

Universidad de Costa Rica
Facultad de Medicina
Escuela de Enfermería

Seminario para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería

**Análisis de la relación entre la adherencia terapéutica y el nivel de
incertidumbre en personas adultas con enfermedad renal crónica
sometidas a diálisis peritoneal en Costa Rica**

Sustentantes:

Dorothy Mayel Martínez Gómez, B54151

Joseline Montero Céspedes, B54583

Noelia Obando Retana, B55124

Tutora: PhD. Vivian Vílchez Barboza

Lectores:

PhD. Ana Laura Solano López

MSc. Eduardo Aguilar Rivera

Sede Rodrigo Facio
2022



ACTA DE PRESENTACIÓN DEL REQUISITO FINAL DE GRADUACIÓN

Sesión del Tribunal Examinador, celebrada el día **29 de agosto 2022**, con el objeto de recibir el informe oral del (la) estudiante **Dorothy Mayel Martínez Gómez**, carné **B54151**, quien se acoge al Reglamento de Trabajos Finales de Graduación, bajo la modalidad de **Seminario**, para optar el grado de **Licenciada en Enfermería**.

Están presentes los (las) siguientes miembros del Tribunal:

Vivian Vílchez Barboza, Directora
Eduardo Aguilar Rivera, Lector
Ana Laura Solano López, Lector
Viviana Esquivel Solís, Quinto miembro
Denis Carrillo Díaz, Preside

ARTICULO 1

El (la) Presidente informa que el expediente de **Dorothy Mayel Martínez Gómez** contiene todos los documentos de rigor, incluyendo el recibo de pago de los derechos de graduación. Declara que el (la) Postulante cumplió con todos los demás requisitos del plan de estudios correspondiente y, por lo tanto, se solicita que proceda a hacer la exposición.

ARTICULO 2

El (la) Postulante **Dorothy Mayel Martínez Gómez**, hace la exposición oral de su trabajo final de graduación, titulado: **“Análisis de la relación entre la adherencia terapéutica y el nivel de incertidumbre en personas adultas con enfermedad renal crónica sometidas a diálisis peritoneal en Costa Rica.”**

ARTICULO 3

Terminada la disertación, los (las) miembros del Tribunal Examinador interrogan al Postulante, durante el tiempo reglamentario y, una vez concluido el interrogatorio, el Tribunal se retira a deliberar.





Pág.2 de 2

ACTA DE PRESENTACIÓN DEL REQUISITO FINAL DE GRADUACIÓN
29 de agosto 2022

ARTICULO 4

El Tribunal considera el trabajo final de graduación satisfactorio y le confiere la calificación de:

Aprobado con distinción

ARTICULO 5

El (la) Presidente del Tribunal comunica al Postulante el resultado de la deliberación y lo (a) declara acreedor (a) al grado de **Licenciada en Enfermería**.

Se le indica la obligación de presentarse al acto público de juramentación, al que será oportunamente convocado(a).

Se da lectura al acta, que firman los (las) Miembros del Tribunal y el (la) Postulante, a las **veinte** horas.

Vivian Vilchez Barboza, Directora

Eduardo Aguilar Rivera, Lector

Ana Laura Solano López, Lector

Viviana Esquivel Solís, Quinto miembro

Denis Carrillo Díaz, Preside

Postulante

Cc Expediente
Postulante





ACTA DE PRESENTACIÓN DEL REQUISITO FINAL DE GRADUACIÓN

Sesión del Tribunal Examinador, celebrada el día **29 de agosto 2022**, con el objeto de recibir el informe oral del (la) estudiante **Joseline Montero Céspedes**, carné **B54583**, quien se acoge al Reglamento de Trabajos Finales de Graduación, bajo la modalidad de **Seminario**, para optar el grado de **Licenciada en Enfermería**.

Están presentes los (las) siguientes miembros del Tribunal:

Vivian Vílchez Barboza, Directora
Eduardo Aguilar Rivera, Lector
Ana Laura Solano López, Lector
Viviana Esquivel Solís, Quinto miembro
Denis Carrillo Díaz, Preside

ARTICULO 1

El (la) Presidente informa que el expediente de **Joseline Montero Céspedes** contiene todos los documentos de rigor, incluyendo el recibo de pago de los derechos de graduación. Declara que el (la) Postulante cumplió con todos los demás requisitos del plan de estudios correspondiente y, por lo tanto, se solicita que proceda a hacer la exposición.

ARTICULO 2

El (la) Postulante **Joseline Montero Céspedes**, hace la exposición oral de su trabajo final de graduación, titulado: **“Análisis de la relación entre la adherencia terapéutica y el nivel de incertidumbre en personas adultas con enfermedad renal crónica sometidas a diálisis peritoneal en Costa Rica.”**

ARTICULO 3

Terminada la disertación, los (las) miembros del Tribunal Examinador interrogan al Postulante, durante el tiempo reglamentario y, una vez concluido el interrogatorio, el Tribunal se retira a deliberar.





ARTICULO 4

El Tribunal considera el trabajo final de graduación satisfactorio y le confiere la calificación de:

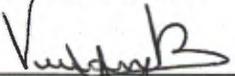
Aprobado con distinción

ARTICULO 5

El (la) Presidente del Tribunal comunica al Postulante el resultado de la deliberación y lo (a) declara acreedor (a) al grado de **Licenciada en Enfermería**.

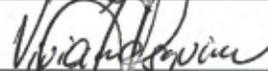
Se le indica la obligación de presentarse al acto público de juramentación, al que será oportunamente convocado(a).

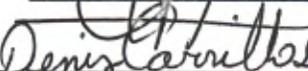
Se da lectura al acta, que firman los (las) Miembros del Tribunal y el (la) Postulante, a las **veinte** horas.


Vivian Vílchez Barboza, Directora


Eduardo Aguilar Rivera, Lector


Ana Laura Solano López, Lector


Viviana Esquivel Solís, Quinto miembro


Denis Carrillo Díaz, Preside


Postulante

Cc Expediente
Postulante





ACTA DE PRESENTACIÓN DEL REQUISITO FINAL DE GRADUACIÓN

Sesión del Tribunal Examinador, celebrada el día **29 de agosto 2022**, con el objeto de recibir el informe oral del (la) estudiante **Noelia Obando Retana**, carné **B55124**, quien se acoge al Reglamento de Trabajos Finales de Graduación, bajo la modalidad de **Seminario**, para optar el grado de **Licenciada en Enfermería**.

Están presentes los (las) siguientes miembros del Tribunal:

Vivian Vílchez Barboza, Directora
Eduardo Aguilar Rivera, Lector
Ana Laura Solano López, Lector
Viviana Esquivel Solís, Quinto miembro
Denis Carrillo Díaz, Preside

ARTICULO 1

El (la) Presidente informa que el expediente de **Noelia Obando Retana**, contiene todos los documentos de rigor, incluyendo el recibo de pago de los derechos de graduación. Declara que el (la) Postulante cumplió con todos los demás requisitos del plan de estudios correspondiente y, por lo tanto, se solicita que proceda a hacer la exposición.

ARTICULO 2

El (la) Postulante **Noelia Obando Retana**, hace la exposición oral de su trabajo final de graduación, titulado: **“Análisis de la relación entre la adherencia terapéutica y el nivel de incertidumbre en personas adultas con enfermedad renal crónica sometidas a diálisis peritoneal en Costa Rica.”**

ARTICULO 3

Terminada la disertación, los (las) miembros del Tribunal Examinador interrogan al Postulante, durante el tiempo reglamentario y, una vez concluido el interrogatorio, el Tribunal se retira a deliberar.





Pág.2 de 2
ACTA DE PRESENTACIÓN DEL REQUISITO FINAL DE GRADUACIÓN
29 de agosto 2022

ARTICULO 4

El Tribunal considera el trabajo final de graduación satisfactorio y le confiere la calificación de:

Aprobado con distinción

ARTICULO 5

El (la) Presidente del Tribunal comunica al Postulante el resultado de la deliberación y lo (a) declara acreedor (a) al grado de **Licenciada en Enfermería**.

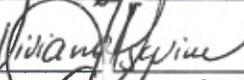
Se le indica la obligación de presentarse al acto público de juramentación, al que será oportunamente convocado(a).

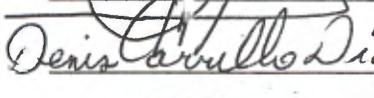
Se da lectura al acta, que firman los (las) Miembros del Tribunal y el (la) Postulante, a las **veinte** horas.


Vivian Vilchez Barboza, Directora


Eduardo Aguilar Rivera, Lector


Ana Laura Solano López, Lector


Viviana Esquivel Solís, Quinto miembro


Denis Carrillo Díaz, Preside


Postulante

Cc Expediente
Postulante



Agradecimientos

Primero, gracias a **Dios**, quien me cuida, abraza y fortalece en todo momento, quien me permitió estudiar en la Universidad de Costa Rica, y me llevó a Enfermería, lugar donde aprendí a cuidar, escuchar y acompañar, con empatía y calidez. Donde encontré a personas extraordinarias como lo son **Joss** y **Noe**, quienes me respaldaron y no dejaron de sorprenderme por su excelencia. Y, además, puedo decir muy afortunadamente que son mis amigas.

Gracias **Noe**, por tu excelencia, determinación y firmeza, gracias por siempre dar lo mejor de vos y gracias por hacerlo con tanta dulzura. Gracias **Joss**, por tu altruismo, compasión y bondad, gracias por siempre dar amor en lo que hacés, y por seguir esforzándote a pesar de todas las dificultades.

Gracias **mami**, por ser la persona más incondicional, por apoyarme y confiar en mí siempre, infinitas gracias por cuidarme con tanto amor y luchar por nosotras. Gracias **hermana**, por creer que era capaz y porque a tu corta edad me has enseñado a seguir mis sueños y hacer lo que más me gusta. Gracias **papi**, por inculcarme a ser una persona de bien y por ser un ejemplo para mí de excelencia y perseverancia, gracias por enseñarme a luchar por mis metas. Gracias **Beky** y **Morgan** por llenarme de amor.

Gracias a toda **mi familia** por ser un apoyo. Gracias **abuelo** y gracias **mamá**, por quererme y por desear siempre lo mejor para mí. Gracias papá chepe y abuela Mayela por permitirme llevar sus nombres. Gracias **tío Misael**, por ayudarme de todas las formas posibles en los momentos más difíciles, gracias por los incontables abrazos con tanto amor que me reconfortaron. Gracias, **tía Jesse**, **tía Jenny** y **tía Yadi**, por orar y cuidarme. Gracias **tía Eli**, por brindarme sus consejos y enseñanzas. Gracias **Moni**, por su apoyo y cariño.

Gracias **Fer**, por escucharme con tanta paciencia y amor, por animarme y ayudarme en todo lo que podías y cuando más lo necesitaba, gracias por ser mi familia. Gracias **Tania**, por estar ahí siempre, gracias por cuidarme y acompañarme en las buenas y en las malas por tantos años.

Gracias a las personas que participaron y nos ayudaron en el TFG, sin ustedes no lo hubiéramos logrado. Gracias a todas las personas que fueron parte de mi de formación, gracias por enseñarme, por permitirme cuidarles, aprender de ustedes y crecer como persona y profesional. Gracias a mis amigas de la universidad, **Stef**, **Mari**, **Isa**, **Yer** y **Pame**, y mis amigos **Ernesto** y **Brayitan**, por el tiempo estudio y de risas, gracias acompañarme en este proceso.

Gracias **Eve** por escucharme. Gracias **Joha** por cuidarme. Gracias **Pri** por la compañía. Gracias **Cin** por respirar conmigo. Gracias **Stevencito** por ser un apoyo. Gracias a mis amigos de la iglesia **Charlis**, **Mar**, **Allan** y **Fer**, por ser mis hermanos.

Agradezco profundamente a todas las personas que han estado en mi camino, en los momentos más indicados, gracias a ustedes logré llegar hasta acá, finalizar mi TFG y ser la persona y enfermera que soy, gracias por impulsarme a perseverar y dar lo mejor de mí.

En honor a tío **Tambo**, por siempre en mi recuerdo.

Dorothy Mayel Martínez Gómez

Agradecimientos

En primer lugar a Dios porque sin Él no habría sido posible culminar este proceso.

A la **Universidad de Costa Rica** y a la **Escuela de Enfermería**, porque se convirtieron en mi segundo hogar, del cual albergo los mejores recuerdos, en donde crecí exponencialmente como persona y recibí el apoyo indispensable para cumplir mi sueño.

A todos los profesores que he tenido a lo largo de la carrera, que con sus amplios conocimientos y dedicación, han contribuido a enriquecer este camino de formación.

A todas las personas con las que tuve la oportunidad de trabajar en diferentes contextos, por confiar en mí y permitirme aprender de ellas.

A mi mamá, **Maureen**, por creer en mí, por darme la oportunidad de estudiar, por sus sacrificios y consejos, por ser mi fuente de inspiración. A mi papá, **Manuel**, por su comprensión y paciencia. Gracias a ambos por haberme apoyado, por llenarme de amor y guiar mis pasos. ¡Este logro es también de ustedes!

Gracias a mis hermanos **Fer, Manu, Sir y Fabi** y a mi sobrinita **Nao**, por darme ánimos, apoyarme, escucharme y, sobre todo, sacarme una sonrisa cuando más lo necesitaba. También a **Chaida** y a **Osito**, fieles compañeros durante días, noches y madrugadas de estudio.

A **Cris** por siempre estar, por su paciencia y nobleza, por acompañarme y ser mi cómplice. A mis familiares y amigos que han estado pendientes y me han llenado de palabras de aliento y buenos deseos.

A **Victoria Aguilar, Marcela Brenes y Marcia Álvarez**, quienes me tendieron su mano cuando creí todo perdido y a quienes también les debo el estar aquí.

A todas las personas que nos ayudaron para poder desarrollar este estudio, en especial a la enfermera **Eli**, que nos recibió con los brazos abiertos, y a cada una de los participantes, quienes, más allá de sus respuestas, compartieron con nosotras sus historias de vida dignas de admiración y que quedarán en mi mente para toda la vida.

Y por supuesto a **Noe y Doro** por su amistad, paciencia y dedicación. Las admiro mucho por sus capacidades y por el esfuerzo reflejado en cada una de sus ideas plasmadas en estas páginas. No dudo de la calidad de profesionales en que se han convertido y sé que siempre seguirán dispuestas a cuidar con amor.

Joseline Montero Céspedes

Agradecimientos

Primero agradecerle a Dios por siempre ponerme en el lugar y momento indicado, permitirme crecer, aprender y conocer tanto en este proceso.

A mis papás, **Hannia** y **Heriberto** y a mis hermanos, **Vladi** y **Beto**, por darme la oportunidad de estudiar, por acompañarme y apoyarme de una u otra manera y hacer sacrificios para que pudiéramos llegar a este punto y cumplir una de las metas más anheladas. También a Lanita por haberse desvelado tantas noches conmigo mientras estudiaba. Este logro y los venideros son gracias a ustedes.

A mis amigos y amigas de vida por ser lugares seguros donde podía llorar, hacer catarsis, soñar y olvidarme de todo el estrés, preocupaciones y situaciones difíciles por un rato, que durante todos estos años fueron motivación para no desistir, que creen en mí (incluso mucho más de lo que yo a veces lo hago) y con los cuales mi paso por la universidad fue mucho más bonito.

A todas de las personas que confiaron en mis habilidades y conocimientos y me permitieron cuidarlas siendo estudiante, porque con cada una de ellas aprendí y crecí personal y profesionalmente. A todos los profesores y profesionales en Enfermería que me enseñaron desde la empatía, me acompañaron y me demostraron con su ejemplo que sí se puede marcar la diferencia.

A las enfermeras de las unidades de diálisis peritoneal que nos colaboraron para que nosotras pudiéramos hacer este estudio, especialmente a la **Dra. Elizabeth Araya**; y a cada una de las personas que aceptaron participar y nos compartieron un poco de su historia de vida.

A todas las otras personas que en algún punto fueron parte del proceso y que por diferentes motivos ya no están acá o no tenemos contacto.

A la Universidad de Costa Rica y a la Escuela de Enfermería por tantas oportunidades y experiencias de formación personal y profesional.

A **Jos** y a **Doro** por no solo haber sido compañeras de carrera, sino por ser amigas. Gracias por tanto amor, momentos y aprendizaje conjunto y por haber asumido y culminado conmigo este proyecto tan retador que fue el TFG, no hubiera sido lo mismo sin ustedes.

Finalmente, a Noelia de 17 años por haber tomado una decisión que le cambió la vida y en los años siguientes, porque a pesar de todas las dificultades y circunstancias siguió adelante y hoy puede decir que es Licenciada en Enfermería.

Noelia Obando Retana

ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA Y EL NIVEL DE INCERTIDUMBRE EN PERSONAS ADULTAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA SOMETIDAS A DIÁLISIS PERITONEAL EN COSTA RICA

Proponentes: Dorothy Mayel Martínez Gómez; Joseline Montero Céspedes; Noelia Obando Retana

Tutora: PhD. Vivian Vílchez Barboza

Introducción: La enfermedad renal crónica ha sido considerada de importancia en salud pública, con implicaciones en la morbimortalidad asociada, aunado a un subregistro significativo. El presentar una patología como esta implica que las personas requieran adoptar medidas terapéuticas para mejorar su calidad de vida y el que se adhieran a estas resulta crucial, por lo que la Organización Mundial de la Salud propone el Modelo de la Adherencia Terapéutica, entendida como el comportamiento de una persona respecto a su tratamiento farmacológico, régimen alimentario y modo de vida. Además, existen múltiples factores que pueden influir sobre esta y la incertidumbre podría ser uno de ellos, la cual, vista desde la teoría de mediano rango de enfermería propuesta por Merle H. Mishel, se presenta cuando la persona no cuenta con las herramientas para determinar los estímulos relacionados con su enfermedad. Por otro lado, este estudio se realizó desde el área de investigación del Estudio del Cuidado de Enfermería y desde la línea de Gestión del Cuidado. Asimismo, es relevante indicar que existen escasos abordajes de la temática en Costa Rica desde enfermería, por lo que la presente investigación responde a ese vacío de conocimiento y se espera que surjan datos amplíen el panorama sobre esta temática.

Objetivo general: Analizar la relación entre adherencia terapéutica e incertidumbre en personas adultas con enfermedad renal crónica sometidas a diálisis peritoneal en Costa Rica.

Metodología: Seminario de graduación con un enfoque cuantitativo correlacional y transversal. Muestreo: por conveniencia, compuesto por individuos que se interesaron por participar de manera voluntaria. Criterios de elegibilidad: personas adultas entre los 25 y 64 años, residentes en Costa Rica que hablen y comprendan español, recibiendo diálisis peritoneal y farmacoterapia correspondiente por más de un mes, con acceso a teléfono móvil o fijo. Recolección de datos: aplicación de un cuestionario vía WhatsApp o vía telefónica; según la preferencia. Instrumentos: Aspectos sociodemográficos, factores asociados a la adherencia en terapia de reemplazo renal, Test Morisky-Green y Escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis.

El estudio cumple con los requerimientos éticos y la normativa costarricense, Ley 9234 Reguladora de Investigación Biomédica.

Resultados: Participaron 51 personas, la edad promedio fue de 49 años y predominó el sexo masculino (70,06%). Se encontró que la mayoría (92,2%) tiene un nivel Alto de presencia de factores relacionados con la adherencia terapéutica. Seguidamente, un 51% presenta un Mediano nivel y el 43,1% un Alto nivel de adherencia farmacológica. Predominó un Mediano (33%) y Alto (45%) nivel de incertidumbre. Se determinó una correlación negativa altamente significativa entre la incertidumbre y el nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica ($r=-.634$, $p=<.001$).

Conclusiones: Las personas que tienen un mayor nivel de incertidumbre presentan un menor nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica, lo cual implica que aspectos propios de la incertidumbre como la ambigüedad y complejidad influyen en las conductas adherentes de las personas.

Palabras clave: Cumplimiento y Adherencia al Tratamiento, Incertidumbre, Insuficiencia Renal Crónica, Diálisis Peritoneal, Atención de Enfermería

Como citar (Vancouver):

Martínez Gómez DM, Montero Céspedes J y Obando Retana N. Análisis de la relación entre la adherencia terapéutica y el nivel de incertidumbre en personas adultas con Enfermedad Renal Crónica sometidas a diálisis peritoneal en Costa Rica [Seminario de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería]. Costa Rica; Universidad de Costa Rica; 2022; 178 p.

ANALYSIS OF THE RELATIONSHIP BETWEEN THE THERAPEUTIC ADHERENCE AND THE LEVEL OF UNCERTAINTY IN ADULT PEOPLE WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE UNDERGOING PERITONEAL DIALYSIS IN COSTA RICA

Proponents: Dorothy Mayel Martínez Gómez; Joseline Montero Céspedes; Noelia Obando Retana

Tutor: PhD. Vivian Vílchez Barboza

Abstract

Introduction: Chronic Kidney Disease have been considered important in public health, with implications for associated morbidity and mortality, coupled with a significant underreporting. Presenting a pathology like this implies that people need to adopt therapeutic measures to improve their quality of life and adherence to these is crucial, which is why the World Health Organization proposes the Therapeutic Adherence model, understood as the behavior of a person regarding their pharmacological treatment, diet and lifestyle. In addition, there are multiple factors that can influence the adherence and Uncertainty can be one of them, which, seen from the mid-range theory of nursing proposed by Merle H. Mishel occurs when people do not have the resources to determine the stimuli related to their illness. On the other hand, this study was carried out from the Nursing Care Study research area and from the Care Management line. Likewise, it is relevant to indicate that there are few approaches to this topic in Costa Rica from nursing, so this research responds to this knowledge gap and it is expected that data will emerge to broaden the panorama of this topic.

Objective: To analyze the relationship between therapeutic adherence and uncertainty levels in adult people with chronic kidney disease undergoing peritoneal dialysis in Costa Rica.

Methodology: Graduation Seminar with a correlational and transversal quantitative approach. Sampling: for convenience, with individuals who were interested in participating voluntarily. Eligibility criteria: adults between the ages of 25 and 64, residents of Costa Rica, who speak and understand Spanish, undergoing peritoneal dialysis and corresponding pharmacotherapy for more than one month, with access to a mobile or landline telephone. Data collection: application of questionnaire via WhatsApp or by telephone, according to preference. Instruments: Sociodemographic aspects, Factors associated with adherence to renal replacement adherence, Morisky-Green Test and Mishel's Uncertainty Scale in patients treated with hemodialysis. The

study complies with the ethical requirements and Costa Rican regulations, Law 9234 Regulating Biomedical Research.

Results: 51 people participated, the average age was 49 years old, and male sex predominated (70.06%). It was found that the majority (92.2%) of participants have a high level of presence of factors related with therapeutic adherence. Additionally, 51% present a medium level and 43.1% a high level of pharmacology adherence. A medium (33%) and a high (45%) level of uncertainty prevailed. In addition, a highly significant negative correlation was determined between uncertainty and the level of presence of factors related to therapeutic adherence ($r=-.634$, $p<.001$).

Conclusion: People who have a higher uncertainty level experience lower levels of presence of the factors associated with therapeutic adherence. It means that some aspects of uncertainty, such as ambiguity and complexity, affect the adherence behavior of this population.

Key words: Treatment Adherence and Compliance, Uncertainty, Renal Insufficiency Chronic, Peritoneal Dialysis, Nursing Care

Índice general

| | |
|--|----|
| Capítulo I. Introducción | 13 |
| 1.1. Introducción | 13 |
| 1.2. Justificación..... | 16 |
| 1.3. Tema..... | 21 |
| 1.4. Pregunta de investigación..... | 21 |
| 1.5. Objetivos | 21 |
| 1.5.1. Objetivo general..... | 21 |
| 1.5.2. Objetivos específicos | 21 |
| 1.6. Hipótesis..... | 21 |
| Capítulo II. Marco referencial..... | 22 |
| 2.1. Marco empírico | 22 |
| 2.1.1. Estudios sobre adherencia terapéutica..... | 22 |
| 2.1.2. Estudios sobre incertidumbre | 32 |
| 2.1.3. Estudios sobre adherencia terapéutica e incertidumbre..... | 41 |
| 2.2. Marco conceptual | 44 |
| 2.2.1. Enfermedades crónicas no transmisibles..... | 44 |
| 2.2.2. Enfermedad renal crónica..... | 44 |
| 2.2.3. Diálisis peritoneal (DP) | 45 |
| 2.2.4. Etapa de vida adulta..... | 46 |
| 2.2.5. Adherencia terapéutica | 47 |
| 2.2.6. Dimensiones de la adherencia terapéutica..... | 48 |
| 2.3. Marco teórico | 53 |
| 2.3.1. Antecedentes de incertidumbre | 54 |
| 2.3.2. Proceso de valoración..... | 56 |
| 2.3.3. Afrontamiento de la enfermedad | 57 |
| Capítulo III. Marco metodológico | 61 |
| 3.1. Tipo de estudio: de abordaje cuantitativo, correlacional y transversal..... | 61 |
| 3.2. Descripción del universo poblacional..... | 63 |
| 3.3. Criterios de elegibilidad..... | 64 |
| 3.4. Reclutamiento de personas participantes..... | 65 |
| 3.5. Variables..... | 69 |

| | |
|--|-----|
| 3.6. Técnica de recolección de datos | 71 |
| 3.7. Instrumentos de recolección de datos | 72 |
| 3.8. Procesamiento de datos | 76 |
| 3.9. Análisis de datos | 77 |
| 3.10. Consideraciones éticas..... | 78 |
| Capítulo IV. Resultados | 82 |
| 4.1. Características sociodemográficas..... | 82 |
| 4.2. Adherencia terapéutica | 85 |
| 4.3. Incertidumbre..... | 101 |
| 4.4. Relación adherencia terapéutica y nivel de incertidumbre..... | 106 |
| 4.5. Test de hipótesis | 109 |
| Capítulo V. Discusión..... | 110 |
| 5.1. Características sociodemográficas..... | 110 |
| 5.2. Adherencia terapéutica | 116 |
| 5.2.1. Dimensiones de la adherencia terapéutica..... | 117 |
| 5.2.2. Nivel de Adherencia al tratamiento farmacológico..... | 135 |
| 5.3. Nivel de incertidumbre | 137 |
| 5.4. Relación entre adherencia terapéutica e incertidumbre..... | 141 |
| Capítulo VI. Consideraciones finales | 146 |
| 6.1. Limitaciones | 146 |
| 6.2. Conclusiones | 146 |
| 6.3. Recomendaciones..... | 148 |
| 6.3.1. Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) y Ministerio de Salud:..... | 148 |
| 6.3.2. Profesionales en Enfermería en todos los niveles de atención..... | 148 |
| 6.3.3. Escuela de Enfermería, Universidad de Costa Rica | 149 |
| 6.3.4. Centro de Investigación en Cuidado de Enfermería y Salud (CICES):..... | 150 |
| 6.3.5. Colegio de Enfermeras de Costa Rica: | 150 |
| Referencias bibliográficas..... | 152 |
| Anexos | 169 |
| Anexo 1. Afiche de divulgación | 169 |
| Anexo 2. Volante informativo de divulgación para actividad “Viviendo bien con Enfermedad Renal”..... | 170 |
| Anexo 3. Panfleto para divulgación del estudio | 171 |
| Anexo 4. Consentimiento informado..... | 172 |

| | |
|---|-----|
| Anexo 5. Boletín informativo..... | 175 |
| Anexo 6. Aspectos sociodemográficos..... | 178 |
| Anexo 7. Encuesta: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal. | 179 |
| Anexo 8. Test de Morisky-Green | 182 |
| Anexo 9. Escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis.. | 182 |
| Anexo 10. Solicitud del uso de instrumentos para la recolección de datos..... | 184 |

Índice de figuras

| | |
|---|-----|
| Figura 1. Marco conceptual. | 52 |
| Figura 2: Esquema del Modelo de la Teoría de la Incertidumbre ante la enfermedad de Merle H. Mishel | 58 |
| Figura 3. Proceso de reclutamiento de datos | 68 |
| Figura 4. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Disponibilidad económica | 87 |
| Figura 5. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Educación..... | 87 |
| Figura 6. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Apoyo familiar | 88 |
| Figura 7. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Actitudes | 90 |
| Figura 8. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Conocimientos | 90 |
| Figura 9. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Compromiso (n=51)..... | 91 |
| Figura 10. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Tiempo | 93 |
| Figura 11. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Cumplimiento | 94 |
| Figura 12. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Responsabilidad | 94 |
| Figura 13. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Trato personal | 97 |
| Figura 14. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Educación brindada | 98 |
| Figura 15. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Empatía | 98 |
| Figura 16. Nivel de adherencia al tratamiento farmacológico de las personas participantes según el Test de Morisky Green | 100 |
| Figura 17. Nivel de incertidumbre de las personas participantes | 101 |

Índice de tablas

| | |
|---|-----|
| Tabla 1. Caracterización sociodemográfica de las personas participantes | 83 |
| Tabla 2. Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal | 86 |
| Tabla 3. Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal | 89 |
| Tabla 4. Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal | 92 |
| Tabla 5. Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal | 95 |
| Tabla 6. Nivel de presencia de factores asociados a la adherencia en terapia de reemplazo renal de las personas participantes | 99 |
| Tabla 7. Adherencia al tratamiento farmacológico según el Test de Morisky Green..... | 100 |
| Tabla 8. Nivel de incertidumbre según Escala de incertidumbre de Mishel..... | 103 |
| Tabla 9. Correlaciones de Pearson entre incertidumbre y nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica y entre incertidumbre y adherencia al tratamiento farmacológico | 107 |
| Tabla 10. Correlaciones de Pearson entre los valores totales de incertidumbre y nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica y entre incertidumbre y adherencia al tratamiento farmacológico | 109 |

Índice de cuadros

| | |
|---|----|
| Cuadro 1 . Cuadro de variables | 70 |
|---|----|

Capítulo I. Introducción

1.1. Introducción

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) o enfermedades no transmisibles (ENT) en la última década han sido catalogadas como la principal causa de mortalidad a nivel mundial, registrando así 41 millones de muertes cada año, lo que equivale al 71% de las muertes que se producen en el mundo. Además, son las responsables del fallecimiento de 15 millones de personas entre los 30 y 69 años de edad anualmente, es decir, tienen un peso importante en lo que respecta a las muertes prematuras (1).

