivel neurológico, hematológico, digestivo, dérmico, cardiaco y psicológico (9).

Según el Registro de pacientes renales en Cataluña la incidencia de estos últimos años ha ido en aumento (12), lo que nos pone en alerta que tendremos mayor número de pacientes que necesitan de la hemodiálisis como tratamiento sustitutorio.

Los pacientes con enfermedad renal se enfrentan a retos en el manejo de su enfermedad como es la adaptación a situaciones secundarias a la terapia de diálisis. Estos pacientes se enfrentan a situaciones no sólo en términos de la dimensión física, sino también en las consecuencias sociales y psicológicas que se derivan de la situación de la dependencia propia de la cronicidad de la enfermedad (13).

En su proceso de adaptación, en el cual uno de los elementos más importantes son las emociones. El paciente se enfrenta a situaciones nuevas, aumentando el riesgo de presentar depresión o ansiedad. Al ser una enfermedad crónica, se necesita un trabajo interdisciplinario de médicos, psicólogos, enfermeras, etc. El apoyo familiar y social también es un factor importante a tener en cuenta en el tratamiento de la ansiedad y la depresión (14).

La hemodiálisis (HD) es una situación difícil de afrontar, con importantes cambios en el ritmo y estilo de vida, surgen inquietudes de carácter espiritual, asociadas al miedo, dolor y la muerte. El paciente atraviesa por dificultades, restricciones y pérdidas, se enfrenta a las diferentes etapas del duelo como la negación, rechazo, adaptación y la aceptación.

Así mismo, se enfrenta a la ansiedad, ira, culpa, disminución de la autoestima por alteración de la imagen corporal, suspensión de su vida laboral por tanto económica (9).

Todas las personas somos singulares ante la enfermedad, somos un sistema holístico de adaptación por un proceso de interacción con el entorno. Los recursos de afrontamiento a un acontecimiento estresante también lo son, pueden cambiar, dependiendo de las condiciones desencadenantes y son consideradas adaptativas en la medida en que se reduce el estrés o promueve la salud a largo plazo (15).

El paciente renal en la unidad de HD del Hospital de Terrassa es dializado en la sala de crónicos, programado para su tratamiento 3 veces por semana por 4 horas cada sesión. A la llegada del paciente a la unidad se realiza la evaluación de signos y síntomas de sospecha de COVID, cambio de mascarilla e higiene de manos. Si alguno presentara síntomas se realiza la prueba de PCR (reacción en cadena de polimerasa) y se le envía a urgencia hasta resultados.

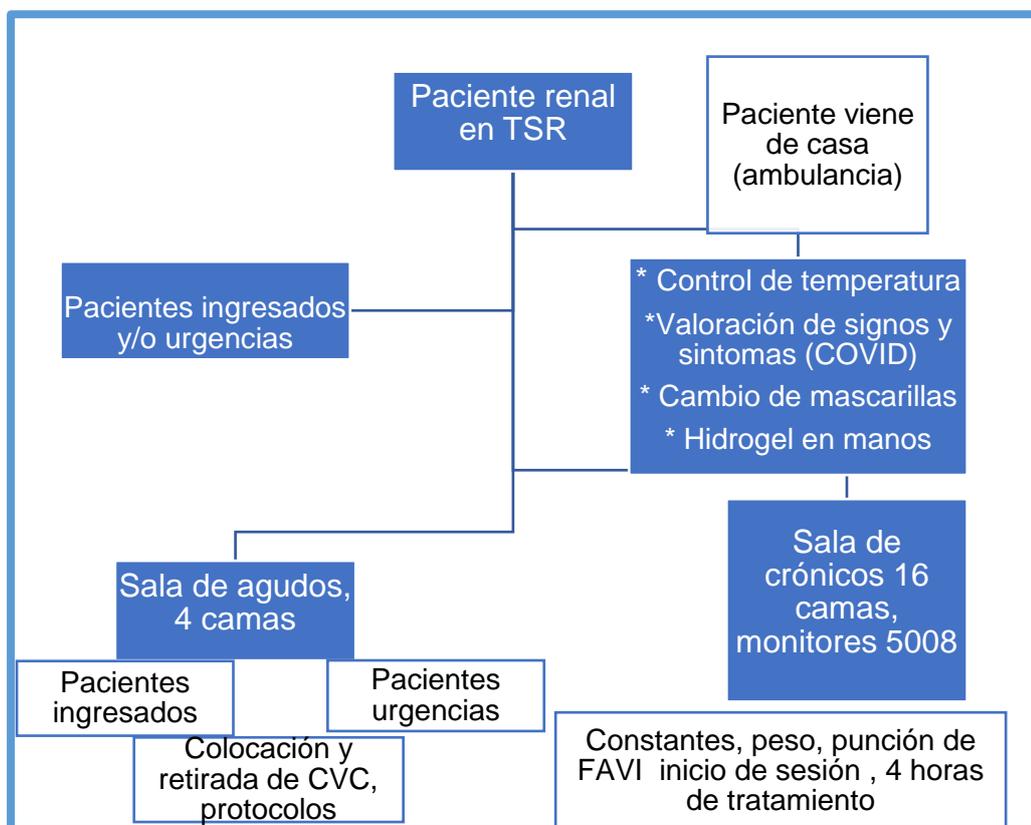
Si el paciente no tiene síntomas ingresa a la unidad, se realiza control de peso y se ubica en la cama correspondiente. El personal de enfermería controla signos vitales, valoración de accesos vasculares, es en este momento cuando el paciente siente temor, la punción de la Fístula Arteriovenosa interna (FAVI), tienen algunas veces complicaciones por su difícil abordaje.

El tiempo de la sesión es generalmente de 4 horas, programando la pérdida de líquido dependiendo el peso inter diálisis que haya generado. Es valorado por el nefrólogo, analíticas y administración de medicamentos pautados de acuerdo con su valoración física y de complicaciones que puedan presentarse como la hipotensión, náuseas, vómitos, dolor, rampas, etc. (Figura I)

Si al finalizar la sesión ha sido bien tolerada, el paciente retorna a su domicilio con la ambulancia correspondiente.

Figura I Atención del paciente en la unidad de hemodiálisis.

Fuente: Elaboración propia



3.3 La teoría de Jane Watson

La teoría de Jane Watson se basa en las filosofías de Nightingale, Henderson, Leininger, Peplau, Rogers y Newman y también de la obra de Gadw, destacada en filosofía de la enfermería y la ética de la atención sanitaria. Watson en su teoría desarrolló los factores de cuidados relacionándolos con el caritas, palabra en latín que significa valorar, apreciar, prestar atención especial. Según su filosofía, la atención y el cuidado de enfermería debe estar basado en estos 10 factores, permitiendo una relación especial con cualidades interpersonales de coherencia, empatía y calidez (16).

Los factores filosóficos humanísticos de la teoría de Jane Watson están basados en la formación de un sistema de valores a través de la empatía, bondad, preocupación y amor. Así mismo inculca la fe y la esperanza en forma respetuosa basados en las creencias personales (10).

La filosofía de Watson, promueve la expresión de los sentimientos y emociones, basándose en la sensibilidad, la coherencia y la comunicación afectiva, la relación de ayuda y confianza de manera honesta y auténtica (16).

En la tabla I se podrá observar los 10 factores de cuidados de la filosofía de Jean Watson con el proceso caritas que corresponde a cada factor y sus respectivas definiciones.

3.3.1 El Ser Humano

Watson considera al ser humano como “una unidad de mente-cuerpo-espíritu y naturaleza” y a lo largo de su ciclo vital requiere de cuidados. El Cuidar significa ayudar y asistir a las personas de acuerdo con sus necesidades y condiciones, significa ver a la persona de manera integral y lograr que, mediante éstos, el individuo adquiera herramientas que sirvan para su autocuidado (10) (16).

El ser humano es un todo que posee necesidades físicas, psicológica, interpersonales y sociales y cuando enferma es un ser sufriente, una persona vulnerable, frágil y angustiada por la situación de salud que está viviendo, requiere valorar sus sentimientos y riqueza espiritual y adoptar una adecuada actitud de ayuda, además de gestionar los cuidados para lograr una atención humanizada (8).

3.3.2 El Cuidado

El cuidado es el pilar fundamental de la práctica profesional de las enfermeras y enfermeros, cuyo ejercicio requiere compromiso personal, social, moral y ético, pero también necesita de esa relación intersubjetiva entre profesional y usuario en donde ambos muestran sentimientos diversos y ponen en marcha sus comportamientos de reconocer al otro como un ser humano, diferente, sensible, con la necesidad de auto conocerse y de aceptarse en este momento que comparten el cuidado (7).

Enfermería forma parte del cuidado desde los inicios de la profesión a lo largo de la historia. Cuidar es la base moral sobre la cual se desarrollan las obligaciones profesionales y éticas; constituye el fundamento a partir del cual se rige la praxis profesional en Enfermería. Watson basa su teoría en la armonía entre mente, cuerpo y alma, a través de una relación de ayuda y confianza entre la persona cuidada y el cuidador. Su teoría tiene un enfoque filosófico (existencial-fenomenológico) teniendo en cuenta lo espiritual y su ideal moral y ético de la profesión (6).

Watson sostiene que el cuidado humano comprende un compromiso moral de proteger y realzar la dignidad humana que va más allá de una evaluación médica, mostrando un interés profundo por la persona. Ese compromiso moral por parte de los profesionales de salud está dirigido a velar por la mejora de la percepción de la entrega del cuidado humanizado y de calidad de vida de los pacientes (6).

El escenario en salud es cambiante, hay un importante desarrollo tecnológico de las comunicaciones, cambios demográficos y epidemiológicos, que provoca cambios en la entrega de los cuidados de enfermería, por lo que es necesario reflexionar sobre la forma en que establecemos la relación con el usuario. Por tanto, es imprescindible mirar al cuidado de una manera compleja desde una perspectiva personal global en su vertiente biológica, psicológica, cultural y social, esencial para mejorar y actualizar los cuidados (8).

Tabla I Factores de Cuidado y Proceso Caritas

Fuente: (10)

Factores de cuidados	Proceso caritas	Principales conceptos y definiciones
1.La formación de un sistema humanístico-altruista de valores.	Práctica de la amabilidad amorosa y de la ecuanimidad dentro del contexto de la conciencia del cuidado.	Watson plantea que el cuidado requiere una constante reflexión sobre el propio desarrollo moral, como base para comprender los sistemas morales de los pacientes. De esta forma, asigna una gran importancia a la comprensión de las dinámicas sociales, culturales y psicológicas para brindar un cuidado amoroso y ecuaníme.
2. Inculcación de la fe-esperanza.	Estar auténticamente presente y permitir y mantener un sistema de creencias profundo, y apoyar el mundo subjetivo de uno mismo y de aquel de quien se debe cuidar.	Este factor facilita la promoción del cuidado enfermero-holístico y del cuidado positivo dentro de la población de pacientes. Plantea la importancia de permitir el cultivo de un sistema de creencias que promuevan la fe en sí mismos, como un elemento asociado a la curación, al mantenimiento de la salud y como componente fundamental del cuidado.
3. El cultivo de la sensibilidad para uno mismo y para los demás	El cultivo de las propias prácticas espirituales y del yo transpersonal más allá del ego.	Watson manifiesta que los humanos son, ante todo, seres sintientes, por lo que el cuidado también implica reconocer las emociones propias y mostrar sensibilidad frente al sufrimiento y la vulnerabilidad.

