

## Cuidado coordinado hospital-hogar para enfermos renales en hemodiálisis desde la perspectiva del personal de enfermería<sup>1</sup>

Luz María Tejada-Tayabas<sup>2</sup>  
Karla Lizbeth Partida-Ponce<sup>3</sup>  
Luis Eduardo Hernández-Ibarra<sup>2</sup>

**Objetivo:** examinar, desde la perspectiva del personal de enfermería, las necesidades y desafíos del cuidado coordinado hospital-hogar en la atención a enfermos renales en hemodiálisis. **Métodos:** se realizó una evaluación cualitativa con enfoque etnográfico en una unidad de hemodiálisis en San Luis Potosí, México. Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas con nueve enfermeras, seleccionadas mediante muestreo intencional. Se empleó análisis de contenido estructurado. **Resultados:** el personal de enfermería refiere las necesidades y desafíos que implica el cuidado al enfermo renal. Señalan también las barreras que limitan el cuidado del enfermo en el hospital y en el hogar de manera coordinada, principalmente, la sobrecarga de trabajo en la unidad de hemodiálisis y la falta de una estrategia sistemática para la educación y orientación permanente a los enfermos, sus familiares y cuidadores. **Conclusiones:** este estudio muestra la importancia y necesidad de establecer una estrategia que supere la orientación convencional que se brinda a los cuidadores de enfermos renales, integrándolos al grupo multidisciplinar de profesionales de la salud que brindan atención a estos enfermos en el hospital, para establecer un cuidado coordinado hospital-hogar que permita incrementar la adhesión a la terapéutica, la efectividad del tratamiento sustitutivo y la calidad de vida del enfermo.

**Descriptores:** Hemodilisis; Enfermedad Renal; Servicios de Salud; Evaluacion; Mexico.

<sup>1</sup> Apoyo financiero del Fondo Interinstitucional de Investigación en Salud, México.

<sup>2</sup> PhD, Profesor Titular, Facultad de Enfermería, Universidad Autónoma de San Luis Potosí, San Luis Potosí, SLP, México. Becado del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT), México.

<sup>3</sup> Especialista en Enfermería, Enfermera, Clínica 50 Instituto Mexicano del Seguro Social, San Luis Potosí, SLP, México. Becado del Instituto Mexicano del Seguro Social, México.

## Introducción

En América Latina, la prevalencia de la enfermedad renal crónica (ERC) se ha incrementado 6,8% anualmente en los últimos seis años<sup>(1)</sup>. México es uno de los países más afectados, donde más de 100.000 personas padecen ERC, y la tasa de mortalidad es de 10,5 por cada 100.000 habitantes<sup>(2)</sup>.

Para las personas con ERC, uno de los tratamientos sustitutivos de la función renal de elección es la hemodiálisis (HD), la cual es considerada un tratamiento altamente invasivo y una de las terapias crónicas más costosas en atención especializada, ya que implica un alto costo económico y también físico y psicosocial para el paciente y su familia, porque se requiere un cuidado directo y continuo del enfermo en el hogar y en la institución proveedora de servicios de atención médica.

El personal de enfermería juega un papel muy importante en la atención de las personas que son ingresadas en el hospital por este padecimiento, dado que tiene un contacto estrecho y continuo con el paciente, y recae sobre estos profesionales la mayor responsabilidad del cuidado de este; por la capacidad técnica especializada que se requiere para la terapia de HD, y la necesidad de una educación y orientación continua al paciente y a su cuidador, para promover el seguimiento de la terapéutica en el hogar. Las enfermeras se constituyen entonces en el eje que aglutina el conjunto de acciones que incluye la atención integral al enfermo renal en HD, la cual involucra tanto al equipo de profesionales como a los cuidadores informales de éstos enfermos.

En la literatura se reportan diversos estudios sobre el cuidado del enfermo renal en HD. Los trabajos con enfoque cuantitativo se dirigen principalmente al análisis de la calidad de vida y necesidades de las personas sometidas a este tratamiento sustitutivo<sup>(3-4)</sup>, así como a valorar su capacidad funcional y requerimientos de actividad física<sup>(5)</sup>.

Por otra parte, los trabajos de corte cualitativo analizan e interpretan las experiencias de quienes padecen ERC y reciben terapia con HD, para valorar y comprender sus vivencias, significados y el impacto de la enfermedad sobre sus vidas<sup>(6-7)</sup>, varios estudios valoran de manera particular las experiencias de los pacientes sobre algunos de los síntomas específicos de la ERC y los efectos de la terapia con HD, tales como la fatiga o el dolor<sup>(8-10)</sup>, así como con las prescripciones del tratamiento médico, por ejemplo la restricción de líquidos<sup>(11)</sup>.