Dentro de las ECNT que más muertes producen en el mundo se pueden destacar las enfermedades cardiovasculares, la diabetes mellitus y la enfermedad renal crónica, las cuales también tienen una gran prevalencia e incidencia en Costa Rica, o sea, la situación del país no es ajena o escapa a esta realidad mundial (2).

En el caso de las enfermedades cardiovasculares, estas han constituido la principal causa de muerte de la población costarricense, registrándose en el año 2012 un total de 5.651 muertes para una tasa ajustada de 91,3 por 100.000 habitantes y presentando una tendencia descendente muy leve en los últimos ocho años (2).

Por su parte, la diabetes mellitus es la cuarta causa de muerte prematura entre las ECNT y en la cual alrededor del 40% de muertes ocurre antes de los 70 años (2). Aunado a esto, se reporta que, entre el año 1990 y el 2019 esta patología fue considerada una de las 10 principales causas relacionadas con las tasas de años de vida ajustados por discapacidad (AVAD) en los grupos de edad de 50 a 74 años y de 75 años o más en el mundo y formó parte, junto con la enfermedad renal crónica (ERC), de las patologías responsables de aumentar dichas tasas (3). A nivel nacional, se determinó que en el año 2019 la diabetes mellitus fue la segunda causa de muerte y discapacidad (4).

En cuanto a la ERC, se calcula que entre 1997 y 2013 causó en Centroamérica más de 60000 muertes, de las cuales 41% ocurrieron en personas menores de 60 años. Adicionalmente, se reportó que la ERC pasó del 23° lugar al 8° lugar como causa de muerte prematura entre 1990 y 2010, o sea, se dio un 347% de aumento; y a su vez, pasó del 5° al 3° lugar como causa de muerte prematura en Costa Rica entre 2005 y 2016 (5). Además, del 2009 al 2019 se mantuvo como la tercera causa de muerte en a nivel nacional y fue catalogada como la tercera patología que produce mayor cantidad de muertes y discapacidad combinada (6).

Aunado a esto, se reportó que entre los años 2016 y 2018 la tasa de incidencia de ERC pasó de 133,8 a 244,6, y que para el año 2019 ya habían 27000 costarricenses con una ERC, de los cuales un 70% se encontraban en estadios tempranos de la enfermedad (1y 2) y el resto en etapas 3 a 5 de la patología. Igualmente, se señala que del 2009 al 2019 se presentó un incremento del 56.9% y es la tercera enfermedad en el país que produce la mayor cantidad de muertes y discapacidad combinadas (6).

Ligado a lo anterior, el Área de Estadística de Salud de la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) indicó que entre los años 2016 y 2020 atendieron a un total de 367 personas en el servicio de hospitalización debido a ERC con alguna terapia sustitutiva (diálisis peritoneal o hemodiálisis). Además, se denota que hay un aumento progresivo en el número de hospitalizaciones a lo largo de los años y los datos muestran que en su mayoría las personas atendidas se encontraban en el rango de 45 a 64 años de edad y con tratamiento de diálisis peritoneal (DP) (7).

Del mismo modo, en Costa Rica para el año 2018 se registraron 514 fallecimientos por ERC de un total de 23786 defunciones. Estas muertes se distribuyeron de la siguiente manera: 261 personas por enfermedad renal crónica, no especificada; 241 personas por enfermedad renal crónica en etapa 5; 9 personas en etapa 4 y 3 personas en etapa 3 (8).

Asimismo, en el año 2019 se registraron en el país un total de 558 muertes por ERC de un total de 24237 defunciones; distribuidas en 259 defunciones por enfermedad renal crónica, no especificada; 264 defunciones por enfermedad renal crónica en etapa 5; 16 por enfermedad renal crónica en etapa 4 y 19 por enfermedad renal crónica en etapa 3 (9).

De acuerdo con los datos previamente expuestos es que se ha identificado que en los últimos años la ERC se ha convertido en una patología de importancia en salud pública y que se ha observado es una de las principales complicaciones de padecimientos crónicos como la diabetes mellitus o la hipertensión arterial, patologías con tasas altas y en continuo aumento de prevalencia e incidencia tanto a nivel mundial como nacional (10-11).

Sumado a lo anterior, en Costa Rica, al igual que en otras regiones de Centroamérica y el mundo, se presenta la que ha sido descrita como una forma grave de insuficiencia renal de etiología incierta y que afecta a un número cada vez mayor de personas jóvenes, en conglomerados de comunidades agrícolas socialmente vulnerables, la cual se ha denominado como Enfermedad Renal Crónica de causas no tradicionales (ERCnt) y es responsable de una cantidad significativa y en aumento de casos al año (5).

Retomando el concepto de enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha elegido para el proyecto sobre Adherencia

Terapéutica a Largo Plazo, la definición establecida en el *Dictionary of health services management (1982)*, donde se determina que son aquellas enfermedades con una o varias de las siguientes características: “son permanentes, dejan discapacidad residual, son causadas por una alteración anatomopatológica irreversible, requieren adiestramiento especial del paciente para la rehabilitación o cabe prever que requieran un período largo de supervisión, observación o atención” (12).

Por su parte, se dice que la ERC no es una enfermedad específica sino la expresión de un daño o disfunción renal que puede obedecer a una amplia gama de afecciones (5) y según Gullas Herrero (2016) esta se define como anomalías estructurales o funcionales en los riñones durante más de tres meses con implicaciones para la salud. Además, se debe hacer énfasis en que es una patología que cursa asintomática en los grados tempranos, lo que se traduce en un subdiagnóstico del problema y referencia tardía al nefrólogo (13).

Aunado a esto, el presentar una patología crónica como lo es la ERC, implica que las personas requieran adoptar una serie de medidas terapéuticas tanto farmacológicas como no farmacológicas para mejorar su calidad de vida y el que se adhieran a estas resulta crucial para obtener los resultados esperados en términos de un mejor pronóstico y un desarrollo menos acelerado del proceso patológico que se presenta.

Dentro de los tratamientos que se utilizan en esta población en las etapas más avanzadas de la enfermedad se encuentra la terapia de reemplazo renal, específicamente la diálisis peritoneal (DP) y la hemodiálisis (HD), las cuales son procesos complejos que requieren de una adherencia terapéutica real, que favorezca la efectividad de dichas terapias. En el caso de Costa Rica, la terapia de reemplazo renal más utilizada es la DP, siendo así que, la proporción de personas en DP y HD es de 80% a 20% respectivamente (7).

Conforme a la definición establecida por la Organización Mundial de la Salud (2004) la adherencia terapéutica se entiende como “el grado en que el comportamiento de una persona -tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida- se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria” (12).

En general, entre las causas principales de la falta de adherencia se encuentran: olvido de tomar la medicación, abandono de la medicación por haber remitido los síntomas, deficiencias en el conocimiento sobre el problema de salud, coste y acceso a los medicamentos, falta de conocimiento del uso del medicamento y nivel de complejidad del régimen de tratamiento (14).

Por otro lado, y considerando el carácter disciplinar de Enfermería, el presente seminario de investigación busca abordar la temática de adherencia terapéutica, previamente mencionada, en personas adultas con ERC sometidas a la terapia de diálisis peritoneal en Costa Rica de la mano con la Teoría de Incertidumbre frente a la enfermedad propuesta por Merle H. Mishel (1988), quien mediante su teoría de mediano rango pretende explicar cómo las personas con una enfermedad crónica realizan un constructo propio sobre su enfermedad.

El desarrollo del tema se realiza desde el área de investigación del Estudio del Cuidado de Enfermería y desde la línea de Gestión del Cuidado, debido a que se utiliza un modelo centrado en la persona y cuyo propósito final es mejorar las condiciones de salud individuales, así como una teoría que pretende comprender las respuestas humanas de las personas en su proceso patológico; para así poder analizar el fenómeno de estudio.

Tomando en cuenta lo anteriormente mencionado, este trabajo surge con la interrogante ¿Cuál es la relación entre la adherencia terapéutica y la incertidumbre en personas adultas con enfermedad renal crónica sometidas a diálisis peritoneal?

Además, el presente seminario pretende incentivar la investigación en Enfermería en esta temática; y al mismo tiempo, realizar un acercamiento disciplinar a nivel nacional de los factores que conforman la adherencia terapéutica, cuáles presentan mayor afectación en el cumplimiento del régimen terapéutico de la población en estudio y cómo se presenta la relación propuesta entre dicha variable y la incertidumbre.

1.2. Justificación

La enfermedad renal crónica (ERC) es considerada un problema de salud pública a nivel mundial, de modo que, se estima que en el mundo 1 de cada 10 personas la padecen (15). Asimismo, el Ministerio de Salud de Costa Rica (2016) señala que a nivel global se ha sugerido una prevalencia del 10% de ERC, aunque es difícil de medir por el subdiagnóstico que existe (11).

En contraste con lo anterior, se explica que el número de casos reportados de ERC probablemente esté subestimado, ya que las etapas tempranas de la enfermedad (estadios 1 a 4) exceden 50 veces el estadio 5. Por lo tanto, se considera que los datos obtenidos son la punta del “iceberg” y se describe que, en países en vías de desarrollo, como Costa Rica, cerca de un 40% de las personas con ERC no posee antecedentes patológicos, y son individuos jóvenes, por lo que la progresión de la enfermedad posee un costo social muy elevado por lo prolongado del padecimiento (16).

Por otra parte, la distribución epidemiológica de la ERC en Costa Rica muestra que para el 2013 los primeros 10 cantones con una razón de mortalidad prematura más elevada pertenecen a las provincias de Guanacaste, Cartago y Limón y para el 2016 los índices de hospitalización más elevados se reportaron en Guanacaste, seguido de Cartago. Cabe destacar que las altas cifras de mortalidad y hospitalización no son exclusivas de estas tres provincias, sino que también se da una prevalencia e incidencia significativa en las cuatro provincias restantes (10,16-17).

Adicionalmente, datos suministrados por el Área de Estadística de Salud de la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) indican que los hospitales que atendieron más personas con ERC y una terapia de reemplazo renal en el período comprendido entre el 2016 y 2020 fueron: el Hospital México (127 personas), el Hospital Enrique Baltodano Briceño (113 personas) y el Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia (42 personas) (7).

En relación con los datos estadísticos presentados anteriormente, cabe mencionar que hay una carencia marcada de información actualizada o reciente sobre el comportamiento epidemiológico de la ERC en Costa Rica, pues los estudios e informes publicados al respecto son escasos y en su mayoría datan de más de 5 años de antigüedad.

Además, al solicitar datos estadísticos a la CCSS sobre las personas con ERC en el país que atiende la institución, se detallan únicamente los registros de hospitalizaciones por grupo de edad, sexo, tratamiento de reemplazo renal (HD o DP) y establecimiento de salud en el cual fueron atendidos entre el 2016 y el 2020. Sin embargo, esta información no permite visualizar la magnitud real del problema, puesto que, así como una misma persona pudo requerir ser internada en el hospital más de una vez al año, puede que otras no requieran este servicio, por lo tanto, no se contemplan dentro de dichos datos.

A raíz de esta limitante y en respuesta al problema de salud pública que representa la ERC es que en el año 2017 bajo el Decreto 40556-S Reglamento de Vigilancia de Salud se cataloga esta patología como un evento de notificación obligatoria, con lo cual se pretende mejorar los registros de manera tal que se contemple más allá de los casos que requieren hospitalización y así poder tener un panorama más amplio y real de la situación que se está dando en todo el territorio nacional (5).

Con respecto al incremento en el número de personas con ERC, este también se ha visto reflejado en el aumento de individuos en algún programa de soporte renal (11). De modo que, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2013) señala que, en la Región de las Américas, la prevalencia de tratamiento de sustitución de la función renal aumentó de 162

pacientes por millón de personas (pmp) en 1991 a 473 pmp en el 2006 (59% HD y 20% DP) (18).

Aunado a esto, se expone que para el 2011 en América Latina un promedio de 613 pacientes por millón de habitantes tuvo acceso a alguna de las alternativas de tratamiento de reemplazo renal: HD, DP y trasplante de riñón y se enfatiza en que la DP domiciliaria se ofrecía a alrededor del 12% de la población con ERC (19). Para el año 2017 la HD continuaba siendo el tratamiento de elección en la región (87%), a excepción de El Salvador, Guatemala y Costa Rica, donde la terapia más prevalente era la DP (el 55, el 58 y el 64,2%, respectivamente) (20).

Siguiendo con la misma línea, Torales et al (2021) mencionan que existen grandes variaciones regionales en cuanto a la prevalencia de DP, pues oscilan entre 75% en México, 19% en Canadá y 8,2% en los Estados Unidos de América. Además, se reporta que entre 1997 y 2008, el número de personas en DP aumentó en todo el mundo, con estabilización en los países en desarrollo, pero disminuyó 5,3% en países industrializados (21).

Al hablar específicamente de Costa Rica, según el Programa de Terapias Sustitutivas de Diálisis de la CCSS, entre enero del 2011 y marzo del 2021 la cantidad de individuos en HD se incrementó en un 80,3 %, pasando de 137 a 247, respectivamente; mientras que en la modalidad de diálisis peritoneal crónica ambulatoria (DPCA) la atención se incrementó en un 683,3 %, pasando de 132 personas en el 2011 a 1034 a marzo del 2021 (6).

Por otra parte, Guerra Guerrero, Díaz Mujica y Vidal Albornoz (2010) afirman que la ERC afecta tanto la salud física como el estado emocional, económico y social de las personas que la padecen puesto que, al requerir de terapia de reemplazo renal, deben someterse a técnicas dolorosas y desgastantes, realizar una serie de modificaciones a nivel social y dietético y restringir la cantidad de líquidos que consumen (22).

Asimismo, estos autores indican que quien padece esta patología podría sufrir abandono por parte de la familia o seres queridos e inclusive experimentar pérdida de la esperanza por no ser candidatos a trasplante renal. Estos aspectos afectan notablemente a la persona disminuyendo su colaboración en el tratamiento, y en algunos casos, conduciéndola a adquirir conductas contrarias a las recomendadas y que repercutan de manera negativa en la diálisis y en su estado de salud (22).

A este respecto, la adherencia al tratamiento a largo plazo de las enfermedades crónicas promedia un 50% en países desarrollados, pero es aún menor en los países en vías de desarrollo como Costa Rica (12). Esto sugiere que, a pesar de la importancia de la temática, aún hay muchas personas a las que se les dificulta implementar las indicaciones recomendadas por el personal sanitario, y en el caso de la población con ERC esto resulta aún más preocupante, pues

la adherencia terapéutica es indispensable para mejorar su calidad de vida y retrasar el progreso de la patología.

En este sentido, aunque el acceso a los medicamentos y procesos es necesario, no es suficiente en sí mismo para tratar efectivamente las enfermedades, por lo tanto, aumentar la efectividad de las intervenciones sobre adherencia terapéutica podría tener una mayor repercusión sobre la salud de la población que el acceso o cualquier mejora de los tratamientos médicos específicos. Inclusive, estrategias como incentivar la participación de la familia y la comunidad podría mejorar los procesos crónicos y reducir la cantidad de tiempo dedicado por los y las profesionales de la salud a la atención (12).

Desde otra perspectiva, Carrillo Algarra, Marín Rincón y Ortiz Ruiz (2014) agregan que el conocer la adherencia terapéutica es beneficioso para la planeación de tratamientos efectivos y eficientes, encaminados a mejorar los resultados de los sistemas de salud en lo que respecta al régimen recomendado y con base en ello tomar las decisiones que permitan mejorar las indicaciones, cambiar medicamentos o el estilo de comunicación de la persona con los profesionales de salud (23).

Sumado a lo anterior, es importante destacar que en muchas ocasiones se culpa a la persona directamente por la falta de adherencia al tratamiento; sin embargo, se debe tomar en cuenta que en este proceso influyen otros aspectos como lo son los factores sociales y económicos, el equipo o sistema de asistencia sanitaria, las características de la enfermedad y los tratamientos. Por lo tanto, si se busca mejorar la adherencia terapéutica, es obligatorio resolver o aminorar, en primer lugar, las barreras impuestas por cada uno de estos elementos (12).

En concordancia con lo mencionado, la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2004) destaca cinco dimensiones que influyen sobre la adherencia terapéutica, los cuales son: factores socioeconómicos, factores relacionados con el sistema de asistencia sanitaria, factores relacionados con la enfermedad, factores relacionados con el tratamiento y factores relacionados con el paciente (12).

Adicionalmente, Carrillo Algarra, Marín Rincón y Ortiz Ruiz (2014) afirman que Enfermería constituye uno de los pilares más importantes en el logro de la adherencia terapéutica, dado que su papel es determinante en el éxito de los programas y en la permanencia de las personas que requieren de estas terapias (23).

Sobre esto, se explica que la consulta de enfermería facilita los procesos sistematizados y planificados, sustentados en el conocimiento científico y legal, donde el objetivo principal es promover la cultura del autocuidado con la participación de la persona de manera efectiva,

segura y eficaz, por medio de estrategias de educación en salud, investigación comunitaria y pública, y servicio asistencial y administrativo (23).

Del mismo modo, establece vínculos de apoyo y confianza enfermera-paciente, lo cual se refleja en los indicadores de satisfacción del usuario, disminución de frecuencia de infecciones y mejoría de la calidad de vida de las personas que repercutirán en una mayor supervivencia y calidad de vida (23).

Ligado a lo anterior, se destaca que la intervención de enfermería también radica en la identificación de aquellos aspectos relacionados con la adherencia que podrían influir positiva o negativamente sobre ella y así poder implementar acciones que procuren mejorar la adhesión a la terapéutica y con esto, también las condiciones de salud de los individuos.

Uno de estos aspectos es la incertidumbre, la cual, de acuerdo con Mishel (1988), se presenta cuando la persona no cuenta con las herramientas para determinar los estímulos relacionados con su enfermedad. La interpretación de dichos estímulos es importante pues constituye la base sobre la cual se va a interpretar cómo dicha enfermedad va a influir sobre su calidad de vida y sobre la necesidad eventual de adherirse al potencial tratamiento (24). Para ello, a partir de su teoría “Incertidumbre frente a la Enfermedad”, Mishel ofrece una guía para orientar el Proceso de Enfermería, desde la detección hasta el abordaje de la misma.

A pesar del vínculo potencial que se presume podría existir, hay pocos estudios en donde se relacionan las variables: adherencia terapéutica e incertidumbre. Aunado a esto, generalmente esta teoría se ha asociado a otras enfermedades crónicas, pero solo Torres-Ortega (2013), quien propone una adaptación de la escala de incertidumbre de Mishel específicamente para la población con ERC que recibe HD, ha publicado estudios sobre el grado de incertidumbre en este tipo de población (25).

Por tales motivos, es indispensable conocer desde enfermería aquellos aspectos que influyen en la adherencia de la persona a su terapia. Esto con el propósito de identificar cuáles son los aspectos o factores en los cuales se debe trabajar directamente para procurar una mejor adherencia, pero siempre involucrando de manera activa a los individuos y sus familias en la toma de decisiones respecto a su salud y en su autocuidado.

Asimismo, aumentar el conocimiento sobre esta temática le permitiría a los y las profesionales de enfermería adquirir herramientas e implementar estrategias educativas y de acompañamiento encaminadas a la promoción de la salud y la prevención terciaria que, en última instancia, contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con ERC sometidas a DP, por lo tanto, resulta enriquecedor analizar cómo influye el grado de incertidumbre que presenta esta población sobre el nivel de adherencia terapéutica.

1.3. Tema

Análisis de la relación entre la adherencia terapéutica y el nivel de incertidumbre en personas adultas con enfermedad renal crónica sometidas a diálisis peritoneal en Costa Rica, bajo la modalidad de Seminario de Graduación para optar por el grado académico de Licenciatura en Enfermería.

1.4. Pregunta de investigación

¿Cuál es la relación entre la adherencia terapéutica y la incertidumbre en personas adultas con enfermedad renal crónica sometidas a diálisis peritoneal?

1.5. Objetivos

1.5.1. Objetivo general

Analizar la relación entre adherencia terapéutica e incertidumbre en personas adultas con enfermedad renal crónica sometidas a diálisis peritoneal en Costa Rica.

1.5.2. Objetivos específicos

1. Determinar la adherencia terapéutica en personas adultas con enfermedad renal crónica sometidas a diálisis peritoneal.
2. Determinar el nivel de incertidumbre en personas adultas con enfermedad renal crónica sometidas a diálisis peritoneal.
3. Determinar la relación que existe entre la adherencia terapéutica y el nivel de incertidumbre en personas adultas con enfermedad renal crónica sometidas a diálisis peritoneal.
4. Reflexionar sobre la relación que existe entre la adherencia terapéutica y el nivel de incertidumbre en personas adultas con enfermedad renal crónica sometidas a diálisis peritoneal.

1.6. Hipótesis

Las personas adultas con Enfermedad Renal Crónica sometidas a diálisis peritoneal que presentan mayor incertidumbre tienen una menor adherencia terapéutica.

Capítulo II. Marco referencial

2.1. Marco empírico

En la presente sección se describen diversos estudios y artículos sobre adherencia terapéutica e incertidumbre que aborden la temática en población con ERC y tratamiento dialítico, así como en otras patologías crónicas. Cabe destacar que se incluyen investigaciones tanto internacionales como nacionales, lo cual permite conocer los acercamientos previos que han realizado diferentes autores sobre el tema en cuestión.

2.1.1. Estudios sobre adherencia terapéutica

Internacionales

En cuanto a la adherencia terapéutica, Ochando-García et al (2008) publican un artículo en España denominado “Influencia de la satisfacción de los pacientes de una unidad de diálisis en la adherencia terapéutica”, en él se presenta un estudio que tuvo como objetivo determinar el grado de adherencia al tratamiento farmacológico de los pacientes en tratamiento renal sustitutivo de la unidad de diálisis de la Fundación Hospital Alcorcón (26).

Sobre las principales causas de no adhesión al régimen terapéutico, los resultados obtenidos indican que un 40% de los pacientes dejan de tomar la medicación cuando les sienta mal y, un 17,4% se olvida, alguna vez, de tomar los medicamentos. Aunado a esto, se observó que las causas que pueden favorecer el olvido a la hora de tomar la medicación son: el número de fármacos y la complejidad del tratamiento (26).

A pesar de esto, se determinó que más del 95% de las personas toman la medicación a la hora indicada y no suspenden el tratamiento cuando se encuentran bien. Además, el 62% de los individuos respondieron que la información recibida sobre medicación era “mejor” o “mucho mejor” de lo que esperaban. Esto se debe destacar, ya que la satisfacción mostrada por las personas con respecto a la información recibida puede haber influido en que estas tomaran la medicación a la hora indicada y no dejaran de tomarla cuando se encontraban bien (26).

En relación con lo anterior, se dice que las personas con ERC tienen que cambiar diversos aspectos de su vida, como lo es el incluir la toma de tratamientos farmacológicos como parte de su rutina diaria. Situación que podría resultar problemática para algunas personas, debido a que los tratamientos son complejos, generan reacciones adversas y en ocasiones, no se puede visualizar un efecto positivo sobre su estado de salud al tomarlos. Si a esto se le suma

la falta de información y poca comprensión sobre el régimen terapéutico, no resulta inesperado que los individuos no se adhieran.

Otro de los estudios a nivel internacional que abordan la temática de adherencia terapéutica en población con ERC corresponde al de Lam, Lee y Shiu (2014), denominado “The dynamic process of adherence to a renal therapeutic regimen: Perspectives of patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis” (27).

En este artículo los autores plantearon como objetivo entender la adherencia desde la perspectiva de los pacientes y describir los cambios en la adherencia al régimen de terapia renal en pacientes sometidas a diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA). Lo anterior con el propósito de identificar las estrategias que permitan ayudarlos a vivir con la cronicidad que implica estar en un estadio terminal de la ERC (27).

Dentro de los aspectos relevantes que se señalan en este artículo se encuentra el que la adherencia terapéutica implica aumentar o mejorar la autonomía que tienen las personas para así, poder adherirse a un régimen que ellas consideren beneficioso. Asimismo, mencionan que el conocimiento es requerido para mejorar la adherencia, sin embargo, por sí solo es insuficiente para fomentar cambios en el comportamiento que persistan a largo plazo (27).

Adicionalmente, este estudio muestra que el proceso de las personas para aprender a vivir con la terapia indicada varía según la duración y experiencia que tuvieran ellas con la DPCA. De manera tal que, presentan tres etapas: inicial, subsecuente y a largo plazo; las cuales no son claramente delimitadas, pues según mencionan, son los propios individuos los que establecen su propio ritmo para pasar de una etapa a otra en este proceso dinámico que es la adherencia terapéutica (27).

Respecto a la *adherencia inicial*, encontraron que la mayoría de las personas participantes se esforzaron por lograr un cumplimiento estricto de las indicaciones recomendadas por el personal de salud, debido a que buscaban mantener una condición estable y prevenir complicaciones. No obstante, reportaron que adherirse permanentemente de manera estricta a la terapia es imposible, a pesar de los esfuerzos que se hagan (27).

