

UNIVERSIDAD METROPOLITANA
ESCUELA DE CIENCIA DE LA SALUD
PROGRAMA DE MAESTRIA DE CIENCIAS DE ENFERMERIA

EMOCIONES MANIFESTADAS EN LOS PACIENTES EN ESPERA DE
TRASPLANTE Y SU EFECTO EN EL CONCEPTO ESPERANZA DE VIDA

ANA M. BLONDET SANTIAGO

MARZO, 2013

RESUMEN

Un estudio descriptivo correlacional donde se encuestaron 20 pacientes, 10 féminas y 10 masculinos que se encontraban en espera de un trasplante de riñón. La edad promedio de los participantes fue de 45 años. La mayoría de estos vivían fuera de la zona metropolitana de San Juan (55%), y están desempleados (35%) son católicos (70%), con un ingreso promedio de \$2,000.00 mensuales de pensión (60%). Llevan 7 años en tratamiento de diálisis y 5 años esperando por un trasplante de riñón. Se concluye que el tiempo de espera de 5 años promedio por un trasplante en los pacientes de riñón afecta moderadamente su concepto de esperanza de vida. Dichos pacientes que llevan un promedio de 7 años dializándose, se adaptan al proceso con la ayuda del apoyo de su familia y al mantener una actitud positiva ante su condición. Las emociones más comunes que siempre se manifiestan en los pacientes que están en espera de un trasplante son: Me siento apoyado por mi familia (80%) y me siento confiado (65%). La calidad de vida se afecta de forma moderada en el 44% de los pacientes. Mientras que la esperanza de vida la pierde un 34% de los pacientes, y está se afecta de manera moderada en la esta población. Se evidenció que existe una relación estadísticamente moderada entre la variable tiempo de espera por el trasplante y el concepto esperanza de vida con ($r= 0.50^* p<0.05$), lo que supone que un número significativo de pacientes se ve afectado por el tiempo de espera, lo que altera su esperanza de vida durante el proceso de llegada del riñón.

DEDICATORIA

"La Esperanza es desear que algo suceda, la fe es creer que va suceder, y la Valentía es hacer que suceda"

Dedico esta tesis primeramente a Dios pues sin la ayuda de él no hubiese podido. A mi hermana Awilda Blondet que sin tener ni la mínima idea de lo que yo estaba estudiando me dio mucho apoyo en mis momentos de angustia cuando ya sentía desvanecer. A mis amigos Ivelisse Maldonado Jiménez, Eric Martínez por su amor incondicional por siempre estar apoyándome y escucharme cuando más lo necesitaba. A Dios y todos ustedes dedico este gran sacrificio y les estaré eternamente agradecida.

¡Que Dios los Bendiga!

ADRADECIMIENTOS

Esta investigación ha sido realizada bajo la dirección del profesor Josué Pacheco, al cual deseo agradecer la oportunidad de pertenecer a su equipo de trabajo durante estos años. También por el tiempo y esfuerzo que ha dedicado en mi formación académica y por supuesto, en este trabajo. Además, quiero dar las gracias en especial a Dios por brindarme la oportunidad de haber realizado este trabajo. A mis compañeros de estudios que me dieron la fuerza para continuar con el objetivo que me había trazado para culminar este trabajo. Un especial agradecimiento a las personas que aportaron datos, información y ayuda para realizar este trabajo. La Sra. Sheila Plana del instituto Dallas Trasplante por su ayuda en la obtención de datos. Por su colaboración para obtener la información y datos que dieran origen a este trabajo. Finalmente en especial a esos paciente que no demostraron ningún obstáculo para que se pudiera realizar este proyecto. En memoria de mi padre quien me dio la fuerza para seguir hacia adelante, para realizar este proyecto.

¡Un abrazo!

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Valores probables de validación de contenido de acuerdo con el número de jueces.....	50
Tabla 2. Distribución de la muestra por plan médico.....	61
Tabla 3. Distribución de la muestra por pueblo de residencia.....	62
Tabla 4. Distribución de la muestra por ocupación.....	63
Tabla 5. Distribución de la muestra por religión.....	64
Tabla 6. Emociones manifestadas en los pacientes en espera de trasplante.....	65
Tabla 7. Efectos en el concepto esperanza de vida en los pacientes en espera de trasplante.....	66
Tabla 8. Emociones más comunes manifestadas <u>siempre</u> en los pacientes en espera de trasplante.....	67
Tabla 9. Emociones más comunes manifestadas en los pacientes en espera de trasplante y su tendencia en sentir dicha emoción.....	68
Tabla 10. Calidad de vida de los pacientes en espera de trasplante.....	69
Tabla 11. Concepto específico de esperanza de vida en los pacientes en espera de trasplante.....	71
Tabla 12. Relación entre las variables tiempo de espera y el concepto esperanza de vida.....	73

INDICE DE GRAFICAS

Gráfica 1. Distribución de los participantes por género..	74
Gráfica 2. Distribución de los participantes por edad.....	75
Gráfica 3. Distribución de los participantes por ingreso mensual.....	78
Gráfica 4. Distribución de los participantes por proveniencia de ingresos.....	79
Gráfica 5. Distribución de los participantes por tiempo de tratamiento de hemodiálisis.....	80
Gráfica 6. Distribución de los participantes por tiempo en lista de espera.....	81

TABLA DE CONTENIDO

Resumen.....	3
Dedicatoria.....	4
Agradecimientos.....	5
Índice de tablas.....	6
Índice de gráficas.....	7

CAPITULO I INTRODUCCION

Antecedentes del problema.....	11
Planteamiento del problema.....	10
Justificación del problema.....	12
Propósito del estudio.....	14
Marco conceptual.....	15
Pregunta de investigación.....	18
Objetivos.....	18
Definición de variables.....	19
Definición de términos.....	19
Resumen.....	20

CAPITULO II. REVISION DE LITERATURA

Introducción.....	29
Literatura relacionada con el tema de estudio.....	29
Investigaciones relacionadas con el tema.....	32
Resumen.....	42

CAPITULO III: METODOLOGIA

Introducción.....	44
Diseño.....	44
Población y muestra.....	46
Instrumento.....	46
Validación del instrumento.....	50
Procedimiento.....	52
Aspectos éticos.....	54
Análisis estadístico.....	57
Resumen.....	58

CAPITULO IV: HALLAZGOS.....59

Introducción.....	59
Presentación de los datos sociodemográficos.....	59
Presentación de datos sobre el conocimiento general	
Presentación de datos de acuerdo a las preguntas y	
objetivos del estudio.....	73
Resumen.....	81

CAPITULO V: DISCUSION.....84

Introducción.....	84
Análisis de los hallazgos.....	84
Análisis a base del marco conceptual.....	87
Conclusiones.....	87

Implicaciones para enfermería.....	88
Limitaciones.....	89
Recomendaciones.....	90
REFERENCIAS.....	93
ANEJOS	
Anejo 1: Cuestionario.....	94
Anejo 2: Consentimiento.....	97

CAPITULO I

INTRODUCCION

En nuestros diario vivir es cada vez más común encontrar en los centros de atención medica a pacientes con infinidad de enfermedades en su mayoría crónicas que llevan a un desenlace drástico para las familias que viven con un miembro enfermo y con muy pocas posibilidades de vida. Uno de los roles más importantes en la enfermería es la educación en materia de paciente salud. Enfermería tiene un gran reto y responsabilidad con el paciente y con su familia.

Antecedentes del problema

La insuficiencia renal es una enfermedad que trae severas consecuencias para quien la padece, así como para su entorno familiar, ya que de no ser posible un trasplante de riñón se tiene la opción del tratamiento de diálisis, que en distintas modalidades resulta ser un tratamiento que invade la calidad de vida del paciente y de la familia siendo esta quien busca la manera de afrontar las necesidades que surgen a partir del diagnóstico que recibe el paciente, durante y después que llegue el final

(Facultad de psicología-Xalapa, Universidad Veracruzana, 2010; Fundación Contra la Infección Pulmonar, 2010).

Ante estas enfermedades catastróficas, el ser humano siempre ha estado interesado en reemplazar partes del cuerpo con miras a aumentar sus días de vida. La posibilidad de sustituir un órgano enfermo por otro sano es uno de los eventos más sobresalientes del siglo XX en el campo de la medicina, tanto por sus méritos terapéuticos como por su significación sobre nuestros conocimientos del universo biológico. Este logro es resultado de una larga serie de investigaciones desde diferentes horizontes (Fundación Contra la Infección Pulmonar, 2010).

De hecho, en 1933, el ruso Voronoy realizó el primer trasplante renal a una joven en coma urémico a partir de un hombre de 60 años. Los riñones trasplantados funcionaron precariamente durante los dos primeros días; entonces, le sobrevino la muerte a la paciente. Voronoy comunicó en 1949 otros cinco trasplantes de riñón de cadáver conservado realizados sin éxito alguno (Enciclopedia Microsoft Encarta, 2010; Santiago Delpin, 2010).

El primer trasplante renal entre humanos con resultado de supervivencia del receptor tuvo lugar en Boston en 1947. A una joven en coma profundo por uremia, en anuria desde

hacía diez días tras shock séptico secundario a un aborto complicado, se le trasplantó el riñón de un cadáver. El implante se practicó a nivel del pliegue del codo, y se mantenía caliente con el foco de una lámpara. El riñón secretó orina el primer día, y dejó de funcionar al segundo día. Dos días después, se reanudó la diuresis natural y se producía la curación (Enciclopedia Microsoft Encarta, 2010; Santiago Delpin, 2010).

En 1950 en Chicago, se realizó en EE.UU. el primer trasplante renal con implantación intraabdominal a una mujer afectada de poliquistosis renal y con función precaria a la que se le extrajo uno de sus riñones poliquísticos y se le sustituyó por el riñón de un cadáver. A los dos meses se comprobó que el riñón tenía función. A partir de 1950, diferentes equipos europeos y americanos procedieron con el trasplante renal en humanos procedentes de cadáveres humanos (Enciclopedia Microsoft Encarta, 2010; Santiago Delpin, 2010).

El primer trasplante renal con éxito absoluto renal ocurrió en el 1954 cuando se logró trasplantar un riñón entre gemelos univitelinos. Durante la década de los cincuenta se avanzó en la investigación inmunológica, siendo en 1958, en Boston, donde se realizó un trasplante

utilizando dosis de inmunosupresores. El riñón sobrevivió pero la paciente murió a causa de las infecciones provocadas por la inmunosupresión. No fue hasta el 1963, cuando ocurre el primer donante en muerte encefálica y a corazón latiente. El mismo fue realizado por Guy Alexandre en Lovaina (Bruselas) quien realizó el primer trasplante renal a partir de un cadáver en situación de "muerte cerebral" y con corazón latiente. El receptor falleció un mes más tarde por una septicemia. Para el 1964 realizó el segundo trasplante renal de estas características, el riñón funcionó durante más de seis años. Ese mismo año Hamburgués en París realizó el segundo trasplante renal con donante cadáver en "muerte cerebral". Veintiséis años más tarde, el riñón trasplantado garantiza una vida completamente normal a su receptor (Enciclopedia Microsoft Encarta, 2010; Santiago Delpin, 2010).

Si bien los primeros trasplantes de riñón en Puerto Rico se realizaron en Ponce entre 1968 y 1972, no fue hasta 1977 que se estableció en el Hospital de Veteranos un programa formal para el manejo de estos pacientes. Luego, se trasladó al Hospital Auxilio Mutuo, por acuerdo entre las instituciones, la UPR y el Departamento de Salud. Inicialmente, contó con un cirujano de trasplante, un

cirujano de donante, un coordinador de trasplante, una especialista de histocompatibilidad y dos nefrólogos. Hoy, son 103 los profesionales dedicados a tiempo completo al Programa de Trasplante. Es un equipo de salud interdisciplinario que incluye muchos especialistas en el complejo campo de la inmunología y el trasplante (Santiago Delpin, 2010).

Durante muchos años se trasplantó el riñón de un familiar vivo, pues era difícil obtener el financiamiento para crear una agencia que promoviera la donación cadavérica en el país. Esto, además de incluir todo lo relacionado a la preservación de los órganos, requería de la educación de la población, los profesionales y la penetración hospitalaria. Se invitó a LifeLink de Tampa a ayudar en esta gestión. A pesar de grandes dificultades iniciales (1995 a 1997), para 1998 aumentaron las donaciones, y de 1999 en adelante se realizan en Puerto Rico más trasplantes provenientes de donantes cadavéricos que de donantes vivos (Santiago Delpin, 2010).

Hoy, la tasa de donación es de las más altas en el mundo. En los últimos años, se llevan a cabo entre 70 y 110 trasplantes renales por año, lo que nos sitúa entre los 50 programas más activos de los Estados Unidos, y a la cabeza

en América Latina y el Caribe. En diciembre del 2008, se realizó el trasplante número 1500. Desde sus comienzos el Programa ha incluido niños, diabéticos y pacientes de alto riesgo. Los resultados en Puerto Rico se comparan favorablemente con el promedio de los principales centros de los Estados Unidos: 98% de los pacientes vivos al año y cerca del 94% de los órganos funcionando. En gran medida, los resultados son buenos por la actitud que tienen nuestros médicos frente a la inmunosupresión, por utilizar protocolos flexibles, por el trabajo en equipo, el estudio y la investigación científica. Claro está, esto se debe además del impulso que ha dado la normativa federal para la donación de órganos que obliga a toda institución hospitalaria a notificar una vez fallecido el paciente su deceso a LifeLink, y notificar aquellos pacientes con muerte cerebral o muerte inminente. El impacto de LifeLink en Puerto Rico ha permitido que se devuelva salud a miles de pacientes, lográndose una transformación social hacia una cultura de donación. Por eso, la mayoría de los pacientes disfrutan de mejor calidad de vida y rehabilitación, y son testimonio del milagro del trasplante (Santiago Delpin, 2010).

A pesar de estos esfuerzos y de los logros aun las donaciones no son suficientes para el número de pacientes en espera de los trasplantes de riñón. La insuficiencia renal terminal afecta a todo tipo de población. Los pacientes que sufren de esta enfermedad tienen: pérdida de la cotidianidad- la vida cambio totalmente, pérdida del control del tiempo- horarios inflexibles e impuestos, vivir sin poder planear la vida- no podían comprometerse a participar de actividades por la incertidumbre frente a su estado de salud, pérdida de la imagen corporal previa y de la imagen corporal deseada.

Al estar en listas de espera los pacientes renales para recibir un trasplante produce una incertidumbre alta, minusvalía, y ansiedad severa. El miedo a la muerte, y que no llegue el órgano esperado es una de las mayores quejas de los pacientes. En ocasiones ha sido tanto el desespero del paciente que hasta le puede provocar síntomas de delirios, trastornos sexuales, trastornos del ánimo, fantasías con el donante, trastornos de ansiedad que empeoran la condición de salud del paciente, mientras está en espera del órgano a trasplantar (Pérez San Gregorio, Martín Rodríguez y Galán Rodríguez, 2005). Este ha sido un problema que todavía está vigente en la actualidad, y el

mismo ha provocado en la espera la muerte de alguno de los pacientes renales.