<p>4. Desarrollo de una relación de ayuda-confianza, se convierte en el desarrollo de una relación de cuidado humana de ayuda-confianza.</p>	<p>Desarrollar y apoyar una auténtica relación de cuidado de apoyo-confianza.</p>	<p>El desarrollo de una relación de ayuda confianza entre la enfermera y el paciente es crucial para el cuidado transpersonal, fomenta y acepta la expresión tanto de los sentimientos positivos como de los negativos. Implica coherencia, empatía, acogida no posesiva y comunicación eficaz. Este factor se relaciona con la honestidad y congruencia que permiten el desarrollo de una relación cercana y auténtica entre quien ofrece y quien recibe los cuidados.</p>
<p>5. La promoción y la aceptación de la expresión de sentimientos positivos y negativos.</p>	<p>Estar presente y apoyar la expresión de sentimientos positivos y negativos como conexión con el espíritu más profundo y con uno mismo y con aquel de quien se debe cuidar.</p>	<p>En este factor, Watson plantea que es parte de la labor de enfermería permitir que los pacientes expresen libremente sus emociones, con la finalidad de evitar el aumento de estrés y ansiedad que conlleva reprimirlas. La enfermera debe reconocer la comprensión intelectual y emocional de una situación distinta de los demás.</p>
<p>6. El uso sistemático del método científico de solución de problemas para la toma de decisiones» se convierte en el uso sistemático de un proceso de cuidado de resolución de problemas creativo.</p>	<p>Uso creativo de las propias y de todas las vías de conocimiento, como parte del proceso de cuidado; participar en el arte de las prácticas de curación-cuidado.</p>	<p>El uso del proceso de enfermería aporta un enfoque científico de solución de problemas en el cuidado enfermero. Watson señala la importancia de la toma de decisiones en base al método científico y plantea que la sistematización de los procedimientos no debe convertirse en un proceso mecánico que impida el establecimiento de la relación terapéutica.</p>

<p>7. La promoción de la enseñanza-aprendizaje transpersonal.</p>	<p>Participar en una experiencia auténtica de enseñanza-aprendizaje que asista a la unidad del ser-significado, intentando mantenerse dentro del marco de referencia de otros.</p>	<p>En este factor de cuidado, la autora expresa que los usuarios tienen un rol activo en la toma de decisiones que afectan su salud, y resalta la importancia de la educación para la salud en la promoción de cambios positivos en los pacientes. Permite que el paciente esté informado y cambia la responsabilidad por el bienestar y la salud del paciente, facilitado con técnicas de enseñanza aprendizaje.</p>
<p>8. La provisión de un entorno de apoyo, protección y/o correctivo mental, físico, social y espiritual.</p>	<p>Crear un entorno de curación a todos los niveles (delicado entorno físico y no físico de energía y conciencia, allí donde lo saludable, la belleza, la comodidad, la dignidad y la paz se potencien.</p>	<p>Este factor hace referencia a las acciones de enfermería encaminadas a la protección de la dignidad de los pacientes.</p>
<p>9. La asistencia en la gratificación de necesidades humanas.</p>	<p>Ayudar con las necesidades básicas, con una conciencia de cuidado deliberada, administrando “cuidados humanos esenciales” que potencien la alineación de la mente-cuerpo-espíritu, salud y unidad del ser en todos los aspectos del cuidado.</p>	<p>En este factor, Watson manifiesta que el cuidado conlleva la búsqueda de satisfacer las necesidades humanas, tanto físicas, como psicosociales e intra/interpersonales.</p>
<p>10. La permisión de fuerzas existenciales-fenomenológicas se convierte en «la permisión de fuerzas existenciales-fenomenológicas-espirituales (Watson, 2004).</p>	<p>Abrirse y atender a las dimensiones espiritual-misteriosa y existencial de la propia vida-muerte; cuidar el alma de uno mismo y de quien debe recibir el cuidado.</p>	<p>Esta última dimensión hace referencia a la responsabilidad de las enfermeras en el desarrollo de acciones de prevención y promoción de la salud.</p>

3.4 Hospital de Terrassa y Unidad de hemodiálisis

El CST: Hospital de Terrassa, está situado en el municipio de Terrassa – Barcelona. Es una organización integrada sanitaria y docente con un modelo de calidad, humano y participativo, que dispone de 450 camas para la atención de pacientes agudos y crónicos, cuenta con todos los niveles de atención (primaria, especializada, sociosanitaria y de salud mental) de forma continuada y coordinada, ofrece servicios de salud a una población de más de 200.000 habitantes del Vallès Occidental, de los municipios de Terrassa, Matadepera, Rubí, Castellbisbal, Sabadell y Sant Quirze. (Figura II)

Figura II Hospital de Terrassa

Fuente: Intranet del CST



La unidad de hemodiálisis está ubicada en la planta 0 del hospital (figura III). Es una sala con 16 camas para sesiones de TRS, con monitores Fresenius 5008, con dos turnos de pacientes por día, de mañana y de tarde, los lunes, miércoles y viernes y los martes, jueves y sábado.

El paciente viene de casa en la ambulancia, espera en la sala de crónicos para su tratamiento y los ingresados son dializados en sala de agudos.

La sala de agudos dispone de 4 camas, además de los ingresados se dializan pacientes de urgencias, se realizan procedimientos como colocación y retirada de catéteres y protocolos que se pauten en último momento.

Para la atención de los pacientes la unidad de crónicos está organizada en 4 flancos, cada enfermero rota cada semana por cada flanco incluyendo la sala de agudos y la unidad de pacientes COVID positivos, así como las diálisis programadas en la unidad de cuidados intensivos.

Figura III Unidad de Hemodiálisis

Fuente: Imagen propia



4 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN, OBJETIVOS E HIPÓTESIS

4.1 Pregunta de Investigación

- ¿Cuáles son las necesidades desde su perspectiva de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis del Hospital de Terrassa según la teoría humanizadora de Jean Watson?
- Los pacientes de la unidad de hemodiálisis del hospital de Terrassa ¿se sienten cuidados y valorados desde su perspectiva personal, con una atención humana, sensible, afectuosa y perciben la atención de enfermería con valores humanísticos de ayuda, amor y confianza?

4.2 Objetivo

Identificar las necesidades y demandas humanizadoras basadas en la teoría de Watson desde la perspectiva del paciente en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis del hospital de Terrassa.

4.3 Hipótesis

El cuidar es un fenómeno impregnado de subjetividad que conduce a preocuparse por las experiencias de la otra persona, un momento especial, único de contacto humano es decir una conexión corporal y espiritual, a través de gestos, acciones y palabras como manifestación de solidaridad y empatía logrando desarrollar un acompañamiento cálido, potenciando la dignidad y la ética del cuidado. Por tanto, se plantea como posible hipótesis que:

Los pacientes de la unidad de hemodiálisis del Hospital de Terrassa tienen la necesidad de ser valorados y cuidados desde su perspectiva, con una atención humana, sensible, afectuosa y perciben la atención de enfermería con valores humanísticos de ayuda amor y confianza.

5 METODOLOGÍA

5.1 Revisión bibliográfica

Se ha realizado la revisión bibliográfica mediante la búsqueda en la base de datos: Pubmed, Cuiden, Cuidatge, Google académico, Dialnet, IBECS, ciberindex y Cinalh con los descriptores MeSH (DeCs): Nursing care, Renal care, humanización, teorías enfermería, hemodiálisis, necesidades, Jean Watson, Quality of care, a través de libros, artículos científicos en revistas electrónicas. Se diseñaron ecuaciones de búsqueda con los operadores booleanos AND y OR.

Se incluyeron artículos científicos de investigación cualitativa y cuantitativa publicados en los últimos 7 años, originales en inglés y español que pudiesen ser revisado en texto completo.

La información bibliográfica hallada sobre el tema fue organizada a través del gestor bibliográfico Mendeley.

5.2 Diseño

Este estudio utiliza una metodología cualitativa, con un análisis de contenido dentro de un enfoque fenomenológico, que se sustenta en la interpretación y comprensión de la experiencia humana desde la perspectiva de la persona (1). Nos permitió identificar las necesidades y demandas humanizadoras del paciente en concordancia con la filosofía enfermera y la práctica del cuidado de acuerdo con la teoría de Jane Watson.

La investigación se realizó en la Unidad de Hemodiálisis del CST Hospital de Terrassa (Barcelona) entre el periodo de Setiembre del 2021 a junio del 2022.

La población de estudio fueron los pacientes diagnosticados de Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) y en tratamiento sustitutorio de Hemodiálisis de los turnos de mañana y tarde de los lunes, miércoles y viernes y de los martes, jueves y sábado.

Posterior a la verificación de los criterios de inclusión y exclusión se selecciona una muestra elegida a conveniencia, invitándolos a participar con la debida información del estudio a cada uno de los pacientes (Figura IV).

Los pacientes que aceptaron realizar la entrevista fueron evaluados previamente con el Mini Mental State Examination (MMSE) (Anexo 2), un test estandarizado que valora el estado mental, usado para el rastreo inicial de alteraciones cognitivas y con el consentimiento informado (CI) respectivo (Anexo 3).

Tras una exhaustiva revisión bibliográfica y determinar que no había una herramienta que diera respuesta a los objetivos planteados en este estudio, se decidió diseñar el cuestionario semi estructurado ad-hoc. Al realizar la primera entrevista, se evidenció falta de información que queríamos obtener y tras un consenso entre las investigadoras se llegó al diseño definitivo (Anexo 4).