Algunos estudios etnográficos indagan las percepciones de los diversos actores involucrados en la atención hospitalaria a los enfermos en hemodiálisis, por ejemplo el trabajo de Fujii<sup>(12)</sup>, describe los factores que influyen en la integración de la atención a enfermos con hemodiálisis desde la perspectiva del personal de salud, o el estudio de Allen<sup>(13)</sup>, que presenta la perspectiva de los enfermos sobre el incumplimiento de la atención durante su estancia en el hospital para el manejo de su enfermedad.

Muy pocos trabajos analizan las percepciones de los enfermos sobre las prácticas de cuidado en el hogar, como por ejemplo al catéter venoso central<sup>(14)</sup>. No se identificaron en la región, publicaciones de estudios que indaguen sobre los múltiples aspectos relacionados con los requerimientos y experiencias del cuidado en el hogar y menos aún que consideren el proceso continuo y coordinado del seguimiento hospital-hogar para estos enfermos.

Este estudio tuvo como objetivo examinar, desde la perspectiva del personal de enfermería de una UHD en los servicios de la seguridad social, las necesidades y desafíos del cuidado coordinado hospital-hogar para la atención integral a los enfermos renales en HD.

## Método

Este trabajo presenta una parte de los resultados de una evaluación cualitativa<sup>(15-16)</sup> de la atención a los enfermos renales en HD desde la perspectiva del personal de salud (enfermeras, médicos, psicólogos, nutricionistas, trabajadoras sociales, fisioterapeutas), los enfermos y sus familiares. La investigación se llevó a cabo con enfoque etnográfico<sup>(17)</sup>, en la Unidad de Hemodiálisis (UHD) de una clínica de la seguridad social en San Luis Potosí, en México, realizando las entrevistas al personal de enfermería de enero a mayo de 2013. Participaron en esta parte del estudio seis mujeres y tres hombres, nueve de los 15 profesionales de Enfermería que laboraban en la UHD en los tres diferentes turnos, quienes tuvieron una edad promedio de 35 años, dos son técnicos en enfermería, cuatro licenciados en enfermería, y tres enfermeras especialistas en cuidado crítico, enfermería quirúrgica y nefrología respectivamente.

Los participantes fueron seleccionados mediante muestreo por conveniencia considerando como criterio su participación voluntaria en el estudio, los integrantes del equipo de enfermería que no participaron manifestaron su negativa por no tener tiempo.

Se estableció contacto por primera vez con los participantes en el inicio del estudio, en una reunión cara a cara se les comunicó la relevancia del proyecto de investigación como una colaboración entre la clínica y la institución a que pertenece la investigadora principal, así como los objetivos de la investigación y el interés de las entrevistadoras por obtener información para su cumplimiento.

Se realizaron entrevistas semiestructuradas, siguiendo un guión de entrevista (Figura 1), 18 en total, dos por cada participante, con una duración promedio de 45 minutos, y llevadas a cabo por las dos primeras autoras LMT (PhD e investigadora con amplia experiencia en métodos cualitativos, estudios sobre enfermedades crónicas y evaluación de servicios de salud) y KP (enfermera con Maestría en Salud Pública) hasta alcanzar la saturación temática. Las entrevistas se realizaron en la clínica de manera individual en un lugar privado, fueron audio grabadas con el consentimiento de las informantes y después transcritas en procesador de textos por KP.

También se empleó la observación participante realizada por KP, quien se involucró en las actividades cotidianas de la UHD para la atención al enfermo renal, con el propósito de conocer y tener en cuenta el contexto en que se otorga la atención hospitalaria y las características de los enfermos que acuden a recibir la atención. Se elaboraron notas de campo, metodológicas y analíticas para los registros del trabajo de campo y el análisis de los datos<sup>(18)</sup>. A los participantes en el estudio se les aplicó un cuestionario para obtener datos personales.