Planteamiento del problema

El problema a investigar son las emociones manifestadas en los pacientes en espera de trasplante y su efectos en el concepto esperanza de vida. La calidad de vida es un concepto que implica múltiples factores que incluye tanto psicológico como lo físico, y el análisis de las necesidades humanas, especialmente si el paciente está en espera de una donación de órganos para poder sobrevivir.

De acuerdo a los datos más recientes provistos por el "United Network for Organ Sharing", existen aproximadamente 104,618 personas en la lista en espera para un trasplante de órgano. Se estima que morirán 16 personas cada día esperando un trasplante y cada 13 minutos una persona es añadida a la lista de espera para un trasplante de órgano. El principal problema para la donación de órganos es un bajo porcentaje en el consentimiento por parte de los familiares y oportunidades perdidas en la identificación y referidos de potenciales donantes a la organización de recuperación de órganos. Los estudios indican que tan solo el 50% de los familiares dan el consentimiento para donar los órganos de su familia.

Según Alarcon (2004) durante este tipo de espera, es común que se presenten algunas respuestas y conductas como depresión, ansiedad e irritabilidad, conductas hostiles, falta de cooperación y excesiva dependencia; aunque también se puede presentar una conducta de negación de la gravedad de la enfermedad al momento de ingresar a la lista de espera para evitar el estrés de dicho proceso generado incumplimiento de los regímenes médicos, amenazas de abandono de la lista de espera, y negación a aceptar la posibilidad de complicaciones potenciales o de malos resultados; los pacientes suelen abatirse emocionalmente perdiendo el optimismo y la esperanza generando en ellos expresiones de disgustos, rabia e insatisfacción hacia sus cuidados y apoyos sociales.

Justificación del problema

Con esta investigación se pretende evaluar la calidad de vida en el marco de un fenómeno médico que desde hace varias décadas viene aumentando de manera considerable, como es el trasplante de órganos. La necesidad de realizar estudios sobre el impacto que tiene la espera en los pacientes renales en Puerto Rico, se hace inminente ante el aumento de casos de esta condición. Según Engle (2001), en Estados Unidos se realizan al año cerca de 22.000

trasplante, cada 16 minutos, una persona ingresa en una lista de espera para este procedimiento y 13 pacientes (4.000 personas cada año). Mientras que en Puerto Rico, se estima que existen aproximadamente, 4,000 pacientes renales, y de estos 1,000 ya han sido trasplantados. A pesar de que los trasplantes de este tipo se practican a diario no existen estudios sobre los aspectos psicológicos que puede causar este proceso.

Es decir que un fenómeno como el trasplante de órgano debe ser observado más allá de una perspectiva biopsisocial desde la cual la salud y Componente del concepto de vida, es definida como un estado de bienestar físico, mental y social que no se refiere solamente a la ausencia de enfermedad. Es necesario planear intervenciones, conocer cuáles son las necesidades que la familia requiere en ese momento y que cambios ocurrirán a partir de que hay una alteración en la vida cotidiana a la que se era acostumbrado a llevar, esto puede ir desde la economía familiar hasta frustraciones en los miembros de la familia que pueden llegar a complicar o desintegrar la misma.

Según Belle, Porayko, Hoofnagle, Lake y Zetterman (1997), los modelos conceptuales utilizados para evaluar el concepto de calidad de vida relacionado con la salud,

incluyen: medición de la enfermedad, el estatus psicológico, la función personal, la función del rol social y la percepción general de la salud. Estos dominios fueron medidos de acuerdo con el nivel de malestar percibido por el cliente a causa de los síntomas propios de su enfermedad, a su bienestar general, y a la habilidad física, social propia, para desarrollar la rutina diaria. Estos serán utilizados para la realización del estudio propuesto. Con este estudio se espera llenar un vacío de conocimiento sobre esta población y aportar significativamente al entendimiento de los aspectos psicológicos que afectan la calidad de vida del paciente renal en espera de un trasplante.

Propósito del Estudio

El propósito de este estudio, radica en la búsqueda de respuestas reales sobre el impacto que tiene el tiempo de espera en el estado emocional de los pacientes que van a ser trasplantados de riñón y si este tiempo afecta de alguna manera su esperanza de vivir. Es decir, que con los datos obtenidos en este estudio se espera entender si el tiempo de espera del órgano a ser trasplantado afecta la esperanza de vida de los pacientes en hemodiálisis y las emociones que se manifiestan para crear conciencia en los

empleados de los centros de trasplante sobre los efectos que puede tener el proceso en los pacientes candidatos a trasplantes. También se espera con los resultados de este estudio tener datos científicamente probados para poder intervenir en la dinámica familiar para que esta maximice y/o conserve una salud integral, de tal manera que beneficie tanto al cliente como a todos los miembros de esta para que estén preparados para afrontar el proceso de espera del trasplante. Los pacientes que se encuentran en estas unidades de diálisis en ocasiones se le hace difícil adaptarse totalmente al proceso, dado a que se desconoce el momento en que puede surgir la donación, es imposible hacer una estimación del tiempo de espera para ser trasplantado, por ello el desaliento y el desánimo son frecuentes en esta etapa.

Marco Teórico

La investigación propuesta se enmarca en la teoría de enfermería de Dorotea Orem sobre el Auto-cuidado que explica el concepto autocuidado como una contribución constante del individuo a su propia existencia: "El auto cuidado es una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigidas por las

personas sobre sí misma, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar" (Orem, 1970).

Orem define el objetivo de la enfermería como: "Ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener por si mismo acciones de auto cuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y/o afrontar las consecuencias de dicha enfermedad". Orem afirma que la enfermera puede utilizar cinco metas de ayuda los cuales son: actuar compensando déficit, guiar, enseñar, apoyar y proporcionar un entorno para el desarrollo. El concepto de auto cuidado refuerza la participación activa de las personas en el cuidado de su salud, como responsable de decisiones que condicionan su situación, coincidiendo de lleno con la finalidad de la promoción de la salud. La teoría del déficit de auto cuidado describe y explica las causa que pueden provocar dicho déficit. Los individuos que tienen limitaciones a causa de su salud o relación con ella, no pueden asumir el auto cuidado independiente.

Es decir, que para la teorizante el paciente para poderse auto-cuidar necesita cumplir o llenar unos requisitos de auto-cuidado. Estos son:

1. Requisitos universales: Acción que proporcionan las condiciones internas y externas para lograr mantener nuestro bienestar
2. Requisitos de desarrollo: tendrá que ser un entorno visual e intuitivo que resultar amigable
3. Requisitos en desviación de salud: surge o están vinculado a los estados de salud

La teoría de los sistemas de enfermería explican los modos que la enfermería puede atender a los individuos, identificando tres de sistemas:

1. Sistema de enfermería totalmente compensadora: la enfermera sule al individuo.
2. Sistema parcialmente compensatorio: la enfermera sule parcialmente las necesidades.
3. Sistema de enfermería de apoyo-educación: la enfermera actúa ayudando a los individuos para que sean capaces de realizar las actividades de auto cuidado, pero que no podrían hacer sin esta ayuda.

Aplicación de la teoría al problema de estudio

El paciente renal en espera de un trasplante es visto por Orem como la agencia de auto-cuidado. Este tiene limitados algunos de los requisitos de auto-cuidado,

especialmente, los universales y los de desviación de salud, que eventualmente afectaran el de su desarrollo.

Los pacientes renales durante su espera por un donante de órganos que sea compatible, sufren de distrés emocional y dependen del sistema de auto-cuidado que es el profesional de enfermería quien ofrece a través de una categorización el tipo de cuidado a ofrecer. Los pacientes renales, cuando se encuentran durante la espera de un órgano, están en parcialmente compensatorio o totalmente compensatorio.

Esto significa que su enfermedad no le permite auto-cuidarse y sus capacidades de independencia han disminuido significativamente. Por eso, los pacientes requieren del cuidado de enfermería, para que pueda suplir o compensar esta deficiencia en el auto-cuidado del paciente.

Pregunta de Investigación

Con la presente investigación se pretende responder a la pregunta problema: ¿Qué emociones manifiestan los pacientes en espera de trasplante y su efecto en el concepto esperanza de vida?

Objetivos

Esta investigación se propone:

1. Describir las emociones que manifiesta el paciente en lista de espera de trasplante.
2. Analizar la calidad de vida del paciente en espera de trasplante.
3. Determinar el efecto que tienen las emociones provocadas por el tiempo de espera sobre el concepto esperanza de vida del paciente renal.

Definición Operacional de las variables

- 1. Emociones:** Las emociones son fenómenos psicofisiológicos que representan modos de adaptación a ciertos estímulos ambientales o de uno mismo. Psicológicamente, las emociones alteran la atención, hacen subir de rango ciertas conductas guía de respuestas del individuo y activan redes asociativas relevantes en la memoria. Para efectos de este estudio, son las emociones manifestadas a causa del tiempo de espera de los pacientes renales en la llegada de un donante de riñón. La misma será medida por medio de un cuestionario desarrollado por la investigadora a base de la revisión de la literatura relacionada con el tema.

2. Esperanza de vida: el estado de ánimo y de confianza que tiene un individuo que le permite su apego con la vida. Para efectos de este estudio son los pacientes renales que suelen aferrarse a la vida cuando se encuentran en una situación complicada la actúa como estímulo y aporta fuerza y tranquilidad. La misma será medida por medio de un cuestionario desarrollado por la investigadora a base de la revisión de la literatura relacionada con el tema.

Definiciones de términos

A continuación se definen funcionalmente los términos asociados al estudio:

1. Calidad de vida: concepto utilizado para el bienestar social general del individuo y sociedad
2. Perspectiva biopsicosocial: es una perspectiva que implica conservar al ser humano integrado.
3. Tiempo de espera: es el tiempo que permanece la persona en una lista de espera o de no recibir nunca un riñón

Resumen

El tema de la investigación es Emociones manifestadas en los pacientes en espera de trasplante y su efecto en el concepto esperanza de vida. El problema de investigación

formulado es: ¿Cómo se puede mejorar la calidad de vida del paciente en espera de trasplante y que esperanza tiene de la vida? Los objetivos de la investigación: Evaluar la calidad de vida, cuales son las necesidades del paciente y la familia. En la investigación se justifica de acuerdo a los datos más recientes provistos por el "United network For Organ Sharing" que existen aproximadamente 104,618 personas en la lista en espera para un trasplante de órgano, los estudios que se realizaron sobre el tema fueron contribuciones que proveerá esta investigación. Estará enmarcada por las teorizantes Dorotea Orem.

CAPITULO II

REVISION DE LITERATURA

Introducción

En este capítulo se presenta la revisión de literatura relacionada con el tema de investigación. Para el desarrollo de la misma se han seguido las recomendaciones establecidas Polit y Hunger (2000), el cual define la revisión de literatura como el elemento que permite al investigador a conocer la profundidad el tema de investigación. El capítulo se ha dividido en dos partes. El primero presentar la revisión de la literatura gira en torno a investigaciones relacionadas con el tema, y específicamente se enfatizan las variables del estudio emociones y esperanza de vida manifestadas en los pacientes en esperas de trasplante. La segunda parte termina con un resumen de los hallazgos de las investigaciones.

Literatura relacionada con el tema de estudio

La *National Kidney Foundation* (NKF, 2011) y la *Internacional Society of Nephrology* (ISN, 2011) señalan que la Enfermedad Renal Crónica (ERC) representa uno de los principales problemas de salud pública del siglo XXI, tanto

por su elevada prevalencia, como por su importante morbimortalidad cardiovascular, con los costos sociales y económicos que esto implica. En la actualidad, enfermedades crónicas como la ERC, la enfermedad cardiovascular, la hipertensión y la diabetes constituyen la principal amenaza para el estado de salud de la población y una gran sobrecarga en los presupuestos generales de los países.

El costo del tratamiento sustitutivo de la función renal mediante diálisis o trasplante renal es progresivo. En el momento actual, más de 1 millón y medio de individuos en todo el mundo reciben tratamiento sustitutivo. Se ha comprobado que la enfermedad renal es una enfermedad multiplicadora, es decir, causa la muerte de muchos pacientes con diabetes y con hipertensión, y además predice el desarrollo de un acontecimiento cardiovascular. Sin embargo, la prevención y detección precoz de la enfermedad permite la puesta en marcha de un equipo multidisciplinar que mejora sustancialmente la calidad de vida del paciente. La información sobre la enfermedad renal y las opciones de tratamiento renal sustitutivo, en pacientes programados, han demostrado que el paciente llega en mejores condiciones de sanitarias al tratamiento renal sustitutivo, pero además permite "amortiguar" el "choque emocional" que supone la

detección de la enfermedad y asimilar las opciones de tratamiento para elegir la que mejor se adapta a su ritmo de vida. La atención integral al paciente, en los ámbitos sanitario, psicológico, social y laboral permite optimizar la calidad de vida y, además, reduce los costes sociales asociados a la enfermedad renal (National Kidney Foundation, & Internacional Society of Nephrology, 2011).

Los datos actuales indican que aumentará considerablemente el número de enfermedades renales, debido fundamentalmente al envejecimiento de la población. Este aumento puede producir un colapso en las unidades de diálisis, que en la actualidad empiezan a estar masificadas. Ello puede contribuir a un aumento en la lista de espera de trasplante. El envejecimiento de la población producirá también un descenso en la calidad de los donantes. Si se logra conseguir dar una información detallada y adaptada, donde se pueda educar a los pacientes sobre hábitos dietéticos y ejercicio físico, sobre un mayor control de la terapia farmacológica y su correcta administración e incidir sobre los factores de riesgo cardiovascular, se puede capacitar al paciente para conseguir el máximo grado de autonomía, a mantener su calidad de vida y a saber identificar los problemas que

puedan aparecer en el futuro. Esto mantendrá el paciente apoderado de su condición y de su vida (National Kidney Foundation, & Internacional Society of Nephrology, 2011).

Investigaciones relacionadas con el tema

A continuación se presentan estudios relacionados con el tema del estudio. Los estudios presentados son desde 2001 a la actualidad, donde se enfatizan las emociones y calidad de vida que sufren los pacientes con condiciones renales crónicas o reciben trasplantes renales.

Terán-Escandón, Ruiz-Ornelas, Estrada-Castrillo, Barajas-Juárez, & Díaz Martínez (2001) realizaron un estudio para determinar la diferencia de niveles de ansiedad y depresión en pacientes de un donador cadavérico en comparación a pacientes con donador vivo relacionado. El proceso del trasplante produce mucho estrés, el cual es proporcional al tiempo de espera para la cirugía. Los pacientes que esperan por un donador cadavérico no tienen certeza alguna de poder obtener el órgano a tiempo o se enfrentan a la posibilidad de que los parientes no quieran donar. En estos casos la comorbilidad psiquiátrica afecta la evolución del padecimiento y reduce la eficacia del tratamiento. La muestra usada en este estudio fue de 43 pacientes, de los cuales 31 esperaban por donador vivo

relacionado (19 hombres y 12 mujeres) el 33% presentaron puntuaciones significativas para la ansiedad y 40% mostraron depresión. Doce pacientes esperaban por donador cadavérico (8 hombres y 4 mujeres) de los cuales el 75% presentaron ansiedad y el 90% depresión. Este estudio llego a la conclusión de que los pacientes de donador cadavérico tienen un mayor riesgo de padecer ansiedad que con pacientes con donador vivo relacionado. Este estudio fue realizado por el Departamento de Psiquiatría, Psicología Medica y Salud Mental de la Facultad de Medicina de UNAM, en México.