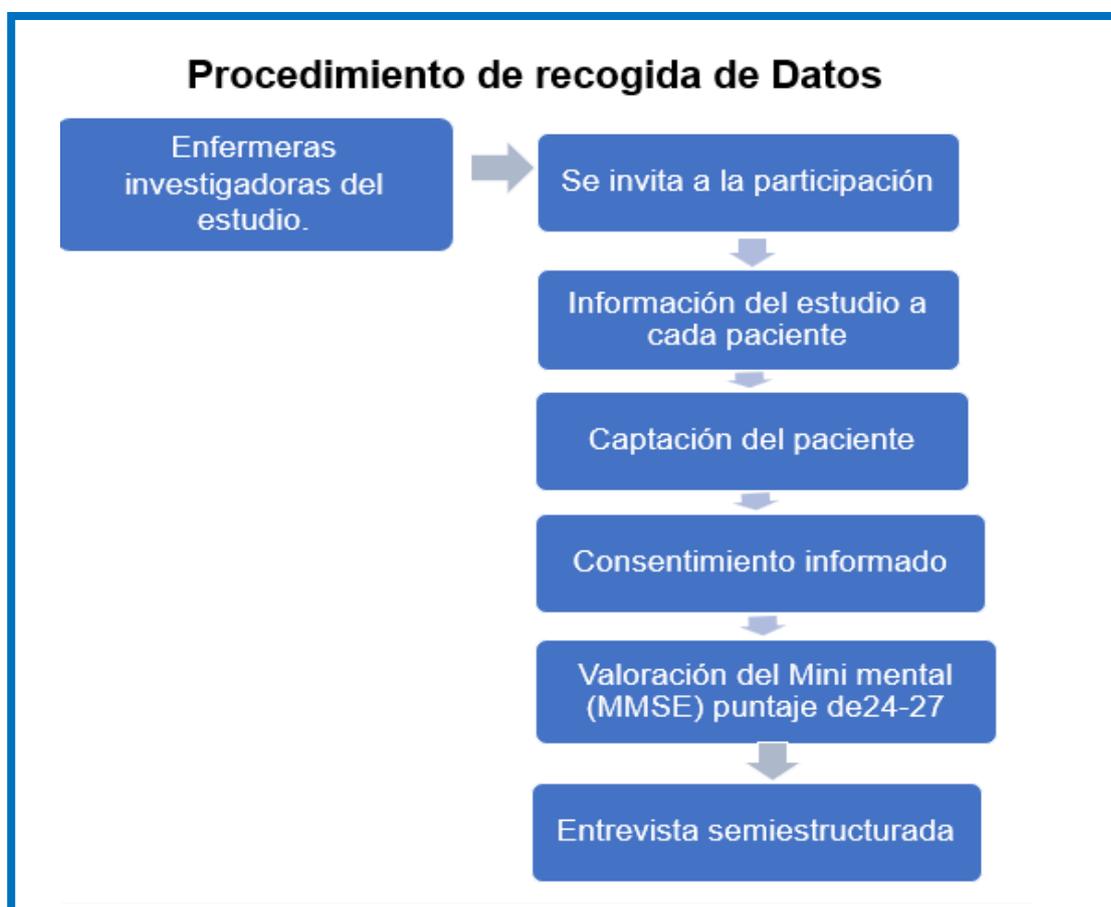
La entrevista fue realizada por 3 investigadoras principales. Se citaron a los participantes mediante el lugar, día y hora propuesto por ellos mismos, facilitando así la elaboración de esta. Las entrevistas tuvieron una duración de 60 minutos y fueron registradas con una grabadora de modelo: COCONISE -V9 -NEW de 64 GB, en formato audio-digital. La grabadora fue de uso y destino exclusivo para este estudio.

Se utilizó un cuaderno de campo en donde figuran los datos demográficos de cada uno de los participantes, el registro del lenguaje verbal, no verbal y contextual del entrevistado con la debida codificación para asegurar el anonimato en todo momento.

Para realizar la transcripción literal, se utilizó solamente la grabadora, sin sacar las entrevistas de esta, ya que era una condición del Comité de ética del Hospital de Terrassa. Esta grabadora, con las entrevistas están depositadas en el departamento de investigación donde se custodia.

Figura IV Diseño del estudio

Fuente: Elaboración propia



5.3 Muestra

La muestra de estudio está constituida por 9 pacientes elegidos a conveniencia, con enfermedad renal del Hospital de Terrassa que precisan de tratamiento renal sustitutivo de Hemodiálisis en diferentes turnos de tratamiento.

5.3.1 Criterios de inclusión

- Pacientes del programa de hemodiálisis del Hospital de Terrassa, que acepten participar en el estudio.
- Pacientes con capacidad de realizar la entrevista, que no presenten deterioro cognitivo, documentado con la evaluación del estado mental con el MMSE que obtengan con una valoración entre 24 y 27 puntos, usado para el rastreo inicial de alteraciones cognitivas. Es un prueba escrita con una puntuación máxima de 30. La función cognitiva "normal" se fija en 24 y las puntuaciones inferiores indican problemas cognitivos más graves (17).

5.3.2 Criterios de exclusión

- Pacientes con dificultad de comunicación por problemas neurológicos.
- Pacientes con barrera idiomática.
- Pacientes que no acepten participar del estudio.

5.4 Análisis de los datos

Finalizada la transcripción por los tres integrantes del grupo de investigación se inicia el proceso de análisis de contenido temático de forma inductiva basada en la teoría fundamentada de Strauss and Glaser (1967), metodología aplicable en la fenomenología sobre todo en estudios propios del campo de la salud, en el cual se pone en primer plano el discurso del paciente, llegando a una comprensión del ser humano de sí mismo, en honor a lo experiencial y los sentimientos que circundan en él (18), (19).

El diseño metodológico se realizó en el siguiente orden:

Lectura de las transcripciones, la búsqueda de temas que emergen de la lectura, la agrupación por tipologías o categorías, se continua con ordenar estas categorías y lograr identificar los códigos para su adecuada interpretación y triangulación (Figura V) (tabla II).

Figura V Diseño de análisis de contenido

Fuente: Elaboración propia



Tabla II Diseño de Análisis de Contenido

Fuente: elaboración propia

Proceso	Descripción del procedimiento
Lectura de Datos	Una vez seleccionada la unidad de análisis, es decir las transcripciones de las entrevistas semi estructuradas por cada uno de los investigadores, se procedió a poner los datos en condiciones de trabajar con ellos, identificándolos, organizándolos y protegiéndolos para mantener el anonimato.
Búsqueda de temas emergentes	Se procedió a la separar o segmentar los datos en conceptos y posteriormente en temas según el objetivo del estudio que nos ayude a adoptar una perspectiva de análisis.
Agrupación en tipologías o categorías	En este procedimiento de análisis inductivo, emergieron categorías a posteriori y fueron identificadas y sistematizadas en nuevo listado. Se identificó ideas abstractas generalizadas (unidad mínima de significado) a partir de los hechos empíricos para desarrollar una guía de la historia.
Codificación y orden según categorías	En este paso se procedió a aglutinar las categorías, en familias conceptuales creadas y cuyo nombre es adoptado según la temática de estudio. A continuación, se elaboró una nueva lista de categorías, con el fin de favorecer al análisis entre investigadores, para luego realizar el proceso de validación.
Interpretación	A partir de los datos obtenidos y siguiendo eje el hilo conductor identificado, se procedió a la interpretación de los datos, ilustrados el texto con pasajes del discurso del entrevistado.
Triangulación	Se realizó la triangulación de la información entre los tres investigadores que conforman el estudio, permitiéndonos validar los datos, añadiendo rigor, amplitud y profundidad a la investigación. Así mismo se realizó la triangulación con el uso del software Atlas.ti.

5.5 Aspectos éticos

Para la realización de este estudio se obtuvo la autorización del proyecto por el Comité de Ética de la Investigación del Hospital de Terrassa. (CEIm) (Anexo N.º 5) y de la Dirección de Enfermería del CST Hospital de Terrassa.

Los pacientes en tratamiento de Hemodiálisis que participaron en este estudio autorizaron su inclusión mediante la firma del CI y con la previa explicación de la naturaleza del estudio.

Aseguramos la confidencialidad de la información obtenida. Las entrevistas fueron registradas con una grabadora de modelo: COCONISE -V9 -NEW de 64 GB, en formato audio-digital de uso y destino exclusivo para este estudio, con la posterior destrucción después de 12 meses finalizada la investigación.

Los CI firmados de los pacientes se mantienen en una carpeta en el departamento de Recerca del Hospital de Terrassa.

Este trabajo tiene el consentimiento de los dos investigadores que forman parte del grupo de investigación del servicio de nefrología.

6 RESULTADOS Y DISCUSIÓN

De la muestra de los 9 pacientes se obtuvieron los siguientes datos demográficos y la valoración del Mini mental previo a la entrevista (tabla III).

Tabla III Datos demográficos

Fuente: Elaboración propia

Entrevistados	Sexo	Edad	Inicio de HD	MMSE <65 años	MMSE >65 años
P1	F	62	20.10.20	35	
P2	M	82	03.03.21		34
P3	M	81	01.04.18		31
P4	F	77	28.10.10		32
P5	M	86	13.06.18		34
P6	M	24	10.08.18	35	
P7	F	48	31.03.17	34	
P8	F	66	19.11.20		35
P9	M	73	19.04.21		35

Deterioro Cognitivo: < 65 años: si < 28; >65 años: si <24

Considerando los conceptos que emergieron de las transcripciones trabajadas de forma inductiva, se identificaron las siguientes categorías relacionados con la teoría humanizadora de Jean Watson (Figura VI), así como el verbatim para cada una de las categoría en la siguiente tabla (Tabla IV).

Figura VI Categorías

Fuente: Elaboración propia



Tabla IV Verbatim por Categorías

Verbatim para cada Categoría identificada. Fuente: elaboración propia

Categoría 1: Promoción y Aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos.	
TEMAS	VERBATIM
Sentimientos Negativos + Tristeza	+ “Es que la diálisis no es ninguna caricia” [P9.E13] + “Me lo pasé muy mal” [P6.E15] + “Y a mi madre también, que es muy mayor tampoco no la quería preocupar” (llora). [P1] + “Lo que me pasa a mí, no le pasa a nadie” [P2] + “Me pusieron el primer catéter, estaba muy tocado” [P6] + “Yo no quiero que me vean de esa manera” (llora) [P1] + “Pienso que la vida para mí ha sido injusta” [P2] + “Me hace sentir mal ir a diálisis” [P1]

	<ul style="list-style-type: none"> ✚ <i>“El tiempo allí se hace muy largo” [P1]</i> ✚ <i>Yo siempre con ellos, procuro no manifestar, así no me has visto nunca (llanto)[P1]</i>
<ul style="list-style-type: none"> ✚ Preocupación 	<ul style="list-style-type: none"> ✚ <i>“El primer día estaba preocupado, asustado” [P6]</i> ✚ <i>“La punción no me hacía ninguna gracia” [P5]</i> ✚ <i>“Pero no quería transmitirles a ellos esta preocupación, esa angustia” [P1]</i>
<ul style="list-style-type: none"> ✚ Temor 	<ul style="list-style-type: none"> ✚ <i>“Ese miedo o ese desprecio no lo soportaría” [P2]</i> ✚ <i>“Me da mucho miedo ya ves tu es el pinchazo” [P2]</i> ✚ <i>“Tengo miedo al trasplante” [P6]</i> ✚ <i>“Venía asustado a la diálisis” [P6]</i> ✚ <i>“Pues que me queden pocos años de vida” (llora) [P1]</i> ✚ <i>“Me sentía muy cohibido, muy asustado” [P6]</i>
<ul style="list-style-type: none"> ✚ Ansiedad 	<ul style="list-style-type: none"> ✚ <i>“Días que estoy de bajón” [P3]</i> ✚ <i>“Darles vuelta a las cosas” [P3]</i> ✚ <i>“No quiero darle esta mala vida a mi hijo” [P6]</i> ✚ <i>“Sólo tengo ganas de llegar y cerrar los ojos a ver si me duermo y pasar (llora mucho) [P1]</i>
<ul style="list-style-type: none"> ✚ Dolor 	<ul style="list-style-type: none"> ✚ <i>“Ahora es que me cuesta irme a hacer la comida, tengo dolor de espalda, tengo que estar sentándome” [P1]</i> ✚ <i>“Unos días me duelen más, otros días te duele menos, es que es así, pero dices bueno que tienen que pinchar, porque tienen que pinchar” [P1]</i>
<ul style="list-style-type: none"> ✚ Soledad 	<ul style="list-style-type: none"> ✚ <i>“Coincidió con el tema del COVID, pues yo estaba solo” [P5]</i> ✚ <i>“Sentía soledad, para mí era fatal” [P5]</i>
<ul style="list-style-type: none"> ✚ Desesperanza 	<ul style="list-style-type: none"> ✚ <i>“Pero ya ves ¡¡¡no lo tengo asimilado!!! y no se acaba de asimilar la enfermedad, pero es que yo no veo esa esperanza de vida para mí” [P1]</i>
<ul style="list-style-type: none"> ✚ Sufrimiento 	<ul style="list-style-type: none"> ✚ <i>“Pienso yo que la pareja sufre mucho” y bastante tiene cuando tienen una, una persona enferma, si encima vas tú cada día ¡¡¡machacando!!! [P1]</i> ✚ <i>“Para mí son cuatro horas que estoy sufriendo” [P5]</i> ✚ <i>“Te pasare con la Dra. Duarte, que así, empezó un poco el calvario” [P9]</i>
<ul style="list-style-type: none"> ✚ Frustración 	<ul style="list-style-type: none"> ✚ <i>“Al principio te puede pillar mal, en el sentido de dejar de trabajar” [P6]</i> ✚ <i>“Tengo frustración, pena, malestar por la pareja” [P6]</i>