Para analizar los datos, se efectuó el análisis de contenido estructurado<sup>(19)</sup>, el cual permitió la interpretación subjetiva del contenido de los textos mediante pasos sistemáticos de codificación e identificación de temas que posibilitan seguir un método inductivo para llegar a la interpretación en un proceso circular y permanente, el cual se desarrolló de manera consecutiva con la recolección de información, en ese proceso participaron las tres investigadoras. Los pasos fueron: 1) transcripción literal y sistemática de las entrevistas; 2) cada investigador realizó una lectura detallada de todas las transcripciones y una codificación inicial para identificar los temas relevantes que emergieron del texto; 3) las distintas codificaciones se pusieron en común para integrar un esquema de códigos único; y 4) la primera autora, con ese esquema, hizo una segunda codificación de las transcripciones, identificando las consistencias y la variabilidad en las narraciones, a fin de situar las ideas básicas compartidas entre los informantes, así como las diferencias en los discursos. Las categorías principales derivadas del análisis se presentan en la figura 2. Los resultados fueron discutidos entre las investigadoras a fin de llegar a un consenso. Para el análisis se empleó el programa Atlas Ti 5.2. Finalmente se presentaron los resultados al personal de enfermería participante en el estudio y a algunos otros que laboraban en la UHD, con el fin de recibir su retroalimentación, lo que permitió confirmar los hallazgos<sup>(20)</sup>.

Tema	Preguntas
Perspectiva sobre la enfermedad renal y su atención	¿Cómo consideras que es la vida de las personas con enfermedad renal en hemodiálisis? ¿Cuáles son los elementos que debe incluir la atención a los enfermos renales en hemodiálisis? ¿Cuál es la atención ideal que requiere un enfermo renal en hemodiálisis? ¿Cómo valoras los servicios que se ofrecen en esta clínica al enfermo renal en hemodiálisis?
Relación profesional enfermo	¿Cómo es la relación de los profesionales con los enfermos renales y con sus familiares?
Relación profesional familiar	Cuéntame sobre alguna experiencia con los enfermos o con familiares que haya sido importante para ti.
Necesidades de cuidado en el hogar	Cómo está organizada la atención que se brinda a los enfermos en la unidad de hemodiálisis? Cómo se relaciona esa atención con el cuidado que requiere el enfermo en su hogar? ¿Cómo se establece la comunicación entre los diferentes profesionales que participan en la atención al enfermo y los familiares? Si pudieras mejorar la coordinación y la dinámica de trabajo entre los profesionales involucrados en la atención al enfermo renal ¿Qué cambiarías? Si pudieras mejorar la coordinación entre los profesionales involucrados en la atención al enfermo renal en hemodiálisis y los familiares y cuidadores de los enfermos ¿Qué cambiarías?
Limitantes en la atención al enfermo en la UHD asociadas al cuidado en el hogar.	¿Cómo consideras que se refleja en la atención que se brinda en el hospital al enfermo renal en hemodiálisis los cuidados que recibe en su hogar? ¿Qué propondrías para mejorar el cuidado del enfermo en el hogar por parte de sus familiares y cuidadores? ¿Cuáles son las barreras que consideras para coordinar el cuidado que se brinda en el hospital y el hogar al enfermo renal en hemodiálisis?

Figura 1 – Guión de entrevista

Categorías	Códigos
Complejidad de la enfermedad	Deterioro físico Efectos emocionales Complicaciones recurrentes
Desafíos del cuidado de enfermería	Condiciones adversas del enfermo Falta de cuidado continuo en el hogar Limitantes para una atención integral y multidisciplinaria Limitaciones de recursos humanos Necesidad de capacitación técnica de las enfermeras
Razones de la falta de un cuidado continuo en el hogar	Falta de conocimientos y habilidades para el cuidado Dificultades de enfrentamiento Limitaciones económicas Sobrecarga del cuidador Abandono del enfermo
Barreras para un cuidado coordinado hospital-hogar	Carga excesiva de trabajo en la UHD Falta de un programa sistemático de educación a cuidadores Limitantes para la atención multidisciplinaria Falta de inclusión de los familiares/cuidadores en la atención Condiciones de indiferencia y abandono de los enfermos.

Figura 2 - Categorías y códigos de análisis

El proyecto fue aprobado por el comité de ética e investigación de la institución en que se llevó a cabo el estudio. Los involucrados participaron bajo consentimiento informado expresado en forma verbal. Se atendieron principios éticos<sup>(21)</sup> de respeto a la autonomía, autodeterminación y garantía de confidencialidad de la información.

## Resultados

### La complejidad del cuidado de enfermería al enfermo renal

Para las enfermeras de la UHD entrevistadas, la atención a los enfermos renales constituye un desafío por varias razones: a) por la complejidad de la enfermedad y la manera en que la asumen el enfermo y su familia b) la responsabilidad del cuidado dentro del hospital recae principalmente en el personal de enfermería, aunque las diversas afecciones físicas, emocionales y el deterioro paulatino del enfermo merecen una atención integral que implica la participación de un equipo multidisciplinar, y; c) estos enfermos requieren de un cuidado especial, en el hogar, a fin de que se garantice la adhesión a la terapéutica, y tales cuidados no se ofrecen al enfermo tal como se requiere.