Lo anterior, ya que las instrucciones dadas son percibidas como problemáticas, poco prácticas y confusas y desde su perspectiva, el implementarlas conlleva a un sacrificio en su libertad, especialmente en lo relacionado con las múltiples restricciones alimentarias; y puede ocasionar que la vida pierda significado para ellos y ellas (27).

En esta etapa las personas que se adhirieron parcialmente, mostraron mayor dificultad en lo referente a las restricciones dietéticas y de líquidos, lo cual atribuyeron a falta de

conocimiento, incapacidad para ver la importancia de cambiar estos aspectos, olvido e incapacidad para controlar el deseo de comer o beber (27).

Ligado a esto, explican que a pesar de que las personas tuvieron un entrenamiento previo a iniciar la terapia de manera independiente en sus hogares, las indicaciones pudieron ser parcialmente comprendidas o implementadas, porque ellas usualmente se encuentran en un estado emocional confuso, manifiestan distrés y sentirse abrumadas. Situación que debe ser tomada en cuenta por las y los profesionales en Enfermería, de modo que se puedan abordar las preocupaciones, aclarar las ideas erróneas y facilitar el afrontamiento (27).

En la siguiente etapa, la *subsecuente*, se dice que todas las personas participantes (independientemente del tipo de adherencia inicial) comienzan a experimentar, a modo de “prueba y error” con el régimen prescrito, hasta gradualmente adoptar una adherencia selectiva. Siendo así que, si los individuos no presentan cambios marcados en los resultados de los exámenes periódicos de laboratorio después de episodios de no adherencia, consideran que sus comportamientos no resultan problemáticos y no hacen la mayor diferencia (27).

Por el contrario, si después de practicar conductas no adherentes empiezan a manifestar sintomatología, hay cambios en los parámetros bioquímicos o se presenta alguna complicación, ellos van a procurar adoptar una adherencia más estricta, posterior a las intervenciones enfocadas en adherencia que realice el personal sanitario (27).

Del mismo modo, se hace hincapié en que las personas en DPCA adoptan una adherencia selectiva, pues incorporan en su vida diaria solo aquellos componentes que perciben como importantes. Ejemplo de esto es que el 100% de las personas se adhieren a su terapia dialítica, porque consideran que esta drena las toxinas del cuerpo y mantiene su condición bajo control; y además, categorizan a los alimentos como los que “nunca se deben consumir” y los que “se deben consumir de manera limitada” (27).

Finalmente, en la *adherencia a largo plazo* las personas han aprendido cómo vivir con su enfermedad, a través de la autogestión individual, por lo que continuaron adhiriéndose solo a aquellos aspectos de la terapia que conciben como importantes, monitoreando constantemente si se presenta alguna complicación y haciendo los cambios respectivos cuando fuere requerido y acorde a sus necesidades personales (27).

Considerando estos aspectos expuestos es que se considera fundamental el establecer una relación terapéutica adecuada, en la cual las personas puedan acudir al personal de salud siempre que lo requieran y cuenten con información oportuna para tomar decisiones respecto a su salud y al régimen prescrito.

Esto, pues la adherencia es un proceso dinámico y no lineal, en el que a lo largo de las tres etapas se pueden dar fluctuaciones y es usual que en estas los individuos ajusten su terapia sin informar al personal que lo atiende. Por lo tanto, se sugiere que enfermeras y enfermeros trabajen de manera conjunta con las personas para identificar las áreas donde la flexibilización y modificación de medidas es posible y las empodere para que puedan vivir la vida lo más normal posible (27).

Por otro lado, Sánchez Calle (2016) en su trabajo de investigación para optar por el Título Profesional de Especialista en Enfermería en Nefrología buscó determinar el nivel de presencia de los factores asociados a la adherencia en Terapia de Reemplazo Renal en pacientes adultos del Hospital Nacional Dos de Mayo en el año 2014 (28).

A partir de los antecedentes se observa que el nivel de adherencia al tratamiento farmacológico en personas con ERC es bajo, por lo que, se avalan las intervenciones encaminadas a simplificar el tratamiento, buscar la colaboración familiar y los refuerzos conductuales, no como acciones individuales sino del equipo multidisciplinario en atención de salud. Además, se encontró que tanto hombres como mujeres están expuestos a la enfermedad, pero que es más común en los hombres, incrementándose con la edad, especialmente a partir de los 50 años (28).

Dentro de los resultados se destaca que el nivel de adherencia con mayor porcentaje es el mediano (78%), seguido por el bajo (15%) y en mucho menor porcentaje, por el alto (7%). Asimismo, se identificó que los factores socioeconómicos como la disponibilidad económica y apoyo familiar influyen negativamente en la adherencia a la terapia de reemplazo renal (28).

Aunado a esto, reportó que los factores personales como las actitudes, conocimientos y compromiso que asume la persona frente a su enfermedad son favorables para su tratamiento. Por su parte, los factores asociados al cumplimiento en terapia de reemplazo renal como el tiempo y la distancia para trasladarse al hospital juegan en su contra, sin embargo, la persona igual asume su responsabilidad en el cumplimiento de sus citas médicas (28).

Del mismo modo, se identificó que los factores relacionados con el proveedor, sistema y equipo de salud influyen negativamente en la adherencia a la terapia de reemplazo renal, pues el individuo percibe un mal trato del personal de salud que lo atiende con falta de empatía y no brinda información con respecto al tratamiento de su enfermedad (28).

Respecto a estos hallazgos se debe mencionar que el que el nivel de adherencia alto sea el que tenga un menor porcentaje resulta preocupante y aunque al mediano le corresponde el mayor porcentaje, se debería procurar que haya un aumento significativo en el nivel de adherencia alto. Razón por la cual, se considera que desde Enfermería se deben implementar

acciones que contribuyan a mitigar los efectos negativos de los diversos factores, iniciando en el relacionado con el proveedor, sistema y equipo de salud y continuando con en el resto de factores, por lo que se debe llevar a cabo una valoración exhaustiva del papel que juega cada uno de ellos.

Desde otra perspectiva, Forero Villalobos, Hurtado Castillo y Barrios Araya (2017) en su artículo “Factores que influyen en la adherencia al tratamiento del paciente en diálisis peritoneal”, realizado en Chile, exploraron los factores que influyen en la adherencia de los pacientes adultos a la terapia dialítica peritoneal y las consecuencias de la falta de esta reportadas en la literatura (29).

En este, se identificó que, en términos generales la literatura clasifica la adherencia a la terapia de diálisis peritoneal principalmente en cuatro áreas: adherencia a la nutrición, a la técnica dialítica, a la medicación y al manejo de fluidos. Respecto a la adherencia nutricional, se dice que la persona con ERC pasa por diversas etapas durante su enfermedad, con indicaciones confusas que en un inicio pueden privarlos de algunos alimentos o la falta de apetito que se presenta por la uremia (29).

En la adherencia a la técnica dialítica, los factores claves que impiden el éxito de la terapia son: el olvido, el cansancio y la rutina. Además, la persona a mayor experiencia y manejo en la técnica de diálisis peritoneal tiene más posibilidades de que con el tiempo se salte pasos claves durante el desarrollo de la terapia (29).

En cuanto a la adherencia al tratamiento farmacológico esta se ve influenciada por la polifarmacia; y en la adherencia a restricción de fluidos en DP, las personas participantes atribuyen su adhesión parcial a falta de conocimiento, la incapacidad de ver la importancia de la adhesión a estos dos aspectos y olvido e incapacidad de abstenerse de su deseo de comer o beber. Por último, se vio que el apoyo familiar es un factor determinante en la adhesión y lo hace un requisito fundamental para el éxito de esta terapia (29).

De lo anterior se deriva que en la adherencia de la terapia de DP el grado de compromiso y la participación activa de la persona resulta determinante para la evolución y progreso de la enfermedad, lo que también va a mediar la supervivencia y disminución de las complicaciones. De modo tal que las y los profesionales en Enfermería deben ser capaces de brindar educación continua, dar un acompañamiento en las diferentes etapas de la enfermedad y evaluar constantemente la manera en que los individuos lo están llevando, esto con el propósito de incentivar y procurar que se dé un nivel de adherencia terapéutica adecuado.

Por otra parte, Matos Trevín et al (2019) en su artículo plantearon como objetivo caracterizar, según niveles, la adherencia terapéutica de pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento dialítico y describir los factores que la condicionan (30).

Los resultados más relevantes que arrojó el estudio es que hay un predominio del sexo masculino, edades entre 50-59 años y nivel de escolaridad preuniversitario. Además, se encontró que la adherencia parcial obtuvo el porcentaje mayor (56%), seguido de la adherencia total (37,3%) y en menor medida el de no adherencia (6,7%) (30).

En cuanto a los factores asociados a la adherencia se determinó que factores como conocimientos sobre la enfermedad, creencias sobre beneficios del tratamiento, suficiente apoyo social percibido y satisfacción con la atención recibida no resultaron condicionantes de la adherencia (30).

En contraposición, la percepción del tratamiento como difícil de cumplir fue un factor descrito como condición para la adherencia deficiente; y las indicaciones percibidas como de mayor complejidad fueron la restricción de líquidos y el seguimiento de la dieta indicada; y entre los aspectos más fáciles de cumplir se encuentra tomar los medicamentos (30).

De los aspectos que llaman particularmente la atención sobre estos resultados se encuentra el que a pesar de existir un predominio en el pensamiento de que la enfermedad es grave no se dé un seguimiento adecuado a las indicaciones. Por lo tanto, se debe considerar si existe realmente un consenso y una participación activa al momento de que el personal de salud brinde indicaciones. De modo tal que, se valore en conjunto las alternativas terapéuticas y que estas se adecuen a las condiciones particulares de los individuos.

Nacionales

Respecto a los estudios realizados en Costa Rica relacionados con la adherencia terapéutica, primeramente, se encuentra un artículo titulado “Adherencia terapéutica y oportunidades de mejora del estado salud-enfermedad” de Jiménez Herrera (2014). Este tuvo como objetivo revisar los aspectos más importantes relacionados con el proceso de la adherencia a los tratamientos, a las medicinas o a las oportunidades de mejora del estado salud-enfermedad (31).

Dentro de los aspectos más relevantes encontrados en esta revisión se destaca que la adherencia es una variable dependiente de distribución no normal y compleja que se relaciona simultáneamente con otras variables, tales como:

- a) Características asociadas a la persona: sexo, motivaciones, conocimiento, actitudes, problemas de autoestima, algunos estados patológicos y la edad.

- b) Características del régimen terapéutico: medicamentos prescritos, número de medicamentos, dosis, frecuencia, duración, esquemas terapéuticos complejos, reacciones adversas.
- c) Características de la enfermedad: aguda o crónica, presencia o no de síntomas, complejidad.
- d) Características del entorno familiar y social: el nivel socioeconómico, la red de apoyo, la pobreza y la migración.
- e) Características de la estructura sanitaria: satisfacción, habilidades de comunicación entre la persona y el profesional (31).

Adicionalmente, explica que la falta de adherencia puede estar asociada con diversos factores como: los errores de medicación o las condiciones asintomáticas que incitan a las personas a no retirar los medicamentos de las farmacias (31).

Del mismo modo, se menciona que los tratamientos que provocan cambios en la rutina de una persona en su ámbito laboral, social y familiar, tienden a generar problemas de adherencia, situaciones que impiden de alguna manera, conocer a ciencia cierta, la efectividad del mismo y a la vez tienden a prolongar los problemas del estado salud-enfermedad; esto, a su vez, trae consigo perjuicios en los ámbitos médico o clínico, económico y psicosocial, lo que termina generando un incremento y desperdicio de los recursos disponibles (31).

Finalmente, se identificó que la educación es un proceso que mejora el conocimiento y las habilidades que influyen en las actitudes de las personas, de ahí que el o los enfoques más efectivos deberían de incluir múltiples niveles o dimensiones y más de un factor en diferentes intervenciones. Es importante, además, que las técnicas educativas estén orientadas hacia la búsqueda de la modificación de los comportamientos, mejorar los estilos de vida y satisfacer las necesidades de las personas, al mismo tiempo que incentivan su participación (31).

Desde otra perspectiva, Arce Salazar et al (2018) en su Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería realizaron un Seminario de Graduación llamado “Análisis de adherencia terapéutica en personas con enfermedad cardiovascular. Un enfoque desde la “Teoría de la autogestión individual y familiar de Ryan y Sawin”, en grupos comunitarios durante el año 2017” (32).

En esta investigación las autoras analizaron la adherencia terapéutica en personas con enfermedad cardiovascular que asistían a grupos comunitarios de adultos, desde la Teoría de Autogestión Individual y Familiar (32).

De los antecedentes se destaca que, las personas que se encuentran acompañadas por familiares y que además llevan consultas con enfermería, mejoran la adherencia al tratamiento. Asimismo, se vio la necesidad de que a los individuos se les brinde suficiente información para que logren conocer ampliamente su enfermedad y el tratamiento indicado, de manera que asuman la responsabilidad de cumplir con la terapia farmacológica (32).

Continuando con la misma línea, se menciona que el acceso y disponibilidad al tratamiento no son los únicos factores determinantes en la adherencia terapéutica, sino que también existen otros factores socio y psicosociales como el estrés y la depresión, la relación inadecuada entre médico-paciente, la educación y el ingreso de las personas que influyen. De lo anterior, se hizo énfasis en que la relación médico-paciente es vital para lograr una adecuada adherencia, ya que se debe de construir en conjunto un plan de acción para abordar la enfermedad (32).

En este estudio incluyeron subdimensiones específicas de cada uno de los factores asociados a la adherencia terapéutica que establece la Organización Mundial de la Salud (OMS) y los organizaron de la siguiente manera:

- a) Factores socioeconómicos: subdimensiones económica, de educación, social, de aspectos ambientales, cultural y demográfica.
- b) Factores relacionados con el proveedor: sistema y equipo de salud, estos incluyen las subdimensiones relación entre paciente y proveedor, sobre acceso al cuidado y relacionada con los escenarios del cuidado.
- c) Factores relacionados con la terapia: la calidad del proveedor, la complejidad del régimen médico y otros relacionados con el tratamiento tales como la autoeficacia percibida, la duración, cambios frecuentes, dependencia, creencias, fallas o experiencias previas.
- d) Factores relacionados con la persona: subdimensiones conocimiento, actitudes y motivación, relacionada con los factores emocionales, relacionada con las creencias y capacidad de toma de decisiones (32).

En cuanto a los resultados las autoras detallan que las dimensiones de factores socioeconómicos (81%) y factores relacionados con el proveedor (67%), son en las cuales las personas participantes presentan mayor riesgo de no desarrollar comportamientos de adherencia, siendo el alto costo del tratamiento farmacológico y de los alimentos indicados, y una deficiente calidad en la atención y cuidados por parte del proveedor de salud, los aspectos más relevantes (32).

En última instancia, indican que el conocer las creencias que las personas tienen acerca de su salud permite analizar cuáles son o serán los hábitos, comportamientos o respuestas más esperadas ante una situación de salud o enfermedad (32).

Por otra parte, Villegas Bejarano y Pereira Céspedes (2018) hicieron un estudio en Limón, el cual tuvo como objetivo desarrollar un Módulo Educativo para personas con ERC en estadio V de un servicio hospitalario de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria, que permita su implementación posterior en la consulta de Atención Farmacéutica (33).

Dentro de los principales hallazgos que arrojó el estudio se encuentra que, al evaluar el grado de conocimiento de las personas, más del 50% de ellas afirman desconocer el nombre, complicaciones, pruebas, signos y síntomas de la ERC, así como el nombre, dosis, frecuencia, función y horario correcto de la administración de su tratamiento farmacológico (33).

Además, la mayoría de las personas que participaron en este trabajo, no conocen el significado de efecto adverso y algunas de ellas refieren no tomar ciertos medicamentos porque les genera algún tipo de malestar, principalmente el hierro que les causa problemas gastrointestinales como epigastralgia y el calcio que por el tamaño de la tableta dificulta su deglución (33).

Asimismo, la mayoría de los individuos refieren interrumpir su tratamiento principalmente por olvido y desabastecimiento, retiran sus medicamentos en varios centros de salud y el 100% de ellos llegó a la consulta de Atención Farmacéutica (CAF) con gran cantidad de medicamentos, muchos de los cuales están duplicados o vencidos, y presentaban hasta tres recetas para un mismo mes con los mismos tratamientos (33).

Sumado a esto, lograron identificar que el 67% de las personas a las que se les incluyó dentro de las intervenciones farmacéuticas presentaron un mayor control de la enfermedad y refirieron menos síntomas que al inicio de la intervención farmacéutica (33).

Otro de los hallazgos importantes de esta investigación es que dentro de las principales barreras de adherencia identificadas en esta población destacan: el domicilio, la polimedición, desconocimiento de la patología y de su tratamiento, acumulación de medicamentos y retiro en varios centros de salud (principal barrera) (33).

De lo anterior se deriva que, una vez más se pone en evidencia la importante labor que cumplen o deberían cumplir las y los profesionales en salud en el acompañamiento de las personas con enfermedades crónicas, en este caso, ERC en un estadio avanzado. Se dice esto, puesto que su función no se limita a ser meramente directivo, sino que debe ser capaz de involucrar de manera activa a los individuos en sus tratamientos, con el objetivo de que se dé

una mayor adherencia a estos y los consecuentes beneficios en su salud y un mejor aprovechamiento de los recursos que se le brindan.

Por último, se destaca el Trabajo Final de Graduación de Durán Herrera (2021) para optar por el grado de Licenciatura en Farmacia titulado “Intervenciones farmacéuticas para los pacientes de la Asociación de Hemodiálisis y Trasplante Renal del Hospital México (ASHYTRA), a través de herramientas virtuales desde el Centro Nacional de Información de Medicamentos (CIMED®)” (34). Dentro de los objetivos que comprendía este trabajo se encontró el ampliar estrategias que fomenten la adherencia terapéutica en la población que incluyó dicho estudio.

En la etapa diagnóstica, la autora detectó que los principales problemas relacionados con los medicamentos y los resultados negativos asociados a la medicación en los integrantes de ASHYTRA fueron: mala administración, olvido en la toma de dosis, consumo de muchos fármacos y poca comprensión de las indicaciones; así como, resistencia a implementar cambios en el estilo de vida (34).

Lo anterior podría vincularse con factores tales como la complejidad de los regímenes a los que se deben someter, frecuencia en la toma de medicamentos, baja alfabetización en salud, desmotivación y falta de adherencia. Además, dificultades económicas que les impide tener una alimentación balanceada y en los casos en que la persona deba trasladarse por sus propios medios al hospital, implica ausencia a las citas de control, lo cual puede favorecer el deterioro de la salud de una manera más rápida o que se requiera hospitalización de urgencia (34).

Por otro lado, señala que en la población con ERC resulta necesario adherirse al tratamiento farmacológico y procurar tener un estilo de vida saludable, porque de este modo se pueden controlar las patologías concomitantes, disminuir el número de hospitalizaciones y evitar la muerte por complicaciones prevenibles. Asimismo, enfatiza en que la no adherencia en una persona candidata a trasplante renal puede determinar que no reciba el órgano, ya que se requiere un uso estricto de inmunosupresores para evitar el rechazo (34).

Aunado a esto, explica que la adherencia terapéutica es un proceso cambiante, por lo que se requiere una evaluación constante del individuo, e indica que la no adherencia puede ocurrir por aspectos que la persona no puede controlar por sí misma o porque ella decide abandonar su terapia. Del mismo modo, menciona que individuos con mayor conocimiento de la enfermedad y los fármacos tienen más posibilidad de practicar el autocuidado, con lo cual se obtienen mejores resultados de la terapia (34).

Por lo tanto, concluye que existe una necesidad de realizar intervenciones tanto a nivel hospitalario como de comunidad que ayuden a optimizar los resultados de la terapia en la población con ERC y que, a su vez, beneficien la adherencia terapéutica y la condición clínica de la persona (34).

2.1.2. Estudios sobre incertidumbre

Internacionales

En lo que respecta a estudios relacionados con la incertidumbre, se encontró que Madar y Bar-Tal (2009) publicaron el artículo “The experience of uncertainty among patients having peritoneal dialysis”. En este, se plantearon como objetivo examinar los factores: gravedad y duración de la enfermedad, autoridad con credibilidad, apoyo social y educación, que pueden influir sobre el nivel de incertidumbre y estrés en pacientes con tratamiento DP (35).

Inicialmente, los autores mencionan que las desventajas (infecciones, falla del catéter, ultrafiltración y síndrome de burnout) que se pueden presentar al someterse a DP pueden generar incertidumbre en los individuos y esta, a la vez, provocar estrés psicológico, lo cual tiene un impacto negativo sobre la terapia. Adicionalmente, consideran que la relación entre la gravedad de la enfermedad y la incertidumbre puede explicarse por la capacidad reducida de las personas para procesar la información (35).

Sumado a lo anterior, indican que el apoyo social reduce la incertidumbre al proporcionar realimentación sobre el significado de los eventos vinculados a la enfermedad. Sobre esto, explican que al compartir y discutir información acerca de su patología, los individuos pueden aclarar situaciones y obtener más certeza sobre lo que está pasando (35).

Del mismo modo, señalan que la educación puede disminuir la incertidumbre, al proveer de significado al evento. De manera tal que, las personas con un menor nivel educativo requieren de más tiempo para construir un significado sobre el evento y experimentan incertidumbre por más tiempo que los que tienen un nivel educativo más alto. Por lo tanto, afirman que los individuos con un nivel educativo más alto, que tienen más apoyo social y confían más en el personal médico y de enfermería que les atiende, van a experimentar menos incertidumbre (35).

Respecto a los principales hallazgos de este estudio, se identificó que la incertidumbre está asociada principalmente con la percepción de gravedad de la enfermedad que tienen las personas, su nivel educativo y la percepción de que el personal médico y las y los profesionales en enfermería son autoridades con credibilidad. Asimismo, determinaron que el estrés que

presentan las personas con ERC debido a la complejidad de su proceso patológico, afecta su capacidad para procesar la información relacionada a su enfermedad y terapia (35).

Aunado a esto, dicen que el papel del médico como autoridad de credibilidad se basa en no solo ayudar a las personas a interpretar la información del evento, sino que también influye en la capacidad que ellas tengan para mantener la fe sobre un pronóstico positivo. Además, identificaron que cuando los individuos se enfocan más en las dualidades vida-muerte y salud-enfermedad, el médico juega un papel más importante en la reducción de la incertidumbre; pero cuando la incertidumbre está más relacionada con el manejo diario de los síntomas y el tratamiento, se hace evidente el impacto de los y las profesionales de enfermería (35).

Finalmente, concluyen que para reducir el estrés en personas con DP deben primero iniciar por disminuir su incertidumbre y que para reducir la incertidumbre en esta población se requiere no solo brindarles información, sino también mejorar las percepciones subjetivas sobre su salud y ayudarles a conservar la esperanza cuando sienten que su estado de salud se está deteriorando (35).

Desde otra perspectiva, Torres-Ortega (2013) en su tesis doctoral “Adaptación transcultural de la escala de incertidumbre de Merle H. Mishel, en personas con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis”, realizó una adaptación de la escala de incertidumbre frente a la enfermedad, versión comunitaria (MUIS-C) para ser aplicada en población con ERC y tratamiento de HD (25).

La autora detalla que existen complejos cambios psicológicos que llevan a la persona con ERC a experimentar incertidumbre, a un estado de desconocimiento y ambigüedad, donde se desmoronan todos los esquemas existentes hasta el momento de la enfermedad. Ejemplo de estos cambios es el excesivo enfrentamiento a situaciones estresantes e inestables a las que están sometidos y que puede provocar una inhibición emocional; la idealización y asociación del antes como una vida feliz y del después como una vida sin salud (25).

Además, el constante enfrentamiento de la enfermedad por la periodicidad que supone la diálisis no favorece la elaboración de un duelo, por lo que se da una situación de duelo constante y una ansiedad flotante. Por su parte, la pérdida de función miccional es el punto de partida de sentimientos de baja autoestima, inferioridad o impotencia tanto real como imaginaria; la enfermedad se ve reflejada en la imagen corporal de la persona, confiriéndole un matiz de transformación y deterioro importante; y las restricciones en la dieta también les ocasiona un aumento en las pérdidas y las limitaciones (25).

Por otro lado, caracteriza las etapas por las que suelen pasar las personas con ERC y menciona que la duración de cada una y los contenidos individuales pueden variar, pero que todo ello influirá en el efecto de la enfermedad y su tratamiento (25).

La primera de las etapas corresponde al *inicio de la enfermedad: experiencia de los síntomas*, acá la incertidumbre es vista como temor a lo desconocido y la falta de comprensión de la enfermedad. En este momento la persona y los que le rodean se centra en las manifestaciones físicas, ella se siente preocupada por la gravedad de su enfermedad, así como por el pronóstico y el malestar físico que le acompaña. A medida que pasan los días, aumenta el conocimiento de la patología y la situación pierde el carácter de novedad, iniciando así el siguiente período (25).

Seguidamente, se da la *toma de conciencia, evaluación de la incertidumbre*, de manera que conociendo que su enfermedad es crónica, la persona toma conciencia de los cambios que se van operando en su forma de vida y reflexiona sobre sus limitaciones y capacidades. En esta etapa se evalúa la incertidumbre, mediante la inferencia y la ilusión, por lo que el individuo puede valorar la incertidumbre como un peligro o una oportunidad, entrando en la siguiente etapa (25).

Luego, en la etapa de *reflexión y análisis: gestión de la incertidumbre*, la persona puede experimentar las limitaciones derivadas de la patología, pero también las capacidades que le permitirán continuar o iniciar hábitos agradables. En este punto, vive un periodo de desequilibrio, de formación de nuevos valores y creencias ante la enfermedad y presenta grandes altibajos, ya que aún no ha conseguido adaptarse a la situación (25).

Finalmente, se da la *readaptación: personal, social y familiar*, en la cual se pueden presentar dos escenarios: en uno, las personas toman conciencia de sus limitaciones y capacidades, reconstruyen su imagen personal y sus relaciones familiares y sociales. Además, son capaces de comenzar un nuevo proyecto de vida, que representa un nuevo sentido del orden de las cosas, y que resulta de la integración de una continua incertidumbre en la estructura de un sí mismo, en la que se acepta esta como si se tratase de un elemento natural de la vida. En el otro, las personas ven solo las limitaciones, adoptan una actitud pasiva y de dependencia, sin proyectos propios y tienen un riesgo elevado de desarrollar trastornos psicológicos (25).

Otro de los aspectos importantes que señala este trabajo es el papel fundamental que cumple el personal de salud en lo que respecta a la incertidumbre individual y familiar y como esta aumenta si las personas perciben que no están recibiendo suficiente información por parte de los proveedores de cuidados de la salud. Asimismo, menciona que el apoyo social de

familiares, amigos y aquellos con experiencias similares reduce la incertidumbre de manera directa o indirecta en los individuos (25).

Dentro de los hallazgos, llama la atención el que el tiempo que la persona llevaba recibiendo el tratamiento dialítico no influyó en los niveles de incertidumbre, pero las recaídas o empeoramiento del estado de salud que implicaron ingreso hospitalario sí aumentaron la incertidumbre. Por el contrario, no se obtuvo una asociación estadísticamente significativa entre los niveles de incertidumbre y el pertenecer a una asociación de pacientes ni tampoco el haber consultado a un curandero (25).

Siguiendo con la misma línea, la autora enfatiza que las enfermeras y los enfermeros deben ser conscientes de las necesidades de educativas o de formación que tienen las personas con ERC, sobre su patología y tratamiento para así, adecuar la información al nivel educativo de estas, ya que con eso reducen la incertidumbre. Sobre esto, explica que la reducción de la incertidumbre mediante la información y apoyo personalizado, se relaciona con un afrontamiento positivo hacia su enfermedad (25).