<p>Sentimientos Positivos</p> <ul style="list-style-type: none"> ✚ Adaptación ✚ Esperanza ✚ Orgullo ✚ Gratitud y emoción por la atención ✚ Afrontamiento positivo 	<ul style="list-style-type: none"> ✚ <i>“Mi vida está montada así, la vida gira en función de todo esto” [P5]</i> ✚ <i>“Con la familia, el trabajo, enfrentas las cosas negativas, He tenido que renunciar a mis aficiones y actividades” [P6]</i> ✚ <i>Te vas acostumbrando a vivir a esto. [P5]</i> ✚ <i>“Cuando ya te hablan del trasplante que ya ves una salida una luz y ya parece que cambie un poco la situación” [P1]</i> ✚ <i>“La esperanza que tengo que me haga el trasplante” [P6]</i> ✚ <i>“Yo ya sé lo que hay ¿Qué me queda? 2,3,10años? Por eso es necesario no pensar.... Voy al día a día y ya sé que si saliera alguna cosa muy revolucionaria sin diálisis.... Que estaría bien” [P8]</i> ✚ <i>“Me siento orgulloso de vosotras de todos y luego y vosotras soy la flor innata” [P2]</i> ✚ <i>“Yo encantado de que hayas pensado en mí” [P2]</i> ✚ <i>“Estoy muy agradecido con el equipo” [P2]</i> ✚ <i>“Estoy agradecido con mi familia” [P2]</i> ✚ <i>“Quiero decir que en realidad acepto mi enfermedad” [P2]</i>
--	---

CATEGORIA 2: Sensibilidad para reconocer que son personas vulnerables	
TEMAS	VERBATIM
<ul style="list-style-type: none"> ✚ Enfermedad y cambio de estilo de vida 	<ul style="list-style-type: none"> ✚ <i>“Tengo que estar sentándome, no hago ninguna actividad, apenas puedo salir a caminar” [P1]</i> ✚ <i>“Estoy siempre cansada, fatigada y no acabo de coger un ritmo desde que empecé con la diálisis” [P1]</i> ✚ <i>“Es que es que he ido para atrás, para atrás, para atrás, no hay manera de remontar” [P1]</i> ✚ <i>“Estoy limitado con el brazo de la fístula en diálisis, es la derecha no puedo leer ni coger el móvil, la diálisis es muy pesada” [P5]</i> ✚ <i>“La diálisis es una cosa muy seria, muy seria, mucho” [P5]</i>

<p>✚ Alteración de la imagen corporal</p>	<p>✚ “Yo iré perdiendo gas poco a poco, lo tengo perfectamente aceptado, no hago ningún drama” [P5]</p> <p>✚ “La salud no me acompañado e ido a peor, me han salido otras enfermedades, mira las manos como las tengo” [P1]</p> <p>✚ “Pues ahora estamos en una situación diferente” [P2]</p> <p>✚ “Pero, ahora no me veo, no me veo con fuerzas, ni física ni mental” [P1]</p> <p>✚ “En la UCI, el médico me dice a ver vamos a ver no le daba mucha esperanza” [P4.E10]</p> <p>✚ “Me he visto envejecida como 10 años en 2 años, físicamente no me reconozco mi imagen, mi cuerpo, todo, todo y ha sido un cambio total” [P1]</p> <p>✚ “Empecé a hacer hemodiálisis, colocación de catéter peritoneo” [P5]</p> <p>✚ “Ir a diálisis los sábados me partía por la mitad, comía enfado y después...” [P5]</p>
--	--

CATEGORIA 3: Percepción del cuidado humanizado Enfermero

TEMAS	VERBATIM
<p>✚ Empatía</p>	<p>✚ “El acercamiento se nota con la empatía con las que tienen más empatía, sí que lo notas” [P1]</p> <p>✚ “Están aquellas enfermeras o enfermeros que verdaderamente que los ves así muy entregados” [P1]</p> <p>✚ “Hay otros que fallan o bien en la técnica o bien en la empatía” [P1]</p>
<p>✚ Confianza</p>	<p>✚ “La relación de enfermería es de confianza mutua” [P5]</p> <p>✚ “Expreso sentimientos y formas de pensar con según quien” [P1]</p> <p>✚ “Es que hay de todo sois todo personalidades muy diferentes y bueno, pues cada uno con su carácter” [P2]</p> <p>✚ “Sí, y a veces ellas también te explican alguna cosa íntima, también ya le sientes cercana y juntas, estoy bien con todas en general” [P1]</p>
<p>✚ Comprensión</p>	<p>✚ “Me sabe mal no estar más entero, pero quiero que comprendáis” [P2. E9]</p>
<p>✚ Trato humano</p>	<p>✚ “El saber cuidar es innato, hay enfermeras con carácter fantástico y me siento muy cómodo, la relación es de proximidad” [P2]</p> <p>✚ “Las enfermeras se preocupan, corren, ponen buenas caras, mucho” [P5]</p>

<p>Respeto por las creencias</p> <p>Aspecto Técnico</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✚ <i>“Mejor trato humano con enfermería que con medicina” [P5]</i> ✚ <i>“Enfermería son profesionales con mentalidad de tratar bien, hay una parte innata y una formación especial al respecto” [P5]</i> ✚ <i>“Hay un trato común en enfermería que aprecio y valoro” [P5]</i> ✚ <i>“El tener o no tener el contacto contigo como paciente” [P1]</i> ✚ <i>“Que te ves muy bien atendida dentro de los aspectos y también en el aspecto técnico, o sea, que es un completo, es un pack perfecto” [P1]</i> ✚ <i>“La parte médica está en otra esfera, los enfermos se tienen que adaptar a ser tratados solo por los enfermeros” [P5]</i> ✚ <i>“A mi todos me parece bien, unos siempre están alegres y otros siempre con tonterías, otras y otros dicen lo que quiere decir, que escuchar música y tú estás harta ya de la música” [P5]</i> ✚ <i>“Yo tenía una estricta fe, la muerte de mi hija y mi hermano me hizo perderla, la muerte de un hijo es muy bestia” [P5]</i> ✚ <i>“Últimamente he ido perdiendo todas las creencia” [P5]</i> ✚ <i>“Yo considero que es una técnica muy compleja el pinchar en diálisis y yo creo que hay personas negadas, qué le falta una sensibilidad para pinchar” “P7”</i> ✚ <i>“Otro que tiene poca empatía, pero tiene buena técnica, pero a lo mejor nunca se le ocurre decirte, pues anoche cómo te fue” [P1]</i> ✚ <i>” Hay unos enfermeras que solo con tocarte el brazo, notas esa sensibilidad que tienen para hacer el pinchazo o la técnica” [P1]</i>
---	--

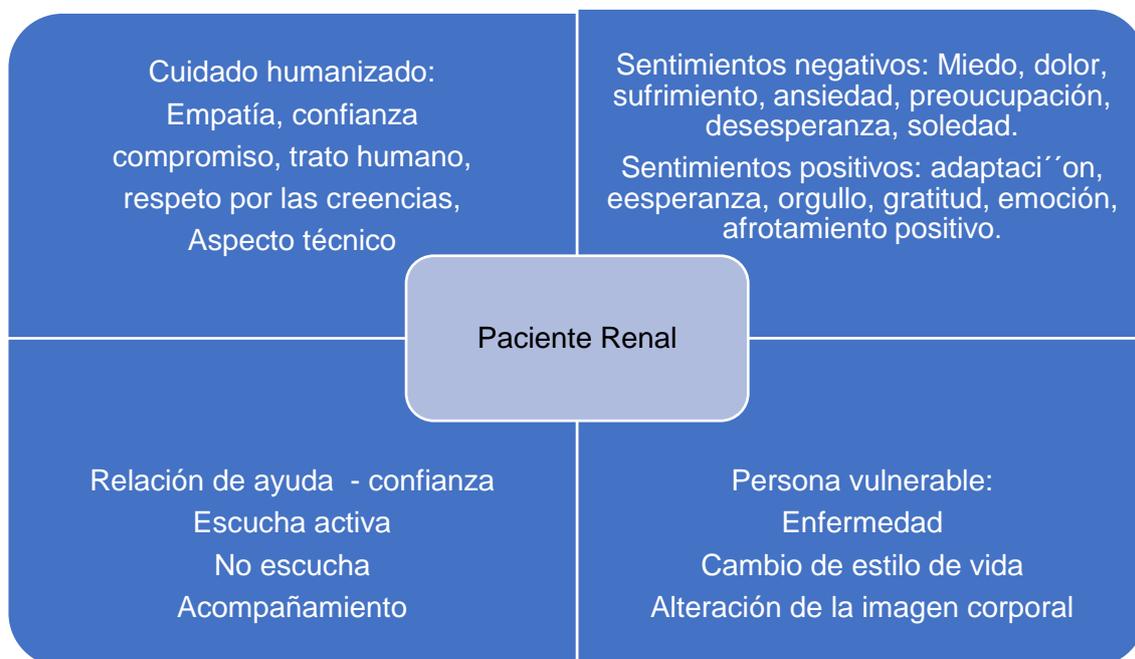
CATEGORIA 4: Desarrollo de una relación de ayuda y confianza

TEMAS	VERBATIM
<p>Escucha</p> <p>No escucha</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✚ <i>“Si me tomas atención, si es que si no, yo no hablo” [P1]</i> ✚ <i>“Si yo noto que es una pregunta de cercanía, de intimidad, sí la contesto porque sé que me está escuchando con esa intimidad” [P2]</i> ✚ <i>“Me gustaría tener compañeros con los que poder compartir más cosas, la mayoría tiene una conversación muy limitada” [P5]</i> ✚ <i>“Tengo picor, me dicen que tome pastillas,</i>

<p>Acompañamiento</p>	<p><i>pero nadie ha investigado que como, nadie se ha preocupado, mi médico no existe” [P5]</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <i>+ “Sería muy positivo que hubiera una psicóloga dedicada solo para diálisis las personas de diálisis de los diferentes turnos. mentalizándote, pues vas allí más... pero que llegues allí con el golpe y porrazo te encuentras allí” [P1]</i> <i>+ “Sería muy positivo, sobre todo también cuando la persona comienza la diálisis, es el punto más difícil” [P6]</i> <i>+ “Si, y claro, pues igual necesitan, no...de pedirlo o de que haya una persona cercana que se dé cuenta, pasa esto ¿no? Porque la enfermera tiene que estar viendo a la persona se lo dijera, que tal persona necesita hablar, yo creo que es ella la que se daría cuenta” [P6]</i>
------------------------------	---

Figura VII Temas y Categorías

Fuente: elaboración propia



La categoría 1 sobre la promoción y aceptación de sus sentimientos dio la oportunidad a los pacientes de expresar su tristeza, preocupación, temor, ansiedad, dolor, soledad, desesperanza, frustración y sufrimiento, que atraviesan desde que enferman e inician un TRS como lo afirma Rodríguez Ramírez en el artículo “Síntomas asociados al sufrimiento en pacientes con enfermedad crónica en hemodiálisis” que considera que los síntomas más frecuentes en estos pacientes son la debilidad, ansiedad, depresión, dolor y trastornos del sueño (20).