Sandoval-Jurado, Ceballos-Martínez, Navarrete-Novelo, González-Hernández, & Hernández-Colín (2007) realizaron un estudio sobre la calidad de vida en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria. Dicho estudio fue de tipo transversal en pacientes con insuficiencia renal crónica mayores de 18 años y con tres meses de estar en el programa de diálisis peritoneal continua ambulatoria del Hospital General de Zona 3, Cancún, Quintana Roo, México. La muestra para este estudio fue de 48 pacientes donde el 52% eran masculinos, la edad promedio era de 45 años, con un rango de 18 - 72; el estado civil de 71% era casado; el 18.8% eran solteros; el 6% divorciados y el 4.2 eran

viudos. Un 48% de los participantes tenían una escolaridad de primaria, el 25% de secundaria, preparatoria un 14.6% y licenciatura 12.4%.

Morales Viana, & Castillo (2007) realizaron un estudio sobre las vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza. De acuerdo a los investigadores, la insuficiencia renal terminal afecta a todo tipo de población. El impacto de esta enfermedad durante la adolescencia es dramático ya que el adolescente debe superar las demandas propias de esta etapa de su vida y de la situación de la enfermedad. En este estudio cualitativo se utilizó la fenomenología interpretativa basada en la filosofía de Heidegger como estrategia metodológica. Los adolescentes que participaron en el estudio, la enfermedad y el tratamiento fueron sinónimo de múltiples pérdidas: pérdida de la cotidianidad- la vida cambió totalmente, pérdida del control del tiempo- horarios inflexibles e impuestos, vivir sin poder planear la vida- no podían comprometerse a participar de actividades por la incertidumbre frente a su estado de salud, pérdida de la imagen corporal previa y de la imagen corporal deseada. Este estudio fue aprobado por el Comité

de Ética Humana de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle, Cali, Colombia.

Dos años más tarde, Arenas, Malek, López-Collado, Gil, Moledous, Morales, Cotilla, & Alvarez-Ude (2009) realizaron un estudio partiendo de la premisa de que los pacientes portadores de catéteres tienen un peor pronóstico que los portadores de fistula intravenosa. Al inicio del estudio 38 de 173 pacientes dializados lo hacían mediante un catéter venoso tunelizado 16 pacientes incidentes y 22 prevalentes. Luego de 18 meses de seguimiento se evaluó la tasa de fallo primario, las complicaciones de la cirugía, el porcentaje de acceso vascular puncionables, porcentaje de catéteres venosos tunelizados retirados, la mortalidad y los ingresos hospitalarios. La decisión de 55.2% de los pacientes fue la no realización de un nuevo acceso vascular y el mantenimiento de catéteres venosos tunelizados. En 17 pacientes (44.7%) se realizó una fistula arteriovenosa. Las conclusiones a las que llega este estudio es que es posible mejorar la tendencia en el uso de catéteres permanentes en un grado discreto y a lo largo de un proceso prolongado y no exento de complicaciones, algunas de ellas graves. En un porcentaje elevado de pacientes es imposible retirar el catéter venoso tunelizado.

Ese mismo año, Gallego Valcarce, Ortega Cerrato, Llamas Fuentes, Masiá Mondéjar, Martínez Fernández, López Rubio, López Montes, Pérez Martínez, Martínez Villaescusa, & Gómez Roldán (2009) desarrollaron un estudio donde se compara la evolución de los trasplantes efectuados con Donantes con Criterio Expandido (DCE) y con Donantes con Criterio Estándar (DCS) en un programa de trasplante que utiliza Tiempo de Isquemia Fría (TIF), con el objetivo de reducir tanto el retraso en la función del injerto como la incidencia de rechazos agudos y mejorar así su supervivencia y función renal. Se define al DCE como todo donante con más de 60 años o que tiene entre 50 y 59 años con al menos dos de las siguientes condiciones: historial de hipertensión, muerte por accidente cerebrovascular y creatinina previa a la extracción superior a 1,5 mg/dl. Este estudio unicéntrico fue realizado con casos de incidentes de trasplante renal de cadáver entre junio de 2003 y diciembre de 2007. Este estudio reflejó que la supervivencia renal al año fue de 95.8% para los receptores de Donantes Criterio Expandido y el 94% para los Donantes Criterios Estándar. El uso de tiempos de isquemia fría cortos permite realizar trasplantes renales con injertos de donantes con criterios expandidos con baja incidencia de

retardo en la función del injerto y rechazos agudos, consiguiendo una buena supervivencia y una buena función renal a medio plazo. Permite conseguir una función renal muy estable, lo que puede condicionar una excelente supervivencia a largo plazo.

Mientras, Ortega-Gutiérrez, Martínez-Calva, & Gómez-Vázquez (2009) llevaron a cabo un estudio descriptivo observacional sobre el tiempo de recuperación del síndrome anémico en el periodo pos trasplante renal inmediato. Este estudio fue realizado en el Hospital Central Militar de México del 1 de enero de 2000 al 30 de junio de 2007. Los expedientes analizados debían de tener una hemoglobina pre trasplante menor a 11g/dL el día previo al trasplante y se registró los valores de hemoglobina hasta que el paciente alcanzo la cifra de 11g/dL. Este estudio no utilizo a pacientes que fueron hemotrasfundidos en el postoperatorio inmediato y los que presentaron rechazo agudo. Este estudio utilizó una muestra de 89 pacientes, de los cuales 48 eran hombres y 41 mujeres. Se analizo estadísticamente el tiempo de recuperación del síndrome anémico en el período pos trasplante renal. El tiempo promedio fue de 17.94 días con rango de 2-90 días. La causa principal de los trasplantes en el Hospital Central Militar es la enfermedad

renal crónica secundaria a glomerulonefritis. En este estudio el tipo de tratamiento sustitutivo previo al trasplante y la terapia inmunosupresora no son el determinante en el tiempo de recuperación del paciente.

Otro estudio fue realizado por Portolés, Corchete, López-Sánchez, Coronel, Ocaña, & Ortiz (2009) realizaron un estudio multicéntrico epidemiológico, prospectivo, observacional con muestreo sistemático consecutivo y un seguimiento máximo de tres años. El objetivo principal de este estudio es describir la evolución de los pacientes incidentes en diálisis peritoneal con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 2, comparándolo con la de los no diabéticos. El objetivo secundario de este estudio es poder describir el manejo terapéutico y las características de estos pacientes e identificar posibles factores de riesgo. El estudio estuvo compuesto de 469 pacientes entre enero de 2003 y enero de 2006. De los 469 pacientes, 65 eran pacientes de diabetes mellitus tipo 2, 380 no tenían diabetes mellitus y se excluyeron 24 con diabetes mellitus tipo 1. Los pacientes escogidos para ese estudio antes de entrar en diálisis peritoneal el 8.4% había sufrido un infarto agudo al miocardio, el 12.8% tenía artropatía periférica, el 4.8% evento cerebro vascular y el 7.1%

episodios de insuficiencia cardiaca. El 89.9% eran hipertensos, el 83.6% en tratamiento, el 19.2 con una hemoglobina <11g/dL. Un 90% están en diálisis peritoneal por elección propia mientras que el restante 10% fue por indicación médica. Los resultados del estudio: el perfil clínico de los pacientes con diabetes mellitus tipo 2 es muy diferente al de los que no tienen diabetes mellitus. Los pacientes con diabetes mellitus tipo 2 tenían más edad, prevalencia de eventos cerebro vasculares, tensión arterial sistólica y presión de pulso sin embargo tenían valores más altos de función renal residual. Todo indica que los pacientes con diabetes mellitus tipo 2 presentan una peor evolución que los pacientes no diabéticos. Este estudio fue realizado en Madrid, España con el Grupo Centro de Diálisis Peritoneal- este grupo está compuesto por 18 hospitales públicos de la región centro de Madrid.

Por su parte, Yepes Delgado, Montoya Jaramillo, Orrego Orozco, Cuellar Santaella, Yepes Núñez, López Muñoz, Salguero Bermoth, Gómez Arias (2009) desarrollaron un estudio donde se estima la calidad de vida en pacientes con enfermedades renales crónicas. Se analiza estadísticamente la calidad de vida, datos demográficos, clínicos y de laboratorios. Para este estudio la mediana de edad fue 70

años, un 67% eran hombres, un 93% tenían hipertensión arterial y un 67% se encontraban en estadio 3. Las conclusiones a las que se llegaron con este estudio fue que los pacientes con enfermedad renal crónica sin diálisis ni trasplante presentan una mayor alteración de la calidad de vida que la población en general; las mujeres mayores de 65 años se vieron más afectadas. Este estudio fue realizado por el Departamento de Medicina Preventiva y Salud Publica Facultad de Medicina de la Universidad de Antioquia en Medellín, Colombia.

Un año más tarde, Borrego Utiel, Segura Torres, Pérez del Barrio, Serrano Ángeles, Sánchez Perales, García Cortés, & Pérez Bañado (2010) realizaron un estudio en el Complejo Hospitalario de Jaén, España. El objetivo era cuantificar la pérdida de peso y analizar con que factores se relaciona. La muestra utilizada para este estudio fue de 77 pacientes. El 70% mostraron pérdida de peso al momento del alta, 81.3% a las 4 semanas del alta. El estudio concluye que la hospitalización de pacientes en hemodiálisis provoca pérdida significativa del peso corporal debido a perdida de la masa muscular. Los factores que se relacionan con el deterioro nutricional sufridos por los paciente son una estancia hospitalaria prolongada y el

estado inflamatorio durante el ingreso. Se evidenció una mayor hospitalización que los pacientes no diabéticos. Los avances tecnológicos y la mayor experiencia de los centros pueden mejorar las expectativas de la sobrevivencia de los pacientes.

Igualmente, otro estudio fue realizado por Coronel, Cigarrán, & Herrero (2010) en el Hospital da Costa en España. El objetivo principal de este estudio era describir la experiencia de 25 años de tratamiento con diálisis peritoneal en un solo centro, comparando la hospitalización, abandono de la técnica y supervivencia entre pacientes diabéticos y no diabéticos tipo 1 y 2. Los resultados de este estudio fueron que el 93% de los no diabéticos y el 75% de los diabéticos fueron autosuficientes para realizar diálisis peritoneal. El 18.6% de los pacientes diabéticos frente al 4.3% de los no diabéticos presentaron más de cuatro factores comorbidos al iniciar diálisis peritoneal. Los resultados de este estudio fue que los pacientes con diabetes necesitan ayuda más frecuentemente para realizar la diálisis peritoneal y presentan más comorbilidad, menor diabéticos en diálisis.

Resumen

Se presentó la literatura relacionada con el tema, en la cual se demuestra que existe un efecto en la espera por ser trasplantado el paciente renal. La calidad de vida y la esperanza de vida parecen los elementos más afectados en el proceso de espera, ya que esta espera por un donante produce desasosiego y desesperanza. De acuerdo a la literatura analizada la atención integral al paciente, en los ámbitos sanitario, psicológico, social y laboral permite optimizar la calidad de vida y, además, reduce los costos sociales asociados a la enfermedad renal. Tener una enfermedad renal no es una sentencia. Se puede ser enfermo renal, tener una aceptable calidad de vida y sobre todo vivir muchos años. Pero esto sólo es posible si se detecta a tiempo. El problema se va a acrecentar en los próximos años como consecuencia de factores como la obesidad, la diabetes, la hipertensión y el envejecimiento de la población en grandes zonas del planeta. Sin embargo, el costo de un trasplante se traduce en un ahorro para el paciente y en una mejor calidad de vida que el estar sometido a procesos de diálisis o hemodiálisis. El trasplante es con diferencia la mejor terapéutica tanto por lo que se refiere a la supervivencia, a la calidad de vida

y al coste de la misma. Es por ello que se debe hacer todo lo posible por favorecer la donación de órganos tanto de donantes fallecidos como de donante vivo de manera que la espera de los pacientes no sea tan prolongada. Enfermería cobra importancia en este proceso al hacer uso de la teoría de Orem al proveer sus cuidados con miran a llenar las necesidades y los requisitos de auto-cuidado del paciente renal.

CAPITULO III

METODOLOGIA

Introducción

En este capítulo se presenta la metodología que se llevó a cabo en este estudio y el análisis en torno a la investigación titulada: *Emociones manifestadas en los pacientes en espera de trasplante y sus efectos en el concepto esperanza de vida*. En el mismo se examinaron las variables emociones por la esfera y la esperanza de vida. El estudio que se llevó a cabo es uno de carácter descriptivo y sigue las recomendaciones establecidas por Polit y Hungler, (2000) para este tipo de investigación.

Diseño

Este estudio además, es de carácter descriptivo correlacional (Polit y Hungler, 2000). Se recogieron los datos en solo y único tiempo para así describir las variables susceptibles de ser medidas en este caso las emociones manifestada en espera de trasplante, y el concepto esperanza de vida con las características sociodemográficas.

Además, por tratarse de un estudio donde se busca establecer relaciones entre variable, emociones de la espera por trasplante y su efecto en el concepto esperanza de vida, es necesario indicar que es correlacional. El estudio

correlacional según Polit y Hungler (2000) el investigador trata de establecer relaciones o influencias entre dos o más variables. El investigador busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno, mediante la medición o evaluación de diversos aspectos, dimensiones o componentes.

Descripción de la población y muestra del estudio

La población con la cual se trabajó en este estudio son pacientes que se encuentran en lista de espera por un trasplante de órgano en una unidad en la zona metropolitana de San Juan. La muestra estuvo compuesta de 20 pacientes y la misma fue reclutada por contacto directo utilizando la técnica de muestreo por conveniencia según lo establece Polit y Hungler (2000). Los criterios de selección de la muestra fueron los siguientes.

Criterios de inclusión

En este caso los criterios de inclusión se detallan a continuación:

- a. Mayores de 21 años.
- b. Que sean pacientes en lista de espera trasplante de riñón.
- c. Pueden ser de ambos géneros.

Criterios de exclusión

Los criterios de exclusión para la selección de los participantes fueron:

- a. Pacientes que no se encuentren en lista de espera para trasplante de riñón.
- b. Menores de 21 años.