En última instancia, concluye que los individuos en HD a menudo experimentan incertidumbre debido a la falta de experiencia y ambigüedades con respecto a la enfermedad o los síntomas. Además, el nivel de estudios está relacionado con la incertidumbre que presentan, siendo la mayor formación la que menos nivel genera y las mujeres presentan niveles mayores de incertidumbre que los hombres (25).

Otra de las investigaciones relacionadas con la incertidumbre corresponde a la realizada por Larios Salazar, Serrano Mendoza y Arroyo Tena (2017) en Perú, la cual tuvo como objetivo describir los factores asociados con el nivel de incertidumbre en pacientes con tratamiento de hemodiálisis en la Clínica Nefro Salud Chiclayo 2016 (36).

En los primeros apartados las autoras explican que cuando las personas son diagnosticadas con ERC terminal pasan por un periodo similar al duelo y experimentan un estado de shock que se caracteriza por desorganización de pensamiento y una gama de sentimientos como la pérdida, el dolor, la desesperación, la desesperanza, a veces la negación y alcanzando, por último, una incómoda adaptación (36).

Ligado a lo anterior, indican que las personas con ERC además de enfrentarse a las complicaciones de la patología tienen que conllevar aquellas derivadas del tratamiento de reemplazo renal, lo cual les implica vivir significativamente más limitadas que el resto de la población. Asimismo, la adhesión al tratamiento, la dieta, los fármacos, los cuidados de la fístula arteriovenosa o del catéter y los altibajos en el estado de salud, son una fuente de estrés para estos individuos (36).

Por lo tanto, estas circunstancias pueden crear una sensación de incertidumbre en las personas, la cual induce al estrés psicológico y genera, consecuentemente, un impacto negativo sobre el tratamiento. Aunado a esto, se ha visto que un alto grado de incertidumbre disminuye el uso de estrategias adecuadas para hacer frente a la situación y reduce los modos de afrontamiento intrapsíquico (36).

Por otro lado, los resultados mostraron que los hombres presentan niveles más altos de incertidumbre que las mujeres, que 79% de las personas participantes del estudio tiene un nivel alto de incertidumbre sobre la enfermedad y el tratamiento de hemodiálisis y un 17% un nivel regular. Además, determinaron que a mayor formación académica, menores niveles de incertidumbre (36).

Finalmente, se destaca que cuando el individuo se siente extraño y ajeno al contexto clínico, y se le dificulta comprender el lenguaje utilizado por las y los profesionales de la salud para comunicarse con él, ve afectada su eficiencia cognitiva y se abstraen pocas ideas del discurso especializado que recibe, lo que es causal de incertidumbre (36).

De modo que, resulta esencial que el personal de salud que trabaja con la población con ERC procure crear espacios oportunos y seguros en los cuales las personas puedan exponer sus dudas e inquietudes y con esto, no solo obtener información relacionada con su patología y terapia, sino que los dote de recursos necesarios para poder interpretar y darle significado a los hechos.

Por otra parte, Clavo Bonilla (2018) publicó su investigación realizada en Perú sobre “Factores socio-económicos y nivel de incertidumbre en adultos con tratamiento ambulatorio de hemodiálisis de una clínica privada desde la teoría de Mishel. Chiclayo 2017”. Su objetivo fue determinar la correlación entre los factores socioeconómicos y el nivel de incertidumbre frente a la enfermedad renal crónica en adultos en una clínica privada desde la teoría de Mishel (37).

De los antecedentes se destaca que se ha visto que un elevado nivel de incertidumbre está vinculado con la dificultad para hacer frente a los síntomas, incertidumbre ante el diagnóstico y la complejidad del tratamiento. Además, la capacidad de afrontamiento de la enfermedad se verá influida por el apoyo social, la relación con las y los profesionales de la salud y la búsqueda de ayuda e información acudiendo a las asociaciones de pacientes (37).

Los datos arrojaron que 2.4% de las personas participantes presentan un nivel alto de incertidumbre, 37.6 % presentan un nivel moderado y 20 % un nivel bajo. Los aspectos que podrían explicar estos resultados fueron “Tener muchas preguntas sin respuestas”, “no saber con seguridad si su enfermedad va mejor o peor”, “las explicaciones que le dan sobre mi

enfermedad me parecen confusas”, “los médicos dicen cosas que se pueden interpretar de diferentes maneras”, “el tratamiento es demasiado complicado para entenderlo” y “los resultados de las pruebas se contradicen” (37).

Respecto a la incertidumbre, se registró una asociación estadísticamente significativa con los factores sociodemográficos sexo, prácticas religiosas y tiempo de tratamiento, lo cual podría explicarse desde la Teoría de Mishel porque son variables que pueden mermar el esquema cognitivo y mental de las personas afectadas por la ERC que si son bien manejadas podría favorecer a la implementación de estrategias para manejar la incertidumbre propia de su dolencia (37).

Acá se puede observar que las personas con ERC presentan una carencia significativa en el conocimiento de su enfermedad y su tratamiento, lo cual influye directamente en el nivel de incertidumbre, que, aunque el nivel alto de esta es el que obtuvo un porcentaje menor, no deja de ser alarmante los datos correspondientes al nivel moderado. Por lo tanto, es importante cuestionar el papel que están teniendo los y las profesionales de salud en cuanto al acompañamiento y las estrategias de educación en salud que están utilizando con esta población.

El último de los artículos publicados a nivel internacional que se encontró respecto a incertidumbre en población con ERC y tratamiento de DP corresponde al de Díaz-Medina y Guerreiro-Vieira-da-Silva (2020) en México. Dicho estudio cualitativo tuvo como objetivo describir las experiencias de incertidumbre que viven los jóvenes que utilizan el tratamiento de diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) (38).

Las autoras, inicialmente apuntan que las personas con enfermedades crónicas experimentan incertidumbre desde el momento que aparecen los primeros síntomas de la patología, hasta que llevan a cabo el tratamiento y seguimiento de esta. Por lo tanto, las experiencias de incertidumbre se vuelven un fenómeno generalizado, que está mediado por sentimientos de confianza y control, que se tienen sobre situaciones específicas o globales (38).

Adicionalmente, agregan que las personas con ERC en DPCA desarrollan una nueva identidad a partir de la enfermedad, lo que les causa momentos de crisis y además, sufren pérdida de la cotidianidad, porque su vida cambia totalmente y no pueden hacer planes a futuro (38).

En este estudio categorizaron la incertidumbre que viven los jóvenes en: personal y médica. La primera de ellas incluye los cambios personales, los cambios en la identidad y roles, la falta de recursos materiales y un futuro incierto; mientras que la segunda, abarca la

información insuficiente, el tratamiento de DP, el manejo de tratamiento y el progreso potencial de la enfermedad (38).

De los resultados que sobresalen en esta investigación está el que una de las fuentes de incertidumbre sea la falta de recursos materiales y cómo, además, este problema ocasiona efectos negativos como impedirles asistir a las consultas médicas, dejar de tomar medicamentos y abandonar el protocolo para trasplantes. También, se muestra que en medio de las incertezas y el sufrimiento, es importante para la población con ERC mantener la esperanza y el apoyo de otras personas (38).

Ligado a lo anterior, indican que las personas con ERC utilizan las redes sociales virtuales para obtener información, lo cual genera conocimientos complementarios o en algunas ocasiones hasta diferentes de los que brindan las y los profesionales en salud que les atienden (38).

De las conclusiones se extrae que, las experiencias de incertidumbre que viven los jóvenes que están en DPCA son constantes y tienen diferentes causas, algunas son más personales y se relacionan con las alteraciones fisiopatológicas y las ocasionadas por el tratamiento sobre su cuerpo y vida social. Mientras que otras están vinculadas a la calidad de los cuidados que reciben y la progresión de la enfermedad (38).

Del mismo modo, afirman que la forma en que las personas manejan la incertidumbre es influenciada por los recursos emocionales y materiales con los que cuentan, así como por el apoyo que reciben de sus redes sociales. Asimismo, cabe resaltar que las personas con ERC desarrollan habilidades que les permiten enfocarse en múltiples alternativas y posibilidades, donde aprecian la fragilidad de sus situaciones de vida; lo cual influye directamente en el manejo que hacen de su tratamiento y de sus relaciones interpersonales (38).

Por último, se dice que el reconocimiento que el personal sanitario haga de esas experiencias que vive la población con ERC le permitirá tener una nueva visión de atención profesional que no considere solamente las alteraciones físicas, sino también, los aspectos emocionales, sociales y culturales que están implícitos al presentar una condición crónica, y que al final puede permitir la apertura de un diálogo más horizontal entre los jóvenes con ERC y el equipo de salud (38).

Nacionales

En cuanto a los estudios nacionales relacionados con la incertidumbre, se encontró el realizado por Redondo Sáenz (2019) como Trabajo Final de Graduación para optar por el grado

de Licenciatura en Enfermería. Este fue una tesis titulada “Percepción de incertidumbre en hombres que tienen sexo con hombres con VIH relacionada con sus prácticas sexuales” (39).

De los resultados se destaca el que la representación social del diagnóstico es importante porque invariablemente contribuirá en la construcción personal del significado del mismo para cada una de las personas participantes. Asimismo, la incongruencia entre lo esperado y lo experimentado mina el marco de los estímulos, y en este caso, a pesar de que la situación de los individuos no sea negativa como lo esperaban, terminan por generar incertidumbre (39).

Adicionalmente, explica que el mecanismo de la inferencia determinará el resultado de la valoración, por medio de la comparación de experiencias pasadas ya sea con las vivencias actuales o con los resultados anticipados de su enfermedad. Además, un mismo mecanismo de valoración, como lo es la inferencia, puede dar tanto resultados positivos como lo es el ver la incertidumbre como oportunidad, o negativos, como es ver la incertidumbre como peligro. Lo anterior, demuestra que la inferencia es un estado cognitivo dinámico y cambiante (39).

Otro de los aspectos importantes se vincula con el apoyo social, el cual es un factor que influencia la apreciación de la experiencia y contribuye a disminuir la incertidumbre. Aunado a esto, las autoridades creíbles, como fuentes de la estructura, tienen la capacidad de hacer que la persona interprete el marco de los estímulos proveyendo educación o apoyo social y provocando la revaloración de la incertidumbre (39).

Siguiendo con la misma línea, indica que cuando la incertidumbre es vista como oportunidad o como una nueva perspectiva de vida, la persistencia del patrón de los síntomas y las estrategias de mantenimiento del pensamiento probabilístico mantienen el orden del sistema y contribuyen a asignarle un significado distinto a la incertidumbre (39).

Una conceptualización positiva de la incertidumbre llevará a un mayor involucramiento en estilos de vida saludables, de manera análoga a como sucede cuando es valorada como una oportunidad. También, se debe señalar que, se determinó que la incertidumbre es vivida de manera distinta en función de determinantes distales como el apoyo social, y algunos más proximales como el tratamiento farmacológico (39).

Dentro de los hallazgos más relevantes respecto a la incertidumbre, el autor pudo identificar que los antecedentes de la incertidumbre fueron mediados por elementos como el apoyo social, en donde amigos cercanos y, especialmente, sus pares se convirtieron en los principales actores de esta dinámica. Agregar que, estos últimos, al hallarse típicamente insertos en las organizaciones no gubernamentales que proveían de una atención más allá del

aspecto clínico sino casi transpersonal, fueron comprendidas a su vez como autoridades creíbles (39).

Complementario a lo anterior, se observó que la valoración como peligro fue lo usual en los primeros momentos posterior al diagnóstico. No obstante, la conjugación de factores como apoyo social, autoridad creíble y el grado de congruencia del evento determinaron la reconceptualización de la incertidumbre como una experiencia positiva, usualmente a oportunidad y conforme avanza el tiempo y las vivencias de la persona, a un pensamiento probabilístico (39).

Aunado a esto, se pudo ver que la poca especificidad de los síntomas fue un condicionante para que el nivel de incertidumbre se mantuviera alto; sin embargo, la adherencia al tratamiento antirretroviral constituyó uno de los marcos sobre los que se fundamentaba el pensamiento probabilístico (39).

Además, se determinó que cuando la incertidumbre es valorada como oportunidad o es integrada a la nueva perspectiva de vida regida por el pensamiento probabilístico, la persona puede experimentar una transición hacia un nuevo estilo de vida que no solamente involucra aspectos relacionados con su condición, sino que incluye elementos como alimentación, ejercicio, disminución en el consumo de sustancias psicoactivas e involucramiento en prácticas sexuales exclusivamente con el uso de preservativo (39).

Otro de los estudios en los cuales utilizaron la Teoría de la Incertidumbre ante la enfermedad propuesta por Merle H. Mishel corresponde al que llevaron a cabo Matarrita Vázquez y Morales Morales (2022) como tesis para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería. Este tuvo como objetivo explorar las experiencias sobre la incertidumbre ante la enfermedad de mujeres con antecedentes de uso de sustancias psicoactivas (40).

De los primeros apartados se destaca que el estudio de la teoría de la incertidumbre por parte de las y los profesionales en enfermería permite el desarrollo de estrategias e intervenciones para valorar la incertidumbre de los individuos y sus familias. Del mismo modo, también permite brindar la educación y guía necesaria para que, en su proceso de valoración de la enfermedad, esta sea vista como una oportunidad y se logre alcanzar la adaptación, mejorando así la calidad de vida de las personas (40).

En cuanto a los resultados, las autoras los dividieron en: antecedentes de la incertidumbre, proceso de valoración y afrontamiento de la enfermedad. Respecto a los antecedentes de la incertidumbre, identificaron que es más determinante la capacidad cognitiva que el nivel educativo para que las mujeres logren entender el tratamiento y que el apoyo social es de gran importancia para ellas (40).

Sobre el proceso de valoración, las autoras observaron que, en la mayoría de las mujeres, a pesar de sus experiencias pasadas, sus expectativas sobre su futuro son positivas y generalmente giran en torno a la recuperación de su familia y su reinserción en la sociedad. Por su parte, en el afrontamiento de la enfermedad encontraron que todas las mujeres interpretan la incertidumbre como una oportunidad ya que evidencian una mayor preocupación o interés por los aspectos positivos que por los negativos (40).

Por último, concluyen que las vivencias de cada una de las mujeres influyen en la percepción que tienen de su enfermedad y su proceso de rehabilitación. Además, los antecedentes de incertidumbre presentados con mayor persistencia como elementos reductores de incertidumbre fueron: el patrón de síntomas, la familiaridad con el evento y el apoyo social percibido de los familiares y del equipo terapéutico del centro, el cual también correspondió con el elemento de autoridad con credibilidad en donde las usuarias percibían confianza y certeza en sus interacciones con los profesionales (40).

2.1.3. Estudios sobre adherencia terapéutica e incertidumbre

Internacionales

Respecto a investigaciones que relacionen las variables de estudio, adherencia terapéutica e incertidumbre, en el artículo de Maikranz et al (2007) denominado “The Relationship of Hope and Illness-Related Uncertainty to Emotional Adjustment and Adherence Among Pediatric Renal and Liver Transplant Recipients”, examinaron la esperanza y la incertidumbre y sus asociaciones con el ajuste psicosocial y la adherencia en niños que han recibido trasplante renal o hepático (41).

Inicialmente, las autoras indican que uno de los factores que pueden aumentar el riesgo a la no adherencia a la terapia en población con patologías crónicas corresponde a la presencia significativa de síntomas de distrés y una disminución de la función psicosocial del individuo. Asimismo, se sugiere que la incertidumbre sobre las condiciones médicas o los tratamientos puede aumentar el distrés en estas personas (41).

Continuando con la misma línea, apuntan que cuando las personas que tienen un nivel alto de esperanza se enferman, su pensamiento efectivo y dirigido a un objetivo les permite mantenerse enfocadas en lo que ellas necesitan hacer para recuperarse. Siendo así que, algunos estudios sugieren que el tener mucha esperanza se asocia a una mejor adherencia terapéutica en la población adulta (41).

Por otro lado, proponen que los factores que influyen en la adherencia de la población pediátrica con trasplante renal o hepático son: la esperanza, la incertidumbre frente a la enfermedad, la ansiedad y la depresión (41).

En cuanto a los resultados, mostraron que los síntomas depresivos median completamente la relación entre la esperanza y la adherencia y entre la incertidumbre y la adherencia. De modo que, individuos con altos niveles de esperanza y bajos niveles de incertidumbre es más probable que se adhieran a su régimen terapéutico, pero solo en la medida que no manifiesten síntomas de depresión. En contraposición, la ansiedad no mostró mediar por completo la relación entre esperanza y adherencia ni entre incertidumbre y adherencia (41).

Por otra parte, en la investigación realizada por Rivera Ramírez (2016), denominada “Adherencia al tratamiento e incertidumbre en pacientes con cáncer de cuello uterino”, se buscó estudiar la relación entre la incertidumbre y la adherencia al tratamiento en un grupo de mujeres diagnosticadas con cáncer de cuello uterino (42).

A partir de los antecedentes se identificó que la presencia de síntomas significativos, la disminución del funcionamiento psicosocial como producto de los tratamientos y los conocimientos y percepciones que se tiene tanto de la enfermedad como de los tratamientos van a condicionar la adherencia y el seguimiento de las prácticas de salud (42).

Además, se dice que la adherencia al tratamiento es considerada un fenómeno complejo, debido a que comprende una serie de comportamientos orientados a la salud y la falta de adherencia a este en enfermedades crónicas puede llegar hasta el 45%, cifra que aumenta si es que el tratamiento demanda cambios drásticos en los estilos de vida (42).

Del mismo modo, se señala que, una persona no llevará a cabo una conducta de salud si no cuenta con la motivación ni con la información necesaria para realizarla, si no percibe su situación de salud como realmente amenazante, o si encuentra dificultades para llevar a cabo determinada conducta (42).

De acuerdo con el estudio se determinó que, los altos niveles de incertidumbre revelan una ausencia de información tanto del presente como del futuro, pero que hoy está afectando el compromiso de la persona con su tratamiento. Asimismo, el estado de incertidumbre sumado a las dificultades de comunicación y trasmisión de la información se interpone a la posibilidad de que las mujeres puedan trabajar conjuntamente con el equipo médico, sentirse confortadas y experimenten menos estrés respecto al tratamiento (42).

Adicionalmente, se identificó que estas mujeres no solo experimentan incertidumbre sobre su enfermedad, sino también por las preocupaciones extrahospitalarias, generando así una fuente adicional de estrés y de inestabilidad emocional. Por lo tanto, se obtiene que, a

mayores niveles de incertidumbre existiría una tendencia a poseer una menor adherencia al tratamiento oncológico (42).

En relación con lo anterior, se dice que la adherencia al tratamiento y la incertidumbre son fenómenos complejos que se van a presentar de manera diferenciada en los individuos y que van a involucrar diversos aspectos que deben ser tomados en cuenta desde Enfermería para poder realizar una adecuada valoración e intervención de cada caso. Procurando, además, adecuar la información a las características propias de las personas a las cuales esta va dirigida y poder involucrarlas de manera activa en la toma de decisiones respecto a su estado de salud, lo cual, según lo encontrado, podría, eventualmente, llevar a una disminución de los niveles de incertidumbre y a la vez, aumentar los de adherencia terapéutica.

Nacionales

No se encontró ninguna investigación ni artículo en el ámbito nacional que abordara de manera conjunta las variables adherencia terapéutica e incertidumbre.

Posterior a la revisión de la literatura tanto internacional como nacional, se concluye que, si bien es cierto, la adherencia terapéutica es un fenómeno que ha sido estudiado desde diversas perspectivas, son pocas las que lo vinculan con la incertidumbre. Además, se debe hacer énfasis en que en Costa Rica los abordajes que se han realizado tanto de adherencia terapéutica como de incertidumbre por parte de Enfermería son realmente escasos e inexistentes en población con ERC y tratamiento de DP.

Por lo tanto, se puede decir que no existen estudios sobre la relación entre adherencia terapéutica y la incertidumbre en personas adultas con ERC sometidas a DP; de manera que, la presente investigación responde a ese vacío de conocimiento y se espera que surjan datos que permitan tener un conocimiento más amplio de la temática.

2.2. Marco conceptual

En el siguiente apartado se describen las generalidades de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT), enfocándose principalmente en Enfermedad Renal Crónica (ERC). Seguidamente, se expone el tratamiento; Diálisis Peritoneal (DP) en el que las personas se encuentran sometidas en dicha patología en específico. De igual forma, se describe la etapa de vida en la que se ubica la población participante. Por último, se realiza un acercamiento al concepto de adherencia terapéutica y los factores implicados en la misma.

2.2.1. Enfermedades crónicas no transmisibles

La Organización Mundial de la Salud (2004) ha elegido para el proyecto sobre adherencia terapéutica, el concepto de enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) establecido en el Dictionary of health services management (1982), donde se determina que son aquellas enfermedades con una o varias de las siguientes características: “son permanentes, dejan discapacidad residual, son causadas por una alteración anatomopatológica irreversible, requieren adiestramiento especial del paciente para la rehabilitación o cabe prever que requieran un período largo de supervisión, observación o atención” (12).

Seguidamente, estas enfermedades se caracterizan por su largo período de latencia, a menudo influenciado por la exposición a factores de riesgo durante períodos prolongados. La situación se agudiza con la adición de la palabra "crónica", que indica que estas enfermedades son en su mayoría incurables y que la duración del tratamiento puede abarcar décadas de la vida de una persona (43).

2.2.2. Enfermedad renal crónica

De acuerdo con Gulias (2016) la enfermedad renal crónica (ERC) se define como anormalidades estructurales o funcionales en los riñones durante más de tres meses con implicaciones para la salud, la causa más frecuente es la nefropatía diabética. La ERC es asintomática en los grados tempranos, lo que se traduce en un subdiagnóstico del problema y referencia tardía al nefrólogo (13).

La enfermedad renal crónica (ERC) se caracteriza por daño renal persistente y / o pérdida de la función renal. La afección se asocia con una alta morbilidad y mortalidad en todo el continuo desde la enfermedad temprana hasta etapas avanzadas que requieren terapia de reemplazo renal (44).

Asimismo, se define la ERC en función de la presencia de daño renal o tasa de filtración glomerular (TFG) reducida, que se considera el mejor índice general de la función renal. La estadificación de la ERC se basa en su causa, el nivel de TFG y el grado de albuminuria (45).

De acuerdo con el Protocolo para la Atención de la Persona con Enfermedad Renal Crónica en la Red de Servicios de Salud de la Caja Costarricense del Seguro Social la ERC se define como una disminución en la función renal, expresado por un filtrado glomerular menor de 60 ml/min/1,73m², o por la presencia persistente durante al menos tres meses de parámetros de daño renal, como oligoalbuminuria (microalbuminuria) o proteinuria (10).

Por su parte, un valor estimado de la TFG inferior a 60 ml/min/1,73m² debe ser confirmado con el resultado de un nuevo examen dentro del plazo de un mes. Si la TFG es mayor o igual a 60 ml/min/1,73m², el diagnóstico de ERC se establece mediante evidencias de daño renal (10).

Aunado a lo anterior, los elementos clave para dicha definición incluye: cronicidad (> 3 meses), presencia de daño renal, disminución de la TFG e implicaciones para la salud. El componente de cronicidad de la definición (> 3 meses) se define arbitrariamente para distinguir la ERC de la insuficiencia renal aguda (IRA) (45).

El componente de cronicidad implica, pero no requiere, irreversibilidad. La presencia de daño renal se puede inferir por la presencia de albuminuria, sedimento urinario anormal como hematuria, trastornos funcionales como acidosis tubular renal o diabetes insípida nefrogénica, anomalías patológicas detectadas en la biopsia renal, como nefropatía por inmunoglobulina (Ig) A, o nefropatía estructural, como enfermedad renal poliquística (45).

2.2.3. Diálisis peritoneal (DP)

Primeramente, para la DP se debe de tomar en cuenta los principios fundamentales que rigen el transporte de solutos y de fluidos a través de la membrana peritoneal, que son: difusión impulsada por gradientes de concentración y convección (filtración) dirigida por gradiente de presión osmótica o hidrostática. Además, la pared capilar y el intersticio sirven para separar el plasma en los capilares peritoneales del fluido en la cavidad peritoneal (46).

Por su parte, para realizar la DP se emplea un dializado, el cual cuenta con tres componentes: 1) un agente osmótico para dirigir la ultrafiltración; 2) un “buffer” o amortiguador del pH para corregir la acidosis metabólica urémica; y 3) una combinación de electrolitos para optimizar la eliminación difusa de solutos (47).

Aunado a lo anterior, el departamento de nefrología de la CCSS cuenta con tres tipos de solución para diálisis con diferentes concentraciones de dextrosa, las cuales son: 1) dextrosa al 1, 5%, 2) dextrosa al 2.3% y 3) dextrosa al 4, 5% (10).

La DP permite flexibilidad en el régimen de tal manera que la prescripción se puede individualizar para cumplir con las consideraciones de estilo de vida de cada paciente mientras se reduce la carga del tratamiento (47). Para realizar diálisis peritoneal, se enseña al paciente a introducir líquido en su cavidad peritoneal a través de un tubo flexible que se ha implantado con anestesia local o general. Este fluido absorbe "toxinas" y luego se drena y se desecha para ser reemplazado por fluido nuevo (47).

Continuando, la DP cuenta con dos tipos o modalidades, las cuales son: 1) la manual o Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA) y 2) la automatizada o Diálisis Peritoneal Automática (DPA) (48). Para el presente seminario se va a hacer énfasis en la primera, ya que además de ser la más utilizada, corresponde con la que se encuentran sometidos la totalidad de personas participantes del estudio, lo anterior se debe a que es con la cuenta la CCSS.

En la DPCA se introduce manualmente la solución de la diálisis en la cavidad peritoneal por medio de un catéter específico para DP, y el líquido se mantiene por algunas horas dentro de la cavidad. Se realiza cambio del dializado de tres a cinco veces, esto depende del estado de salud de la persona y de sus necesidades. Antes de acostarse a dormir, se introduce el último dializado, con el fin de que permanezca en la cavidad abdominal durante la mayor parte de la noche. En esta modalidad, las personas se realizan la diálisis en su lugar de habitación, con indicación de que, en caso de presentar complicaciones, necesidad de equipos y controles de rutina, deben presentarse al centro de salud más cercano (49-50).

2.2.4. Etapa de vida adulta

Etapa adulta comprende a todas aquellas personas que tienen entre 25 y 64 años de edad, en esta etapa aparte de los cambios biológicos, el desarrollo se relaciona con una mejor calidad de vida a partir de su quehacer social. La etapa adulta se clasifica en tres grupos: adultos jóvenes o adultos primarios (25 a 39 años), adultos o adultos intermedios (40 a 49 años), adultos mayores o adultos tardíos (50 a 64 años) (51).

La etapa de la adultez refiere a quienes se perciben integrados al mundo laboral y que han desarrollado o sienten la demanda de cultivar vínculos afectivos, laborales, sociales que aseguren el cuidado de quienes están en proceso de crecimiento (52).

Para el presente trabajo se entiende la etapa adulta tanto con sus componentes físicos, como el rango de edad, que corresponde a 25 y 64 años y la madurez biológica; como también

las implicaciones o características sociales propias de la etapa, como lo son aspectos laborales, familiares y afectivos.

2.2.5. Adherencia terapéutica

Conforme a la definición establecida por la Organización Mundial de la Salud (2004) la adherencia terapéutica se entiende como “el grado en que el comportamiento de una persona -tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida- se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria” (12).

Por su parte, Martín, Grau y Espinosa (2014), concuerda que la adherencia terapéutica comprende tanto el cumplimiento del tratamiento farmacológico como el cumplimiento del tratamiento no farmacológico, este último relacionado con los cambios en los hábitos y estilos de vida. Además, agregan que la adherencia al tratamiento es un comportamiento complejo con carácter de proceso conformado por una estructura y dinámica interna, que integra un componente personal, un componente relacional en el que se encuentra implicado el profesional de salud y uno comportamental propiamente dicho, dirigidos al logro de un resultado beneficioso para la salud (53).