En esta categoría se pudo ver reflejado con el discurso de los pacientes, que sienten mucha tristeza por todo el cambio de vida, dolor agregado por otras patologías que padecen, frustración por la suspensión de la vida laboral. Así como la desesperanza porque ven un futuro muy incierto, pensando que no podrán gozar de su familia.

Así también nos mostró la presencia de sentimientos positivos relacionados al afrontamiento que cada uno consigue para seguir adelante con su enfermedad, su esperanza es el trasplante, a pesar de todo ello experimentan gratitud por la atención, por el cuidado que reciben y sienten orgullo de enfermería que les ha tocado compartir.

Ahora bien, ya que existe una alta prevalencia de problemas relacionados con la depresión, la ansiedad, el insomnio, la dependencia física, la mala percepción hacia el propio tratamiento y de la calidad de vida. Problemas que deben obtener respuesta por parte de los prestadores de salud un estudio demuestra que implementar programas de actividades recreativas intradiálisis es una buena alternativa para mejorar la percepción y adaptación al tratamiento alteradas por la cronicidad de la Enfermedad Renal Crónica (ERC)(21).

Así mismo mencionamos un artículo que apoya nuestros resultados el que explica que los cambios en su estilo de vida del paciente en diálisis están sometido a técnicas invasivas y demandantes, comporta que deba afrontar múltiples estresores y que pueden presentar problemas psicológicos y sociales. La depresión, la ansiedad, la afectación del apoyo social y el deterioro en la calidad de vida han sido destacados en la literatura como las manifestaciones más relevantes del distrés emocional y con mayor impacto en el curso clínico y pronóstico de la enfermedad en los pacientes en diálisis (22).

La categoría 2, nos acerca a identificar y reconocer que son personas vulnerables es decir frágiles, con la posibilidad de sufrir algún daño, de ser herido física o moralmente, que padecen un cambio de estilo de vida y de imagen corporal por la colocación de forma invasiva de catéteres o la creación de una FAVI para realizar la hemodiálisis tal como se evidencia en el artículo “Modificaciones corporales experimentadas por pacientes con dolencia renal crónica en hemodiálisis” en el cual la mayoría de los participantes relatan cambios en su imagen relacionadas con la enfermedad y el tratamiento (23).

El paciente renal en tratamiento de diálisis es un paciente crónico, como refiere Veloza-Gómez en “Cuidados del paciente crónico” que sus complicaciones de dolor, dependencia en muchas ocasiones, su miedo al futuro, su cambio de estilo de vida por la enfermedad y la vulnerabilidad que presentan son algunos de los eventos que causan una gran carga emocional, lo que confirma nuestros resultados (24).

La enfermería se encarga de promover esa adaptación de las personas y dar soporte teniendo en cuenta cómo viven, sienten y afrontan el entorno y las circunstancias que determina el proceso de enfermedad, como es el caso del paciente renal que atraviesa por una serie de dificultades que influye en su conducta frente a la enfermedad y que pueden repercutir en sus capacidades para afrontarlo, generando inestabilidad física y emocional (14).

La categoría 3, en relación con el cuidado humanizado del enfermero, los pacientes perciben que reciben un cuidado con empatía, comprensión, confianza, con un trato humano y con respeto a su dignidad y sus creencias, como lo expresa de la misma manera Herrera, Vilma y colaboradores en el artículo “Percepción de Cuidado Humanizado de Enfermería en Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica” realizado en el Hospital General de Machala – Ecuador y concluye que las dimensiones relacionadas con la expresión emocional y espirituales del cuidado representan una oportunidad de mejora en la atención de enfermería en el marco de la teoría del Cuidado Humanizado de Watson (25).

Así mismo algunas citas de los pacientes del estudio, nos orientan a la falta de empatía de algún enfermero, la falta de acercamiento al paciente, no permitiendo una comunicación eficaz, considerando la técnica como prioridad, teniendo en cuenta que un cuidado transpersonal como define Watson es una relación especial entre el cuidador y el cuidado. Esta relación especial es la que nos da la oportunidad de evaluar la efectividad de los entornos de la práctica profesional y de enfocar la comunicación del personal con los pacientes de manera más auténtica que enriquezca la experiencia de ambos como lo reitera en la publicación sobre la práctica profesional del cuidado humano (26).

Cabe señalar, por lo antes mencionado un artículo que comenta la expresión que es “El no cuidar” es decir el hacer uso de artificios para no aproximarse mucho del ser cuidado, realizando una atención con prisa, manteniéndose a distancia. En esas circunstancias, los pacientes y familiares se sienten inhibidos para expresarse o solicitar ayuda, limitando el espacio y la aproximación al profesional (25).

Por tanto, los pacientes necesitan los cuidados de enfermería basada en el cuidado de ayuda y confianza, desde una visión holística del paciente, así como de educación sanitaria, apoyo emocional, y acompañamiento, respetando la dignidad humana, ayudándole a sobre llevar mejor la enfermedad y su cuidado. Este cuidado debe entregarse con empatía, comprensión, deseo e

intencionalidad que permitan un cuidado que va más allá de la medicalización y el control terapéutico (11) (27).

En otro artículo nos confirma D. Huérfano que los temas principales encontrados fueron: la necesidad de promoción de la autonomía, de la adaptación y afrontamiento, necesidad de información, educación y de estrechar los vínculos con el equipo de salud porque la práctica de la enfermería nefrológica requiere la construcción continua del vínculo con la persona con ERC, posibilitando la identificación y satisfacción de sus necesidades (13).

En la categoría 4, cabe señalar que el paciente reconoce que es escuchado por enfermería, pero aun así les hace falta una persona que esté cerca a ellos para seguir compartiendo sus necesidades emocionales y sentirse más acompañados en su padecimiento como también lo señala Santamaría Narda en su artículo sobre la percepción del comportamiento del cuidado enfermero en Córdoba, en donde puntualizan que están satisfechos con la atención recibida por parte de enfermería (28)

Así mismo, es importante tener en cuenta estas expresiones:

- ✚ *“La parte médica está en otra esfera, los enfermos se tienen que adaptar a ser tratados solo por los enfermeros”*
- ✚ *“Mejor trato humano con enfermería que con medicina”*
- ✚ *“Tengo picor, me dicen que tome pastillas, pero nadie ha investigado que como, nadie se ha preocupado, mi médico no existe”*

Lo que nos lleva a pensar que debemos atender estas faltas de atención y llevar a nuestra praxis mejoras para brindarles la oportunidad de satisfacerlas, porque la mejora de nuestra praxis va relacionada con el aumento de la seguridad y autoestima del paciente, lo cual favorece el proceso de toma de decisiones y de autocuidado (28).

En relación a esta categoría, es importante resaltar el apoyo emocional que pueda recibir el paciente renal, es decir disponer de la oportunidad para la expresión de las preocupaciones y sentimientos y la recepción de una respuesta empática como lo asegura María Isabel Vásquez en su artículo (22).

Los pacientes en las entrevistas nos expresaron con tristeza y con lágrimas en los ojos:

✚ *“Aquí aprendemos a saber lo que es la paciencia”*

✚ *“Parece que nos comemos el mundo, pero una cura de humildad nos da”*

Este estudio sobre la identificación de las necesidades humanizadoras de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis cumple con el primer objetivo específico ya mencionado de la línea de investigación sobre la “Humanización de los cuidados del paciente en tratamiento sustitutivo renal de hemodiálisis del Hospital de Terrassa”.

Habría que comentar también que es importante resaltar que los 10 factores están relacionados entre sí, como es la práctica del cuidado con amabilidad, el respeto por sus creencias, la sensibilidad para considerar a los pacientes renales vulnerables y el factor del desarrollo de ayuda confianza.

Así mismo, la promoción y aceptación de sus sentimientos y emociones, el respeto por la dignidad, potenciando la belleza y la comodidad del paciente a través de la asistencia a la satisfacción de las necesidades humanas.

7 LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN

- Se necesitó pasar este estudio por el comité de ética, alargando la duración de este proyecto, ya que hubo varias fases de requerimientos de documentación.
- Otra limitación fue que algunos pacientes tuvieron que ingresar por complicaciones de sus patologías, alargándose el tiempo de espera para realizar la entrevista.
- Obtención de la grabadora el único modelo institucional permitido para la realización de este estudio por el comité de ética, que retrasó la realización de las entrevistas 3 semanas.
- Sesgo del investigador (interpretar los resultados parcialmente, desde el punto de vista del investigador).
- Limitaciones por las entrevistas (Sesgo de las percepciones de los pacientes).

8 CONCLUSIONES

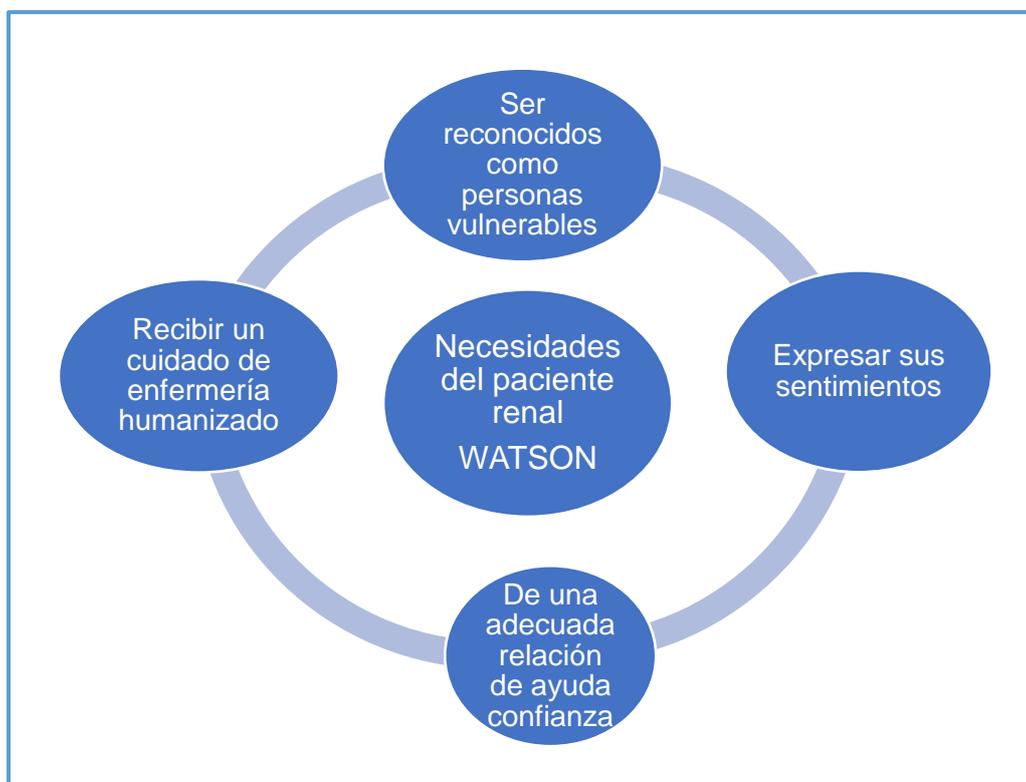
De acuerdo con las categorías identificadas y analizándola desde la teoría de Watson podremos sustentar que los factores de su filosofía que tienen una relación estrecha con la identificación de las necesidades del paciente en TRS como la aceptación de la expresión de sus sentimientos positivos y negativos, logrando una relación de ayuda y confianza entre enfermería y el paciente. Así mismo el reconocer que son personas vulnerables y que necesitan de un cuidado humanizado, sensible y brindado con empatía y autenticidad.