Instrumento de estudio

Para este estudio se utilizó un cuestionario luego de haberse realizado una revisión de literatura. El mismo lleva como título: *Cuestionario para medir las emociones manifestadas en los pacientes en espera de trasplante y sus efectos en el concepto esperanza de vida*. Este consta de tres partes: la primera, recoge los datos socio-demográficos de la muestra (sexo, edad, residencia, plan médico, ocupación, religión, ingreso mensual, entre otros). Esta sección fue de 10 premisas. En esta sección se le provee al participante diferentes alternativas que deben seleccionar haciendo una marca de cotejo. Con estos datos se espera obtener el perfil socio demográfico del participante. La segunda está diseñada para medir las emociones del paciente en espera de trasplante. Esta tiene 14 premisas, donde el participante tiene que contestar a base de una escala (siempre, a veces y nunca). En esta sección se miden esas emociones a base de

estadística descriptiva (sumatoria de frecuencia y porcentaje) en los cuales se obtendrá el tipo de emociones más frecuente en esta población. La tercera parte, mide la esperanza de vida en el tiempo de espera. Esta sección contiene 10 premisas, donde el participante tiene que contestar a base de una escala (siempre, a veces y nunca). Donde se aplicará la misma medida estadística de la parte II. El cuestionario fue sometido a una prueba de validez de contenido de Lawshe.

Validación del cuestionario

De acuerdo con Lawshe (1970), la validez de contenido se refiere a la evaluación de un cuestionario o instrumento dirigido a medir la variable para la cual fue construido o desarrollado. Se refiere a la prueba a la que se somete un cuestionario que es evaluado por un panel de expertos, el cual decidirá sobre su uso. Es decir, que la validez de contenido requiere pruebas estadísticas rigurosas de validez y de un juicio intuitivo. Este tipo de validez se realiza a la mayoría de los cuestionarios académicos y profesionales, donde se pretende buscar que los mismos reflejen los conocimientos sobre la realidad de un tema determinado.

Lawshe (1975) propone que cada uno de los calificadores expertos en la materia (PYME), los cuales conforman el jurado, respondan a la siguiente pregunta para cada tema:

"Es esencial, útil, o no esencial", o "no es necesario " para el desempeño de la construcción de este cuestionario. Según Lawshe, si más de la mitad de los expertos indican que un elemento (premisa) es esencial, esto demuestra que el tema tiene, al menos, un contenido válido. A mayores niveles de validación de contenido, debe existir un mayor número de expertos de acuerdo en que un tema es esencial y las premisas utilizadas son esenciales. Para el uso de estos supuestos, Lawshe desarrolló una fórmula denominada ratio de validez del contenido ($CVR = (ne - N/2)/(N/2)$). CVR= ratio de la validez de contenido, ne= número de los miembros del jurado o panel de expertos que indican si es " esencial" la premisa, N= Número total de de miembros del jurado o panel de expertos que participan en la evaluación del cuestionario. Los valores productos de esta fórmula se extienden a partir del +1 a -1; los valores positivos indican que en esa premisa por lo menos la mitad de los jueces clasificó la premisa como esencial. El CVR bajo en una premisa se puede utilizar como indicador de la validez de contenido en la sumatoria de prueba total, también se puede eliminar antes de hacer la sumatoria con el propósito de contabilizar y sumar sólo las premisas que pasaron la prueba de validación.

Es decir que este método consiste en realizar evaluación psicométrica para calcular el coeficiente de validez de contenido por reactivo (CVR; en inglés Content Validity Reactive) y el correspondiente al instrumento (CVI; en inglés Content Validity Instrument). El CVR es igual a la diferencia entre el número de premisas aceptadas por los expertos que indican el éxito del cuestionario como esencial, dividido luego por el número de expertos que evalúan el cuestionario. El CVR resultante para el cuestionario se puede entonces comparar a una tabla de la probabilidad (proporcionada por el autor) que exhibe una escala en la que indica si la premisa evaluada y la sumatoria del cuestionario con todas sus premisas, pasan o no el proceso de validación. Para ello, el CVR mínimo (dado el número de evaluadores para alcanzar un nivel de significación de .05) ya está desarrollado en la fórmula y la tabla provista por el autor, y va a depender del número de expertos que participen en la evaluación del cuestionario. A mayor número de expertos, mayor la probabilidad de que una premisa pase su validación. Este método establece un valor mínimo esperado de .75, para determinar que el instrumento es válido cuando se cuenta con un total de ocho expertos emitiendo su evaluación.

Como ocurre en este caso, el investigador utilizó un panel de jueces expertos compuesto de ocho personas. Los valores mínimos del CVR para asegurarse de que el acuerdo sea probable para la validación, se pueden encontrar en la tabla 1.

Tabla 1.

Valores probables de validación de contenido de acuerdo con el número de jueces.

Número de Panelistas	Valor Mínimo
5	.99
6	.99
7	.99
8	.75
9	.78
10	.62
11	.59
12	.56
13	.54

De American Educational Research Association, American Psychological Association, & National Council on Measurement in Education (1999).

Resultados de la validación

Una vez sometido el cuestionario al panel de jueces compuesto por 4 doctores en campos relacionados con la salud y 4 profesionales de enfermería con maestría relacionados con el campo de estudio, emitieron su opinión

al respecto. El 90% estuvo de acuerdo en que las premisas que estaban midiendo la variables relacionadas con el perfil socio-demográfico y la variable emociones. Sin embargo, un 90% estuvo en desacuerdo de que la variable esperanza de vida se separara de la parte II del cuestionario a una sección nueva, ya que no estaba claro cómo se estaba midiendo. Cuando se hizo la prueba de validación el cuestionario alcanzó un .80 centésimas lo que significa que no pasó la prueba de validación. Hubo que hacerle unas modificaciones para volver aplicar la formula desarrollada por Lawshe.

Dentro de las recomendaciones realizadas por los jueces están las siguientes: en la parte I relacionada con los datos sociodemográficos indicaron que se debían añadir dos premisas relacionadas con el tiempo que llevan los participantes recibiendo hemodiálisis y otra que indicara el tiempo de espera que llevaban los participantes para ser trasplantados. En la parte II, los jueces indicaron que se debía separar las premisas 3, 5, 7, 8, y 9 para una nueva sección que formara la parte III para medir la variable esperanza de vida. Respecto a la parte II, también indicaron que se modificaran las instrucciones y se clarificaran algunas de las premisas. Además, solicitaron

que se añadieran otros tipos de emociones como culpabilidad, coraje frustración, entre otras como parte de este proceso y que por lo menos hubiese emociones positivas de este proceso. Igualmente, en la parte III (de nueva formación) que se añadieran premisas específicas de desesperanza para medir la variable tales como: siento que me voy a morir, o no tengo esperanzas. También solicitaron añadir aspectos positivos de este proceso.

Todas estas recomendaciones fueron acogidas por la investigadora, con tal de alcanzar y pasar la prueba de validación del cuestionario. Una vez aplicada la prueba de Lawshe, el puntaje alcanzado fue de .75 centésimas, resultando un cuestionario valido para el estudio. Este cuestionario modificado es el que se someterá al IRB y se utilizará en el estudio.

Procedimiento

Se consideraron como parte del procedimiento de la investigación todas las actividades llevadas a cabo según las recomendaciones hechas Polit y Hungler (2000. Para este estudio se sometió su propuesta a la Junta de Cumplimiento (IRB) del Sistema Universitario Ana G. Méndez (SUAGM) para su aprobación. También se solicitó permiso por escrito a la institución donde se ha de llevar a cabo el estudio. Se le

presentó el propósito del estudio a realizarse como parte de un proyecto académico de la Universidad Metropolitana (UMET). Una vez recibido los permisos, se comenzó el estudio orientando a los pacientes de la unidad sobre el proyecto a realizar, el día que determinó la administración del centro donde se iba a llevar a cabo el mismo.

El estudio se llevó a cabo en las facilidades de la unidad de hemodiálisis, específicamente, el reclutamiento comenzó en la sala de espera de la unidad donde se reúnen todos los pacientes para tomar el turno para su diálisis. Por medio de contacto directo la investigadora procedió a orientar a los pacientes presentes y le explicó el propósito del estudio. Solo aquellos que estuvieron de acuerdo en participar en el estudio se pasaron a la sala de charlas educativas de la unidad de hemodiálisis. Allí se les hizo llegar el consentimiento, una vez firmado el mismo se les distribuyó el cuestionario. Solo aquellos que desearon participar en el estudio eran los que tendrían que completar el cuestionario en la sala de charlas educativas de la unidad. Los demás no tendrían que pasar a dicha sala, incluyendo los miembros de la administración de la institución (ya que estos últimos no formaron parte del estudio, ni estuvieron presentes antes, ni durante el

estudio). Los consentimientos fueron guardados en un sobre sellado. Ningún participante podía ser parte de este estudio sin haber firmado el consentimiento. Una vez firmado el consentimiento y colocado en el sobre sellado, la investigadora procedió a administrar el cuestionario. La investigadora estuvo disponible durante la contestación del cuestionario para aclarar dudas. Este proceso se trabajó con estricta confidencialidad. Los participantes según fueron completando el cuestionario lo colocaron el mismo en un sobre previamente provisto por la investigadora (un sobre distinto al del consentimiento), lo sellaron y entregaron el mismo a la investigadora, y estos podrían abandonar la sala donde se estaba llevando a cabo el estudio. Una vez la investigadora tenga todos los cuestionarios procedió a custodiar los mismos para su tabulación y análisis.

Aspectos éticos

Para garantizar la protección de los sujetos, se observaron los principios de confidencialidad, protección de la identidad. La investigadora tomó los cursos requeridos para este tipo de estudio: IRB, RCR e HIPAA. Una vez recibida la autorización de las agencias concernidas la investigadora se presentó y orientó a los presentes en la

sala de espera en la unidad de diálisis sobre el estudio a desarrollarse, esto se hizo de manera individualizada. Con miras a clarificar cualquier duda que tuviera el paciente sobre el particular. Aquellos pacientes que desearon participar en el estudio, se pasaron a la sala de charlas educativas para pacientes en la unidad de hemodiálisis. Solo aquellos que desearon participar en el estudio fueron los que tendrían que completar el cuestionario en la sala de charlas educativas de la unidad. Los demás no tenían que pasar a dicha sala, incluyendo los miembros de la administración de la institución, (ya que estos últimos no formaron parte del estudio, ni estuvieron presentes antes, ni durante el estudio). Allí, la investigadora habló en detalle sobre el estudio y el rol de los pacientes en el mismo. Sé le explicó que la participación en la investigación era voluntaria y que no presentaba un riesgo más allá del mínimo. Los posibles riesgos identificados de los participantes fueron: que los mismos podrían sentirse levemente ansiosos, y aburridos durante el proceso de completar el cuestionario. Además, podrían sufrir periodos de angustia ante el evento de estar en espera de un trasplante al estar contestando el cuestionario. En ese caso, si el paciente sufre de este periodo o de otro efecto

adverso o crisis, la unidad cuenta con servicios de trabajo social, psicólogo y médico que estaban disponibles para su intervención, ya que la investigadora hizo arreglos previos para realizar referidos, de ser necesario, si el paciente en crisis que estuviese participando del estudio. Si la investigadora identificaba a un paciente en crisis o el paciente verbalizaba sentirse mal se procedería a notificar inmediatamente por vía telefónica a la extensión del psicólogo disponible para esos casos y se trasladaría al paciente a dicha oficina para su manejo y se notificaría al médico de la unidad, además de requerir la ayuda del Trabajador Social como co-terapeuta o apoyo de la familia del paciente también estuvo disponible. También se procedería a llenar un informe de evento adverso al IRB de SUAGM. En este caso, no fue necesario hacer lo anterior, y que ningún participante al momento del estudio no sufrió episodios de crisis, ni durante ni después de culminado este estudio. La investigadora estuvo presente en el proceso del estudio para contestar cualquier duda que surgiera de los participantes. En este estudio se garantizó la protección de los derechos humanos de los participantes. Una vez completado el estudio la investigadora es la única que tiene acceso a dichos documentos. La investigadora es

la custodia de los cuestionarios de los participantes, ésta los mantendrá bajo el estricto cuidado, y fueron guardados bajo llave en un archivo en la residencia principal de la investigadora por un periodo de cinco años, tiempo máximo determinado por el IRB de SUAGM en este tipo de estudio. Una vez completado este periodo la investigadora procederá a destruir los cuestionarios y los consentimientos haciendo uso de una trituradora de papel.

Análisis Estadístico

El procedimiento que utilizó la investigadora para el análisis estadístico para describir los datos se describen a continuación. Los datos socio demográficos se analizaron mediante estadísticas descriptivas de por ciento y promedio. Para el análisis de los datos el investigador utilizará el programa computarizado SPSS 13.1 (Statistical Package for Social Sciences). Se realizaron análisis descriptivos de frecuencias promedio y desviaciones estándar para explorar las emociones manifestadas en lista de espera de trasplante y su efectos esperanza de vida. Para determinar las emociones manifestadas en lista de espera de trasplante y sus efectos esperanza de vida se realizó un análisis de correlación r de Pearson con un valor de 0.05. Para el rechazo o aceptación de la hipótesis

se estuvo realizando mediante la prueba de Pearson r. Los datos se ilustraron mediante gráficas y tablas.

Resumen

En este capítulo se ha descrito el diseño del estudio, descripción de la población, muestra del estudio, instrumento, procedimiento y análisis de los datos para obtener los resultados finales. Los cuales se espera obtener los resultados de los participantes que manifiestan emociones por la espera de un donante de órgano, y permita plasmarlo de una forma estructurada y organizada para el disfrute del lector.

CAPÍTULO IV

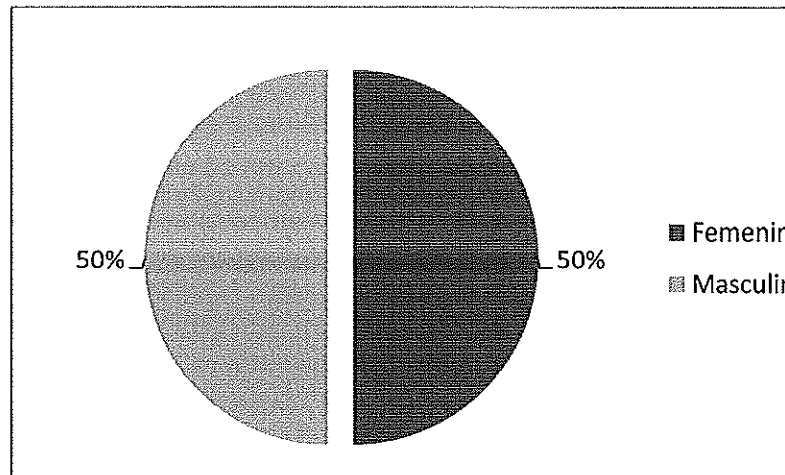
HALLAZGOS

Introducción

En este capítulo se presentan los hallazgos y el análisis de los datos de este estudio. Los datos se presentan basados en los objetivos de investigación desarrollados por la investigadora. En este caso, el objetivo fue medir las emociones manifestadas en los pacientes en espera de trasplante y sus efectos en el concepto esperanza de vida.