De igual forma, de acuerdo con Conthe (2014) el término «adherencia terapéutica» posee un significado más amplio, puesto que no solo se limita la adherencia a los tratamientos farmacológicos (cumplimiento terapéutico), sino que también engloba la adherencia no farmacológica (grado de coincidencia entre las orientaciones ofrecidas [por ejemplo, cambios en la dieta] y ejecución de estas orientaciones por parte del paciente) (14).

Aunado a lo anterior, Ramos Morales (2015) establece que en concepto de adherencia terapéutica presenta “igualdad de importancia tanto el seguimiento de los tratamientos farmacológicos, como el de las recomendaciones higiénico-dietéticas en las personas enfermas” (54).

De acuerdo con las referencias consultadas se entiende por adherencia terapéutica, el cumplimiento, de forma constante, de cualquier prescripción y recomendación terapéutica brindada por profesionales de salud, en las cuales el comportamiento de la persona y la relación persona-profesional de salud, resultan fundamentales y determinantes en la misma. No obstante, para efectos de este seminario nos basaremos en la definición de adherencia terapéutica propuesta por la OMS, que se mencionó anteriormente.

2.2.6. Dimensiones de la adherencia terapéutica

Como se mencionó anteriormente, la adherencia terapéutica es un concepto amplio, un fenómeno multidimensional que se encuentra determinado por la acción recíproca de cinco conjuntos de factores, denominados “dimensiones” (12).

Los factores que influyen en la adherencia terapéutica se definen como “características o condicionantes que afectan el comportamiento de la persona hacia el seguimiento de la medicación o recomendaciones dadas por el personal de salud” (55).

Entre ellos podemos enunciar los factores socioeconómicos, los factores relacionados con el proveedor: sistema y equipo de salud, los factores relacionados con la terapia y los factores relacionados con la persona (12).

2.2.6.1. Factores socioeconómicos

Los factores socioeconómicos se definen como las circunstancias en las que las personas viven, trabajan e incluye el estrato socioeconómico, el régimen de salud, escolaridad, ingresos económicos y por estos se explica la mayor parte de inequidades sanitarias (56).

Algunos factores a los que se les atribuye un efecto considerable sobre la adherencia son: el estado socioeconómico deficiente, la pobreza, el analfabetismo, el bajo nivel educativo, el desempleo, la falta de redes de apoyo social efectivos, las condiciones de vida inestables, la lejanía del centro de tratamiento, el costo elevado del transporte, el alto costo de la medicación, las situaciones ambientales cambiantes, la cultura y las creencias populares acerca de la enfermedad y el tratamiento y la disfunción familiar (12).

Dentro de este grupo, Pagès-Puigdemont y Valverde-Merino (2018) destacan la importancia del soporte familiar y/o social del paciente (57).

2.2.6.2. Factores relacionados con el equipo o el sistema de asistencia sanitaria.

De acuerdo con la OMS, los factores inmersos en este grupo, que pueden afectar negativamente la adherencia terapéutica son: servicios de salud poco desarrollados con reembolso inadecuado o inexistente de los planes de seguro de salud, sistemas deficientes de distribución de medicamentos, falta de conocimiento y adiestramiento del personal sanitario en el control de las enfermedades crónicas, proveedores de asistencia sanitaria recargados de trabajo, falta de incentivos y retroalimentación sobre el desempeño, consultas cortas, poca capacidad del sistema para educar a los pacientes y proporcionar seguimiento, incapacidad para establecer el apoyo de la comunidad y la capacidad de autocuidado, falta de conocimiento sobre la adherencia y las intervenciones efectivas para mejorarla (12).

Por su parte, Martín, Grau y Espinosa (2014) indican que la adherencia terapéutica depende de la propia responsabilidad de la persona y también de las acciones efectuadas por el profesional de salud, en cuanto a claridad de las indicaciones y uso adecuado de los recursos de la comunicación para lograr su implicación activa y participativa en el proceso de tratamiento (53).

De igual forma, Martín, Grau y Espinosa (2014), mencionan que dentro de la organización de los servicios de salud, los principales elementos a tener en cuenta son: las dificultades en el acceso a los centros asistenciales, la falta de médico en el momento que el paciente lo requiere y los cambios reiterados del profesional de asistencia (53).

Dentro de este grupo de factores, también se incluye la influencia de la relación con el equipo de asistencia sanitaria, la cual está representada por la satisfacción del paciente con el proceso de atención de salud y las características de la comunicación que establecen el paciente y sus familiares con los equipos de salud. Los profesionales con insuficientes capacidades y con actitudes negativas para informar el tratamiento y que exhiben torpeza, falta de empatía y desmotivación, contribuyen a la falta de adherencia al mismo (53).

Aunado a lo anterior, Pagès-Puigdemont y Valverde-Merino (2018) establecen que una comunicación deficiente entre ambas partes, una falta de confianza hacia el profesional sanitario o una insatisfacción con la atención recibida pueden influir negativamente en la adherencia al tratamiento (57).

2.2.6.3. Factores relacionados con la enfermedad

Los factores relacionados con la enfermedad constituyen exigencias particulares relacionadas con la enfermedad que enfrenta el paciente. Algunos determinantes poderosos de la adherencia terapéutica son los relacionados con la gravedad de los síntomas, el grado de la discapacidad (física, psicológica, social y vocacional), la velocidad de progresión y la gravedad de la enfermedad y la disponibilidad de tratamientos efectivos. Su repercusión depende de cuánto influyen la percepción de riesgo de los pacientes, la importancia del tratamiento de seguimiento y la prioridad asignada a la adherencia terapéutica. La comorbilidad, como la depresión (en la diabetes o la infección por el VIH/SIDA) y el abuso de drogas y alcohol, son modificadores importantes del comportamiento de adherencia (12).

Aunado a lo anterior, Martín, Grau y Espinosa (2014) destacan que las características de los síntomas de cada enfermedad afectan la adherencia terapéutica, ya que las enfermedades agudas con síntomas de dolor o incomodidad producen mayor tasa de cumplimiento, mientras que en las enfermedades crónicas y sobre todo en las que tienen un carácter asintomático, son

más difíciles de seguir las recomendaciones como modificaciones de estilos de vida y cambios de comportamiento (53).

2.2.6.4. Factores relacionados con el tratamiento

En el presente grupo de factores, la OMS indica que los principales son los relacionados con la complejidad del régimen médico, la duración del tratamiento, los fracasos de tratamientos anteriores, los cambios frecuentes en el tratamiento, la inminencia de los efectos beneficiosos, los efectos colaterales y la disponibilidad de apoyo médico para tratarlos (12).

Por su parte, Pagès-Puigdemont y Valverde-Merino (2018), incluyen dentro de los factores asociados con el tratamiento a los siguientes aspectos: la administración diaria versus la administración múltiple diaria facilita la adherencia, así como la coformulación de medicamentos o las formulaciones de liberación prolongada ya que permiten la toma de un menor número de comprimidos o una menor frecuencia de administración. En cambio, la necesidad de una cierta forma de administración (en ayunas, con comida rica en grasa o de forma separada a otros fármacos) puede empeorar la adherencia al tratamiento, así como también puede disminuir en situaciones de polimedicación (57).

Además, se toma en cuenta algunos aspectos de la propia formulación del fármaco que también pueden modificar la adherencia terapéutica, como el tamaño de los comprimidos, el sabor de la formulación, la administración por vía parenteral o la dificultad en abrir el envase. Otro factor muy importante es la duración del tratamiento, ya que duraciones largas de tratamiento pueden afectar negativamente al cumplimiento (57).

2.2.6.5. Factores relacionados con el paciente

Los factores relacionados con el paciente según la OMS, representan los recursos, el conocimiento, las actitudes, las creencias, las percepciones y las expectativas del paciente (12).

Primeramente, el conocimiento y las creencias del paciente acerca de su enfermedad, la motivación para tratarla, la confianza (autoeficacia) en su capacidad para involucrarse en comportamientos terapéuticos de la enfermedad, y las expectativas con respecto al resultado del tratamiento y las consecuencias de la adherencia deficiente, influyen en el comportamiento de adherencia (12).

Por su parte, algunos de los factores relacionados con el paciente que influyen sobre la adherencia terapéutica son: el olvido; el estrés psicosocial; la angustia por los posibles efectos adversos; la baja motivación; el conocimiento y la habilidad inadecuados para controlar los síntomas de la enfermedad y el tratamiento; el no percibir la necesidad de tratamiento; la falta

de efecto percibido del tratamiento; las creencias negativas con respecto a la efectividad del tratamiento; el entender mal y no aceptar la enfermedad; la incredulidad en el diagnóstico; la falta de percepción del riesgo para la salud relacionado con la enfermedad; el entender mal las instrucciones de tratamiento; la falta de aceptación del monitoreo; las bajas expectativas de tratamiento; la asistencia baja a las entrevistas de seguimiento, asesoramiento, a las clases motivacionales, comportamentales o de psicoterapia; la desesperanza y los sentimientos negativos; la frustración con el personal asistencial; el temor de la dependencia; la ansiedad sobre la complejidad del régimen medicamentoso y el sentirse estigmatizado por la enfermedad (12).

De igual manera, Ortega et al (2018), destacan que los factores principales son: la falta de recursos, creencias religiosas, nivel escolar, falta de percepción en la mejora de la enfermedad, confianza en el médico, deseo de control, autoeficacia y salud mental (58).

Por otro lado, Martín, Grau y Espinosa (2014) incluyen como un aspecto relevante a la representación de la enfermedad, al que consideran un factor psicológico modulador específico de la adherencia terapéutica. El cual lo establecen como la interpretación subjetiva, personalizada de cada persona de "su" enfermedad, integra creencias y atribuciones, emociones, actitudes hacia la enfermedad que facilitan o entorpecen el comportamiento adherente (53).

De acuerdo con la OMS, la motivación para adherirse al tratamiento prescrito es influida por el valor que el paciente asigna al hecho de seguir el régimen (relación costos-beneficios) y por el grado de confianza en poder seguirlo (12). Del mismo modo, Martín, Grau y Espinosa establecen que la motivación hacia la salud influye de manera positiva la adherencia terapéutica, ya que dirige el comportamiento de la persona con mayor facilidad hacia la ejecución de acciones que la conserven; es importante la motivación mantenida y sostenida en el tiempo desde una óptica optimista y positiva como una vía para vivir más plenamente. La persona con un proyecto de vida a largo plazo, con metas y propósitos a lograr será más capaz de estructurar su campo de actuación en función de proteger su calidad de vida en la que incluirá la adherencia a un tratamiento que lo garantice (53).

Por último, dentro de los aspectos relacionados con el paciente, Ortega et al (2018) incluyen a los factores de comportamiento, tales como los patrones de consumo de alimentos, el tabaquismo o la actividad física (58).

Finalmente, en la figura 1 se muestra un resumen del marco conceptual del presente seminario:

| Persona en Etapa Adulta | | | | |
|---|--|--|--|---------------------------------------|
| Componentes físicos, como el rango de edad, que corresponde a 25 y 64 años y la madurez biológica; como también las implicaciones o características sociales propias de la etapa, como lo son aspectos laborales familiares y afectivos (51-52). | | | | |
| Enfermedad Crónica No Transmisible (ECNT) | Enfermedad Renal Crónica (ERC) | Diálisis Peritoneal (DP) | | |
| Son permanentes, dejan discapacidad residual, son causadas por una alteración anatomopatológica irreversible, requieren adiestramiento especial de la persona y el personal de salud (12). | Cronicidad (> 3 meses), presencia de daño renal, disminución de la TFG e implicaciones para la salud (10). | Introducción de líquido (agente osmótico, “buffer” y electrolitos) en la cavidad peritoneal a través de un tubo flexible. Este fluido absorbe “toxina” y luego se drena y se desecha para ser reemplazado por fluido nuevo (47). | | |
| Adherencia Terapéutica | | | | |
| El cumplimiento de forma constante, de cualquier prescripción y recomendación terapéutica brindada por profesionales de salud, en las cuales el comportamiento de la persona y la relación persona-profesional de salud, resultan fundamentales y determinantes de en la misma. Grado en el comportamiento de una persona –tomar un medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida- se corresponde con las recomendaciones acordadas con un prestador de asistencia sanitaria (12). | | | | |
| Factores socioeconómicos | Factores relacionados con el equipo o el sistema de asistencia sanitaria | Factores relacionados con la enfermedad | Factores relacionados con el tratamiento | Factores relacionados con el paciente |

Figura 1. Marco conceptual.

Fuente: Elaboración propia.

2.3. Marco teórico

Para el presente trabajo de investigación se utilizó la Teoría de Incertidumbre frente a la enfermedad creada por Merle Mishel en 1988, como guía para la organización, análisis e interpretación de las variables de interés, siendo esta una teoría de mediano rango o teoría intermedia de enfermería, la cual se centra en responder preguntas específicas de la práctica enfermera (59).

Respecto a la autora de esta teoría, nació en Boston (Massachusetts). En 1966 obtuvo un máster en enfermería especializada en atención psiquiátrica en la Universidad de California, en 1976 otro máster y en 1980 obtuvo su doctorado en psicología social. En su tesis doctoral, financiada con una beca individual otorgada por el National Research Service, desarrolló y evaluó la escala de incertidumbre frente a la enfermedad (Mishel Uncertainty in Illness Scale). Asimismo, se le reconoce por una amplia trayectoria como docente e investigadora (59).

En cuanto a la teoría, en primera instancia, una teoría de mediano rango muestra cómo se produce el fenómeno analizándolo en partes (o elementos) e identificando sus relaciones (o interacciones). Esto significa que, para comprender una teoría de rango medio (lo que dice, cómo se podría probar y qué intervenciones podría apoyar), es necesario identificar el fenómeno modelado, los elementos del modelo, sus propiedades y las relaciones que postula (60).

En este sentido, Mishel busca explicar cómo las personas procesan cognitivamente los estímulos relacionados con la enfermedad y construyen un significado a partir de dichos estímulos, puesto que la Incertidumbre, justamente, es definida como aquella incapacidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad y se presenta en las personas que no cuentan con un esquema cognitivo de estos eventos; dicho esquema se refiere a una interpretación subjetiva de la misma, tratamiento y hospitalización (24).

Con relación a lo anterior, Johnson-Castro y Hurtado-Arenas (2017) mencionan que la Incertidumbre es un aspecto que acompaña al ser humano en situaciones de enfermedad (61). A este respecto, existen varias situaciones que pueden causar Incertidumbre ante la enfermedad tanto en la persona que la padece como en sus cuidadores como lo son el desconocimiento sobre la enfermedad, tratamiento, pronóstico, síntomas relacionados, la gravedad de la enfermedad e inclusive el temor a la muerte, entre otros (62).

En el caso de las personas con ERC, Martínez-Royert y otros (2017) refieren que la Incertidumbre acompaña el estado emocional de quién la padece como consecuencia de su

interacción con el entorno, consigo mismo, con su presente y su futuro y esto va a incidir en su proceso de adaptación al cambio y, por consiguiente, en su bienestar y estabilidad (63).

Es importante destacar que, en la experiencia de la enfermedad, la Incertidumbre tiene cuatro formas o dimensiones: la ambigüedad relacionada con el estado de la enfermedad, la complejidad con relación al tratamiento y sistema de cuidado, la falta de información acerca del diagnóstico y seriedad de la enfermedad y finalmente la falta de predicción sobre el curso de la enfermedad y el pronóstico (64).

Asimismo, para comprender cómo se presenta la Incertidumbre en las personas, cómo interpretarla y abordarla, Mishel (1988) propone un marco estructural compuesto por tres elementos principales: los antecedentes de la Incertidumbre, el proceso de valoración y el enfrentamiento de la enfermedad (64). Dichos elementos se aprecian en la Figura 2 y se amplían a continuación.

2.3.1. Antecedentes de incertidumbre

Los antecedentes se refieren al marco de los estímulos (64), el cual alude a la forma, composición y estructura de los estímulos que la persona percibe. Dentro del mismo se destacan tres componentes:

- *Patrón de síntomas*: grado en el cual los síntomas se presentan con tal consistencia como para percibir un patrón, a partir del cual se determina el significado de los síntomas presentes. Si estos presentan inconsistencia en la intensidad, frecuencia, número, localización y/o duración, como ocurre en enfermedades crónicas, mayores niveles de Incertidumbre se pueden presentar. A este respecto, basado en los hallazgos de Tong et al. (2013), se menciona que las personas con ERC con terapia de DP deben participar activamente en su tratamiento aprendiendo cómo sintonizarse con sus síntomas corporales y ajustar el tratamiento en consecuencia (65), esto va a contribuir a determinar un patrón.
- *Familiaridad con el evento*: grado en el cual la situación es habitual, repetitiva o contiene claves reconocidas. Cuando los eventos se reconocen como familiares, pueden asociarse con aquellos albergados en la memoria y así su significado puede ser determinado. A diferencia del patrón de síntomas (que hace referencia a patrones de sensaciones físicas) la familiaridad con el evento se refiere a patrones dentro del ambiente de salud y se genera a través del tiempo. Además, puede verse afectada por la novedad o complejidad de los eventos. En relación con el tratamiento de DP, este ofrece a la persona mayor libertad, independencia y flexibilidad, comparada con la HD (65),

ya que es un tratamiento que se realiza principalmente a nivel domiciliario y lo puede hacer el mismo usuario previo a la debida capacitación (10), por lo que dicha terapia aumenta la familiaridad con el evento, al permitir que las personas lo realicen por su cuenta y en un lugar que conocen.

- *Congruencia con el evento*: se refiere a la consistencia entre lo esperado y lo experimentado a raíz de la enfermedad. Dicha consistencia implica fiabilidad y estabilidad de los eventos, facilitando así la interpretación y la comprensión. Asimismo, la falta de congruencia se evidencia cuando el efecto esperado del tratamiento no se logra en el periodo estipulado, cuando este no genera cambios en cómo la persona se siente o cuando se presentan cambios rápidos e inesperados que no coinciden con las expectativas (24). En este caso, situaciones como las recaídas aumentan los niveles de Incertidumbre en la persona con ERC (25), pues podría afectar la congruencia de los eventos si la persona ha procurado de adherirse al tratamiento y repentinamente experimenta síntomas que se espera sean atenuados por el mismo.

Estos tres elementos van a proveer el estímulo que es estructurado por la persona dentro de su esquema cognitivo, el cual genera menos Incertidumbre (24); es decir, que cuando la tipología de los síntomas, la familiaridad y la coherencia de las circunstancias aumentan, el grado de Incertidumbre disminuye (58). Además, estos van a estar influenciados por las siguientes variables: *Capacidad cognitiva* y *Proveedores de estructura*.

Por un lado, la *Capacidad cognitiva* se refiere a la habilidad que tiene la persona de procesar la información recibida. En este sentido, sólo una cantidad limitada de información puede ser procesada en cierto momento; si esta capacidad se excede, se presenta una sobrecarga que limita dicha capacidad cognitiva, lo cual a su vez reduce la habilidad de percibir el marco de los estímulos anteriormente descrito (24).

Por otro lado, los *Proveedores de estructura* son aquellos recursos disponibles para ayudar a la persona a interpretar el marco de estímulos y son los siguientes (24):

- *Educación*: influye indirectamente en la Incertidumbre al suministrar estructura a los eventos en el marco de los estímulos, ampliando la base de conocimientos con la que asociar estos eventos y directamente a través del nivel educativo, ya que aquellos con menor nivel educativo muestran mayor incertidumbre al percibir mayor complejidad relacionada con el tratamiento y presentan mayor dificultad para comprender el sistema de cuidado, además de que podrían requerir más tiempo para construir el significado de los eventos.

- *Apoyo social:* actúa previniendo la Incertidumbre en varias crisis de la vida al suministrar realimentación sobre el significado de los eventos, puesto que, compartir información con personas de la red social ayuda a las personas a evaluar sus síntomas.
- *Autoridad con credibilidad:* se refiere al grado de confianza que la persona tiene en los profesionales de la salud, quienes tienen la capacidad de fortalecer el marco de estímulos proporcionando información sobre las causas de las consecuencias de los síntomas. Cuando la autoridad se evalúa como altamente creíble, la Incertidumbre se reduce. Asimismo, la relación con el proveedor de atención médica ha sido reportada como el principal medio para reducir la ambigüedad y complejidad percibida relacionada con el tratamiento. Esta idea es apoyada por Johnson-Castro y Hurtado-Arenas (2017) quienes afirman que el personal de salud es clave en el proceso de apoyar, educar e informar; en otras palabras, representan un vínculo significativo para disminuir su Incertidumbre (61).

Los elementos anteriores provocan, de modo directo, una disminución de la Incertidumbre al fomentar la interpretación de los hechos e, indirectamente, al fortalecer el marco de los estímulos (59). A este respecto, Rodríguez-Zamora et al. (2022) refieren que las vivencias y expectativas de la persona que se encuentra en terapia de diálisis están influenciadas positivamente por el apoyo familiar, la información recibida respecto al tratamiento dialítico y la interacción con el personal de salud (considerando como muy importante el de enfermería) (66).

2.3.2. Proceso de valoración

Según Mishel (1988), la incertidumbre no debe ser deseada o evitada hasta que se valore previamente. Para ello destacan dos procesos principales (24):

- *Inferencia:* utiliza ejemplos relacionados que la persona puede recordar y se construye a partir de disposiciones personales en relación a sí mismo y a la relación con el ambiente.
- *Ilusión:* se refiere a la construcción de creencias formadas a partir de la Incertidumbre, las cuales generalmente tienen una perspectiva positiva.

De acuerdo con el proceso de valoración, así se verá la Incertidumbre como un peligro o como una oportunidad. En este sentido, cuando el valor predictivo de la inferencia es desconocido, la incertidumbre es valorada como un peligro; en estos casos, la incertidumbre puede asociarse con una visión pesimista y una evaluación negativa del futuro, además de que

se asocia con altos niveles de ansiedad y depresión, y pueden influir en la pérdida o ausencia de la credibilidad en las autoridades y falta de cuidado durante el diagnóstico y el tratamiento (64).

Por otro lado, cuando la incertidumbre es considerada una oportunidad, la posibilidad de un resultado positivo se deriva en mayor medida de la ilusión. A este respecto, existen situaciones en las que el mantenimiento de la ilusión puede ser una conducta adaptativa para proteger a las personas principalmente en los estados iniciales de la enfermedad, que es cuando debe asimilarse información que es difícil de aceptar. A pesar de que la incertidumbre es considerada generalmente como una amenaza, se ha sugerido que las personas podrían desear mantener la incertidumbre, puesto que esta facilita la esperanza (64).

En cuanto a la ERC, tanto las limitaciones que impone la enfermedad en sí como el tratamiento dialítico son sucesos altamente estresantes que tienden a generar en las personas sentimientos de impotencia y pérdida de esperanza que podrían desembocar en síntomas depresivos, los cuales, aunados al grado de preocupación y estrategias de afrontamiento pasivas, se asocian inclusive a una mayor percepción de síntomas somáticos (67), situación que puede significar mayor peligro para la persona si se mantiene por largos periodos.

Por otro lado, la evidencia sugiere que, en enfermedades con una trayectoria negativa, como la enfermedad renal crónica, en la que se requiere de tratamiento dialítico, la Incertidumbre sobre los resultados puede influenciar a las personas receptoras de la terapia a ser más adherentes a su régimen de tratamiento al creer en su potencial recuperación. A través de esta perspectiva la esperanza es posible y puede ser un estado activo (24). En este caso la incertidumbre puede ser valorada como una oportunidad.

2.3.3. Afrontamiento de la enfermedad

Si la incertidumbre es valorada como un peligro, los métodos de afrontamiento están dirigidos a reducir la incertidumbre y manejar las emociones generadas. En este proceso, el personal de salud y las redes sociales juegan un papel clave al contribuir a la reducción de la incertidumbre proporcionando información y ayudándole a la persona a interpretar los eventos. De igual manera, el contacto con otros que estén atravesando la misma experiencia también es una fuente de apoyo (24).

Por otro lado, si la incertidumbre se valora como oportunidad, las estrategias de afrontamiento se orientarán a implementar métodos de amortiguamiento para mantener la Incertidumbre, puesto que, si esta desaparece, la persona deberá reconocer su estado real y la esperanza de obtener resultados positivos será destruida. La evaluación de oportunidad se

construye a partir de ilusiones generadas para explicar eventos inciertos. En este sentido, el amortiguamiento bloquea los nuevos estímulos que pueden alterar la visión de Incertidumbre como una oportunidad (24).

De acuerdo con lo que establece esta teoría, la influencia que tiene la Incertidumbre a nivel psicológico va a depender de la eficacia de los esfuerzos de afrontamiento dirigidos a disminuir la incertidumbre valorada como peligro o a mantenerla cuando es valorada como una oportunidad (59). En el caso de las personas con ERC, es necesario trabajar la aceptación de la enfermedad y el tratamiento (puesto estos conllevan un proceso de duelo, negación, rechazo) sin dejar de lado que cada quien enfrenta este proceso desde su vivencia, por lo que el afrontamiento es subjetivo e individual (64).

Ahora bien, si las estrategias de afrontamiento antes mencionadas son efectivas, entonces se alcanza la adaptación, la cual es definida por Mishel (1988) como el comportamiento biopsicosocial mostrado dentro de la variedad de comportamientos comunes de la persona, definido de manera individual (24), siendo esta la meta final. En las personas con ERC, dependiendo del grado de enfermedad en el que se encuentren, se verán obligados a adaptarse a muchos cambios que afectan su calidad de vida desde lo fisiológico, psicológico, familiar, laboral y social (64).

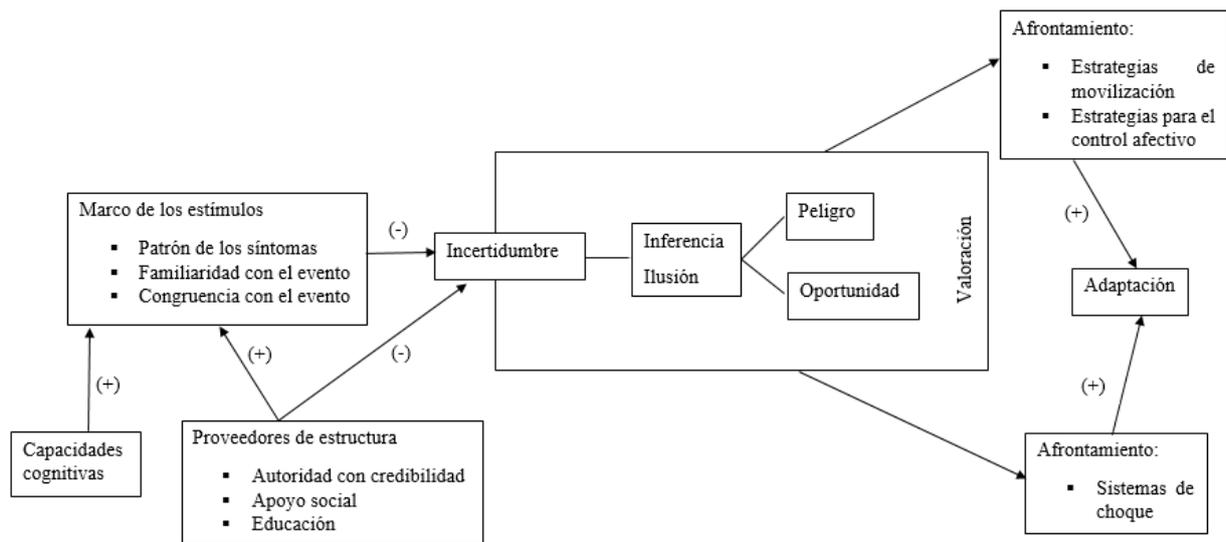


Figura 2: Esquema del Modelo de la Teoría de la Incertidumbre ante la enfermedad de Merle H. Mishel (59).