Esto nos conduce a afirmar que el paciente en TRS del CST tiene:

- ✚ Necesidad de expresar sus sentimientos, ya que el hecho de compartirlos es una experiencia enriquecedora para sentirse escuchados de forma activa.
 - ✚ Necesidad de ser reconocido como persona vulnerable, en peligro de sufrir un daño físico y/o emocional.
 - ✚ Necesidad de recibir un cuidado de enfermería humanizado, basado en la teoría humanizadora de Jean Watson.
 - ✚ Necesidad de una adecuada relación de ayuda confianza, a través del acercamiento y acompañamiento al paciente con la escucha activa a lo largo de su proceso de enfermedad dando prioridad a sus necesidades.
- (figura VIII)

Figura VIII: Necesidades del paciente renal

Fuente: elaboración propia



9 IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA.

El realizar este trabajo sobre las necesidades del paciente renal en TRS obtuvimos estas citas:

“Sería muy positivo que hubiera una psicóloga dedicada solo para diálisis las personas de diálisis de los diferentes turnos.”

“Pues vas allí más mentalizándote ... pero que llegues allí con el golpe y porrazo te encuentras allí”

Lo que nos lleva a afirmar que es necesario una cercanía permanente y acompañamiento al paciente renal a través de la escucha activa de sus emociones para dar prioridad a sus necesidades y facilitarles a acceder a sus propios recursos.

Por tanto, sería recomendable integrar en el equipo multidisciplinario de la unidad de hemodiálisis del CST Hospital de Terrassa un psicólogo dedicada a la satisfacción de las necesidades emocionales de nuestros pacientes renales.

Este estudio servirá de base para la elaboración de un protocolo de acompañamiento de enfermería al paciente en hemodiálisis y adecuar un ambiente dedicado a ello, dándoles la oportunidad de continuar compartiendo sus emociones y sentimientos.

Incentivar la formación al personal de enfermería de la unidad de hemodiálisis sobre la escucha activa y la comunicación eficaz terapéutica con el paciente renal.

10 REFERENCIAS

1. de la Espriella R, Gómez Restrepo C. Grounded theory. *Rev Colomb Psiquiatr.* 2020;49(2):127–33.
2. Fernández Díaz R, Nuñez Moral M, Peláez Requejo B, Fernández Pérez M, Rábano Colino M. Experiences of renal patient in the transition from peritoneal dialysis to hemodialysis: Phenomenological study. *Enferm Nefrol.* 2019;22(1):68–79.
3. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Comunidad de Madrid. 2016. 1–234 p.
4. Correa Zambrano ML. La humanización de la atención en los servicios de salud: un asunto de cuidado. *Rev Cuid.* 2016 Jan 5;7(1):1227–31.
5. Casaux Huertas A, Cabrejos-Castillo JE, Pascual-Aragónés N, Moreda-Díaz-Pavón M, Carrera-Rodríguez EM, Hernán-Gascueña D. Impacto de la aplicación de medidas de humanización en unidades de hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica.* 2021 Sep 30;24(3):279–93.
6. Guerrero Ramírez R, Meneses La Riva ME, De La Cruz Ruiz M. Cuidado Humanizado de enfermería según la teoría de Jean Watson, servicio de medicina. *Rev Enfermería Hered.* 2016;9(2):133–42.
7. Polanco Villarroel Amparo Silvia. Factores personales “Cuidado humano de ayuda-confianza” brindado por profesionales de enfermería por los servicios de hospitalización en una clínica de Lima”. Universidad Peruana Cayetano Heredia. Escuela de Post Grado; 2019.
8. Pablo Monje V, Paulina Miranda C, Jéssica Oyarzún G, Fredy Seguel P, Elizabeth Flores G. Perception of humanized nursing care by hospitalized users. *Cienc y Enferm.* 2018;24(5).
9. Geronimo Romero M. Cuidado humanizado que brinda la enfermera en pacientes con tratamiento de hemodiálisis en el Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen, Lima-2020. [Lima Perú]: Universidad Norbert Wiener; 2020.
10. Raille M, Jese D. Modelos y teorías en Enfermería. 8va ed. 2021; 2015. 78–96 p.
11. Romero-Ruiz AB, Sevillano-Jiménez A, Cardador-Trocoli C. Factors

- associated with satisfaction in dialysis patients. Vol. 22, Enfermeria Nefrológica. Sociedad Española de Enfermeria Nefrológica; 2019. p. 112–23.
12. Organització Catalana de Trasplantaments. Informe estadístic del Registre de Malalts Renals de Catalunya. 2019;
 13. Huérfano Martínez D, Álvarez Zambrano D, Arias Silva E, Carreño Moreno S. Needs of people in dialysis therapy and their caregivers: Integrative review. *Enferm Nefrol.* 2018;21(2):155–65.
 14. Nieto Rivera MC. Nivel de ansiedad y depresión del paciente que acude al tratamiento de hemodiálisis en un centro de diálisis privado Lima - Perú 2017. 2017.
 15. Nava-Portillo DC, Olvera-Arreola SS, Cadena-Estrada JC. Estudio de caso Atención de enfermería a un adulto con cardiopatía congénita basada en el modelo de adaptación de Callista Roy Nursing care to an adult with congenital heart disease based on the model of adaptation from Callista Roy. *Rev Mex enfermería cardiológica.* 2015;23(3):118–24.
 16. Carreal Hurtado MDP, Hidalgo Ccasani GP, Merma Sucle XM. Relación entre la aplicación y percepción del cuarto factor: ayuda-confianza de la teoría del cuidado humanizado de Jean Watson en los enfermeros del Servicio de Emergencia de un hospital nacional [Internet]. Repositorio Universidad Peruana Cayetano Heredia. Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2018 [cited 2021 Dec 30]. Available from: <https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/3722#.Yc2yEIhfYeE>. mendeley
 17. Creavin S, S W, CM T. Mini-Mental State Examination (MMSE) para la detección de la demencia en las personas de 65 años o mayores. 2016;(July):1–23.
 18. Herrera Díaz C. Qualitative research and thematic content analysis. Intellectual orientation of Universum journal. *Rev Gen Inf y Doc.* 2018;28(1):119–42.
 19. Casadó Marín L, Delgado-Hito P. Metodologia qualitativa aplicada a la recerca en salut i els cuidatges. *Investigació en infermeria : teoria i pràctica.* 2015. 87–114 p.
 20. Rodríguez Ramirez C, Grau-Valdes Y, Grau-Abalo JA. Síntomas

- asociados al sufrimiento en pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*. 2021;24(3):295–302.
21. Pedreira-Robles G, Vasco-Gómez A, Martínez-Delgado Y, Herrera-Morales C, Baz-Rodríguez MT, Junyent-Iglesias E. Lack of leisure activities in hemodialysis. Satisfaction and economic cost before a therapeutic play project. *Enferm Nefrol*. 2020;23(1):83–92.
 22. Vasquez MI. Aspectos psicosociales del paciente renal. *Nefrol al día* [Internet]. 2020;3–19. Available from: <https://www.nefrologiaaldia.org/276>
 23. Frazão CMF de Q, Tinôco JD de S, Dias FMI da C, Macedo BM, Freire MD, Lira ALB de C. Modificaciones corporales experimentadas por pacientes con dolencia renal crónica en hemodiálisis. *Enfermería Glob* [Internet]. 2016;43:289–99. Available from: ISSN 1695-6141
 24. Veloza-Gómez M del M, Agray-Corredor MR. Cuidado del paciente crónico complejo desde la perspectiva teórica de la comodidad. *Rev UDCA Actual Divulg Científica*. 2020;23(1):1–5.
 25. Herrera V, Tandazo B. Percepción de cuidado humanizado de enfermería en pacientes con insuficiencia renal crónica | *Revista Científica “Conecta Libertad”* ISSN 2661-6904 [Internet]. Vol. 25, Index de Enfermería. Fundación Index; 2016 [cited 2021 Dec 30]. p. 273–7. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000300011&lng=es&nrm=iso&tlng=en
 26. Brewer BB, Watson J. Evaluation of authentic human caring professional practices. *J Nurs Adm*. 2015;45(12):622–7.
 27. Ortiz Liria. Entrevista motivacional para ayudar a superar las barreras que impiden el cambio. In 2021.
 28. Santamaría NP, Rodríguez KA, Carrillo GM. Perception of nursing caring behavior in adults treated with renal therapy for peritoneal dialysis and hemodialysis. *Enferm Nefrol*. 2019;22(3):284–92.

11 ANEXOS

11.1 Anexo 1

Humanizando la Hemodiálisis

HUMANIZANDO LA HEMODIÁLISIS
Decálogo para los profesionales desde la perspectiva del paciente

Por favor:

- Presentate, sé amable, mirame a los ojos, sonríe y sé receptivo
- Dirigete a mi por mi nombre
- Trátame siempre con respeto, empatía y autenticidad
- Ten en cuenta mis necesidades
- Explicame mis opciones terapéuticas de manera comprensible, resuelve mis dudas y asegúrate que te he comprendido
- No confrontes tus criterios, escúchame
- Procura no juzgarme, siempre me puedes preguntar
- Interésate por mi vida y mi entorno
- Respete mi intimidad y la confidencialidad de la información
- Cuidame y cuida mi dignidad

Muchas gracias

FHD
Fundación Hemodiálisis

FUNDACIÓN RENAL
Riña Alzares de Tàrraga

11.2 Anexo 2

Mini Mental (MMSE)

MINI MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE)

Basado en Folstein et al. (1975), Lobo et al. (1979)

Nombre: _____ Varón [] Mujer []
 Fecha: _____ F. nacimiento: _____ Edad: _____
 Estudios/Profesión: _____ Núm. Historia: _____
 Observaciones: _____