El personal de enfermería participante del estudio expresa que la ERC y el tratamiento con HD constituyen afecciones diferentes para el enfermo, es decir que la terapia hemodialítica se convierte en otro padecimiento, que sufren tanto el enfermo como su familia ya que tiene efectos adversos que deben ser contrarrestados con una estricta adhesión a las diversas medidas terapéuticas adicionales al procedimiento de HD. Es así

que tanto la ER como la HD generan en los enfermos múltiples necesidades y problemas que la mayoría de las veces no pueden satisfacer por sí mismos y que no es posible resolver durante su estancia en la UHD, por lo cual requieren de una asistencia continua en el hogar.

Según lo referido por las enfermeras, una gran parte de los enfermos que se tratan en la UHD sufren más de una enfermedad, el deterioro es paulatino y a veces acelerado, en esto influye la edad del enfermo y la adhesión a la terapéutica en el hogar. Si el deterioro del enfermo es mayor, su estado físico y emocional es más complejo, lo que evidentemente incrementa la carga de trabajo para el personal de enfermería en la UHD y además es necesaria la intervención de otros profesionales para brindar una atención especializada y de calidad al enfermo. Así lo mencionan dos enfermeras:

*Hay pacientes que se han ido deteriorando, incluso algunos de entre 40 y 50 años. Se van consumiendo y no es solo la enfermedad, la hemodiálisis los desgasta mucho... (Participante 1)*

*Los que son jóvenes evolucionan mejor, entre más edad tenga el enfermo batalla más, pues se combinan la hipertensión, la diabetes, la enfermedad renal y muchos otros factores influyen, y un paciente joven puede enfrentar mejor. Por eso es necesario que reciban atención de todo un equipo de profesionales, nosotros como enfermeras no podemos atender todas sus necesidades, influyen mucho también los cuidados que reciben en su hogar... (Participante 4)*

Por otra parte, el cuidado dado en el hogar al enfermo renal genera complicaciones económicas y de organización de las actividades de la familia, la manera como enfrentan los familiares tales complicaciones para resolverlas, repercute en el bienestar del enfermo. Según la narrativa de las enfermeras, es muy común

que los enfermos suspendan el tratamiento de HD, a veces por dificultades con el traslado al hospital, debido a su situación económica, (principalmente los enfermos foráneos) o porque no tienen alguien que los acompañe, por las dificultades que implica para sus cuidadores dejar sus compromisos laborales o familiares. Ello da como consecuencia que se suspenda el tratamiento, se complique el estado físico del enfermo y acudan con frecuencia al hospital a solicitar atención por situaciones de urgencia. Esto es lo que narra una de las enfermeras al respecto.

*Es común que muchos enfermos dejen de venir un tiempo o falten a alguna de las sesiones [de HD] semanales, cuando ocurre eso, lo que los hace venir es la complicación por no efectuar la hemodiálisis, empiezan con edema pulmonar y eso es lo que los obliga a regresar, pero ya con mayor deterioro, eso ocurre seguido porque resulta difícil para la familia manejar muchas situaciones que se les presentan con sus enfermos.* (Participante 3)

### **Las necesidades de continuidad del cuidado en el hogar**

Las enfermeras participantes de este estudio refieren algunas dificultades para otorgar sus cuidados dentro de la UHD debido a la falta de atención de los enfermos en el hogar, por ejemplo, el hecho de que los enfermos no sigan la dieta dificulta el procedimiento de HD. Así mismo, es común que los enfermos lleguen en malas condiciones de higiene e incluso con el acceso vascular disfuncional (obstruido), o bien, con signos de infección. Así mismo es muy común que los enfermos presenten depresión y una clara resistencia a recibir el tratamiento.

Todo ello muestra una falta de continuidad y seguimiento en el hogar de los cuidados que recibe el enfermo en el hospital. Coordinar el cuidado que se brinda al enfermo en el hospital y el hogar es indispensable para que la terapia con la HD cumpla su propósito y se lleve a cabo sin contratiempos, así mismo para mantener el bienestar y la calidad de vida del enfermo, sobre estos aspectos comentan lo siguiente algunos participantes:

*Estos enfermos son más susceptibles a las infecciones, se les informa sobre los cuidados que deben seguir, pero no lo hacen consciente, no le dan los cuidados que requiere el acceso vascular, y a menudo llegan con signos de infección...* (Participante 3)

*Es común que haya problemas porque los enfermos no siguen las indicaciones en su casa, algunos dicen, "hoy tomé*