Fuente: Raile, M., y Marriner A. Modelos y teorías en enfermería. 7a ed. Barcelona: Elsevier; 2011.

Es importante mencionar que esta versión de la teoría inicialmente se enfocaba en la presencia de Incertidumbre en fase aguda de la enfermedad o en una trayectoria descendente de la misma; no obstante, no abordaba la experiencia de vivir con Incertidumbre continua y constante a raíz de una enfermedad crónica o con una fase aguda tratable pero de posible recurrencia eventual, lo cual representó una dificultad en su momento, puesto que la Incertidumbre caracteriza a muchas de las enfermedades a largo plazo más prevalentes. Por tal motivo, la misma autora detectó la necesidad de ampliar la teoría para incluir la experiencia de vivir con incertidumbre continua (68).

Aunado a lo anterior, la autora también se cuestionó otros aspectos de la versión original teoría, tales como (24, 59):

- Los elementos de la teoría se presentaban de forma unidireccional; es decir, desde las situaciones de incertidumbre hasta la adaptación.
- La adaptación se propone como el estado final que se logra después de hacer frente a la incertidumbre y constituye el resultado deseado de los esfuerzos del afrontamiento, sea para reducir el nivel de incertidumbre, vista como un peligro, bien para ver la incertidumbre como una oportunidad; es decir, bajo este modelo, la oportunidad y el peligro son paralelos, lo que indica que la persona elige un solo camino.
- La incertidumbre se valoraba como oportunidad solo cuando sirve de alternativa ante un deterioro progresivo o la muerte, casos en los que se convierte en un estado preferible.

Partiendo de estas ideas es que, en 1990, Mishel realizó una reconceptualización de su teoría original al reconocer que, en los países occidentales, el enfoque de la ciencia ofrecía una visión mecanicista, cuyos resultados deseados se orientaban al control, la certeza y predictibilidad, perspectiva bajo la cual la Incertidumbre es vista como deficiente y se intenta evitarla o convertirla en una situación temporal por considerarla un enemigo que debe ser eliminado (24, 59). En su lugar, Mishel usó la teoría social crítica y detectó que el sesgo inherente de la teoría original es la orientación hacia la certeza y la adaptación.

Así, agregó los principios de la teoría del caos, la cual, al centrarse en sistemas abiertos, permite obtener una representación más real del modo en que una enfermedad crónica provoca el desequilibrio, y del modo en que las personas pueden incorporar, en última instancia, un estado de continua Incertidumbre, en donde esta no sea valorada como oportunidad únicamente como alternativa a un desenlace negativo, sino más bien como una oportunidad para encontrar un nuevo sentido a la enfermedad y alcanzar el crecimiento personal (24, 59).

Lo anterior es posible lograrlo a través de un paradigma probabilístico, por medio del cual la Incertidumbre se considera natural al reconocerla como una parte inherente de la realidad, además de que no supone que la vida sea determinable con precisión; no obstante, para que se mantenga esta nueva orientación hacia la vida, tanto los recursos sociales de la persona como los proveedores de atención médica deben creer en este paradigma en lugar del mecanicista, para que puedan trabajar en conjunto con la persona y valorar a la Incertidumbre como una fuerza positiva (24).

En concordancia con lo anterior, Tong et al (2009) en su estudio sobre la experiencia de personas viviendo con ERC, comenta que los participantes estaban temerosos y ansiosos por su tratamiento y por el pronóstico incierto. Inclusive, muchos expresaron sentirse deprimidos, particularmente durante la etapa inicial de su enfermedad; sin embargo, la mayoría de ellos desarrollaron un afrontamiento mental pensando positivamente y realizando actividades para ocupar sus mentes (69), es decir, pudieron pasar de una valoración de la incertidumbre como peligro a una como oportunidad.

Por otra parte, es importante resaltar que las teorías de enfermería son una guía que permite a los profesionales contar con un sustento teórico para justificar sus acciones y generar conocimiento que permita aportar a la disciplina bajo principios de cuidado humanizado y ético (64). En ese sentido, la teoría de incertidumbre es una teoría ampliamente utilizada que aporta los conocimientos claves para comprender el significado que las personas pueden construir sobre su proceso de enfermedad, además de que cuenta con un instrumento de medición que permite medir el grado de Incertidumbre de manera objetiva.

Otro aspecto a destacar es que, a pesar de que es importante comprender todos los elementos de la teoría anteriormente expuestos, para efectos del presente seminario, como uno de los objetivos radica en determinar el nivel de Incertidumbre únicamente, se le da mayor énfasis a los Antecedentes de la misma; ya que para la valoración y afrontamiento se requiere de otros abordajes. No obstante, se espera que los resultados y el análisis que se presentan más adelante sean un punto de partida a tomar en cuenta para guiar los conocimientos respecto al procesos de valoración y afrontamiento en futuras investigaciones.

Finalmente, apoyando esta última idea, Martínez-Royert et al (2020) mencionan que todos los elementos y dimensiones de la teoría son importantes para favorecer en la persona una estrecha relación con su proceso, siendo ellos un soporte para tratar la enfermedad y favorecer aspectos como la adherencia a terapias como la diálisis, la cual se caracteriza por ser degenerativa y compleja, lo cual aumenta el riesgo de abandono por desinterés, por salud o por falta de afrontamiento de la enfermedad (63).

Capítulo III. Marco metodológico

El presente trabajo se realizó bajo la modalidad de Seminario de Graduación, la cual es una actividad de investigación académica llevada a cabo por un grupo compuesto por entre no de nutres a seis estudiantes. En dicha modalidad y por las características propias del objeto de estudio, se requiere un esfuerzo grupal para integrar y sistematizar conocimientos alrededor de un problema científico o profesional, mediante la incorporación de las teorías y los métodos de investigación propios de la disciplina involucrada (70).

Asimismo, se destaca que el desarrollo de este seminario implicó el estudio de un problema concerniente a la profesión de enfermería y el uso de teorías y métodos propios de la misma para su aplicación a casos específicos.

3.1. Tipo de estudio: de abordaje cuantitativo, correlacional y transversal

La presente investigación tiene un enfoque transversal de tipo correlacional, en donde se propone estudiar la relación entre la adherencia terapéutica y la incertidumbre en un grupo de personas con Enfermedad Renal Crónica sometidas a Diálisis Peritoneal.

3.1.1. Cuantitativo:

De acuerdo con Polit y Hungler (2004), el estudio cuantitativo hace referencia a una información numérica que resulta de algún tipo de medición normal y que se analiza con procedimientos estadísticos (71). El objetivo principal de este es comprender los fenómenos, no sólo en circunstancias aisladas, sino en un sentido amplio y general. Así como también, Rutberg y Bouikidis (2018) exponen que, la investigación cuantitativa utiliza un diseño riguroso y controlado para examinar fenómenos utilizando mediciones precisas (72).

Por su parte, en el estudio cuantitativo, una investigación se mueve desde el punto inicial de un estudio hasta el punto final en una secuencia lógica de pasos predeterminados que es similar en todos los estudios (71).

En correspondencia con Rutberg y Bouikidis (2018), existen las siguientes razones para elegir la investigación cuantitativa: a) si existe una falta de investigación sobre un tema en particular, b) si hay preguntas de investigación sin respuesta, c) o si el tema de investigación en consideración podría tener un impacto significativo en la atención a la persona (72).

3.1.2. No experimental

Conforme a lo establecido por Polit y Beck (2018) cuando la investigación no interviene controlando la variable independiente, el estudio es no experimental o, en la literatura médica, es observacional (73). Además, Rutberg y Bouikidis (2018) indican que la manipulación de variables no ocurre con este diseño, pero existe un interés para observar los fenómenos e identificar si existe una relación (72).

Por su parte, Polit y Hungler (2004) mencionan que muchos estudios de investigación que involucran sujetos humanos, incluida la mayoría de las investigaciones de enfermería, son de naturaleza no experimental. Un gran número de características humanas no están inherentemente sujetas a manipulación experimental. (p. ej., tipo de sangre, personalidad, creencias de salud, diagnóstico médico) y, por lo tanto, los efectos de estas características en algún fenómeno de interés no pueden estudiarse experimentalmente (71).

3.1.3. Correlacional

El estudio correlacional intenta comprender las relaciones entre los fenómenos a medida que ocurren naturalmente, sin ninguna intervención de investigación. Además, específicamente una correlación es una interrelación o asociación entre dos variables, es decir, una tendencia a que la variación en una variable esté relacionada con la variación en otra (71). El propósito básico de la investigación correlacional es entender la relación entre las variables.

La investigación correlacional desempeña un papel crucial en la investigación en enfermería, medicina y ciencias sociales, ya que muchos de los problemas que deben abordarse en esos campos no son susceptibles a la experimentación. Este tipo de investigación es a menudo un medio eficiente y efectivo de recopilar una gran cantidad de datos sobre un área problemática. Por lo tanto, podrían descubrir una gran cantidad de interrelaciones en un período de tiempo relativamente corto (71).

3.1.1.4. Transversal:

Los estudios transversales recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado. De acuerdo con Polit y Hungler (2004), los estudios transversales son especialmente apropiados para describir el estado de los fenómenos o para describir las relaciones entre los fenómenos en un punto fijo en el tiempo. La principal ventaja de los diseños de sección transversal es que son prácticos: son relativamente económicos y fáciles de administrar (71).

3.2. Descripción del universo poblacional

El universo poblacional estuvo conformado por todas las personas adultas con enfermedad renal crónica sometidas a diálisis peritoneal en Costa Rica.

En relación con lo anterior, cabe destacar que, para intentar establecer el tamaño poblacional se le solicitó al Área de Estadística de Salud de la CCSS registros de los últimos cinco años sobre la cantidad de personas con ERC a nivel nacional que reciben tratamiento de terapia sustitutiva, HD o DP, así como los grupos etarios a los que pertenecen; pero solamente proporcionaron datos referentes a hospitalizaciones.

Además, se solicitó esta misma información a la Comisión Técnica de Nefrología de la CCSS, sin embargo, no se obtuvo respuesta. Razones por las cuales no se pudo establecer claramente el tamaño poblacional.

3.2.1. Población diana

La población con la cual se desarrolló el presente seminario se conformó por personas vinculadas a una organización no gubernamental y personas que de manera individual desearon participar del estudio.

Primeramente, personas integrantes de una organización no gubernamental denominada Asociación de pacientes de Nefrología del Hospital Max Peralta (ASONEFROHMP), la cual trabaja con personas con ERC en sus diferentes estadios que asisten a la consulta del servicio de Nefrología del Hospital Maximiliano Peralta Jiménez, ubicado en la provincia de Cartago. Dicha asociación es dirigida por el abogado y juez Lic. Luis Diego Romero.

Por último, la población con la cual se desarrolló el presente seminario también estuvo integrada por personas residentes en Costa Rica, que mediante su propia cuenta manifestaron querer participar de la investigación.

3.2.2. Muestreo

Los diseños de muestreo se clasifican en probabilístico y no probabilístico. El primero implica la selección aleatoria de los elementos, por lo que los investigadores pueden especificar la probabilidad de que un elemento de la población se incluya en la muestra mientras que, en las muestras no probabilísticas, los elementos se seleccionan por métodos no aleatorios y no hay forma de estimar la probabilidad que tiene cada elemento de ser incluido en la muestra (73).

Por lo anterior es que se puede depositar una mayor confianza en la representatividad de las muestras probabilísticas; sin embargo, la mayoría de estudios en enfermería y otras disciplinas se basan en muestreos no probabilísticos, dentro de los cuales se encuentra el tipo de muestreo por conveniencia (73), el cual corresponde al tipo de muestreo que se utilizó en el presente seminario de graduación.

El muestreo por conveniencia implica la inclusión de las personas disponibles más convenientes como participantes del estudio, las cuales no necesariamente deben ser conocidas por los investigadores, ya que estos pueden inclusive reclutarlas en las calles o mediante un anuncio en el periódico, carteles o publicaciones en internet (73).

En el caso específico del presente seminario, se seleccionó este tipo de muestreo, debido a que la población de estudio es de difícil acceso y además, los registros existentes son limitados, lo cual no permite calcular correctamente la muestra de manera probabilística. Ejemplo de esto, corresponde a que la información estadística con la que se cuenta únicamente establece que a marzo del 2021 1034 personas con ERC se encontraban en tratamiento de DP en Costa Rica (7); sin embargo, no las clasifica por edades, por lo que no se sabe con certeza cuál es el tamaño poblacional total que comprende este trabajo.

Por otra parte, se debe indicar que el muestreo se hizo con individuos que se interesaron por participar de manera voluntaria en el estudio.

3.2.3. Muestra: tamaño propuesto

Dado que la presente investigación se realizó por medio de un muestreo por conveniencia, la muestra se encontró conformada por aquellas personas que aceptaron ser incluidas. Esto, fundamentado en la conveniente accesibilidad de los sujetos para las investigadoras y los criterios de elegibilidad establecidos.

3.2.4. Unidad de análisis.

Persona adulta entre los 25 y 64 años con Enfermedad Renal Crónica sometida a diálisis peritoneal.

3.3. Criterios de elegibilidad

3.3.1. Criterios de inclusión:

- Personas adultas entre los 25 y 64 años de edad, ya que para el presente trabajo se entiende la etapa adulta tanto con sus componentes físicos, como el rango de edad

mencionado anteriormente y la madurez biológica, con un diagnóstico de enfermedad renal crónica; lo cual se determinó según auto reporte.

- Personas con tratamiento farmacológico para la enfermedad renal crónica; lo cual se determinó según auto reporte de cada persona participante.
- Personas con tratamiento diálisis peritoneal, para la enfermedad renal crónica, lo cual se determinó según auto reporte.
- Persona residente en Costa Rica.

3.3.2. Criterio de exclusión:

- Persona con enfermedad renal crónica en cualquiera de los estadios con un deterioro severo en su estado de salud derivado de la patología como tal o producto de otras comorbilidades, según auto reporte.
- Personas con deterioro cognitivo que le impidió responder a las preguntas de los cuestionarios, según auto reporte.
- Personas con discapacidad auditiva o mental que no pudieron responder a las preguntas de los cuestionarios.
- Personas con tratamiento farmacológico para la enfermedad renal crónica que tuvieran menos de un mes de estar en ese régimen.
- Personas con tratamiento diálisis peritoneal, para la enfermedad renal crónica, que tuvieran menos de un mes de estar en el régimen actual.
- Personas que no tuvieron acceso a un teléfono móvil o fijo.
- Personas que no hablaban ni comprendían el idioma español.

3.4. Reclutamiento de personas participantes

Las estrategias de reclutamiento que se utilizaron para poder contactar a la población fueron diversas y se llevaron a cabo en distintos momentos. En primera instancia, se participó, en conjunto con ASONEFROHMP, en una actividad navideña en la cual se invitó a la totalidad de la población con la que trabaja dicha asociación. En esta actividad se le comentó de manera general a las personas asistentes sobre el tema y los objetivos del proyecto de investigación que se planeaba realizar y se levantó una lista con nombres e información de contacto.

Posteriormente, se divulgó por medio de redes sociales: Facebook, WhatsApp e Instagram, un afiche (ver anexo 1) en el cual se detallaba de manera general los criterios de inclusión, beneficios de participar en el estudio y un número de contacto al que las personas interesadas en participar podían escribir o llamar para solicitar más información.

Adicionalmente, este mismo afiche se publicó en un grupo de Facebook llamado “Guerreros en DP” y se agregó un enlace para que quienes estuvieran interesados en recibir más información sobre el estudio pudieran colocar sus datos de contacto.

También, se llevó a cabo una reunión con la presidente de la Fundación de Nefrología Costa Rica, la señora Sandra Chanto, en la cual se plantearon opciones para poder divulgar la información del estudio y que las personas con las cuales tenía contacto esta fundación, pudieran ser partícipes de este trabajo.

Del mismo modo, se contactó a dos enfermeras de la empresa Nutricare, especialistas clínicas de soporte renal y se obtuvo el apoyo para poder divulgar la información del estudio entre las y los profesionales de Enfermería de las 11 unidades de diálisis peritoneal del país. Además, incluyeron un volante con datos referentes al estudio (ver anexo 2) como parte del material del curso “Viviendo bien con enfermedad renal”, el cual estaba dirigido a personas con ERC y sus familias.

Asimismo, se les envió una carta por correo electrónico tanto a las y los profesionales de Enfermería de las 11 unidades de diálisis peritoneal del país como al presidente de la Asociación Costarricense de Nefrología (ASCONE), con el propósito de solicitar la colaboración para difundir el afiche informativo (ver anexo 1) y poder contactar a la población meta.

No obstante, no se obtuvo respuesta de la mayoría de profesionales de Enfermería ni del presidente de ASCONE; siendo así que, solo la enfermera y el enfermero a cargo de las unidades del Hospital de Guápiles y el Hospital de Los Chiles, respectivamente, suministraron una lista de contactos y la enfermera del Hospital San Rafael de Alajuela accedió a divulgar un panfleto (ver anexo 3) con información correspondiente al estudio de manera digital.

Por otra parte, se llevó a cabo una reunión con la subdirectora de docencia del Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia con el objetivo de comentarle sobre el presente seminario y solicitarle ayuda para contactar a la población meta. De este modo, se logró que ella fungiera como intermediaria entre el equipo de trabajo y la enfermera de la unidad de diálisis peritoneal de dicho hospital.

A raíz de lo anterior, se les permitió a las estudiantes presentarse, durante aproximadamente 2 meses, en esta unidad de diálisis peritoneal para invitar a las personas con DP que asistieron a sus citas de control a participar del estudio y aplicar el consentimiento informado, en caso de que estuvieran interesadas en formar parte de la investigación y cumplieran con los criterios de elegibilidad.

Asimismo, la enfermera de esta unidad brindó una pequeña lista de personas a las cuales se les podía contactar por medio de llamada telefónica para invitarlas a ser parte del estudio y se le hizo entrega del afiche y el panfleto de manera física para que ella pudiera entregarlo a las personas que acudieran a dicho servicio.

Cabe destacar que la misma estrategia se intentó replicar en el Hospital San Juan de Dios y el Hospital San Rafael de Alajuela, sin embargo, no se pudo concretar. En el caso del Hospital Dr. Max Peralta Jiménez también se siguieron los mismos pasos, pero se le solicitó al grupo investigador enviar este trabajo a consideración con el comité ético de dicho centro hospitalario y al no tener certeza sobre cuánto tiempo tomaría este proceso, se decidió no continuarlo.

Por otro lado, posterior al contacto inicial, se llamó por teléfono a todas aquellas personas que indicaron estar interesadas en participar del estudio y que no se les aplicó el consentimiento informado previamente. Esto con el fin de proporcionar información general relacionada con la investigación e indagar sobre datos personales como la edad, tratamiento de reemplazo renal al que se sometían, si consumía medicamentos y demás aspectos necesarios para proceder a seleccionar a los individuos que cumplían con los criterios de elegibilidad y aplicar el consentimiento informado, según correspondió.

Por último, a todas las personas que aceptaron formar parte del estudio se les envió el enlace del cuestionario por medio de WhatsApp o se les aplicó por llamada telefónica, según la preferencia y características propias de cada una de ellas.

Como resultado de todos los esfuerzos realizados se obtuvo una lista de 101 personas, de las cuales 68 cumplieron criterios de inclusión y 33 no, por lo que no se les incluyó como parte del estudio. De las 68, únicamente 51 completaron el cuestionario en su totalidad, 1 lo completó parcialmente y 16 no lo completaron.

A modo de resumen se presenta un esquema donde se muestra el proceso de reclutamiento de las personas participantes (ver figura 3):

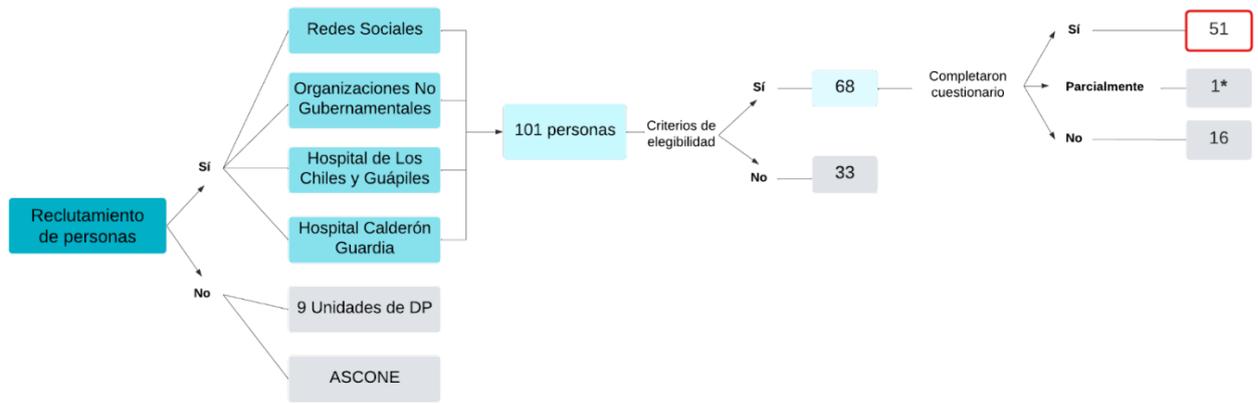


Figura 3. Proceso de reclutamiento de datos
Fuente: Elaboración propia.

3.5. Variables

3.5.1. Cuadro de variables

En el siguiente cuadro se presentan las variables que se utilizarán en la presente investigación:

| Variables | Definición conceptual | Definición operacional | Nivel de medición | Dimensiones | Indicadores | Ítem |
|------------------------|---|---|-------------------|--|---|---|
| Adherencia terapéutica | El grado en que el comportamiento de una persona -tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida- se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria (12). | Instrumento para medir el nivel de presencia de factores asociados a la adherencia en terapia de reemplazo renal. | Ordinal | Factores socioeconómicos Factores relacionados con el paciente Factores relacionados con la terapia Factores relacionados con el proveedor, sistema y equipo de salud | -Disponibilidad económica -Educación -Apoyo familiar -Actitudes -Conocimiento -Compromiso -Tiempo -Cumplimiento -Responsabilidad -Trato personal -Educación brindada -Empatía Puntaje total de la escala que permite categorizar los resultados: -Alta presencia (54-69 puntos). | -1, 2 y 3 -4 -5 -6 y 8 -7 -9 -10 y 11 -12 y 13 -14 y 15 -16 y 17 -18,19,21 y 22 -20 y 23 |

| | | | | | | |
|---------------|--|---|--------------------------------------|---|--|--|
| | | Para medir este factor se utilizará, adicionalmente, el Test de Morisky Green el cual permite valorar la adherencia al tratamiento farmacológico. | Nominal Continua (correlación) | Adherencia al tratamiento farmacológico | -Mediana presencia (39-53 puntos). -Baja presencia (23-38 puntos). Puntaje total de la escala que permite categorizar los resultados: -Alta adherencia (0 puntos). -Mediana adherencia (1-2 puntos). -Baja adherencia (3-4 puntos). | 1-4 |
| Incertidumbre | Incapacidad de las personas para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad (24). | Instrumento para medir la incertidumbre en el paciente tratado con hemodiálisis. | Ordinal Continua (correlación) | Ambigüedad Complejidad | Puntaje total de la escala que permite categorizar los resultados: -Bajo nivel de incertidumbre (menor a 35 puntos). -Medio nivel de incertidumbre (35-51 puntos). -Alto nivel de incertidumbre (mayor a 51 puntos). | 1, 2, 3, 4, 6, 7, 9, 10, 11, 13 y 15 5, 8, 12, 14, 16, 17 |

Cuadro 1 . Cuadro de variables

Fuente: Elaboración propia

3.6. Técnica de recolección de datos

La técnica que se utilizó para la recolección de datos es el cuestionario. En este caso, a través de la plataforma LimeSurvey se le presentó a la persona un cuestionario dividido en cuatro secciones: aspectos sociodemográficos, Factores asociados a la adherencia en terapia de reemplazo renal, Test Morisky-Green y Escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis.

Cabe destacar que, una vez que estos instrumentos fueron digitados en LimeSurvey y, previo a la aplicación del cuestionario, este se sometió a una revisión técnica para evaluar su funcionamiento, además de la claridad de cada uno de los enunciados y de las instrucciones para completarlo. Para esto, se compartió el enlace con la PhD. Ana Laura Solano López y el MSc. Eduardo Aguilar Rivera, lectores de este trabajo final de graduación y con otras personas quienes se consideró que por su experiencia podrían realizar recomendaciones oportunas. Luego se incorporaron dichas recomendaciones.

Posteriormente, para que la persona lo pudiera responder, se le dio dos opciones: recibir un enlace por medio de WhatsApp, de forma que pudiera completarlo de manera autoadministrada; o acordar con las investigadoras un horario en el cual se encontrara disponible para que alguna de ellas le contactara, le hiciera las preguntas de cada sección y registrara las respuestas, manteniendo en todo momento la privacidad y confidencialidad de los datos.

Con lo anterior se buscó involucrar a la persona de manera activa en esta parte del proceso y, además, tomar en cuenta tanto las preferencias como las características de cada una de ellas. De modo que, esto permitió brindar la ayuda correspondiente en los casos que se requirió y se clarificaron dudas respecto a los ítems del cuestionario cuando se necesitó.

Es importante mencionar que, antes que las personas respondieran el cuestionario, se les solicitó una confirmación de que aceptaban ser parte del estudio, se les dio la opción de obtener una copia del consentimiento informado (ver anexo 4) que se les había aplicada con anterioridad de manera verbal y, al finalizar el cuestionario, podían encontrar un boletín (ver anexo 5) con datos importantes sobre la ERC, la adherencia terapéutica y la incertidumbre.

Finalmente, en el caso de los individuos que completaron el cuestionario de forma autoadministrada, tuvieron la opción de descargar directamente el consentimiento informado y este material informativo, mientras que, en el caso de aquellos a los que se les aplicó por llamada telefónica, se le hizo llegar esta información por WhatsApp o por correo electrónico, según su preferencia.

3.7. Instrumentos de recolección de datos

Para recolectar los datos, inicialmente se indagó sobre los aspectos sociodemográficos de la población participante y luego, se aplicaron tres instrumentos validados: Factores asociados a la adherencia en terapia de reemplazo renal, Test Morisky-Green y Escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis.

a) Aspectos sociodemográficos (ver anexo 6):

Las preguntas de este apartado fueron de elaboración propia y buscaron recolectar datos que permitieran identificar las características sociodemográficas de la población participante de esta investigación. De modo que, estuvo compuesto por 9 ítems, de los cuales 2 eran preguntas abiertas y las restantes 7 cerradas.

Los datos que se recolectaron fueron referentes a: edad, sexo, provincia de residencia, zona de residencia, nivel de estudios, ocupación, situación laboral, estado civil y si la persona había sido diagnosticada por un médico como caso positivo, ya sea por examen de laboratorio o por nexo, con COVID-19.

Cabe destacar que, las respuestas obtenidas en las 2 preguntas abiertas fueron posteriormente categorizadas con el objetivo de poder presentarlas de manera más práctica y hacer un adecuado análisis de los datos registrados. Por lo que, las categorías fueron las siguientes:

- Rangos de edad: 25-29, 30-34, 35-39, 40-44, 45-49, 50-54, 55-59 y 60-64.
- Ocupación: directores y Gerentes, Profesionales científicos e intelectuales, Técnicos y profesionales de nivel medio, Trabajadores de los servicios y vendedores de comercios y mercados, Agricultores y trabajadores calificados agropecuarios, forestales y pesqueros, Oficiales, operarios y artesanos de artes mecánicas y de otros oficios, Operadores de instalaciones y máquinas y ensambladores, Ocupaciones elementales, Labores domésticas, Jubilados y Desempleados.