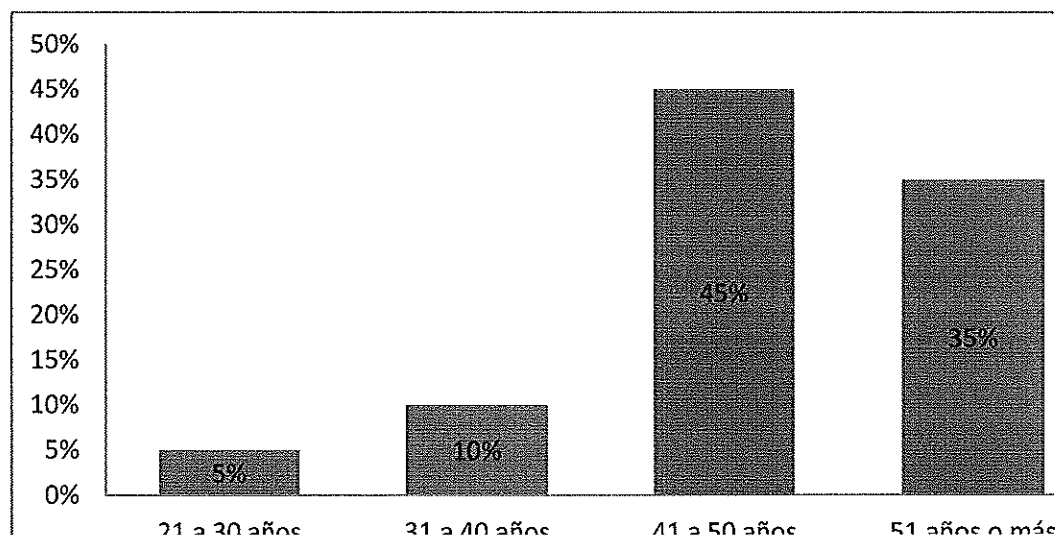
Presentación de los datos socio-demográficos

A continuación se presentan los datos socio-demográficos recopilados en el estudio de una muestra de 20 participantes. Dichos datos se presentan en el siguiente orden: género, edad, plan médico, pueblo de residencia, ocupación, religión e ingreso mensual.



Gráfica 1. Distribución de los participantes por género.

La gráfica 1 presenta la distribución de la muestra por género. El 50% de los participantes son femeninos y el 50% son masculinos. Es decir, que los datos reflejan que hubo paridad en el género de los participantes del estudio.



Gráfica 2. Distribución de los participantes por edad.

La gráfica 2 presenta la distribución de la muestra por edad. De acuerdo con los datos la mayoría de los participantes cuenta entre las edades de 41 a 50 años para un 45%, 51 años o más con un 35%. Por otra parte el grupo de edad 31 a 40 años obtuvo un 10% y de 21 a 30 años alcanzó un 5%.

Tabla 2.

Distribución de la muestra por plan médico.

PLAN MEDICO	f	%
American Health	1	5
Pan American	1	5
Medicare	1	5
Reforma del gobierno	1	5
MCS	1	5
MMM	2	10
First Medical	4	20
SSS	4	20
No respondió	5	25

En la tabla 2 se presenta la distribución de la muestra por plan médico. De acuerdo a los datos un 25% de los participantes no respondieron, los seguros médicos First

Medical y SSS obtuvieron un 20% cada uno y MMM alcanzó un 10%. En el caso de American Health, Pan American, Medicare, Reforma del gobierno y MCS obtuvieron 5% cada uno respectivamente.

Tabla 3.

Distribución de la muestra por pueblo de residencia.

PUEBLO DE RESIDENCIA	f	%
Bayamón	2	10
Caguas	4	20
Carolina	2	10
Dorado	1	5
Guaynabo	2	10
Gurabo	1	5
Humacao	2	10
Juncos	1	5
Las Piedras	1	5
Manatí	1	5
San Juan	2	10
Santurce	1	5

En la tabla 3 se presenta distribución de la muestra por pueblo de residencia. Los datos reflejan que los

lugares de residencia con mayor por ciento son Caguas con un 20%, Bayamón, Carolina, Humacao y San Juan con un 10% para cada uno de ellos. Los pueblos de Dorado, Gurabo, Juncos, Las Piedras, Manatí y Santurce obtuvieron un 5% cada uno de ellos respectivamente.

Tabla 4.

Distribución de la muestra por ocupación.

OCUPACION	f	%
Desempleado	7	35
Ama de casa	1	5
Incapacitado	2	10
Mecánico	1	5
Electricista	1	5
Pensionado	3	15
No respondió	5	25

En la tabla 4 se presenta la distribución de la muestra por ocupación. Los datos informados por los participantes reflejan lo siguiente: Un 25% de los participantes no respondieron, Un 35% refieren estar desempleados, 15% indican estar pensionados y 10% expresaron estar

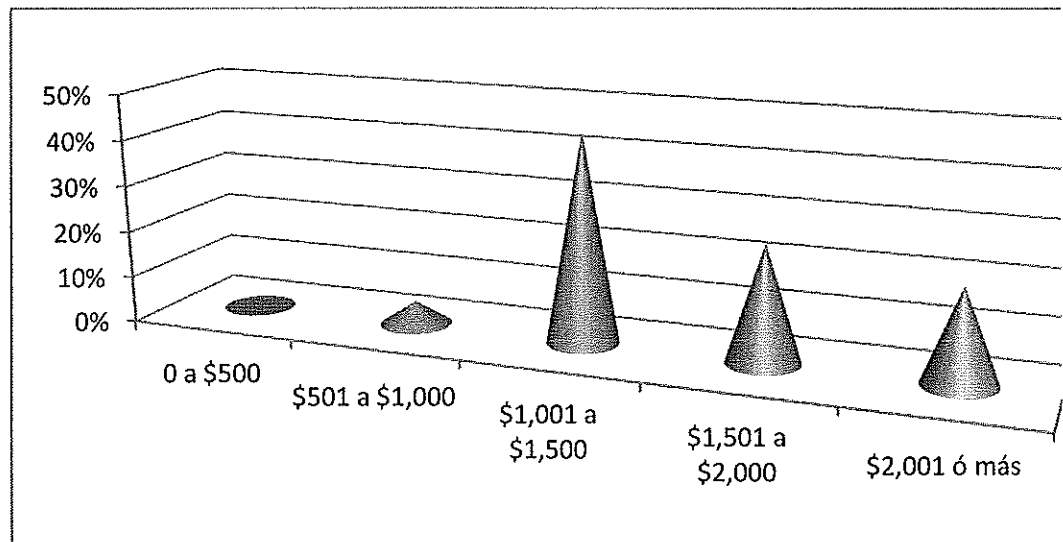
incapacitados. Por otra parte un 5% refirió ser ama de casa, 5% indicó ser mecánico y 5% refirió ser electricista.

Tabla 5.

Distribución de la muestra por religión.

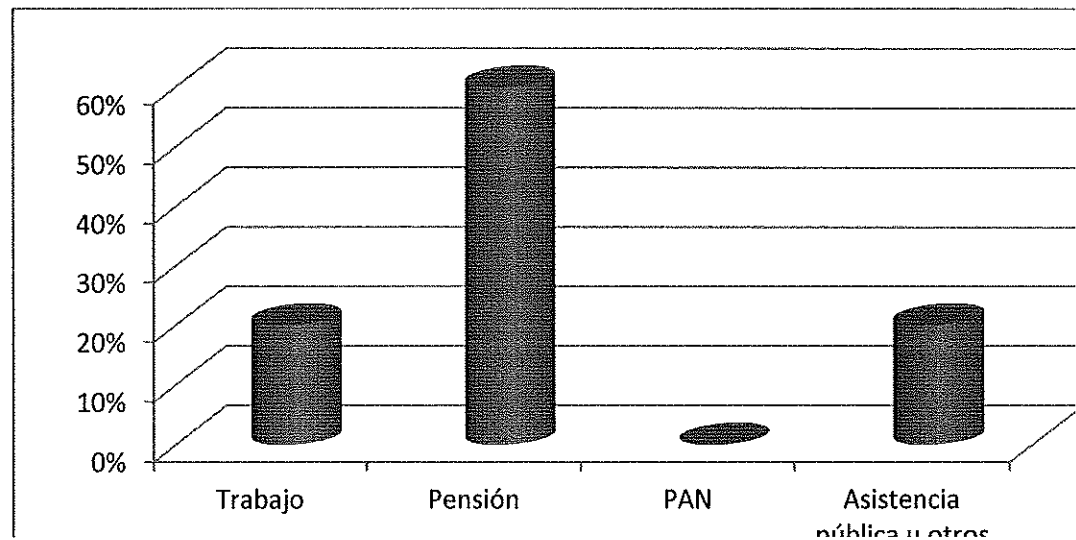
RELIGION	f	%
Católica	14	70
Pentecostal	2	10
Mormón	1	5
Bautista	2	10
Testigo de Jehová	0	0
Ninguna	1	5

En la tabla 5 se presenta la distribución de la muestra por religión. Los datos en dicha tabla revelan que la religión católica obtuvo un 70%, la pentecostal y bautista alcanzaron un 10% cada una. Por otro lado la religión mormón obtuvo un 5% y otro 5% por ciento de los participantes indicaron que ninguna.



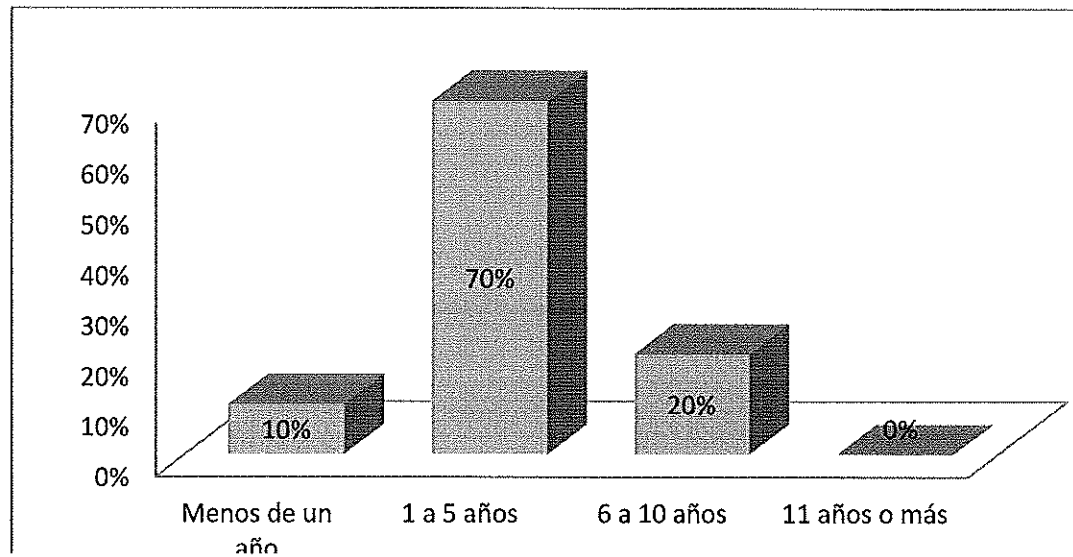
Gráfica 3. Distribución de los participantes por ingreso mensual.

La gráfica 3 presenta la distribución de la muestra por ingreso mensual. De acuerdo con los datos ofrecido por los participantes el ingreso mensual de \$1,001 a \$1,500 obtuvo un 45%, seguido por \$1,501 a \$2,000 con un 25%. Por otra parte el ingreso de \$2,001 o más obtuvo un 20% y de \$501 a \$1,000 alcanzó un 5%.



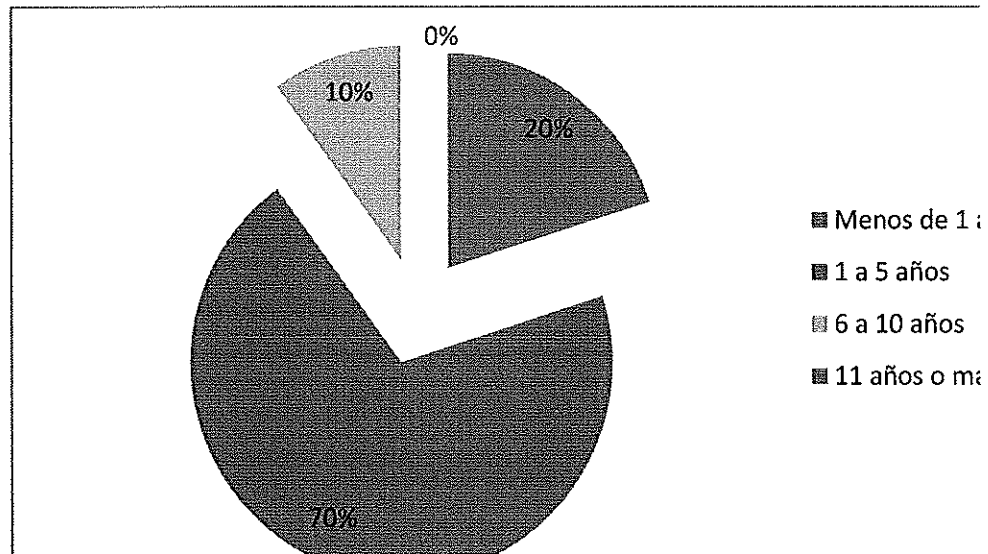
Gráfica 4. Distribución de los participantes por proveniencia de ingresos.

La gráfica 4 presenta la distribución de la muestra por proveniencia de ingresos. De acuerdo con los datos ofrecido por los participantes la fuente de ingreso de pensión obtuvo un 60%, seguido por asistencia pública y trabajo con un 20% cada una respectivamente. La asistencia a través del PAN, no obtuvo ninguna.



Gráfica 5. Distribución de los participantes por tiempo de tratamiento de hemodiálisis.

La gráfica 5 presenta la distribución de la muestra por tiempo de tratamiento de hemodiálisis. De acuerdo con los datos ofrecido por los participantes el tiempo tratamiento de 1 año a 5 años obtuvo un 70%, seguido por de 6 a 10 años con un 20% y la opción de menos de 1 año obtuvo un 10%.



Gráfica 6. Distribución de los participantes por tiempo en lista de espera.

La gráfica 6 presenta la distribución de la muestra por tiempo en lista de espera. De acuerdo con los datos ofrecido por los participantes de 1 a 5 años obtuvo un 70%, seguido por menos de 1 año con un 20%, y de 6 a 10 años alcanzó un 10%. Mientras que de 11 años o más en espera obtuvo 0%. En promedio los pacientes llevan 5 años esperando por un trasplante de riñón.

Tabla 6.

Emociones manifestadas en los pacientes en espera de trasplante.