*mucha agua, al fin que me tocaba venir [a la hemodiálisis]". Así, algunos toman abundantes líquidos, y comen demasiado el día programado para la hemodiálisis, ello aunado a que regularmente no llevan la dieta estrictamente...* (Participante 5)

*De repente si se nos complica [el cuidado] porque no sabemos cómo tratarlos [a los enfermos], tienen muchas necesidades, además de las físicas, las emocionales, comúnmente llegan pacientes irritables, enojados, resistentes a que se les realice el procedimiento, y hay otros pacientes que vienen llorando, desalentados, deprimidos, la verdad, a veces no sabemos cómo ayudarles...* (Participante 4)

Según lo refiere el personal de enfermería, a los pacientes de nuevo ingreso a la UHD y a sus familiares se les brinda una orientación general sobre los cuidados en el hogar e incluso se les proporciona folletos con información básica, no obstante, esto no es suficiente para garantizar la continuidad del tratamiento hospitalario en el hogar del enfermo.

### **Las barreras para un cuidado coordinado hospital-hogar**

Las principales barreras expresadas por las enfermeras para proporcionar un cuidado coordinado hospital-hogar son: a) la carga de trabajo que tienen en la UHD por la demanda del servicio debido a la falta de personal de enfermería y de otros profesionales; b) las limitaciones para que un equipo multidisciplinar de profesionales participe en la atención de estos enfermos, considerando en el proceso del cuidado a sus cuidadores y familiares; c) la falta de una estrategia sistemática para la educación y orientación permanente a los enfermos, sus familiares y cuidadores y; d) las condiciones de indiferencia y abandono que sufren algunos enfermos por parte de su familia.

Desde la perspectiva de las enfermeras participantes en el estudio la atención al enfermo, en la UHD en que laboran, ha mejorado mucho en los últimos años. No obstante, resulta imposible que la clínica y la UHD crezcan de acuerdo a la demanda, el problema de ERC continúa incrementándose enormemente y ello genera dificultades para poder ofrecer una atención de calidad a todos los usuarios del servicio. Evidentemente la demanda de atención rebasa la disponibilidad de recursos, principalmente en el turno vespertino (Tabla 1).

En ese sentido, se considera que en la UHD, el personal de enfermería tiene una sobrecarga de trabajo, porque recae sobre este personal la responsabilidad de la atención y satisfacción de las múltiples necesidades del enfermo, todo ello en el periodo de tiempo en

que permanece el paciente en la UHD, por lo que se considera necesario incrementar el personal capacitado a fin de brindar un cuidado de mayor calidad y poder mantener una comunicación estrecha con los familiares de los enfermos. Así lo expresa dos enfermeras:

*La unidad [de HD] ha ido creciendo para tratar de cubrir la demanda, aunque es imposible, porque cada vez hay más enfermos. Antes había tres máquinas, luego 10, ahora tenemos 15, antes se atendían no más de 20 paciente al día, ahora, solo en la mañana atendemos 25 pacientes aproximadamente. (Participante 1)*

*En la UHD se requiere contar con personal de enfermería suficiente y especializado en el área, que tengan los conocimientos y las habilidades para detectar problemas en estos enfermos y para resolverlos en lo que nos concierne... (Participante 7)*

Otra limitante importante en el proceso de atención que dificulta el desarrollo de un cuidado coordinado hospital-hogar es la falta de un trabajo colaborativo entre los diferentes profesionales de la salud (nefrólogo, médico internista, cirujano vascular, psicólogo, nutricionista, trabajadora social, fisioterapeuta, entre otros) que deben involucrarse en la atención integral del enfermo renal. Entre las limitantes, que impiden esa coordinación estrecha entre profesionales, señalan principalmente el reducido número de médicos especialistas y otros profesionales, para atender la amplia demanda de atención de estos pacientes y otros que acuden a la clínica. Un ejemplo de ello es que los pacientes en HD son valorados por el especialista una o dos veces al año, ello impide que puedan tener un seguimiento más estrecho y resulta prácticamente imposible involucrar a los familiares en el proceso del cuidado del enfermo. Así lo expresa una enfermera:

*Lo ideal sería que se trabajara con un equipo multidisciplinar, porque la atención no implica nada más que [el enfermo] venga a la hemodiálisis e inmediatamente. El paciente renal requiere la atención de diferentes profesionales pero aquí solo hay dos nefrólogos y con tanto trabajo, que viene con cada paciente una o dos veces por año. También, hay solamente un cirujano vascular en el hospital, cuando citan para cirugía vascular, dan las citas con un atraso de hasta cuatro o cinco meses, entonces es una problemática, si es complicado organizarnos y coordinarnos nosotros, ¿Cómo podemos hacerlo con los cuidadores?... (Participante 1)*