Respecto a los rangos de edad, se decidió clasificarlos de esta manera, pues el intervalo que abarca la etapa de edad adulta es muy amplio. Por lo tanto, se consideró que resulta adecuado crear categorías que abarquen 5 años cada una y de esta forma, poder mostrar la distribución etaria.

En cuanto a las categorías correspondientes a ocupación, estas se realizaron con base a lo establecido por el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) (2013) en la

Clasificación de Ocupaciones de Costa Rica (74), pero, adicionalmente se incluyeron tres categorías más que tienen relevancia en la población de estudio y se pudo comprobar por las respuestas que brindaron. Estas son: Labores domésticas, Jubilados y Desempleados.

b) Factores asociados a la adherencia en terapia de reemplazo renal (ver anexo 7):

Es un cuestionario elaborado por Sánchez Calle en el 2014 como instrumento de recolección de datos en su trabajo de investigación para optar por el título de Profesional de Especialista en Enfermería en Nefrología, el cual se denominó “Factores asociados a la adherencia en terapia de reemplazo renal en pacientes adultos del Hospital Nacional Dos de Mayo, Lima 2014” (28).

Para determinar la validez de contenido y constructo la autora somete el instrumento a juicio de expertos mediante la prueba binomial y se realizó una prueba piloto con el fin de establecer la validez y confiabilidad estadística mediante el coeficiente de fiabilidad alfa de Cronbach dando como resultado un 0,817 (28).

Este instrumento está compuesto por 23 ítems en los cuales se abordan cuatro de las cinco dimensiones de la adherencia terapéutica propuestos por la OMS y se distribuye de la siguiente manera: A) Factores socioeconómicos (5 ítems), B) Factores relacionados con el paciente (4 ítems), C) Factores relacionados con la terapia (6 ítems), y D) Factores relacionados con el proveedor, sistema y equipo de salud (8 ítems).

Asimismo, cada uno de estos mide el nivel de presencia de factores asociados a la adherencia en terapia de reemplazo renal, a través de una escala tipo Likert con tres niveles de respuesta, para las dimensiones A, B y D: (1) Nunca, (2) A veces, (3) Siempre; y para la dimensión C: (3) Nunca, (2) A veces, (1) Siempre.

Además, cada una de estas dimensiones tiene indicadores específicos distribuidos de la siguiente forma:

- A. Factores socioeconómicos: disponibilidad económica, educación y apoyo familiar.
- B. Factores relacionados con el paciente: actitudes, conocimiento y compromiso.
- C. Factores relacionados con la terapia: tiempo, cumplimiento y responsabilidad.
- D. Factores relacionados con el proveedor, sistema y equipo de salud: trato personal, educación brindada y empatía (28).

Es importante indicar que, a pesar de que este instrumento como tal no menciona la dimensión referente a factores relacionados con la enfermedad, al ser este creado

específicamente para población con ERC se puede observar cómo los aspectos vinculados con esta patología se incluyen de cierta forma a lo largo de las otras cuatro dimensiones.

En cuanto a la evaluación del nivel de presencia de factores asociados a la adherencia se establecieron los siguientes puntajes: Alta presencia (54-69 puntos), Mediana presencia (39-53 puntos) y Baja presencia (23-38 puntos) (28).

Cabe destacar que, los puntajes totales utilizados en el presente trabajo final de graduación para interpretar el nivel de presencia de dichos factores difieren de los establecidos originalmente por Sánchez Calle (2016). Lo anterior, debido a que se analizó la naturaleza de cada uno de los enunciados y en conjunto con el juicio profesional de la tutora y respaldado en el estudio de Revelo Rosero (2022) que aplicó este mismo instrumento (75), se determinó que hay congruencia en que a mayor puntaje, exista un mayor nivel de presencia de factores asociados a la adherencia en terapia de reemplazo renal; lo cual es contrario a lo que indicaba Sánchez Calle en primera instancia.

c) Test Morisky-Green (ver anexo 8):

Este test también ha sido denominado como Medication Adherence Questionnaire (MAQ) o 4-item Morisky Medication Adherence Scale (MMAS-4), fue creado en 1986 por Morisky, Green y Levine y es considerado uno de los cuestionarios más conocidos y utilizados tanto en la práctica clínica como en investigación, para evaluar la adherencia de los individuos con enfermedades crónicas (57, 76).

La primera versión consta de cuatro preguntas de respuesta dicotómica “sí/no” y tenía como propósito evaluar el comportamiento de los pacientes hipertensos que toman medicamentos, es decir, buscaba valorar las barreras para una correcta adherencia terapéutica en dicha población. No obstante, este instrumento ha sido validado en una gran variedad de patologías crónicas y poblaciones como: diabetes, dislipemia, enfermedad de Parkinson, enfermedad cardiovascular y en pacientes mayores con patologías crónicas en general (76-77).

Para la creación de este test los autores realizaron un estudio en Estados Unidos, los resultados arrojaron que esta escala tiene una validez predictiva y concomitante con una precisión alfa de 0.61. Asimismo, presentó una sensibilidad de 0.81 y una especificidad de 0.44 (77). Cabe destacar que la versión española fue validada por Val Jiménez y colaboradores en una cohorte de pacientes hipertensos (76).

Aunado a lo anterior, se explica que tanto el instrumento original como las versiones posteriores presentan ventajas respecto a otros cuestionarios, ya que este tiene un uso muy

generalizado en diferentes patologías, poblaciones y países, lo cual pone en evidencia las razones por las que es ampliamente utilizado en investigación (76).

Por otra parte, se dice que, si las actitudes no son correctas, se asume que la persona no es adherente al tratamiento. De modo que, un individuo se considera adherente al tratamiento si responde a las cuatro preguntas correctamente, es decir, de la siguiente manera (76):

| Pregunta | Respuesta correcta |
|---|--------------------|
| 1. ¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad? | No |
| 2. ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas? | Sí |
| 3. Cuándo se encuentra bien ¿deja de tomar la medicación? | No |
| 4. Si alguna vez le sienta mal ¿deja usted de tomarla? | No |

Por lo tanto, en las preguntas 1, 3 y 4 la opción “No” tiene valor de 0 puntos y la opción “Sí” 1 punto, pero en la pregunta 2 los valores son contrarios, o sea, “Sí” equivale a 0 puntos y “No” equivale a 1 punto. Siendo así que, la interpretación del resultado se da mediante el puntaje total, de manera que, la persona presenta adherencia Alta si obtuvo una puntuación de 0, Mediana si tiene una puntuación de 1-2 o Baja si tiene una puntuación de 3-4 (77).

d) Escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis (ver anexo 9):

Es una escala de 17 ítems orientada a determinar el nivel de incertidumbre en personas con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis desarrollada por Torres-Ortega en el 2013 a partir de la escala comunitaria de incertidumbre en la enfermedad desarrollada por Merle Mishel MUIS-C (por sus siglas en inglés), la cual originalmente tiene un formato de 23 ítems. En ambas escalas los ítems se distribuyen en dos dimensiones: ambigüedad y complejidad (78).

Este proceso se realizó a través de diversas fases: primero, se llevó a cabo un proceso de tripletraducción-retrotraducción de la escala original, seguidamente, expertos en enfermería nefrológica determinaron la validez de contenido, concluyendo que la medida de la incertidumbre no se alteró por la eliminación de los ítems seleccionados, posteriormente, se

realizó un análisis de legibilidad, determinando que la escala es fácil de leer. En la última fase se ejecutó un estudio piloto en el cual se administró la escala a 116 participantes (78).

Las opciones de respuesta para cada ítem de esta escala miden el nivel de acuerdo o desacuerdo con la afirmación a través de una escala tipo Likert que va del 1 al 5 (siendo: 5 completamente de acuerdo, 4 de acuerdo, 3 indeciso, 2 no estoy de acuerdo, 1 no estoy de acuerdo en absoluto, a excepción de los ítems 5, 16 y 17, los cuales cuentan con puntuación invertida. Asimismo, el resultado total de la escala se obtiene sumando la puntuación de los ítems (25). A mayor puntaje, mayor incertidumbre (79).

En cuanto a la interpretación, se tomó como referencia el procedimiento sugerido por Jhonson-Castro y Hurtado-Arenas (2017) y se adaptó a la escala utilizada en este estudio de la siguiente manera: si en todas las respuestas se obtiene un puntaje 1 la suma total es 17, si el puntaje es 2 el total es 34, si es 3 el total es de 51, si es 4 el total es 68 y finalmente, si la respuesta es 5 el puntaje máximo es de 85. Tomando en cuenta lo anterior se categoriza el puntaje como sigue a continuación: puntaje 1 y 2 tiene relación con un nivel de incertidumbre bajo, puntaje 3 con el nivel de incertidumbre regular y el puntaje 4 y 5 con el nivel alto (61).

El procedimiento anteriormente expuesto coincide con el puntaje de corte contemplado en el estudio de Chuquín Chancosa (2019) para calificar el nivel de incertidumbre de los participantes:

- Puntuación de Bajo nivel de incertidumbre < 35
- Puntuación de Medio o regular nivel de incertidumbre = 35 a 51
- Puntuación de Alto nivel de incertidumbre > 51 (80).

3.8. Procesamiento de datos

En primera instancia, es importante mencionar que la plataforma LimeSurvey asignaba automáticamente un número de semilla aleatorio a cada cuestionario, lo cual permitió identificarlos y evitó confusiones entre un cuestionario y otro al momento de ingresarlos a la base de datos.

Asimismo, se debe resaltar que cuando la persona ingresaba a completar el cuestionario se le solicitaba un código de acceso, el cual correspondía al número telefónico al que se le contactó. Esto se hizo con el objetivo de, primeramente, poder llevar un registro de quienes ya completaron la encuesta y hacer los recordatorios respectivos en caso de ser necesario; y luego, poder identificar si una misma persona respondía al cuestionario en más de una ocasión.

Una vez finalizada la etapa de recolección de datos se procedió a crear la base de datos en Excel con los respectivos códigos para cada una de las preguntas y las opciones de respuesta

de todo el cuestionario. Posteriormente, esta información se ingresó al software SPSS Statistics V28.0.1.1, por medio del cual, después, se hizo el análisis de los datos.

3.9. Análisis de datos

El análisis de los datos obtenidos se hizo mediante la estadística descriptiva, la cual permite resumir la información en cuadros o tablas y gráficas o figuras. Dentro de las escalas de medición de las variables estas se encuentra en la escala cuantitativa, por lo que se empleó el estimador de promedio, debido a que este indica la tendencia central o cifra que representa mejor el valor de la muestra, la cual puede ser: promedio o media (aritmética), el cual representa el punto de equilibrio de la distribución de los datos; la mediana, que representa la cifra o valor que divide la muestra en dos mitades, es decir, el valor donde 50% de la población está por debajo o arriba del mismo; y la moda o valor más frecuentemente encontrado en las mediciones (81).

Asimismo, se hizo uso de las medidas de dispersión, las cuales son: la desviación estándar o desviación típica y los valores mínimo y máximo, según correspondió. Todas permiten entender cómo se alejan los datos del promedio y la distribución dentro de los límites medidos (81).

En el caso particular del presente trabajo, se debe indicar que la media, mediana, los valores mínimos, máximos y desviación estándar únicamente se utilizaron para analizar los resultados referentes a la edad; mientras que, con el resto de las características sociodemográficas se analizó el promedio y la moda. Por su parte, en las tablas sobre adherencia terapéutica e incertidumbre lo único que se incluyó fue el promedio.

En relación con lo anterior, estos valores descritos permitieron ver el comportamiento de las variables por separado, pero para poder determinar la relación que existe entre la adherencia terapéutica e incertidumbre se hizo uso del coeficiente de correlación de Pearson, ya que este es un método estadístico que permite determinar si existe asociación lineal entre dos variables cuantitativas (82).

Este coeficiente incluye la magnitud y signo como aspectos que van a determinar la correlación de las variables. De manera que, la magnitud refleja la intensidad de la asociación entre las dos variables; el valor absoluto de la magnitud puede variar entre cero y uno. Valores cercanos a cero indican que las variables no están asociadas, es decir, que el valor de una variable es independiente del valor de la otra (82).

Por su parte, el signo refleja cómo están asociados los valores de ambas variables; si el signo es positivo indica que a valores altos de una variable corresponden valores altos de la

otra, o a valores bajos de una variable corresponden valores bajos de la otra. Si el signo es negativo, indica que a valores altos de una variable corresponden valores bajos de la otra; es decir, el signo positivo indica que los valores de ambas variables cambian en el mismo sentido, mientras que el signo negativo indica que cambian en sentido contrario (82).

Respecto a la correlación, se debe señalar que en este trabajo los análisis se hicieron entre cada uno de los 17 ítems de la variable incertidumbre y el nivel de presencia de los factores relacionados con la adherencia terapéutica y entre dichos ítems y la adherencia al tratamiento farmacológico. Lo anterior, debido a que al hacerlo pregunta por pregunta se pudo hacer un análisis más amplio e identificar qué aspectos de la incertidumbre tienen mayor influencia sobre el nivel de presencia de los factores relacionados con la adherencia terapéutica y sobre la adherencia al tratamiento farmacológico en los individuos con ERC y tratamiento DP que participaron de esta investigación. Sin embargo, para brindar mayor sustento al resultado de la correlación por ítems de la variable incertidumbre, también se realizó entre los totales.

Finalmente, y como se mencionó, todos estos análisis estadísticos se llevaron a cabo por medio del software SPSS Statistics V28.0.1.1.

3.10. Consideraciones éticas

El presente trabajo final de graduación se apegó al cumplimiento de la Ley 9234: Reguladora de Investigación Biomédica y cumple con los siete requisitos éticos establecidos por Emanuel (2003), los cuales permiten determinar si la investigación clínica es ética y están hechos para ser universales y no limitados como respuesta a una tragedia, escándalo o problema específico o a las prácticas en un país o por un grupo de investigadores. Dichos requisitos éticos rigen el presente seminario y son los siguientes (83):

El primero es el *valor*, el cual implica que los resultados deben contribuir a mejoras en la salud o al bienestar de la población. En este sentido, este autor establece dos razones fundamentales por las que el valor debe ser un requisito ético: una es el uso responsable de recursos limitados y la otra para evitar la explotación. Esto se debe a que hay recursos limitados para la investigación: dinero, espacio y tiempo, además de que no se debe exponer a los seres humanos a riesgos y daños potenciales sin la posibilidad de algún beneficio personal o social.

En el caso de este Seminario de Graduación, se buscó generar nuevos conocimientos acerca de dos fenómenos poco estudiados en nuestro país; la adherencia terapéutica y la incertidumbre; en una población también poco estudiada como lo es la población con ERC, para favorecer una mejor comprensión sobre su grado de adherencia terapéutica e

incertidumbre que contribuya a la toma de decisiones en salud, con la exposición al mínimo daño posible puesto que no se requirió de procedimientos invasivos y además, para recolectar los datos no hubo interacción directa, por lo que no se les expuso a los peligros relacionados con el virus SARS-CoV-2, causante de la emergencia sanitaria actual.

El segundo es la *validez científica*, la cual establece que se debe postular una hipótesis clara y utilizar principios y métodos científicos aceptados, que incluyen las técnicas estadísticas, para producir datos confiables y válidos. A este respecto, en el presente Seminario se consultaron fuentes bibliográficas y se decidió, en conjunto con la tutora, los métodos más apropiados para cumplir con los objetivos planteados de forma viable.

El tercero es la *selección equitativa* del sujeto, que por su parte implica que la selección de los participantes se haga de manera que no se seleccione a poblaciones estigmatizadas o vulnerables para las investigaciones riesgosas, mientras que se les seleccione a las más favorecidas para participar en investigaciones potencialmente más beneficiosas.

En este sentido, para dicho estudio se incluyeron a personas que formen parte de ASOFRENOHMP e individuos de todo el país que de manera voluntaria quisieron participar del estudio sin mayores criterios de exclusión que los establecidos previamente.

El cuarto es la *proporción favorable de riesgo-beneficio*, que supone minimizar los riesgos y daños potenciales y maximizar los beneficios de la investigación tanto para el sujeto individual como para la sociedad. En este sentido, se requiere tener la seguridad de que los beneficios exceden los riesgos por la necesidad de evitar la explotación de las personas. Asimismo, este requisito incorpora los principios de no-maleficencia (no se debe causar daño a una persona) y beneficencia (actuar en beneficio de otros).

En relación con el presente trabajo final de graduación, durante los procesos de recolección de datos se procuró evitar y prevenir cualquier daño a las personas participantes; no obstante, los potenciales riesgos que se pudieron derivar de la investigación radican en incomodidad, confusión o ansiedad producto de los objetivos del presente trabajo o del proceso fisiopatológico que la persona estaba atravesando, para lo cual se ofreció apoyo y contención en caso necesario mediante los medios de comunicación establecidos para contactar a las personas responsables de la investigación.

En cuanto a los beneficios de dicho estudio, se buscó empoderar a las personas participantes sobre su salud, se brindó información escrita relativa a la ERC, la adherencia terapéutica y la incertidumbre por medio de un boletín (ver anexo 5) al que tenían acceso después de completar el cuestionario.

Asimismo, dicha investigación permitirá aportar datos novedosos sobre la temática, fortalecer las prácticas de enfermería ante el abordaje de esta población y aportar información para posteriores investigaciones relacionadas, por lo que los beneficios son tanto a nivel individual como a nivel social.

El quinto es la *evaluación independiente*, que se refiere a la evaluación del diseño del ensayo, la población, sujeto propuesta y la razón riesgo/beneficio de la investigación clínica por parte de peritos apropiados que no estén afiliados al estudio y que tengan autoridad para aprobar, enmendar o, en casos extremos, cancelar la investigación. En este caso, la evaluación y aprobación de los componentes del seminario, se han hecho por parte de la Comisión de Trabajos Finales de Graduación de la Escuela de Enfermería y el Comité Ético Científico de la Universidad de Costa Rica.

Asimismo, se realizaron reuniones previas con los presidentes de la Asociación de Pacientes de Nefrología del Hospital Max Peralta, la Fundación de Nefrología Costa Rica y profesionales de enfermería con conocimientos clínicos sobre la población con ERC y la terapia de DP para la correspondiente caracterización de la población de estudio desde las diferentes perspectivas, lo cual además permitió considerar las limitaciones de acceso a la misma previo al proceso de reclutamiento.

El sexto es el *consentimiento informado*, cuya finalidad es informar a los sujetos potenciales acerca del propósito de la investigación, sus riesgos y beneficios potenciales y las alternativas, de forma que las personas comprendan esta información y puedan decidir si quieren y cómo quieren contribuir a la investigación. De esta manera el consentimiento informado respeta a la persona y su autonomía.

A este respecto, el presente seminario cuenta con un consentimiento informado, el cual significa que las personas participantes tienen información adecuada sobre el estudio, comprenden la información y tienen el poder de elegir libremente, permitiéndoles consentir o rechazar la participación voluntaria (73). Dada su importancia, previo al proceso de recolección de datos, este se discutió con las personas participantes, se aclararon las dudas que surgieron al respecto y se les dio la posibilidad de obtener una copia de este.

El último se refiere al *respeto por los sujetos inscritos*: sostiene que se debe demostrar el respeto a los sujetos participantes demostrado mediante: la posibilidad de permitirles salirse de la investigación sin sanción, la protección de su privacidad a través de la confidencialidad, la provisión de información acerca de riesgos o beneficios descubiertos en el curso de la investigación, la provisión de información acerca de los resultados lo que se aprendió de la investigación clínica y finalmente la vigilancia continua de su bienestar por si experimenta

reacciones adversas, a fin de proporcionarle un tratamiento apropiado y, si es necesario, retirarlo de la investigación. Todo lo cual se especificó junto con el consentimiento informado (ver anexo 4).

Asimismo, cabe aclarar que, las investigadoras contaban con herramientas para el adecuado abordaje de crisis situacionales, puesto que habían egresado la carrera de Licenciatura en Enfermería al momento de la recolección de datos. Además, tenían la certificación como investigadoras ante el Consejo Nacional de Investigación en Salud por la aprobación del curso de Buenas Prácticas en Investigación, así como con la tutela de la Dra. Vivian Vílchez Barboza, quien posee amplia experiencia en investigación.

Aunado a lo anterior, en el consentimiento informado se especifica la voluntariedad del estudio y se le asegura a la persona que sus datos personales no serán revelados y que serán resguardados digitalmente mediante bases de datos electrónicas en línea con clave. Estos serán accesados únicamente por las investigadoras y la directora de este seminario de graduación.

Capítulo IV. Resultados

En el siguiente capítulo se presentan los resultados obtenidos de esta investigación. Primeramente, se muestra la caracterización sociodemográfica de la población participante del estudio y posteriormente se detalla en los datos obtenidos al aplicar los instrumentos de recolección de datos: Cuestionario “Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal”, Test Morisky-Green y el cuestionario “Escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis”.

A partir de estos datos y en respuesta a los objetivos planteados en el presente seminario es que se pudo analizar la relación correspondiente entre las variables de adherencia terapéutica e incertidumbre.

4.1. Características sociodemográficas

En primera instancia, se contaba con una lista de 101 personas, de las cuales 68 cumplían con los criterios de elegibilidad y aceptaron ser parte del estudio; sin embargo, 16 personas no respondieron a la encuesta. Por lo tanto, la muestra final estuvo compuesta por 52 personas con ERC sometidas a DP en Costa Rica, pero para el análisis de los instrumentos se utilizaron 51, pues 1 persona no completó la encuesta en su totalidad.

De las 51 personas participantes, la mayoría de ellas se encontraba entre los rangos de edad de 45-49 años (19.6%) y de 60-64 años (19.6%). La menor edad fue de 29 años, la mayor de 64 años; siendo la media de 49.24, la mediana de 49 y la desviación estándar de 9.67. Respecto al sexo, se registró un predominio del sexo masculino (70.06%) (ver tabla 1).

En cuanto a la provincia de residencia, no se contó con participación de personas que residieran en las provincias de Guanacaste ni Puntarenas y la mayor parte de la población participante vive en San José (54.9%), seguido de Limón (21.6%), Cartago (13.7%), Alajuela (7.8%) y Heredia (2.0%). Además, las personas participantes viven mayoritariamente en una zona urbana (56.9%) (ver tabla 1).

En relación con el nivel educativo se observa un predominio de personas con primaria completa (23.5%), seguido por estudios universitarios completos (21.6%). Con respecto a la ocupación, se reportó los mayores porcentajes en las categorías de jubilados (23.5%), así como profesionales científicos e intelectuales (19.6%) y labores domésticas (15.7%) (ver tabla 1).

Por su parte, en la situación laboral los valores más altos corresponden a las categorías de jubilado (47.1%) y desempleado (25.5%). Además, la mayoría de las personas participantes

se encuentra casada (52.9%) y sólo un 9.8% de la población se había contagiado por COVID-19 al momento de completar la encuesta (ver tabla 1).

Tabla 1. Caracterización sociodemográfica de las personas participantes (n=51)

| VARIABLE | Frecuencia (n) | Porcentaje (%) | |
|--------------------------------|-----------------------|-----------------------|-------|
| Edad en años cumplidos | | | |
| | 25-29 | 1 | 2.0 |
| | 30-34 | 3 | 5.9 |
| | 35-39 | 4 | 7.8 |
| | 40-44 | 9 | 17.6 |
| Rango edad | 45-49 | 10 | 19.6 |
| | 50-54 | 7 | 13.7 |
| | 55-59 | 7 | 13.7 |
| | 60-64 | 10 | 19.6 |
| Sexo | | | |
| | Femenino | 15 | 29.4 |
| | Masculino | 36 | 70.06 |
| Provincia de residencia | | | |
| | San José | 28 | 54.9 |
| | Alajuela | 4 | 7.8 |
| | Cartago | 7 | 13.7 |
| | Heredia | 1 | 2.0 |
| | Limón | 11 | 21.6 |
| Zona de residencia | | | |
| | Urbana | 29 | 56.9 |
| | Rural | 22 | 43.1 |

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 1 (continuación). Caracterización sociodemográfica de las personas participantes (n=51)

| VARIABLE | Frecuencia (n) | Porcentaje (%) |
|---|-----------------------|-----------------------|
| Nivel educativo | | |
| Primaria incompleta | 10 | 19.6 |
| Primaria completa | 12 | 23.5 |
| Secundaria incompleta | 10 | 19.6 |
| Secundaria completa | 5 | 9.8 |
| Técnico incompleto | 1 | 2.0 |
| Técnico completo | 1 | 2.0 |
| Universidad incompleta | 1 | 2.0 |
| Universidad completa | 11 | 21.6 |
| Ocupación | | |
| Directores y Gerentes | 1 | 2.0 |
| Profesionales científicos e intelectuales | 10 | 19.6 |
| Técnicos y profesionales de nivel medio | 1 | 2.0 |
| Trabajadores de los servicios y vendedores de comercios y mercados | 3 | 5.9 |
| Agricultores y trabajadores calificados agropecuarios, forestales y pesqueros | 2 | 3.9 |
| Oficiales, operarios y artesanos de artes mecánicas y de otros oficios | 3 | 5.9 |
| Operadores de instalaciones y máquinas y ensambladores. | 5 | 9.8 |
| Ocupaciones elementales | 1 | 2.0 |
| Labores domésticas | 8 | 15.7 |
| Jubilados | 12 | 23.5 |
| Desempleados | 5 | 9.8 |

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 1 (continuación). Caracterización sociodemográfica de las personas participantes (n=51)

| VARIABLE | Frecuencia (n) | Porcentaje (%) |
|--------------------------|-----------------------|-----------------------|
| Situación laboral | | |
| Empleo formal | 9 | 17.6 |
| Empleo informal | 5 | 9.8 |
| Desempleado | 13 | 25.5 |
| Jubilado | 24 | 47.1 |
| Estado civil | | |
| Soltero/a | 12 | 23.5 |
| Casado/a | 27 | 52.9 |
| Unión libre | 5 | 9.8 |
| Viudo/a | 7 | 13.7 |
| Contagio COVID-19 | | |
| Sí | 5 | 9.8 |
| No | 46 | 90.2 |
| Total | 51 | 100 |

Fuente: Elaboración propia.

4.2. Adherencia terapéutica

Para determinar la adherencia terapéutica de las personas participantes del estudio, y como se explicó anteriormente, se hizo uso del cuestionario sobre factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal, y el Test Morisky-Green. Por lo tanto, los resultados que se exponen a continuación describen el nivel de presencia de factores asociados a la adherencia en terapia de reemplazo renal, sus dimensiones y respectivos indicadores; así como el nivel de adherencia al tratamiento farmacológico.

4.2.1. Dimensiones de la adherencia terapéutica

Respecto a la dimensión *factores socioeconómicos*, en la tabla 2 se detallan los datos generales. Además, se destaca que los resultados más relevantes de los ítems correspondientes a esta dimensión son los siguientes: el 60.8% de las personas siempre cuenta con dinero para trasladarse al hospital; el 76.5% siempre entiende la información escrita sobre el tratamiento de su enfermedad; y el 84.3% siempre cuenta con el apoyo de su familia o amigos para cumplir con su asistencia a las citas.