EMOCIONES	Siempre		A veces		Nunca	
	f	%	F	%	f	%
Siento incertidumbre (con dudas, indeciso)	2	10	17	85	1	5
Me siento deprimido(a)	3	15	13	65	4	20
Me siento ansioso(a)	4	20	13	65	3	15
Me desespero	2	10	16	80	2	10
Siento que mi familia está agobiada por la situación	6	30	8	40	6	30
Siento que mis amistades están pendientes me (visitan o me llaman)	6	30	13	65	1	5
Siento que mis compañeros de trabajo están pendientes me (visitan o me llaman)	3	15	11	55	6	30
Me siento apoyado por mi familia	16	80	4	20	0	0
Me siento culpable	1	5	7	35	12	60
Me siento con coraje	3	15	8	40	9	45
Me siento frustrado	3	15	11	55	6	30
Me siento impotente (incapaz de tener fuerzas para continuar)	3	15	14	70	3	15
Me siento alegre (feliz) con lo que estoy pasando	1	5	6	30	13	65
Me siento confiado	13	65	5	25	2	10

En la tabla 6 sobre las emociones manifestadas en los pacientes en espera de trasplante los datos reflejan que las emociones son diversas en tipo y frecuencia. Según se

refleja en la tabla, en la emoción Siento incertidumbre (con dudas, indeciso) obtuvo un 85% en a veces, Me desespero 80% en a veces y Me siento apoyado por mi familia alcanzó un 80% en siempre. En el caso de Me siento impotente (incapaz de tener fuerzas para continuar) se obtuvo un 70% en a veces, Me siento deprimido(a), Me siento ansioso(a), Siento que mis amistades están pendientes me (visitan o me llaman) alcanzaron un 65% en a veces, Me siento confiado 65% en siempre y Me siento alegre (feliz) con lo que estoy pasando con 65% en nunca. Por otra parte en Me siento culpable se obtuvo un 60% en nunca, Me siento con coraje alcanzó un 45% en nunca, Siento que mi familia está agobiada por la situación y Me siento con coraje se alzó con un 40% cada una de ellas. En las emociones Me siento culpable alcanzó un 35% en a veces, Siento que mi familia está agobiada por la situación obtuvo un 30% en siempre y un 30% en nunca y Siento que mis amistades están pendientes me (visitan o me llaman) obtuvieron un 30% en siempre cada una de ellas, Me siento confiado se alzó con un 25% en a veces. Cabe señalar que las emociones Me siento deprimido(a), Siento que mis compañeros de trabajo están pendientes me (visitan o me llaman), Me siento con coraje, Me siento frustrado y Me siento impotente (incapaz de tener fuerzas para continuar)

obtuvieron un 15% en siempre. Por otra parte Me siento ansioso(a) y Me siento impotente (incapaz de tener fuerzas para continuar) obtuvieron un 15% en nunca.

Tabla 7.

Efectos en el concepto esperanza de vida en los pacientes en espera de trasplante.

ASEVERACIONES	Siempre		A veces		Nunca	
	f	%	f	%	f	%
Siento que no va a llegar nunca mi trasplante	1	5	15	75	4	20
Siento que la condición cambio mi estilo de vida	15	75	5	25	0	0
Siento que puedo hacer lo que hacía antes	3	15	12	60	5	25
Siento que he tenido que cambiar mis hábitos o rutina diaria	8	40	12	60	0	0
Siento que no puedo participar en las actividades regulares	1	5	17	85	2	10
Siento que estoy restringido por la condición	2	10	17	85	1	5
Siento que he perdido el control de mi vida	3	15	13	65	4	20
Siento que he perdido las esperanzas	1	5	7	35	12	60
Siento que llegará mi trasplante	9	45	8	40	3	15
Siento que si me hubiese cuidado mejor no estuviera en espera de un trasplante	6	30	9	45	5	25

En la tabla 7 se presentan los datos sobre los efectos en el concepto esperanza de vida en los pacientes en espera de trasplante. La información recopilada refleja lo siguiente: En las aseveraciones Siento que no puedo participar en las actividades regulares y Siento que estoy restringido por la condición obtuvieron 85% en a veces, Siento que la condición cambio mi estilo de vida alcanzó un 75% en siempre y Siento que no va a llegar nunca mi trasplante con un 75% en a veces. En el caso de Siento que he perdido el control de mi vida obtuvo 65% en a veces y Siento que puedo hacer lo que hacía antes y Siento que he tenido que cambiar mis hábitos o rutina diaria con un 60% en a veces y Siento que he perdido las esperanzas con 60% en nunca. Por otra parte Siento que llegara mi trasplante se alzó con 45% en siempre, Siento que si me hubiese cuidado mejor no estuviera en espera de un trasplante con 45% en a veces, Siento que llegara mi trasplante obtuvo 40% en siempre, Siento que llegara mi trasplante con un 40% en a veces. Cabe señalar que Siento que he perdido las esperanzas obtuvo un 35% en a veces, Siento que si me hubiese cuidado mejor no estuviera en espera de un trasplante con 30% en siempre, Siento que la condición cambio mi estilo de vida con un 25% y Siento que puedo hacer lo que hacía antes y

obtuvieron un 25% en nunca. En las aseveraciones con menos por ciento podemos mencionar Siento que no va a llegar nunca mi trasplante con 20% en nunca, Siento que puedo hacer lo que hacía antes, Siento que he perdido el control de mi vida con 15% en siempre y Siento que llegara mi trasplante con un 15% en nunca.

Presentación de datos a base de la pregunta y objetivos de Investigación

El estudio giraba en torno a la siguiente pregunta: ¿Qué emociones manifiestan los pacientes en espera de trasplante y su efecto en el concepto esperanza de vida? Mientras que los objetivos fueron los siguientes: 1) Describir las emociones que manifiesta el paciente en lista de espera de trasplante. 2) Analizar la calidad de vida del paciente en espera de trasplante. 3) Determinar el efecto que tienen las emociones provocadas por el tiempo de espera sobre el concepto esperanza de vida del paciente renal.

El primer objetivo del estudio se midió haciendo uso de la estadística descriptiva: sumatoria de frecuencias y por ciento de las emociones que manifestaban los pacientes durante su espera de trasplante. En este caso, solo se consideraron las manifestaciones más comunes, es decir, en

de un 20% o más de los sujetos que participaron del estudio en las que dichas emociones se manifestaron siempre. Se escogieron las de este renglón, y se descartaron las emociones que a veces o nunca sentían, ya que las emociones que siempre sienten los pacientes en espera de trasplante son las que pueden causar algún disturbio emocional o físico si estas son negativas para el paciente y no se identifican a tiempo.

Tabla 8.

Emociones más comunes manifestadas siempre en los pacientes en espera de trasplante.

EMOCIONES	Siempre	
	F	%
Me siento ansioso(a)	4	20
Siento que mi familia está agobiada por la situación	6	30
Siento que mis amistades están pendientes me (visitan o me llaman)	6	30
Me siento apoyado por mi familia	16	80
Me siento confiado	13	65

De acuerdo a los datos que se presentan en la tabla 8, las emociones más comunes que siempre se manifiestan en los pacientes que están en espera de un trasplante son: Me siento apoyado por mi familia (80%) y me siento confiado (65%).

También para estar claros en términos generales de las emociones manifestadas (no solo las que siempre estuvieron presentes) como la tabla anterior. En este caso, se escogieron las columnas siempre y a veces para identificar la tendencia en sentir esta emoción por parte de los participantes.

Tabla 9.

Emociones más comunes manifestadas en los pacientes en espera de trasplante y su tendencia en sentir dicha emoción.

EMOCIONES	Porcentaje de sujetos que padecen la emoción		Tendencia en sentir esta emoción
	f	%	
Siento incertidumbre (con dudas, indeciso)	17	85	A veces
Me siento deprimido(a)	13	65	A veces
Me siento ansioso(a)	13	65	A veces
Me desespero	16	80	A veces
Siento que mis amistades están pendientes me (visitan o me llaman)	13	65	A veces
Siento que mis compañeros de trabajo están pendientes me (visitan o me llaman)	11	55	A veces
Me siento apoyado por mi familia	16	80	Siempre
Me siento culpable	7	35	A veces
Me siento frustrado	11	55	A veces
Me siento impotente (incapaz de tener fuerzas para continuar)	14	70	A veces
Me siento confiado	13	65	Siempre

De acuerdo a la tabla 9 las emociones en términos generales que son manifestadas por los pacientes en espera de un trasplante son variadas. Estos las sienten a veces en la mayoría de las ocasiones, aunque existen otras que las sienten siempre. Entre las que sienten a veces se distinguen: Siento incertidumbre (con dudas, indeciso) (85%), Me desespero (80%) y Me siento impotente (incapaz de tener fuerzas para continuar) (70%). Mientras que en las que sienten siempre solamente se destacan dos: Me siento apoyado por mi familia (80%) y me siento confiado (65%). es decir, que la tendencia de los participantes es sufrir a veces de emociones consideradas negativas en más de un 80% de los casos evaluados.

El segundo objetivo del estudio pretendía analizar la calidad de vida del paciente en espera de trasplante. Para ello, se seleccionaron 7 de las 10 premisas de esperanza de vida que tratan de medir como se sienten los pacientes ante su condición y el tipo de actividades que realizan. El estado de salud a veces llamado calidad de vida (CV) es una estructura compleja y multidimensional, que es interpretado en la mayoría de las veces como un aspecto más cualitativo que cuantitativo de parte del paciente. En este caso, se quiso medir la parte cualitativa del paciente (sentimientos

hacia ese proceso de ajuste) que lo hacen vivir en calidad o no, esto según lo establece Spitzer et al. (1981) que incluye como parte de las medidas de calidad de vida las actividades de la vida diaria, las actividades principales, la salud, la actitud y el sostén.

Para medir la calidad de vida, primero, se procede a sumar los porcentos por columnas de cada participante en Siempre, A veces y Nunca para ser promediados. Segundo, para obtener la calidad general se suman los porcentajes de las columnas Siempre y A veces y se dividen entre dos para indicar que porciento de los pacientes tiene una calidad de vida moderadamente afectada, significativamente afectada o no está afectada. Lo esperado es que menos del 50% de los pacientes no tenga una calidad de vida afectada. Esto fue realizado según lo recomendado por Spitzer et al. (1981) quienes se ajustan más a explorar los sentimientos del paciente respecto a las actividades y ajustes que puede realizar para indicar que estos sienten tener o no una calidad de vida. La calidad de vida para los autores es un asunto individual, aunque reconocen que existen criterios sociales y de salud que también intentan medir la calidad de vida, pero es la del individuo y de cómo él se siente la más importante en su proceso de enfermedad.

Tabla 10.

Calidad de vida de los pacientes en espera de trasplante.

ASEVERACIONES	Siempre, significativamente afecta		A veces, moderadamente afectada		Nunca, no se encuentra afectada	
	f	%	f	%	F	%
Siento que la condición cambio mi estilo de vida	15	75	5	25	0	0
Siento que puedo hacer lo que hacía antes	3	15	12	60	5	25
Siento que he tenido que cambiar mis hábitos o rutina diaria	8	40	12	60	0	0
Siento que no puedo participar en las actividades regulares	1	5	17	85	2	10
Siento que estoy restringido por la condición	2	10	17	85	1	5
Siento que he perdido el control de mi vida	3	15	13	65	4	20
Siento que si me hubiese cuidado mejor no estuviera en espera de un trasplante	6	30	9	45	5	25
TOTAL PROMEDIADO	5	27	12	61	2	12

De acuerdo a los datos de la tabla 10, la calidad de vida se afecta significativamente en 27% de los pacientes que están en espera de un trasplante. Un 61% de los participantes presenta una calidad de vida moderadamente afectada. Mientras que un 12% parece no afectarse con la

condición y de acuerdo a la información ofrecida no se encuentra su calidad de vida afectada.

Una vez obtenido este resultado, se procede a promediar los datos de las columnas siempre y a veces para indicar el porcentaje general de los pacientes que tienen su calidad de vida afectada. De acuerdo a los datos el 44% de los pacientes se le ha afectado su calidad de vida moderadamente.

El último y tercer objetivo era determinar el efecto que tienen las emociones provocadas por el tiempo de espera sobre el concepto esperanza de vida del paciente renal. Para ello, se seleccionaron las tres premisas relacionadas con esperanza y se sumaron y promediaron las columnas Siempre, A veces y Nunca para obtener el porcentaje de pacientes que mantiene o no la esperanza de vida. Se espera que más de un 50% de los pacientes mantengan una buena esperanza de vida. Una vez obtenido este dato, se procederá a calcular la esperanza de vida general de los participantes del estudio sumando y luego promediando los porcentajes obtenidos de las columnas Siempre y A veces. Se ubicaría el resultado en Buena esperanza de vida, Moderada esperanza de vida, o No tiene esperanza de vida.

Tabla 11.

Concepto específico de esperanza de vida en los pacientes en espera de trasplante.

ASEVERACIONES	Siempre		A veces		Nunca	
	f	%	f	%	f	%
Siento que no va a llegar nunca mi trasplante	1	5	15	75	4	20
Siento que he perdido las esperanzas	1	5	7	35	12	60
Siento que llegará mi trasplante	9	45	8	40	3	15
TOTAL PROMEDIADO	4	18	10	50	6	32

De acuerdo a la tabla 11, el 18% de los pacientes tienen una esperanza de vida afectada significativamente. Mientras que la mayoría, es decir, el 50% tiene la esperanza de vida afectada moderadamente. No obstante, un 32% no evidencia estar afectada su esperanza de vida. De hecho, al calcular la esperanza de vida de los pacientes participantes del estudio (sumando los promedios de las columnas Siempre y A veces) resulta que un 34% de los pacientes pierde su esperanza de vida con frecuencia, es decir, su esperanza de vida se encuentra modernamente afectada.

También como parte de este objetivo se correlacionó la variable tiempo de espera y esperanza de vida, para determinar si existe relación entre ambas variables,

haciendo uso de la prueba Pearson r , descrita anteriormente, con un grado de significancia de $p= 0.05$.

Tabla 12.

Relación entre las variables tiempo de espera y el concepto esperanza de vida.

VARIABLES	NIVEL DE CORRELACIÓN
Tiempo de espera	
Concepto esperanza de vida	0,50*

NOTA: * La correlación es significativa al nivel 0,05 (Bilateral).

De acuerdo a los resultados de la tabla 12 existe una relación estadísticamente moderada entre la variable tiempo de espera por el trasplante y el concepto esperanza de vida con ($r= 0.50^* p<0.05$).

Resumen

Un estudio descriptivo correlacional donde se encuestaron 20 pacientes, 10 féminas y 10 masculinos que se encontraban es espera de un trasplante de riñón. La edad promedio de los participantes fue de 45 años. El seguro médico utilizado por los participantes era privado, entre los que se distinguieron First Medical y SSS ambos con un 20%. La mayoría de estos vivían fuera de la zona

metropolitana de San Juan (55%), el pueblo más sobresaliente con más participantes viviendo fue Caguas con un 20%. Donde la mayoría de los participantes se encuentra desempleado (35%) son católicos (70%), con un ingreso promedio de \$2,000.00 mensuales. De acuerdo con los datos ofrecido por los participantes la fuente de ingreso de pensión obtuvo un 60%. En promedio los participantes han estado en tratamiento de diálisis 7 años. Mientras que en promedio los pacientes llevan 5 años esperando por un trasplante de riñón. Las emociones a veces Siento incertidumbre (con dudas, indeciso) (85%) y a veces Me desespero (80%), sin embargo, Me siento apoyado por mi familia siempre alcanzó un 80%. Mientras que en los sentimientos relacionados con la esperanza en las aseveraciones, Siento que no puedo participar en las actividades regulares y Siento que estoy restringido por la condición obtuvieron 85% en a veces.