Respecto a otros profesionales como el nutricionista, el psicólogo, el fisioterapeuta y el trabajador social, el personal de enfermería refiere, que ellos tienen muy poco contacto con los enfermos, sus actividades se centran más en dar alguna orientación general a los familiares, pero sin coordinarse con el equipo de enfermería, así que difícilmente pueden hacer el seguimiento de la adhesión terapéutica de los enfermos a la terapia de HD. Algunos participantes hacen alusión a estos asuntos de la siguiente manera:

*En la clínica, hay un área de psicología, otra de nutrición, y se supone que nosotros podemos enviar a un paciente a consulta de psicología y el nefrólogo los envía a nutrición pero creo que no ha funcionado bien, no sé si sea por la carga de trabajo... (Participante 4)*

*En general la mayoría de los pacientes que tenemos necesitaría apoyo de fisioterapia porque presentan limitaciones físicas la mayoría de ellos; muchos ni siquiera se pueden incorporar del sillón. Considero que incluso, el personal de fisioterapia si no pueden darles rehabilitación, podría orientar y enseñar a los familiares sobre la actividad física y los movimientos que deben practicar los pacientes en su casa... (Participante 6)*

Tabla 1 - Características de la Unidad de Hemodiálisis, Clínica de la Seguridad Social, San Luis Potosí, México, 2013

Característica	Turno matutino	Turno vespertino	Jornada acumulada	Total
Número de pacientes que se atienden	72	43	12	127
Personal de Enfermería	7	4	4	15
Otros profesionales				
Médicos especialistas	1	2	1	4
Trabajadora social	1	-	-	1
Nutricionista	1	-	-	1
Psicólogo	1	-	-	1
Fisioterapeuta	1	-	-	1
No. máquinas HD	15	15	15	15
Disponibilidad de recursos materiales	Suficiente	Suficiente	Suficiente	
Disponibilidad de medicamentos	Suficiente	Insuficiente	Insuficiente	
Servicios de apoyo				
Laboratorio	Suficiente	Insuficiente	Insuficiente	
Gabinete				

Una barrera importante para establecer un cuidado coordinado para estos enfermos es la falta de una estrategia sistemática que integre a todos los profesionales así como a los cuidadores informales. Así mismo, resulta frecuente que algunos enfermos presenten signos de abandono por parte de sus familiares, una buena cantidad de enfermos acuden a los tratamientos solos, y por consiguiente resulta difícil que el personal de enfermería tenga contacto directo con los familiares, según lo narrado por una enfermera:

*Hay algunos pacientes que no tienen un familiar que los acompañe y vienen solos, aunque pueden caminar, ya no están en condiciones de andar solos, les explicas algo y no entienden, si no hay otra persona, un familiar a quien explicarle alguna situación que se hubiese presentado con el paciente, eso es complicado también para nosotras. Necesitamos tener actividades de orientación a los enfermos y sus cuidadores de manera permanente, pero con tanto trabajo ¿Cómo hacerlo?... (Participante 8)*

## Discusión

Los hallazgos del estudio evidencian la complejidad de la terapéutica de la HD y de los cuidados de enfermería en el hospital, los cuales exigen más que en otras áreas de atención hospitalaria, la continuidad de los cuidados en el hogar del enfermo. Así mismo, se describen las principales barreras que limitan el cuidado coordinado en el hospital y el hogar del enfermo, las cuales están asociadas, por una parte, a las dificultades de la familia para enfrentar la carga de la enfermedad y sus consecuencias, económicas, emocionales y sociales, por otra parte, a la disponibilidad de recursos humanos, la organización para la atención y el exceso de trabajo en el ámbito hospitalario, los cuales dificultan el cuidado integral al enfermo, incluyendo a los cuidadores en el mismo, dado que ello implica un entrenamiento específico para ellos, así como una coordinación y comunicación estrecha y continua.