¿En qué año estamos?	0-1	ORIENTACIÓN TEMPORAL (máx. 5)	
¿En qué estación?	0-1		
¿En qué día (fecha)?	0-1		
¿En qué mes?	0-1		
¿En qué día de la semana?	0-1		
¿En qué hospital (o lugar) estamos?	0-1	ORIENTACIÓN ESPACIAL (máx. 5)	
¿En qué piso (o planta, sala, servicio)?	0-1		
¿En qué pueblo (ciudad)?	0-1		
¿En qué provincia estamos?	0-1		
¿En qué país (o nación, autonomía)?	0-1		
Nombre tres palabras peseta-caballo-manzana (o balón-bandera-árbol) a razón de 1 por segundo. Luego se pide al paciente que las repita. Esta primera repetición otorga la puntuación. Otorgue 1 punto por cada palabra correcta, pero continúe diciéndolas hasta que el sujeto repita las 3, hasta un máximo de 6 veces. Peseta 0-1 Caballo 0-1 Manzana 0-1 (Balón 0-1 Bandera 0-1 Árbol 0-1)		Núm. de repeticiones necesarias FIJACIÓN RECUERDO inmediato (máx. 3)	
Si tiene 30 euros y me va dando de tres en tres, ¿Cuántos le van quedando?. Detenga la prueba tras 5 sustracciones. Si el sujeto no puede realizar esta prueba, pídale que deletree la palabra MUNDO al revés. 30 0-1 27 0-1 24 0-1 21 0-1 18 0-1 (O 0-1 D 0-1 N 0-1 U 0-1 M 0-1)		ATENCIÓN CÁLCULO (máx. 5)	
Preguntar por las tres palabras mencionadas anteriormente. Peseta 0-1 Caballo 0-1 Manzana 0-1 (Balón 0-1 Bandera 0-1 Árbol 0-1)		RECUERDO DIFERIDO (máx. 3)	
DENOMINACIÓN. Mostrarle un lápiz o un bolígrafo y preguntar ¿qué es esto?. Hacer lo mismo con un reloj de pulsera, lápiz 0-1, reloj 0-1. REPETICIÓN. Pedirle que repita la frase: "ni sí, ni no, ni pero" (o "en un tragal había 5 perros") 0-1. ÓRDENES. Pedirle que siga la orden: "coja un papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad, y póngalo en el suelo". Coge con la mano derecha 0-1 dobla por la mitad 0-1 pone en suelo 0-1. LECTURA. Escriba legiblemente en un papel "cierre los ojos". Pídale que lo lea y haga lo que dice la frase 0-1. ESCRITURA. Que escriba una frase (con sujeto y predicado) 0-1. COPIA. Dibuje 2 pentágonos intersectados y pida al sujeto que los copie tal cual. Para otorgar un punto deben estar presentes los 10 ángulos y la intersección 0-1.		LENGUAJE (máx. 9)	
Puntuaciones de referencia: 27 ó más: normal 24 ó menos: sospecha patológica 12-24: deterioro 9-12: demencia		PUNTUACIÓN TOTAL (máx. 30 puntos)	

a.e.g.(1999)

Deterioro Cognitivo: Menores de 65 años=Si <28; mayores de 65 años=<24

11.3 Anexo 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO



Hoja Informativa y Consentimiento Informado para la participación en el estudio

LA HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN Y CUIDADES DEL PACIENTE EN TRATAMIENTO RENAL SUSTITUTIVO DE HEMODIÁLISIS DEL HOSPITAL DE TERRASSA

Promueve e investiga

Jenny Margarita Rodriguez Urbina
Sandra Rubio Paez
Esther Arcas Canalias

Centro: Servicio de Nefrología y unidad de diálisis del Hospital de Terrassa

Introducción

Un grupo de enfermeras del servicio de hemodiálisis del Hospital de Terrassa le ha ofrecido participar en un estudio de investigación. El estudio ha sido aprobado por un Comité de Ética de Investigación Clínica y consiste en realizar una entrevista sobre sus necesidades como paciente renal y como percibe los cuidados que presta el personal de enfermería. Esta entrevista tendrá una duración aproximada de 50–60 minutos, el día y la hora acordada con usted en su domicilio particular y será grabada, transcrita y destruida al finalizar el estudio. Esta hoja informativa le proporcionará información sobre el proyecto y lo que le implicaría su participación para que pueda decidir si acepta o no participar en este estudio. Los miembros del equipo comentarán con usted toda esta información. Tómese el tiempo necesario para decidir si quiere participar en el estudio. Puede comentar esta decisión con su familia o amigos. Si tiene cualquier duda no dude en consultarlo con los miembros del equipo de enfermería.

1.-Objetivo del estudio

OBJETIVO PRINCIPAL

- Lograr la humanización de los cuidados del paciente renal en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis en el Hospital de Terrassa

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las necesidades y demandas humanizadoras relacionadas con la teoría de Jane Watson desde la perspectiva del paciente en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis del hospital de Terrassa. Jane Watson es una enfermera estadounidense que sostiene que el cuidado humano es un compromiso moral. Muestra un interés profundo por la persona, ofreciendo un cuidado humanizado a los pacientes.
- Diseñar acciones concretas en la atención de enfermería del paciente renal para cubrir estas necesidades humanizadoras.

- Diseñar protocolos de atención para el personal de la unidad de hemodiálisis.
- Mejorar la calidad asistencial.

2.-Perfil de paciente al que se dirige el estudio

Existen criterios de inclusión para participar en este estudio: Los pacientes participantes no deben presentar trastornos psiquiátricos, ni trastornos de comunicación ni barrera idiomática o de comprensión, deben cumplir con un resultado de un cuestionario validado (Mini mental) con un resultado de: 24 - 27 de puntaje

3.- Riesgos asociados a la participación

El estudio no tiene ningún tipo de riesgo, no incluye ninguna técnica invasiva, prueba médica ni analítica. La participación implica poder dedicar un tiempo a conversación y entrevista personal.

4.- Posibilidad de dejar de formar parte del estudio

Sí. Usted puede decidir revocar su participación en cualquier momento. Si por alguna razón decide abandonar el estudio es importante que se lo comunique a las investigadoras lo antes posible. Si usted decide dejar de participar, su asistencia médica estará igualmente garantizada. El personal del estudio le hará saber cualquier nueva información o cambios en el estudio que pudieran ser útiles para usted o su familia, en caso que lo desee.

5.- Beneficios de la participación

Este estudio permitirá a las investigadoras conocer las necesidades físicas, psicológicas y emocionales derivadas del tratamiento sustitutivo renal y detectar si los cuidados que recibe son humanizados. Las conclusiones que se extraigan nos permitirán poder fijar objetivos para mejorar los cuidados de enfermería.

6.- Contenido de la participación

Su participación en el estudio incluirá:

- Autorizarnos a acceder a su historia clínica. Esto nos permitirá recoger información sobre su historia clínica relacionada con su estado de salud en general.
- Aportar información sobre sus antecedentes médicos personales.
- Autorizar a compartir su información clínica codificada con otros equipos investigadores.
- Autorizar a realizar grabaciones de audio de las entrevistas que se realizarán en la fecha y hora consensuada con usted en su domicilio particular.

7.- Alternativas a la participación

- Si usted decide no participar en el proyecto, la relación con su equipo de enfermería y sus recomendaciones médicas habituales no se verán afectadas.

- Independientemente de si desea participar en el proyecto puede decidir formar parte de otros estudios clínicos. Aunque usted ya esté participando en algún otro estudio también puede participar en el proyecto.

8.- Duración de la participación

Usted formará parte del estudio mientras dure el proyecto y durante tanto tiempo como desee participar en él. Su participación es totalmente voluntaria y puede decidir revocarla en cualquier momento.

9.-Confidencialidad y protección de datos

Toda la información personal y sus resultados serán tratados cumpliendo con el Reglamento 2016/679 del parlamento europeo (UE) y del Consejo, del 27 de abril de 2017, relativo a la protección de datos (RGPD), y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, garantizando la máxima discreción y total confidencialidad. Estos datos se registrarán digitalmente en el Sharepoint institucional con un código alfanumérico que garantizará el anonimato. Una vez realizada la transcripción de estas grabaciones se ofrecerá el documento al paciente para su lectura y aprobación. El acceso a esta información quedará restringido al personal del grupo investigador. Una vez terminado el estudio las grabaciones y toda la información privada recogida se destruirá

Su información, una vez codificada, podrá ser compartida con otros investigadores vinculados al proyecto. Los resultados de las investigaciones podrán publicarse en revistas científicas, pero los individuos participantes no serán identificables. De acuerdo con los derechos que le confiere la normativa vigente en Protección de datos de Carácter Personal Reglamento 2016/679 del parlamento europeo (UE) y del Consejo, del 27 de abril de 2017, relativo a la protección de datos (RGPD), y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, limitación de tratamiento, supresión, portabilidad y oposición, dirigiendo su petición al investigador principal del estudio o al Delegado de protección de datos de CST (por escrito a la dirección de correo dpd@ticsalutsocial.cat i protecciodades@cst.cat o al tlf. 93 700 36 17. Asimismo, le recordamos que los datos clínicos no se pueden eliminar, aunque deje de participar en el ensayo, para garantizar la validez de la investigación. Así mismo tiene derecho a dirigirse a la Agencia de Protección de Datos si no quedara satisfecho.

Base legal que legitima el tratamiento de los datos; consentimiento (artículo 6.1.a y 9.2.a) del RGPD

10) Personas de contacto

Si tiene dudas referentes a su participación puede ponerse en contacto con:

Jenny Margarita Rodriguez Urbina

Sandra Rubio Paez

Esther Arcas Canalias

Servicio de Nefrología Hospital de Terrassa: 937350007 extensión 2008

Consentimiento Informado para la participación en el estudio:

LA HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN Y CUIDADOS DEL PACIENTE EN TRATAMIENTO RENAL SUSTITUTIVO DE HEMODIÁLISIS DEL HOSPITAL DE TERRASSA

A) Declaraciones del profesional:

1. Que como profesional implicada en el estudio **LA HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN Y CUIDADOS DEL PACIENTE EN TRATAMIENTO RENAL SUSTITUTIVO DE HEMODIÁLISIS DEL HOSPITAL DE TERRASSA.** estoy obligado/a y me comprometo a mantener la confidencialidad de los datos personales existentes en dicho proyecto. La firma del presente documento supone la evidencia de mi compromiso de confidencialidad.

2. He explicado el proyecto al participante o a su representante legal. En mi opinión y en la del participante, o su representante legal, han dispuesto de suficiente información, incluyendo los riesgos y beneficios, para tomar una decisión informada.

Firma del profesional

Lugar y Fecha

Nombre del profesional.

B) Declaraciones del participante/representante legal:

He leído esta hoja informativa y comentado con el profesional todas las dudas que me han surgido. Accedo a mi participación voluntaria y he recibido una copia firmada de este consentimiento.

Comprendo que mi participación es voluntaria

Comprendo que puedo retirarme del estudio, cuando quiera, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Firma del participante o representante legal

Lugar y Fecha

Nombre del participante o representante legal

Relación del representante legal con el participante

Autorización para recibir información de los resultados de mi participación en este proyecto:

Yo..... autorizo a
..... con DNI
..... y datos de contacto a
recibir información de los resultados de mi participación en este proyecto.

Firma:

REVOCACIÓN del consentimiento

Yo.....

- Revoco la autorización sobre ser informado de posibles resultados del proyecto.
- Revoco mi participación voluntaria.
- Revoco la autorización sobre el uso de mi información médica.