De acuerdo a los datos las emociones más comunes que siempre se manifiestan en los pacientes que están en espera de un trasplante son: Me siento apoyado por mi familia (80%) y me siento confiado (65%). La calidad de vida en términos generales se afecta de forma moderada en el 44% de los

pacientes. Mientras que la esperanza de vida un 34% de los pacientes la pierde, y está modernamente afectada. De acuerdo a los resultados existe una relación estadísticamente moderada entre la variable tiempo de espera por el trasplante y el concepto esperanza de vida con ($r=0.50^*$ $p<0.05$).

Capítulo V

Discusión

Introducción

En este capítulo se presenta la discusión de los resultados del estudio. Con ello se pretende comparar los resultados obtenidos con la revisión de literatura realizada. Además, se presenta el análisis a base del marco conceptual seleccionado, las conclusiones, las implicaciones para la profesión de enfermería, las recomendaciones, y las limitaciones. La discusión de este capítulo estará limitada al análisis de los datos a base de los objetivos del estudio previamente desarrollados por la investigadora.

Análisis de los hallazgos

El estudio reveló datos interesantes en relación con los sentimientos de los pacientes cuando están en espera de un trasplante de riñón. De acuerdo a los datos las emociones más comunes que siempre se manifiestan en los pacientes que están en espera de un trasplante son: Me siento apoyado por mi familia (80%) y me siento confiado (65%). Estos datos coinciden con los encontrados por Terán-Escandón, Ruiz-Ornelas, Estrada-Castrillo, Barajas-Juárez, & Díaz Martínez (2001). Los investigadores encontraron que las manifestaciones de los pacientes en espera de un trasplante

afectan su calidad de vida, e inclusive su deseo de vivir. Los pacientes con actitudes positivas suelen aceptar mejor el proceso de espera y tener un mejor control de su ansiedad. El sentirse confiado y el estar apoyado por la familia parecen ser elementos importantes para que el paciente no desespere en el tiempo de espera, en lo que llega un donante o llegue el riñón anhelado.

La calidad de vida en términos generales se afecta en el 44% de los pacientes de forma moderada. Mientras que la esperanza de vida un 34% de los pacientes la pierde, y está modernamente afectada. De acuerdo a Sandoval-Jurado, Ceballos-Martínez, Navarrete-Novelo, González-Hernández, & Hernández-Colín (2007) esto es un proceso normal en los pacientes que están en espera de trasplantes. Todo paciente en espera de un trasplante se afecta su calidad de vida de una u otra forma ya que deben modificar algunos aspectos de la misma. Por eso no es raro que un porcentaje de los pacientes pierda su esperanza de vida. Según Morales Viana, & Castillo (2007) la esperanza de vida siempre se mantiene en los pacientes cuando sus expectativas son reales, si conocen su condición y si saben lo que se espera y aceptan dicha espera o consecuencia. A pesar de que los pacientes puertorriqueños se afectan en su esperanza de vida, el

por ciento no sobrepasa al 50% de estos, es decir que los pacientes en Puerto Rico en espera de un trasplante mantienen unas emociones estables y positivas durante el proceso de espera. Esto con la ayuda del equipo médico y el apoyo de la familia.

Este dato anterior lo valida la estadística correlacional, donde se pudo comprobar que existe una relación estadísticamente moderada entre la variable tiempo de espera por el trasplante y el concepto esperanza de vida con ($r= 0.50^* p<0.05$). Es decir, la esperanza de vida se puede ver afectada en parte por el tiempo de espera, pero no al extremo de la desesperación. Yepes Delgado, Montoya Jaramillo, Orrego Orozco, Cuellar Santaella, Yepes Núñez, López Muñoz, Salguero Bermoth, Gómez Arias (2009) señalan que los pacientes en espera de un trasplante siempre sufren de incertidumbre, pero en la medida de que adaptan a su proceso mejora su actitud hacia el proceso. Los trasplante siempre serán una esperanza para estos pacientes y estos últimos siempre lo verán como una oportunidad de vida que le ofrece su propio destino, lo que resulta en algo emocionalmente positivo.

Análisis a base del marco conceptual

El paciente renal en espera de un trasplante es visto por Orem como la agencia de auto-cuidado. El mantener la esperanza de vida es necesario para ayudar al paciente a esperar sin llegar a desesperarse en el proceso. La espera por el trasplante de riñón siempre provoca algunas situaciones emocionales en los pacientes, los cuales pueden afectar su autocuidado. No obstante, la educación y el cuidado parcialmente compensatorio de parte del profesional de enfermería han de facilitar el autocuidado que debe ofrecerse el mismo paciente. Por eso, los pacientes que no pierden su esperanza de vivir ante la espera del riñón mantienen un mejor autocuidado y se preocupan por su condición. Durante el tiempo de espera dichos pacientes requieren del cuidado de enfermería, para que puedan suplir o compensar las deficiencias del autocuidado que requiere su condición durante los años de espera.

Conclusiones

Se concluye que el tiempo de espera de 5 años promedio por un trasplante en los pacientes de riñón afecta moderadamente su concepto de esperanza de vida. Dichos pacientes que llevan un promedio de 7 años dializándose, se adaptan al proceso con la ayuda del apoyo de su familia y

al mantener una actitud positiva ante su condición. Las emociones más comunes que siempre se manifiestan en los pacientes que están en espera de un trasplante son: Me siento apoyado por mi familia (80%) y me siento confiado (65%). La calidad de vida en términos generales se afecta de forma moderada en el 44% de los pacientes, a pesar de esto se considera positivo este dato ya que menos de la mitad de los pacientes se les afecta su calidad de vida. Mientras que la esperanza de vida la pierde un 34% de los paciente, y está se afecta de manera moderada en la esta población. De acuerdo a los resultados existe una relación estadísticamente moderada entre la variable tiempo de espera por el trasplante y el concepto esperanza de vida con ($r= 0.50^* p<0.05$), lo que supone que un número significativo de pacientes se ve afectado por el tiempo de espera, lo que altera su esperanza de vida durante el proceso de llegada del riñón.

Implicaciones para enfermería

En Puerto Rico existe la oportunidad de que los pacientes con diálisis sean trasplantados. No todos los pacientes logran sobrevivir ante la espera del órgano. Durante el tiempo de espera es vital de que los pacientes mantengan una actitud positiva ante su condición y ante el

proceso de tratamiento. La esperanza de vida suele ser el sentimiento más afectado en estos pacientes durante el tiempo de espera del órgano a ser trasplantado. Los profesionales de enfermería durante el tiempo de espera tienen un gran reto ante sí, y es promover la motivación y sentimientos positivos y de esperanza en los pacientes, sin olvidar la realidad a la cual se enfrentan. Los especialistas clínicos en enfermería pueden ser los profesionales capaces de atender estos pacientes con el conocimiento científico y la sensibilidad requerida. Los enfermeros de practica avanzada tienen un rol vital en este proceso cuando educan o proveen cuidado parcial o total a los paciente mientras están en la espera del riñón, fomentando en ellos el autocuidado que se requiere para que sobrevivan hasta ser trasplantados.

Limitaciones

La limitación del estudio más significativa fue el uso de una muestra pequeña, esta estuvo compuesta de 20 sujetos, lo que impide que los datos recopilados sean concluyentes y aplicables a poblaciones similares en Puerto Rico. Además, el estudio no pudo determinar si la esperanza de vida aumenta la sobrevivencia en el tiempo de espera del trasplante, ni tampoco se pudo comparar quienes pierden más

esperanza durante el tiempo de espera, si los hombres o las mujeres, estos datos podrían servir de base para ofrecer un cuidado más específico en esta población.

Recomendaciones

1. Repetir este estudio con una muestra más amplia de tipo representativa para obtener datos más contundentes y validar estos resultados y aplicar los mismos al resto de la población.
2. Desarrollar un estudio descriptivo correlacional donde se pueda determinar si la esperanza de vida aumenta la sobrevivencia en el tiempo de espera del trasplante.
3. Desarrollar un estudio descriptivo de tipo comparativo para determinar quienes pierden más esperanza durante el tiempo de espera, si los hombres o las mujeres.
4. aumentar la capacidad del número de pacientes que pueda ser trasplantado de riñón en Puerto Rico para disminuir el tiempo de espera que de acuerdo a este estudio son 5 años.
5. Fomentar la donación de órganos, en especial de riñón para ofrecer una esperanza de vida a estos pacientes. A pesar de que la diálisis, aunque por lo general sea muy efectiva y se realice con todos los adelantos técnicos posibles, sólo consigue sustituir algunas de las

funciones del riñón (Manzano Gutiérrez y Sánchez Castro, 2006).

6. Reconocer que con un riñón trasplantado, el trasplante renal, es el tratamiento de elección para la mayoría de los enfermos afectados de insuficiencia renal terminal, debido al mínimo riesgo vital, la mejor calidad de vida para el enfermo y los excelentes resultados en cuanto a la supervivencia del injerto, además de ser más barato que la diálisis a medio plazo. Cuando el riñón se trasplanta y funciona bien, la persona puede volver a llevar una vida completamente normal y en poco tiempo pueden desaparecer problemas como la anemia o las lesiones de huesos, músculos, y nervios (Manzano Gutiérrez y Sánchez Castro, 2006).
7. Desarrollar un protocolo de cuidado que permita aumentar la esperanza de vida de los pacientes, por medio de estrategias como son los grupos de apoyo y la familia, donde sea dirigido por un especialista clínico de práctica avanzada en enfermería.
8. Ofrecer talleres a los profesionales de enfermería sobre el efecto que tiene el tiempo de espera en la esperanza de vida en los pacientes con diálisis de riñón y sobre el manejo de los mismos.

9. Promover el autocuidado de los pacientes de diálisis en espera de un trasplante dirigido por un especialista clínico.

REFERENCIAS

- Spizer, W.O., et al. (1981). Measuring the quality of life of cancer patients. A concise QL-Index for use by physicians. *J Chron Dis*, 34(12), 585-97.
- Arenas, M., Malek, T.M., López-Collado, M., T., Gil, A., Moledous, A., Morales, E., Cotilla, F., Álvarez-Ude, F. (2009). Operación retirada de catéteres venoso tunelizados. En una unidad de diálisis. ¿Es posible cambiar la tendencia en el uso creciente de estos? *Nefrología*, 29(4) ,318-326.
- Borrego, J., Utiel, P., Segura, F., Torres, M., Peres, P., Del Barrio, P., Serrano, J., Angeles, M.,C., Sánchez, Perales, M.,J., Garcia, Cortes, y Perez, Banasco, V. (2010).Weight loss in hemodialysis patient following hospitalization is related to the duration of hospital stay and level of information. *Nefrología*, 557-566.
- Coronel, F., Cigarra, S., Herrero, J., A., (2010). Morbidity and Mortality in diabetic patients on peritoneal dialysis. Twenty-five years of experience at a single centre. *Nefrología*, 30(6), 626-632.
- Enciclopedia Microsoft Encarta. (2010). *Trasplantes de órganos*. Estados Unidos: Microsoft Corporation.
- Fundación Contra la Infección Pulmonar (2010). *Historia de los trasplantes*. Recuperado de, http://www.fchp.es/index.php?opcion=1&id_nodo=156
- Gallego Valcárcel, E., Ortega Cerrato, A., Llamas Fuentes, F., Masiá Mondojar, J., Martínez, G., Fernández,E., López Rubio, A., López, Montes, J., Pérez, Martínez, M., Martínez, M., Villaescusa, M., y Gómez Roldán, C. (2009). El tiempo de isquemia fría corto optimiza los resultados de los trasplantes renales efectuados con donantes con criterios expandidos. *Nefrología*, 29(5), 456-463.
- Lawshe, C.H. (1975). A quantitative approach to content validity. *Personnel Psychology*, 28, 563-575.

- Manzano Gutiérrez, N. y Sánchez Castro, S. (2006). Protocolo de atención de enfermería al receptor de un trasplante renal en una unidad de diálisis. *Nure Investigación*, 24. Recuperado de, http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/Nure24_Protocolo.pdf
- Morales, L. C., y Castrillo, M.G. (2007). Vivencias de los(as) adolescentes en diálisis: una vida con múltiples pérdidas pero con esperanza. *Colombia Med* 38(Supl 2), 44-53.
- National Kidney Foundation (NKF, 2011) y la International Society of Nephrology (ISN, 2011). *Un mejor control de la Enfermedad Renal Crónica reduciría el número de episodios cardiovasculares*. Recuperado de, <http://www.vivirmejor.com/un-mejor-control-de-la-enfermedad-renal-cronica-reduciria-el-numero-de-episodios-cardiovasculares>
- Ortega Gutiérrez, G.E., Martínez-Calva, I.E., y Gómez Vázquez, J.A. (2009). Tiempo de recuperación del síndrome anémico en pacientes receptores de trasplante renal. *Rev. Sanid Milit Mex.*, 63(3), 89-96.
- Pérez San Gregorio, M.A., Martín Rodríguez, A. y Galán Rodríguez, A. (2005). Problemas Sicológicos Asociados al Trasplante de Órganos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5 (1), 99-114.
- Polit, H. y Hungler, J. (2000). *Investigación científica en ciencias de la salud: Principio métodos*. (6ta ed). McGraw-Hill Interamericana.
- Portolés, J., Corchete, E., López-Sánchez, P., Coronel, F., Ocaña, J., Ortiz, A. y miembros del GCDP (2009). Los pacientes diabéticos tipo 2 presentan peor evolución que los no diabéticos en diálisis peritoneal a expensas de su comorbilidad cardiovascular. *Nefrología*, 29(4), 336-342.

- Sandoval-Jurado, L., Ceballos-Martínez, Z.I., Navarrete-Novelo, C. González-Hernández, F., y Hernández Colin, V. (2007). Calidad de vida en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria. *Rev. Med Inst Mex Seguro Soc* 45(2), 105-109.
- Santiago Delpin, E. (2010). 32 años y 1500 trasplantes renales en Puerto Rico: 1977-2009. *Galenus*, 9. Recuperado de, <http://www.galenusrevista.com/32-anos-y-1500-trasplantes-renales>
- Terán-Escandón, D., Ruiz-Ornelas, J., Estrada-Castrillo, J.G., Barajas-Juárez, I., Díaz Martínez, A. (2001). Ansiedad y depresión en candidatos a trasplante renal: impacto de la disponibilidad de donador. *Actas Esp Psiquiatría*, 29(2), 91- 94.
- Wesley, R. L. (1997). *Teorías y modelos de Enfermería*. (2da Edición). México: McGraw Hill Interamericana.
- Yepes Delgado, C.E, Montoya Jaramillo, M., Orrego Orozco, B.E., Cuellar Santaella, M.H., Yepes Núñez, J.J., López Muñoz, J.P., Salguero Bermoth, M.V., y Gómez Arias, R.D. (2009) Health related quality of life in patients with chronic kidney disease e without dialysis or transplant: a random sample from two insurance companies. Medellín, Colombia 2008. *Nefrología*, 29(6), 548-556.