Estos actores requieren de un conjunto de conocimientos y habilidades específicas para mantener en el hogar la adhesión a una terapéutica estricta que implica cambios drásticos en el estilo de vida y la realización de procedimientos de cuidado continuo. Así mismo, requieren de una estrategia de apoyo que les suministre mecanismos para enfrentar la carga que implica el cuidado. Sin embargo, los cuidadores informales no reciben el adiestramiento ni el apoyo necesario, lo que hace más complejo para ellos asumir esa responsabilidad y ejercer sus funciones de manera

efectiva. Diversos estudios refieren la relevancia de estos cuidados y su relación con la calidad de vida del enfermo renal en hemodiálisis<sup>(6-7,22)</sup>, algunos autores han referido la relevancia de la participación activa de los enfermos y sus cuidadores en el proceso de cuidado requerido en el tratamiento hemodialítico, así como de la comunicación entre pacientes, cuidadores y personal de salud<sup>(4,23)</sup>. Otros trabajos han indagado la perspectiva de los profesionales y de los enfermos sobre la atención hospitalaria<sup>(12,13)</sup> y los hallazgos coinciden con los de este estudio en cuanto a las limitaciones de recursos humanos, los tiempos de espera prolongados y las dificultades para la coordinación entre los profesionales implicados en el cuidado de éstos enfermos.

Por otra parte, la necesidad de orientación, educación y apoyo constante del equipo de salud para el enfermo y la familia con el objetivo de que puedan asumir y enfrentar más fácilmente los cambios radicales en su estilo de vida, ya han sido documentados<sup>(3,5)</sup>. No obstante, no hay evidencias de las implicaciones y barreras para establecer un cuidado coordinado hospital-hogar, que involucre un trabajo, colaborativo y sistemático entre los profesionales de la salud, los cuidadores/familiares y enfermos.

Este estudio muestra la falta de una estrategia sistemática en el centro de atención en que se realizó el estudio, que involucre de manera coordinada a un equipo multidisciplinar y a los familiares o cuidadores informales de estos enfermos para brindar atención integral al enfermo. Esta estrategia, además de incluir la educación y entrenamiento suficiente a los familiares para el cuidado del enfermo en el hogar, debe ofrecerles alternativas de apoyo para enfrentar la enfermedad de su familiar así como su cuidado, para lograr así, un cuidado más eficaz y personalizado que considere las condiciones particulares de cada enfermo y su familia. Un cuidado coordinado hospital-hogar incrementaría la calidad de vida del enfermo<sup>(24)</sup> y el nivel de esperanza que puede desarrollar, además de considerar y brindar apoyo al cuidador<sup>(25)</sup>.

Por otra parte, el aumento de pacientes que precisan tratamiento renal sustitutivo con HD, supone un desafío, por el incremento de actividad y de ocupación de recursos humanos y materiales para los diferentes servicios hospitalarios adicionales, tales como consulta de urgencia, cirugía, medicina interna y terapia intensiva. Las diversas complicaciones tanto de la enfermedad como del tratamiento son causa fundamental de frecuentes ingresos hospitalarios, de una baja calidad de vida del enfermo y una carga excesiva

para los cuidadores. El cuidado coordinado hospital-hogar favorecería la calidad de vida del enfermo, y en consecuencia, podría ser posible disminuir la demanda de servicios hospitalarios y reducir la lista de espera de distintos servicios hospitalarios que atienden las complicaciones.

Los resultados de este estudio son particulares a la institución en que se llevó a cabo, algunos de los hallazgos descritos podrían ser transferidos a otros centros hospitalarios que brindan atención de HD. Se considera necesario realizar el estudio en otras instituciones de atención involucrando también la perspectiva de los enfermos y sus cuidadores así como del resto del equipo de profesionales, el estudio que aborda esa diversidad de perspectivas está en proceso y sin duda enriquecerá las posibilidades de presentar una propuesta viable para la educación de los cuidadores de enfermos renales, con una estrategia coordinada.

## Conclusión

Los resultados de este estudio resaltan la relevancia que tiene establecer un trabajo coordinado entre los profesionales de la salud y los cuidadores para mantener la adhesión al tratamiento del enfermo en el hogar y para establecer una red de apoyo multidisciplinar para ambos actores, lo cual facilitará al personal de enfermería el cuidado del enfermo en la sala de HD, y sería posible reducir la demanda de servicios hospitalarios por complicaciones asociadas a la falta de cuidado en el hogar. Hasta este momento, las acciones para educar y orientar a los cuidadores de enfermos renales no contemplan el establecimiento de una estrategia de cuidado coordinado que integre a los cuidadores a un equipo multidisciplinar y les ofrezca las herramientas indispensables como conocimientos, habilidades y estrategias para enfrentar la difícil carga del cuidado en el hogar a estos enfermos.