Firma:

Fecha de la revocación:

11.4 Anexo 4

ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Código	
--------	--

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS

Fecha	Turno
Nombre	
edad	Sexo F M
Estado civil	Ocupación
Lugar y fecha de nacimiento	
Residencia	
Nivel de estudios	
Etiología de la IRCT	Tiempo en HD

PERCEPCIÓN DEL CUIDADO HUMANIZADO BRINDADO POR LOS PROFESIONALES DE ENFERMERIA

Bon dia Toni li llegeixo, les tres hem fet igual: La Jenny, la Sandra i l'Esther infermeres del servei d'hemodiàlisi de l'hospital de Terrassa us hem proposat participar en un estudi qualitatiu sobre la humanització en les cures del pacient en tractament renal substitutiu .Després d'explicar-vos en què consisteix heu acceptat participar fet pel qual us ho agraïm de tot cor.

Tal i com us hem explicat tot el que avui parlarem és confidencial i ens fem responsables de no fer ús del vostre nom i de no divulgar-lo, així com de destruir totes les gravacions una vegada haguem finalitzar l'estudi.

Per nosaltres és molt important que us sentiu còmodes, que us pugueu expressar amb tota sinceritat i que ens respongueu el més extensament possible a totes les preguntes. D'aquesta manera serà molt més fàcil poder detectar necessitats i arribar al nostre objectiu que com sabeu és la millora qualitativa de la nostra atenció.

És molt important la vostra visió, com us sentiu en el procés de la vostra malaltia, quines sensacions percebeu amb el nostre tracte, no es tracta de jutjar a ningú, ni de valorar-nos a nosaltres mateixes sinó de com percebeu les nostres cures i quines mancances i necessitats no queden ateses en el vostre dia a dia.

En esta entrevista tendremos en cuenta dos apartados desde vuestra perspectiva:

La primera: ¿Cómo es vuestro sentir con respecto a la enfermedad, como te ves en este contexto?

- ¿Cómo empieza el proceso de la enfermedad?
- ¿Cuál era vuestro trabajo?
- ¿Cómo cambia tu vida con la enfermedad? ¿ En el aspecto físico, mental y espiritual?
- Tu familia ¿cómo afronta la enfermedad?
- ¿Aceptas tu enfermedad?
- ¿Piensas que eres una carga para tu familia?

- ¿Qué aspectos de tu enfermedad te hacen sentir mal?
- Cuando vienes a diálisis ¿cómo te sientes?
- ¿Qué sentimientos positivos y negativos te vienen a la mente?
- ¿Qué dudas sobre tu Tratamiento tienes?
- ¿Profesas o practicas alguna religión?
- ¿Qué temas te gustaría que tratáramos en otras sesiones?
- ¿Tienes temores: a la enfermedad, a la muerte, ¿o que otros miedos tienes?
- ¿Qué actividades realizas actualmente?: reposo, actividades, psicosociales, búsqueda de crecimiento.
- ¿Qué educación relacionada con el Tratamiento quisieras ampliar?
- ¿Tienes información suficiente y clara sobre tu Tratamiento?

La segunda: ¿Cuál es vuestra visión sobre los cuidados de enfermería?

Teoría de Watson

DIMENSIÓN 1

Formación de un sistema de valores humanísticos y altruistas

¿Durante el tratamiento de hemodiálisis recibe un trato amable por parte de enfermería, siente que los cuidados recibidos son personalizados y que se distinguen de otro tipo de cuidados?

DIMENSIÓN 2

Instalación de fe y esperanza

¿Enfermería tiene en cuenta sus preferencias religiosas y o espirituales? ¿Al cuidarlo transmite esperanza?

DIMENSIÓN 3

Cultivar la sensibilidad hacia uno mismos y los demás

¿Podría decirse que con enfermería tiene una relación cercana?

¿Tiene la sensación de que se preocupa y sabe cómo usted se siente, le consulta al respecto y se conmueve con su situación de salud?

¿Siente que la comunicación con enfermería es verdadera?

DIMENSIÓN 4

Desarrollar una relación de cuidados humanos de ayuda y confianza

¿Siente que la relación con enfermería es de confianza mutua? ¿Puede expresar sus sentimientos y siente que es tratado con empatía?

DIMENSIÓN 5

Promocionar y aceptar la expresión de sentimientos positivos y negativos

¿Enfermería favorece o permite que usted exprese sus sentimientos, tiene tiempo para escuchar y dispone de un espacio favorecedor para poder expresar sus emociones?

¿Siente que enfermería escucha mucho más allá de lo relacionado con su enfermedad?

DIMENSIÓN 6

Uso sistemático del método científico para la resolución de problemas y toma de decisiones

¿Siente que los cuidados otorgados por enfermería son organizados y basados en conocimientos profesionales?

¿Siente que los procedimientos son adecuados a su manera de ser y adaptados a su manera de ser y a su proceso personal?

DIMENSIÓN 7

Promocionar la enseñanza y el aprendizaje transpersonal

¿Se siente suficientemente informado sobre su proceso de enfermedad y conoce las todas las opciones terapéuticas? ¿Entiende y comprender por qué está en tratamiento con hemodiálisis?

¿Siente que se ha realizado la suficientemente educación sobre los autocuidados, estilo de vida y dieta? ¿Y la importancia que tiene su participación en los cuidados?

¿Se siente informado respecto los procedimientos que se le realizan y se consulta su opinión?

¿Valoraría como positivo disponer de espacio personalizado, fuera del momento de diálisis donde poder reforzar la educación, resolver dudas y poder expresar sus sentimientos?

DIMENSIÓN 8

Crear un entorno de apoyo o conexión mental física, sociocultural y espiritual

¿Siente que recibe un trato digno y de apoyo por parte de enfermería?

¿Siente que se le incluye a usted y a su familia en sus cuidados de salud?

DIMENSIÓN 9

Ayudar a satisfacer las necesidades humanas

¿Siente que enfermería trabaja para satisfacer sus necesidades físicas, sociales y espirituales?

DIMENSIÓN 10

Aceptación de fuerzas existenciales fenomenológicas

¿Enfermería le ayuda a entender su estado de salud, el porqué de su situación y de su tratamiento?

¿Por medio de la comunicación con enfermería logra comprender el significado de su vida, le ayuda a entender el porqué de su situación y le ayuda a comprenderse mejor a sí mismo y a los demás?

11.5 Anexo 5



a) MEMORIA DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PARA EL CEIm

Título

Idioma de la memoria del proyecto:

Investigador principal del CST	
Nombre y Apellidos:	
Categoría:	
Servicio:	
Teléfono:	Correo electrónico:
Este proyecto ha sido presentado previamente al CEIm: NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/>	
Si la respuesta a la pregunta anterior es afirmativa, indique:	
1. El código de proyecto del CEIm: PR N°: __/____	
2. Si en esta nueva versión se ha producido un <u>cambio de Investigador Principal</u> : NO <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> En caso afirmativo, recuerde que debe presentar la nueva Hoja de firmas a la Secretaría.	
3. Si en esta nueva versión se han realizado <u>modificaciones en la memoria</u> : NO <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> En caso afirmativo, recuerde que debe presentar un resumen indicando los cambios realizados a la Secretaría del CEIm.	

Tipo de Proyecto según el número de centros participantes:

¿Es Multicéntrico?

Sí, ¿dispone del dictamen de otro CEI/CEIm? No Sí, especificar: _____

(deberán aportar copia de la resolución)

No (unicéntrico)

Promotor (si procede)

Teléfono:

Correo electrónico:

CRO (si procede)

Teléfono:

Correo Electrónico:

Fuentes de financiación extrahospitalaria (si procede)

Agencia / Empresa / Institución / Beca:

Número de expediente (si se dispone):

Presentan Exención de tasas/dispensa temporal	
<input type="checkbox"/> NO	
<input type="checkbox"/> SI	Justificar/motivos:

TIPO DE INVESTIGACIÓN	Sí	No
Indíquese si el proyecto incluye alguno de los siguientes aspectos éticos		
1. Investigación con embriones, células embrionarias humanas o células o tejidos fetales humanos. <small>LE RECORDAMOS que debe solicitar posteriormente el Informe Favorable del CEIC del CMRB (Centro de Medicina Regenerativa de Barcelona), antes de iniciar el estudio. http://www.cmr.eu/comite-etic.html</small>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Investigación con menores de edad o con personas incapaces de dar su consentimiento. <small>LE RECORDAMOS que en estos casos debe presentar una hoja de información y consentimiento informado dirigida al representante legal o familiar y/o allegado y otra hoja de información y consentimiento informado dirigida al menor de edad.</small>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Investigación utilizando técnicas invasivas¹ con los pacientes. <small>LE RECORDAMOS que si hay algún tipo de remuneración a los sujetos participantes debe aportar un documento que la justifique o especificarlo en la memoria del proyecto</small>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Investigación con voluntarios adultos sanos. <small>LE RECORDAMOS que si hay algún tipo de remuneración a los sujetos participantes debe aportar un documento que la justifique o especificarlo en la memoria del proyecto</small>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Investigación con material genético o muestras biológicas humanas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Investigación que involucra recogida de datos humanos. <small>LE RECORDAMOS que si hay algún tipo de remuneración a los sujetos participantes debe aportar un documento que la justifique o especificarlo en la memoria del proyecto</small>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Investigación con recogida de información sobre medicamentos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Investigación con sustancias de origen humano, células, tejidos u órganos, para su uso en humanos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Investigación con un producto sanitario en indicación aprobada y con marcaje CE <small>LE RECORDAMOS que en caso de un producto sanitario sin indicación aprobada y/o sin marcaje CE notificar del estudio a la AEMPS</small>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Existen procedimientos adicionales o no habituales derivados del estudio? (por ejemplo cuestionarios, análisis de sangre adicionales, exploración radiológica...) <small>Hágalo constar en el protocolo y en el apartado de HOJA DE INFORMACIÓN y CONSENTIMIENTO.</small>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¹ Definición de **procedimiento invasivo** (LEY 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.): toda intervención realizada con fines de investigación que implique un riesgo físico o psíquico para el sujeto afectado.

Otros comentarios:

MEDIDAS DE PROTECCIÓN DE DATOS PERSONALES

¿Qué método de disociación de datos se va a utilizar? (Marcar con X lo que proceda)

11.5.1.1.1.1.1.1

11.5.1.1.1.1.1.2 SI NO ANONIMIZACIÓN (los datos no pueden asociarse a una persona identificada. Es un proceso irreversible)

En caso afirmativo indique cómo se ha realizado la anonimización

Hágalo constar en el apartado de HOJA DE INFORMACIÓN y CONSENTIMIENTO.

11.5.1.1.1.1.1.3

11.5.1.1.1.1.1.4 SI NO PSEUDONIMIZACIÓN (Implica que existe una separación técnica y funcional entre el equipo investigador -que conoce los datos de identificación de los participantes- y los encargados de realizar la separación técnica y funcional (pseudonimización) -personas ajenas al equipo investigador--)

En caso afirmativo indique cómo se ha realizado la pseudonimización

Hágalo constar en el apartado de HOJA DE INFORMACIÓN y CONSENTIMIENTO.

11.5.1.1.1.1.1.5

11.5.1.1.1.1.1.6 SI NO CODIFICACION (los datos no pueden asociarse a una persona identificada por haberse sustituido la información -NO existe una separación técnica y funcional entre el equipo investigador y los responsables de realizar la codificación. La identificación de las personas está sustituida por un código)

En caso afirmativo hágalo constar en el apartado de HOJA DE INFORMACIÓN y CONSENTIMIENTO.

*Los datos codificados y los pseudonimizados continúan siendo datos personales y, por lo tanto se aplica la normativa de protección de datos.