Anejos

Anejo 1
Cuestionario

CUESTIONARIO PARA MEDIR LAS EMOCIONES MANIFESTADAS EN LOS PACIENTES EN ESPERA DE TRASPLANTE Y SUS EFECTOS EN EL CONCEPTO ESPERANZA DE VIDA
Autora: Ana M. Blondet (2011)

Parte I. Datos socio-demográficos

Instrucciones: A continuación encontrará una serie de preguntas. Favor de contestar marcando (X) la respuesta que mejor se ajusta a su situación personal.

1. Sexo:

Masculino Femenino

2. Edad:

21 a 30 años 31 a 40 años
 41 a 50 años 51 o más años

3. Plan médico: _____

4. Pueblo de residencia actual: _____

5. Ocupación: _____

6. Religión:

Católica Bautista
 Pentecostal Testigos de Jehová
 Mormón Otras _____
 Ninguna

7. Ingreso mensual

0 a \$500 \$501 a \$1,000
 \$1,001 a \$1,500 \$1,501 a \$ 2,000
 \$2,001 o más



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-251-12
Approval Date 05/25/12
Expiration Date 05/24/13
Signature [Signature]

8. Sus ingresos provienen de:

Trabajo Pensión
 PAN Asistencia Pública u otros

9. Desde cuando está en tratamiento de hemodiálisis

Menos de un año
 De 1 año hasta 5 años
 De 6 años hasta 10 años
 11 años o más

10. Desde cuando está en lista de espera

Menos de un año
 De 1 año hasta 5 años
 De 6 años hasta 10 años
 11 años o más



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-351-12
Approval Date 05/25/12
Expiration Date 05/24/13
Signature MORA

Parte II. Emociones manifestadas en los pacientes en espera de trasplante

Instrucciones: En esta sección del cuestionario, se presentan una serie de aseveraciones. Usted va a contestar según sus sentimientos o emociones provocadas durante el tiempo en espera de su trasplante. Favor de seleccionar una respuesta: siempre, a veces, nunca.

Emociones provocadas en usted por la espera del trasplante de riñón	Siempre	A veces	Nunca
1. Siento incertidumbre (con dudas, indeciso)			
2. Me siento deprimido/a.			
3. Me siento ansiosa/a.			
4. Me desespera.			
5. Siento que mi familia está agobiada por la situación.			
6. Siento que mis amistades están pendientes (me visitan o me llaman)			
7. Siento que mis compañeros de trabajo están pendientes (me visitan o me llaman)			
8. Me siento apoyado por mi familia.			
9. Me siento culpable.			
10. Me siento con coraje.			
11. Me siento frustrado.			
12. Me siento impotente (incapaz de tener fuerzas para continuar)			
13. Me siento alegre (feliz) con lo que estoy pasando.			
14. Me siento confiado			



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-351-12
 Approval Date 05/25/12
 Expiration Date 05/24/13
 Signature [Handwritten Signature]

Página 4 de 4

Parte III. Efectos en el concepto esperanza de vida en los pacientes en espera de trasplante

Instrucciones: En esta sección del cuestionario, se presentan una serie de aseveraciones relacionadas con sus sentimientos de esperanza de vida. Usted va a contestar según se sienta respecto a su esperanza de vida y su situación personal. Favor de seleccionar una respuesta: siempre, a veces, nunca.

Aseveraciones relacionadas con la esperanza de vida	Siempre	A veces	Nunca
1. Siento que no va a llegar nunca mi trasplante.			
2. Siento que la condición cambio mi estilo de vida.			
3. Siento que puedo hacer lo que hacía antes.			
4. Siento que he tenido que cambiar mis hábitos o rutina diaria.			
5. Siento que no puedo participar en las actividades regulares.			
6. Siento que estoy restringido por la condición.			
7. Siento que he perdido el control de mi vida.			
8. Siento que he perdido las esperanzas.			
9. Siento que llegará mi trasplante.			
10. Siento que si me hubiese cuidado mejor no estuviera en espera de un trasplante.			

De usted necesitar ayuda o de sentirse indispuesto puede comunicarlo inmediatamente a la investigadora del estudio para brindarle ayuda.



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-351-12
Approval Date 05/25/12
Expiration Date 05/24/13
Signature [Handwritten Signature]

ANEJO 2

Consentimiento



Sistema Universitario Ana G. Méndez
 Universidad Metropolitana
 Escuela Ciencias de la Salud
 Programa de Maestría en Enfermería
 Hoja de Consentimiento

Título Investigación: Emociones manifestadas en los pacientes en espera de trasplante y su efecto en el concepto esperanza de vida

Nombre del Investigador Principal: Ana Blondet

Nombre del Mentor: Dr. Josué Pacheco

Esta hoja de consentimiento puede contener palabras que usted no entienda. Por favor, pregunte al investigador encargado o cualquier personal del estudio para que le explique cualquier palabra o información que usted no entienda claramente. Usted puede llevarse a su casa una copia de este consentimiento para decidir si participará o para consultar con su familia o amigos antes de tomar su decisión.

I. Introducción

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación. Antes de que decida participar en el estudio, por favor, lea este consentimiento cuidadosamente. Haga todas las preguntas que tenga, para asegurarse de que entiendo los procedimientos del estudio, incluyendo sus riesgos y beneficios.

II. Propósito del Estudio

El propósito de este estudio es tratar de entender que impacto tiene el tiempo de espera en el estado emocional de usted como paciente que va hacer trasplantado de riñón y si este tiempo de espera afecta de alguna manera su esperanza de continuar luchando.

III. Participantes del Estudio

Las personas que pueden participar en este estudio son pacientes que se encuentran en lista de espera por un trasplante de riñón. Se espera que participen unos 20 pacientes. Para participar en este estudio debes:

- a. Ser mayor de 21 años.
- b. Ser un paciente en lista de espera para un trasplante de riñón.
- c. Ser de cualquier sexo o género.

Mientras que los criterios que indican que no puedes participar del estudio son:

SUAQM_IRB_Consentimiento
 Aprobado hasta 6/2010
 Revisado 6/2009

Page 1 de 5



Ana G. Mendez University System
 Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01/351/12
 Approval Date 05/25/12
 Expiration Date 05/24/13
 Signature *[Handwritten Signature]*

- a. Si usted es un paciente que no se encuentra en lista de espera para trasplante de riñón.
b. Si usted es menor de 21 años.

IV. Procedimientos

Si usted está leyendo este consentimiento es que pasó a la sala de charlas educativas de la unidad de hemodialisis porque está interesado en participar de este estudio. Su participación en este estudio es voluntaria, usted tendrá que completar un cuestionario que mide el las emociones que usted ha sentido durante la espera de un trasplante de riñón y cómo esto pudo afectar su esperanza de continuar luchando en la vida. Ya este estudio fue aprobado y autorizado por la institución donde a usted se le está brindando tratamiento. La institución ha solicitado que una vez se culmine el estudio se le presenten los resultados del mismo y esto se hará por medio de un resumen donde usted ni ningún paciente pueden ser identificados. Deberá firmar este consentimiento informado y completar el cuestionario que le será entregado por la investigadora. Se guardará en todo momento su privacidad y confidencialidad, respetando la decisión suya de formar parte o no del estudio. Esta decisión no afectará en nada su tratamiento, ni su orden en la lista de espera por riñón, ni se tomará represalia alguna en su contra de parte de la investigadora ni de parte de la administración. Una vez firmado el consentimiento informado, usted lo guardará en el sobre que se le dio, y lo entregará a la investigadora. Luego de esto, que usted entregue el consentimiento la investigadora le hará entrega del cuestionario, dicho cuestionario se espera usted pueda completarlo entre 15 a 30 minutos. La investigadora estará dispuesta y disponible mientras usted contesta el instrumento para aclarar dudas y asistir en lo que sea necesario. Es importante que sepa que una vez usted termine de llenar el cuestionario lo colocará en un sobre que se le dio, y que dicho sobre es distinto al que se le dio para guardar consentimiento y que la investigadora será la única custodia de ambos documentos, una vez sean entregados por usted. Una vez haya completado ambos documentos y devueltos a la investigadora podrá abandonar el salón sin problemas.

V. Riesgo o Incomodidad

El riesgo identificado para las personas que participan en este estudio es que los mismos se sientan levemente ansiosos, y aburridos durante el proceso de completar el cuestionario. También pueden sentir períodos de angustia ante el evento de estar en espera de un trasplante al estar contestando el cuestionario. En ese caso, de que usted sufra de este período o de otro efecto no deseado, la unidad cuenta con servicios de trabajo social, psicólogo y médico que están disponibles para su intervención, ya que se han hecho los arreglos previos para ofrecerle este servicio durante el periodo de participación en el estudio. Si la investigadora identifica que usted está sufriendo de algún tipo de crisis o usted verbaliza sentirse mal sepa que se procederá a notificar inmediatamente por vía telefónica a la extensión del psicólogo disponible para esos casos y se trasladará a dicha oficina para su manejo y se notificará al médico de la unidad. Además de requerirse la ayuda del Trabajador social para que este con su familia o acompañandole en su proceso de angustia junto al Psicólogo, la misma estará disponible para usted y su familia. También se procederá a llenar un informe de evento no esperado al Comité de ética donde estudia la investigadora.

SI/AOM_IRE_Consentimiento
Aprobado hasta 6/2010
Revisado 6/2009

Page 2 de 5



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-351-12
Approval Date 05/25/12
Expiration Date 05/24/13
Signature [Handwritten Signature]

VI. Beneficios del Estudio

El usted participar en este estudio será de mucha utilidad para los pacientes, ya que se podrán sentir satisfechos de haber formado parte del mismo porque con la información que nos brinde se espera entender si el tiempo de espera del órgano a ser trasplantado afecta la esperanza de seguir luchando mientras recibe hemodiálisis y entender las emociones que se manifiestan en usted en ese momento, para crear conciencia en los empleados de los centros de trasplante sobre los efectos que puede tener el proceso de espera en los pacientes candidatos a trasplantes de riñón.

VII. Incentivo al Participante

Usted como participante no recibirá ningún incentivo económico, paga o regalo alguno, la participación es completamente voluntaria.

VIII. Privacidad y Confidencialidad

Su identidad será protegida en todo momento, a través del anonimato como participante y de la confidencialidad de la información que nos brinde a través del cuestionario, garantizándole privacidad y confidencialidad. Toda información o datos que pueda identificarle serán manejados confidencialmente según establecido por la ley (HIPAA). Para esto se tomarán las siguientes medidas de seguridad Una vez completado los cuestionarios estos serán recogidos y custodiados por la investigadora. La carta de consentimiento será guardada en sobre sellado separada de los cuestionarios para garantizar la objetividad y pureza del proceso. También el cuestionario será guardado en un sobre sellado antes de que sea entregado a la investigadora. Esto con la idea de que la información provista por usted en el consentimiento no se mezcle con el cuestionario y lo puedan identificar. Ambos documentos serán guardados en un lugar seguro. En este caso, serán guardados en la residencia principal de la investigadora en un archivo con llave. Solamente la investigadora tendrán acceso a los datos. La hoja de consentimiento podrá ser una manera de identificar al participante por lo que se tomarán las siguientes medidas: los datos serán almacenados y guardados en la residencia principal de la investigadora en un archivo con llave donde solo la investigadora tendrá acceso, por un periodo de cinco años y una vez concluya este estudio se tomará la siguiente acción la investigadora procederá a destruir los documentos relacionados con el estudio (consentimientos e instrumentos) haciendo uso de una trituradora de papel. El estudio está garantizado por lo que se le asegura a usted la revisión periódica de las medidas apropiadas para proteger sus derechos, bienestar y dignidad como ser humano que participa en un estudio de investigación.

Los resultados de esta investigación pueden ser publicados en revistas científicas o ser presentados en las reuniones médicas, pero la identidad suya no será divulgada. La información puede ser revisada por la Junta para la protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB siglas en inglés) del Sistema Universitario Ana G. Méndez. El IRB del SUAGM es un grupo de personas quienes realizarán la revisión independiente de la investigación según los requisitos de las regulaciones. Su información será mantenida tan confidencial como sea posible bajo la ley.

SUAGM_IRB_Consentimiento
Aprobado hasta 6/2010
Revisado 6/2009

Page 3 de 5



Ana G. Méndez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-351-12

Approval Date 05/25/12

Expiration Date 05/24/13

Signature [Handwritten Signature]

Esta autorización servirá hasta el final del estudio, a menos que usted la cancele antes. Usted puede cancelar esta autorización en cualquier momento.

IX. Compensación por Daños

- En el caso de lesión física como resultado de su participación en este estudio de investigación, usted recibirá tratamiento médico, libre de costo, en el Hospital designado para cada Institución Primaria:
 1. Universidad Metropolitana y sus Centros Universitarios-Sala de Emergencia del Centro Médico de Río Piedras.
 2. Universidad del Este y sus Centros Universitarios-Hospital de la Universidad de Puerto Rico de Carolina.
 3. Universidad del Turabo y sus Centros Universitarios-Hospital HIMA de Caguas
- En caso de sufrir alguna lesión mental como resultado de su participación en esta investigación, tendrán disponible una evaluación inicial en su Institución Universitaria correspondiente. De ser necesario, será referido a su médico primario para tratamiento.
- El Sistema Universitario Ana G. Méndez no provee alternativa de pago u otra forma de compensación por posibles daños relacionados con participación en la investigación. Por ejemplo salarios no devengados, pérdida de tiempo invertido o sufrimiento. Ninguna forma de remuneración económica será otorgada directamente a usted. Sin embargo, al firmar esta forma de consentimiento no renuncia a sus derechos legales.

X. Participación Voluntaria

Su participación en este estudio es voluntaria. Usted puede decidir no participar sin penalidad alguna. De usted decidir participar, puede retirarse del estudio en cualquier momento sin ninguna penalidad ni pérdida de beneficios. Durante su participación en este estudio, el Investigador Principal o su representante pueden solicitar que se retire del mismo.

XI. Persona Contacto para Información

Si tiene alguna pregunta adicional sobre este estudio o sobre su participación en el mismo, o si entiende que ha sufrido alguna lesión por su participación en el estudio, usted puede comunicarse con:

Ana Blondet, Investigadora Principal. Celular: 787-914-5537. email: anablondet_25@hotmail.com
 Dr. Josué Pacheco, Mentor. Celular: 787-612-9124. email: jopacheco@suaqm.edu

Si usted tiene alguna pregunta sobre sus derechos como participante del estudio, puede contactar al:

Sistema Universitario Ana G. Méndez



Ana G. Mendez University System
 Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-351-12
 Approval Date 05/25/12
 Expiration Date 05/24/13
 Signature [Handwritten Signature]