## Referencias

1. Dirección de epidemiología. Anuarios de morbilidad. Veinte principales causas de enfermedades a nivel nacional por grupo de edad. Población Gen. 2010 [acceso em: 4 jan 2011] Disponible em: <http://www.dgepi.salud.gob.mx/anuario/html/anuarios.html>
2. Sistema Nacional de Información en salud. Diez principales causas de mortalidad en hombres y en mujeres; 2007. [acceso em: 4 jan 2011] Disponible

em: <http://www.sinais.salud.gob.mx/descargas/xls/diezprincuasasmort2007-c.xls>

3. Guerra V, Sanhueza-Alvarado O, Cáceres-Espina M. Quality of life in people with chronic hemodialysis: association with sociodemographic, medical-clinical and laboratory variables. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2012;20(5):838-46.
4. Bayoumi M, Alwakeel J. Hemodialysis Patients Needs Priorities According to Maslows' Hierarchy and Quality of life. *Palliative Care Medicine.* 2012;2:2. [acceso em: 10 maio 2013]. Disponible em: <http://www.omicsgroup.org/journals/2165-7386/2165-7386-2-106.pdf>
5. Oliveirar G, Mendonça RCH, Antero DC, Aparecido M, Marques S, Kusumota L. Functional Independence in patients with chronic kidney disease being treated with hemodialysis. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2012;20(6):1033-40.
6. Axelsson L, Randers I, Jacobson SH, Klang B. Living with hemodialysis when nearing end of life. *Scand J Caring Sci.* 2012;26:45-52.
7. Silva AS, Silveira RS, Machado GF, Lunardi VL, Schubert VM. Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev Bras Enferm.* 2011;64(5):839-44.
8. Noble H, Meyer J, Bridges J, Johnson B, Kelly D. Exploring symptoms in patients managed without dialysis: a qualitative research study. *J Renal Care.* 2010;36(1):9-15.
9. Horigan AE, Schneider SM, Docherty S, Barroso J. The experience and self-management of fatigue in patients on hemodialysis. *Nephrol Nurs J.* 2013;40(2):113-22.
10. Bourbonnais FF, Tousignant KF. The pain experience of patients on maintenance hemodialysis. *Nephrol Nurs J.* 2012;39(1):13-9.
11. Tovazzi ME, Mazzoni V. Personal paths of fluid restriction in patients on hemodialysis. *Nephrol Nurs J.* 2012;39(3):207-15.
12. Fujii CD, Corrêa de Oliveira DL. Factors that hinder of integrality in dialysis care. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2011;19(4):953-9.
13. Allen D, Wainwright M, Hutchinson T. "Non-compliance" as illness management: Hemodialysis patients' descriptions of adversarial patient clinician interactions. *Soc Sci Med.* 2011;73:129-34.
14. Kear T, Evans E, Hain D, Schrauf C, Dork L. Patients' perceptions of hemodialysis catheter care practices at home before and after eliminating a protective dressing and implementing a showering protocol. *J Infect Prevent.* 2013;14(6):208-12.

15. Patton M. *Qualitative evaluation and research methods*. 2ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 1990. 532 p.
16. Tejada-Tayabas LM, Castillo T, Monarrez J. Qualitative evaluation: A critical and interpretative complementary approach to improve health programs and services. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2014;9:24417. [acceso em: 3 set 2011] Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3402/qhw.v9.24417>
17. Cook K. Using critical ethnography to explore issues in Health Promotion. *Qual Health Res*. 2005;15:129-38.
18. Emerson RM, Fretz RI, Shaw LL. *Writing Ethnographic Field notes*. Chicago: University of Chicago Press; 1995. 320 p.
19. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005;15:1277-88.
20. Castillo E, Vásquez M. El Rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Rev Col Med*. 2003;34:164-7.
21. Murphy E, Dingwall R. Ethics for ethnography. En: Atkinson P, Delamont S, Coffey A, et al., editores. *Handbook of ethnography*. Londres: Sage; 2001. p. 339-51.
22. Valdes C, Montoya MM, Rábano M, Artos Y, Cabello P, Castro N, et al. Análisis del acuerdo entre la valoración que hacen los pacientes en hemodiálisis de su Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) y la valoración que de ellos hace el personal de enfermería. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*. 2010;13(4):228-34.
23. Aasen EM, Kvangarsnes M, and Heggen K. Nurses' perceptions of patient participation in hemodialysis treatment. *Nurs Ethics*. 2012;19(3):419-30.
24. Urzua, A, Pavlov, R, Cortes, R, y Pino, V. Factores Psicosociales Relacionados con la Calidad de Vida en Salud en Pacientes Hemodializados. *Ter Psicol*. 2011;29(1):135-40.
25. Orlandi FS, Pepino BG, Lost SC, Aparecido D, Zazzetta MS. The evaluation of the level of hope of elderly chronic kidney disease patients undergoing hemodialysis. *Rev Esc Enferm USP*. 2012;46(4):897-901.

Recibido: 19.4.2014

Aceptado: 4.12.2014