Tabla 2. Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.
Dimensión: Factores socioeconómicos

| Ítem | Pregunta | Nunca | | A veces | | Siempre | | Total | |
|------|--|-------|------|---------|------|---------|------|-------|-----|
| | | n | % | n | % | n | % | n | % |
| 1 | ¿Tiene apoyo económico de sus familiares? | 14 | 27.5 | 18 | 35.3 | 19 | 37.3 | 51 | 100 |
| 2 | Aparte de los medicamentos recetados que le da la CCSS, en caso de requerir comprar otros ¿cuenta usted con el dinero suficiente para hacerlo? | 21 | 41.2 | 12 | 23.5 | 18 | 35.3 | 51 | 100 |
| 3 | ¿Cuenta con dinero para trasladarse al hospital? | 2 | 3.9 | 18 | 35.3 | 31 | 60.8 | 51 | 100 |
| 4 | ¿Entiende la información escrita sobre el tratamiento de su enfermedad? | 1 | 2.0 | 11 | 21.6 | 39 | 76.5 | 51 | 100 |
| 5 | ¿Cuenta con el apoyo de su familia o amigos para cumplir con su asistencia a las citas? | 4 | 7.8 | 4 | 7.8 | 43 | 84.3 | 51 | 100 |

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

En cuanto a los indicadores de esta dimensión: disponibilidad económica, educación y apoyo familiar, se destaca que, en el primer indicador, disponibilidad económica, dos de los tres ítems evaluados muestran un predominio de respuesta en la escala siempre (ver figura 4), al igual que en los indicadores de educación (ver figura 5) y apoyo familiar (ver figura 6).

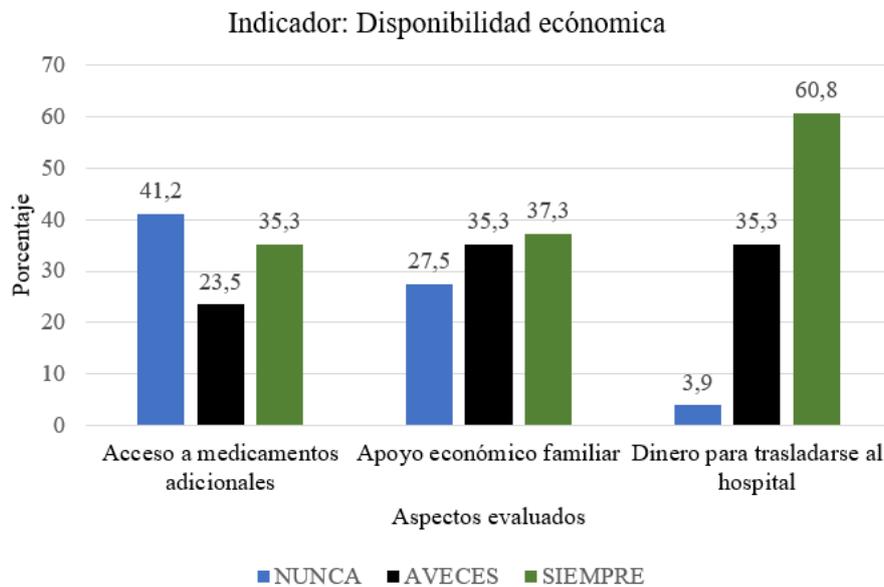


Figura 4. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Disponibilidad económica (n=51)

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

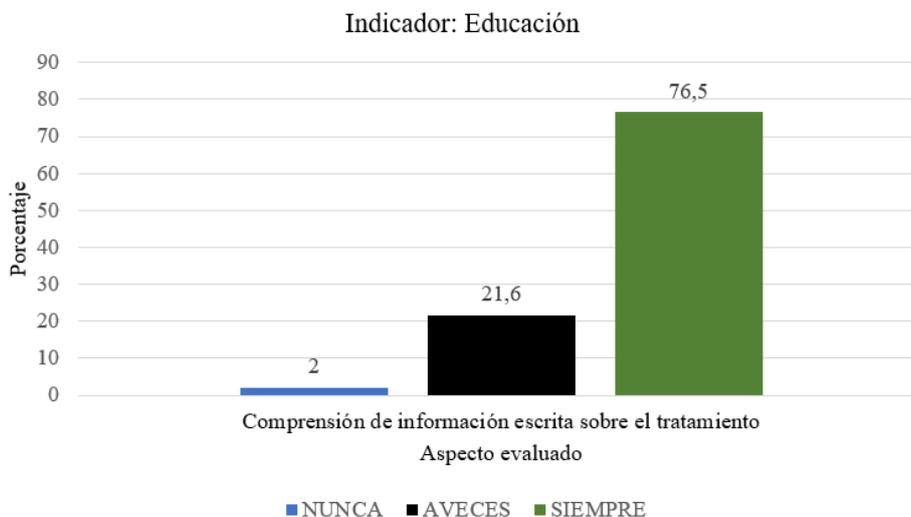


Figura 5. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Educación (n=51)

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

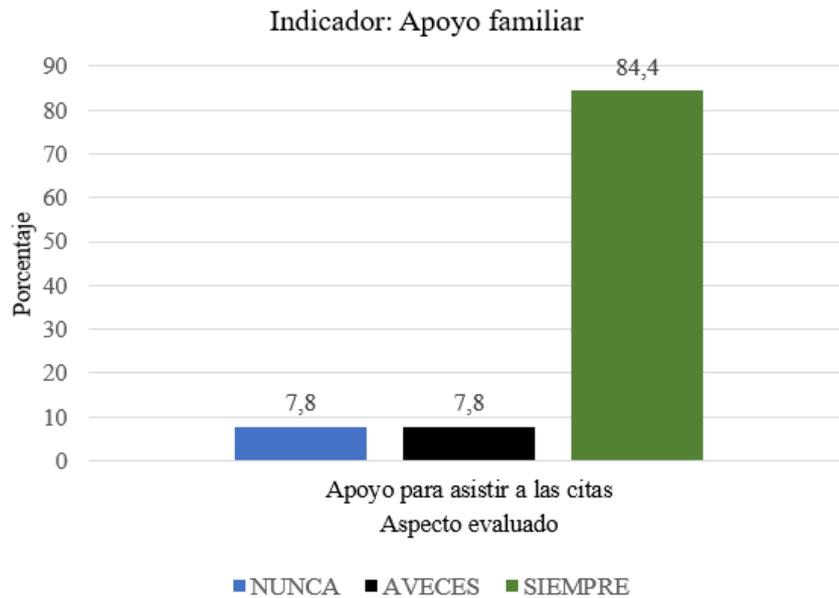


Figura 6. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Apoyo familiar (n=51)

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

Por su parte, en la dimensión factores relacionados con el paciente, resulta relevante indicar que el 90.2% de la población participante siempre se encuentra convencida de que la terapia de reemplazo renal es beneficiosa y por eso sigue asistiendo al hospital; el 92.2% siempre se interesa por conocer sobre su enfermedad y la forma de cuidarse; el 92.2% siempre ha sido motivado o motivada a cumplir con su terapia de diálisis peritoneal; y el 94.1% siempre cree que el o ella misma es el responsable de seguir el cuidado de su salud (ver tabla 3).

Tabla 3. Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

| | | Dimensión: Factores relacionados con el paciente | | | | | | | |
|------|---|--|-----|---------|-----|---------|------|-------|-----|
| Ítem | Pregunta | Nunca | | A veces | | Siempre | | Total | |
| | | n | % | n | % | n | % | n | % |
| 6 | ¿Está convencido que la terapia de reemplazo renal es beneficiosa y por eso sigue asistiendo al hospital? | 0 | 0 | 5 | 9.8 | 46 | 90.2 | 51 | 100 |
| 7 | ¿Se interesa por conocer sobre su enfermedad y la forma de cuidarse? | 0 | 0 | 4 | 7.8 | 47 | 92.2 | 51 | 100 |
| 8 | ¿Ha sido motivado/a a cumplir con su terapia de diálisis peritoneal para mejorar su salud? | 1 | 2.0 | 3 | 5.9 | 47 | 92.2 | 51 | 100 |
| 9 | ¿Cree que es usted el responsable de seguir el cuidado de su salud? | 0 | 0 | 3 | 5.9 | 48 | 94.1 | 51 | 100 |

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

Respecto a los indicadores de esta dimensión, se puede observar una diferencia significativa entre las escalas de nunca y siempre en los indicadores actitudes, conocimientos y compromisos; siendo así que en cada uno de los ítems se obtuvieron valores superiores al 90% en la opción de respuesta siempre (ver figuras 7, 8 y 9).

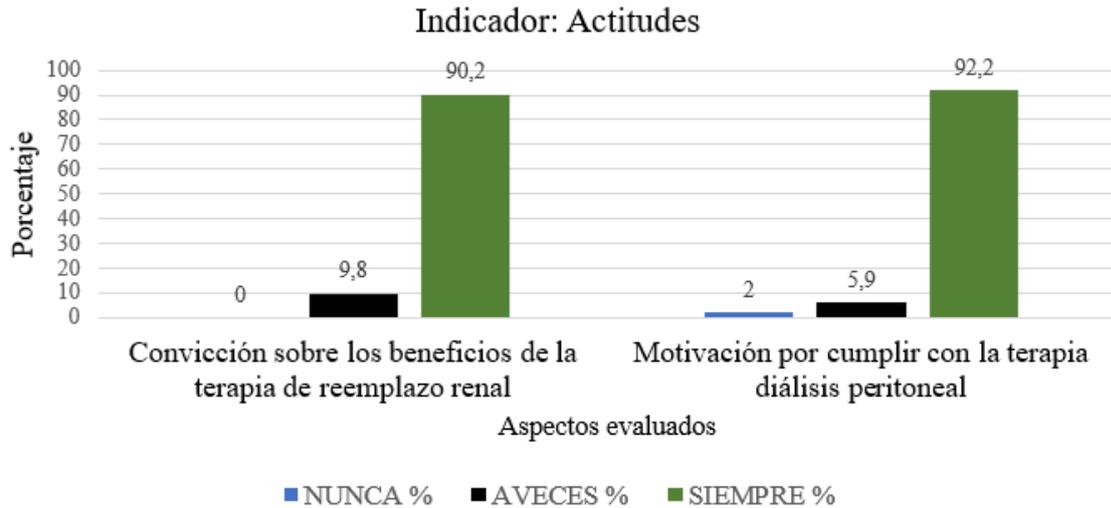


Figura 7. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Actitudes (n=51)

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

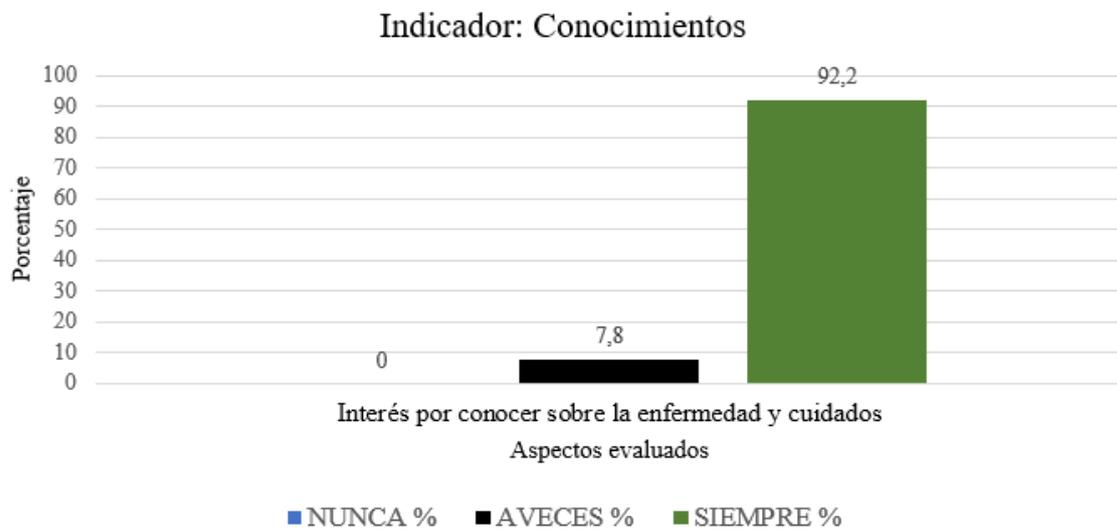


Figura 8. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Conocimientos (n=51)

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

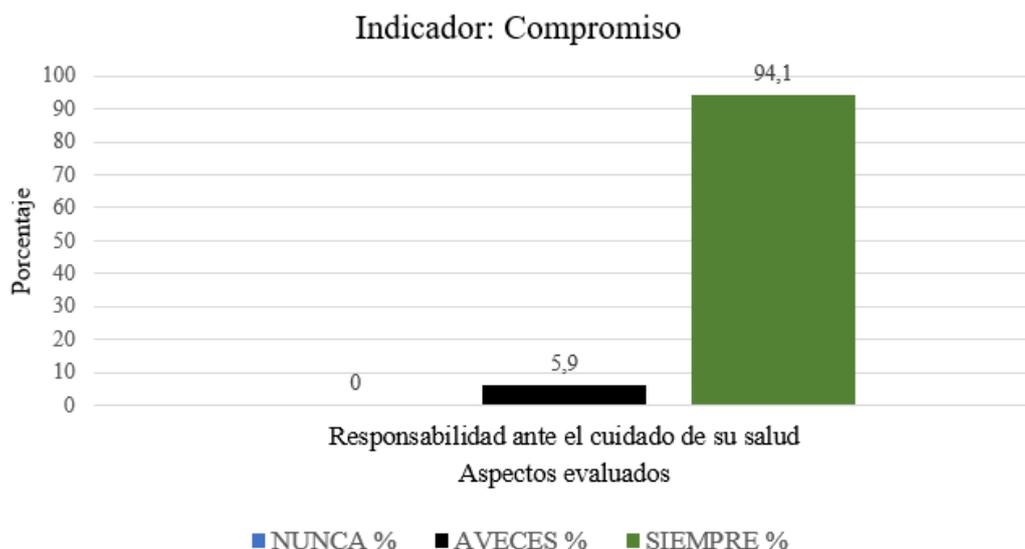


Figura 9. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Compromiso (n=51)

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

Continuando, dentro de la dimensión *factores relaciones con la terapia* (ver tabla 4) es indispensable resaltar que la mayoría de las personas, específicamente un 72.5 % de la población señaló que las actividades diarias nunca representan una dificultad para seguir con su terapia de diálisis, en contraste con un 3.9% que indicaron que siempre dichas actividades son un impedimento.

De la misma manera, el 72.5% de las personas hicieron referencia a que nunca las distancias de su casa o trabajo al hospital dificultan el cumplimiento de sus citas. Seguidamente, un dato importante de remarcar es que 86.3% de las personas nunca presentan dudas respecto a la forma de tomar sus medicamentos. Asimismo, un dato sobresaliente corresponde a que el 98.0 % de la población nunca suspende su terapia cuando mejoran sus síntomas.

Por su parte, el 80.4% coinciden con que nunca han presentado anteriormente dificultad para cumplir con su tratamiento. No obstante, en cuanto a la dificultad para cambiar ciertas costumbres que son desfavorables para la salud hay variedad de respuestas, ya que el 15.7% mencionan que nunca, un poco más de la mayoría: el 58.8% señala que a veces y el 25.5% afirmaron que siempre.

Tabla 4. Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

Dimensión: Factores relacionados con la terapia.

| Ítem | Pregunta | Nunca | | A veces | | Siempre | | Total | |
|------|--|-------|------|---------|------|---------|------|-------|-----|
| | | N | % | n | % | n | % | n | % |
| 10 | ¿Las actividades que tiene dentro y fuera del hogar le dificulta seguir con la terapia de diálisis peritoneal? | 37 | 72.5 | 12 | 23.5 | 2 | 3.9 | 51 | 100 |
| 11 | ¿Las distancias de su casa o trabajo al hospital le dificultan el cumplimiento de sus citas? | 37 | 72.5 | 12 | 23.5 | 2 | 3.9 | 51 | 100 |
| 12 | ¿Tiene dudas acerca de la manera de tomar sus medicamentos, en cuanto a la cantidad, los horarios y la relación con las comidas? | 44 | 86.3 | 3 | 5.9 | 4 | 7.8 | 51 | 100 |
| 13 | ¿Cuándo mejoran sus síntomas, usted suspende su terapia de diálisis peritoneal? | 50 | 98.0 | 1 | 2.0 | 0 | 0 | 51 | 100 |
| 14 | ¿Anteriormente ha presentado dificultades para cumplir su tratamiento? | 41 | 80.4 | 10 | 19.6 | 0 | 0 | 51 | 100 |
| 15 | ¿Se le hace difícil cambiar ciertas costumbres alimentarias y ejercicios que son desfavorables para su salud? | 8 | 15.7 | 30 | 58.8 | 13 | 25.5 | 51 | 100 |

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

Por su parte, enfocándose en los indicadores de esta dimensión, que son: tiempo, cumplimiento y responsabilidad, un aspecto importante y positivo de resaltar respecto al tiempo, es referente a que la mayoría de las personas un 72.5 % indicaron que nunca es una interferencia la distancia ni las actividades diarias para su cumplimiento a citas (ver figura 10).

En cuanto al segundo: cumplimiento, se destaca de manera favorable que tanto en el ítem “Con mejoría suspensión terapia” como en “Dudas sobre consumo de medicamentos” el 98% y 86.3% respectivamente, señalaron que nunca (ver figura 11).

Por último, respecto al indicador responsabilidad, representa gran importancia en puntualizar la variedad en las respuestas, ya que en el ítem referente a la “Dificultad para cambiar conductas desfavorables” el 15.7% señalan que nunca, un relevante 58.8% responde que a veces y 25.5 % indica que siempre (ver figura 12).

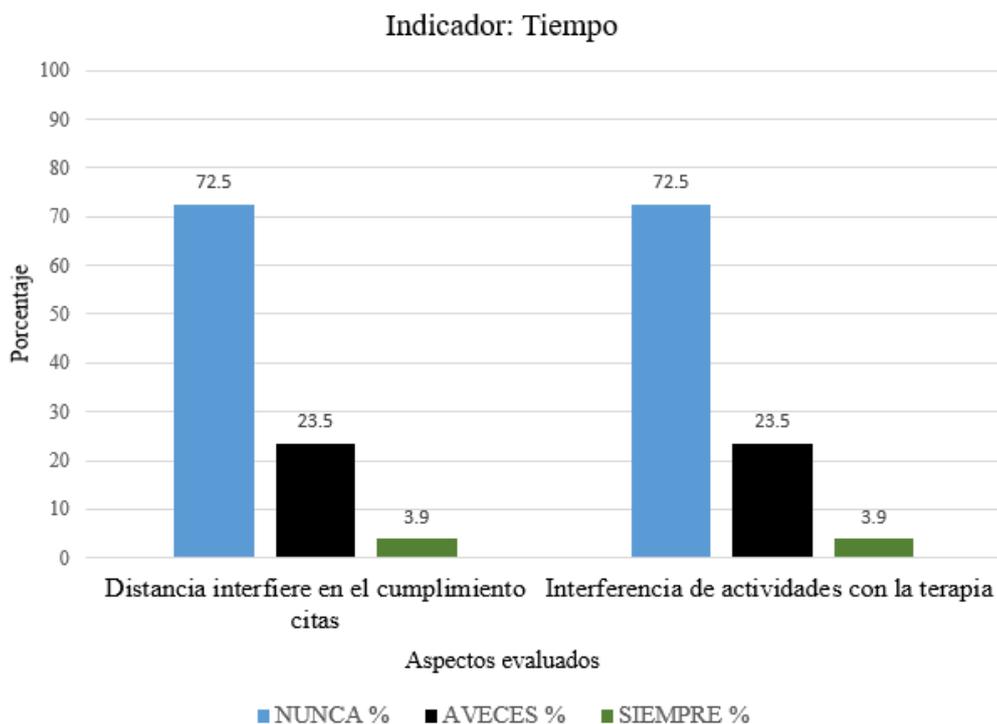


Figura 10. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Tiempo (n=51)

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

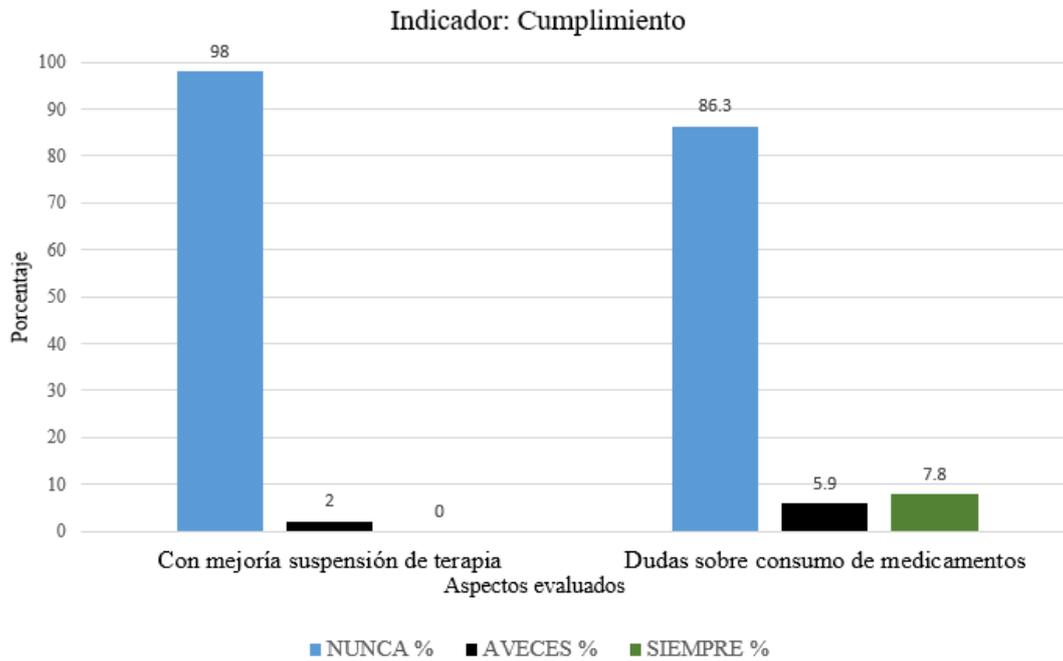


Figura 11. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Cumplimiento (n=51)

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

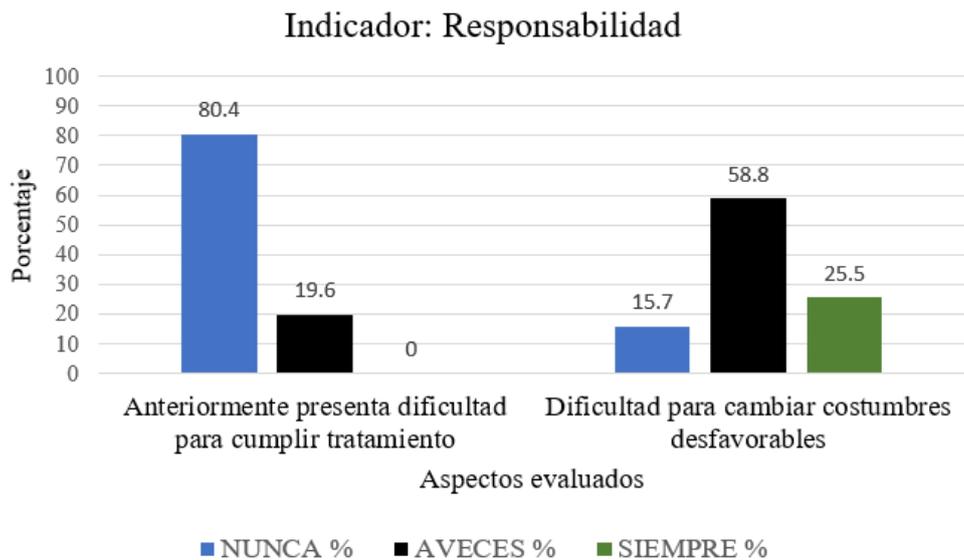


Figura 12. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Responsabilidad (n=51)

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

Con respecto a la dimensión *factores relacionados con proveedor, sistema y equipo de salud*, dentro de los resultados relevantes en dicha dimensión, se encuentra que el 82.4% de las personas participantes concuerdan que las personas del equipo de salud siempre solventan dudas respecto a la diálisis peritoneal. Además, el 86.3% de la población en estudio indican que siempre su médico tiene control sobre el tratamiento y efectos secundarios (Ver tabla 5).

De la misma manera, 86,3% menciona que siempre tanto profesionales de medicina y enfermería son personas asertivas para dar las indicaciones y recomendaciones sobre su tratamiento. Asimismo, el 78.4% de las personas participantes coinciden en que siempre los profesionales de medicina y enfermería explican los resultados de su terapia de reemplazo renal y de igual forma el 78.4% de las personas perciben que los profesionales de medicina y enfermería coinciden con esperanza de mejoría con la terapia de diálisis peritoneal (Ver tabla 5).

Tabla 5. Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

Dimensión: Factores relacionados con proveedor, sistema y equipo de salud.

| Ítem | Pregunta | Nunca | | A veces | | Siempre | | Total | |
|------|--|-------|-----|---------|------|---------|------|-------|-----|
| | | n | % | n | % | n | % | n | % |
| 16 | ¿Las personas que lo atienden responden sus preguntas e inquietudes con respecto a la diálisis peritoneal? | 0 | 0 | 9 | 17.6 | 42 | 82.4 | 51 | 100 |
| 17 | ¿Considera que su médico controla su tratamiento y efectos secundarios? | 0 | 0 | 7 | 13.7 | 44 | 86.3 | 51 | 100 |
| 18 | ¿Recibe información sobre los beneficios de los medicamentos que toma para su tratamiento? | 5 | 9.8 | 14 | 27.5 | 32 | 62.7 | 51 | 100 |

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

Tabla 5 (continuación). Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

Dimensión: Factores relacionados con proveedor, sistema y equipo de salud.

| Ítem | Pregunta | Nunca | | A veces | | Siempre | | Total | |
|------|--|-------|------|---------|------|---------|------|-------|-----|
| | | n | % | n | % | n | % | n | % |
| 19 | ¿Recibe información sobre cómo programar los horarios de toma de medicamentos, considerando sus actividades diarias? | 11 | 21.6 | 2 | 3.9 | 38 | 74.5 | 51 | 100 |
| 20 | ¿En el caso que usted no asistiera a sus citas, el personal de salud escucha su justificación? | 2 | 3.9 | 4 | 7.8 | 45 | 88.2 | 51 | 100 |
| 21 | ¿Los profesionales de medicina y enfermería usan palabras sencillas y claras para darle las indicaciones y recomendaciones sobre su tratamiento? | 0 | 0 | 7 | 13.7 | 44 | 86.3 | 51 | 100 |
| 22 | ¿Los profesionales de medicina y enfermería le explican los resultados de su terapia de reemplazo renal? | 6 | 11.8 | 5 | 9.8 | 40 | 78.4 | 51 | 100 |
| 23 | ¿Le parece que los profesionales de medicina y enfermería coinciden con usted en la esperanza de mejoría con la terapia de diálisis peritoneal y los cambios que está haciendo en sus hábitos? | 2 | 3.9 | 9 | 17.6 | 40 | 78.4 | 51 | 100 |

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

Los indicadores de esta dimensión corresponden a: trato personal, educación brindada y empatía. En cuanto al primero, de la manera idónea, la mayoría de las personas participantes; un 86.3 % indican que siempre su “Médico controla su tratamiento y efectos secundarios” y de la misma manera un 82.4 % mencionan que siempre el “Personal de salud solventa dudas respecto a la terapia” (ver figura 13).

En relación con la educación brindada, en los cuatro ítems, de manera favorable, la población en su mayoría indica siempre, lo que significa que dichos aspectos a evaluar en equipo de salud son positivos (ver figura 14).

Por su parte, el indicador empatía, de la misma manera positiva, el 88.2 % de las personas indican siempre en el ítem relacionado a “Justificación de la no asistencia a citas” y 78.4% responde que siempre en cuanto a que el “Personal coincide con la esperanza de mejoría” (ver figura 15).

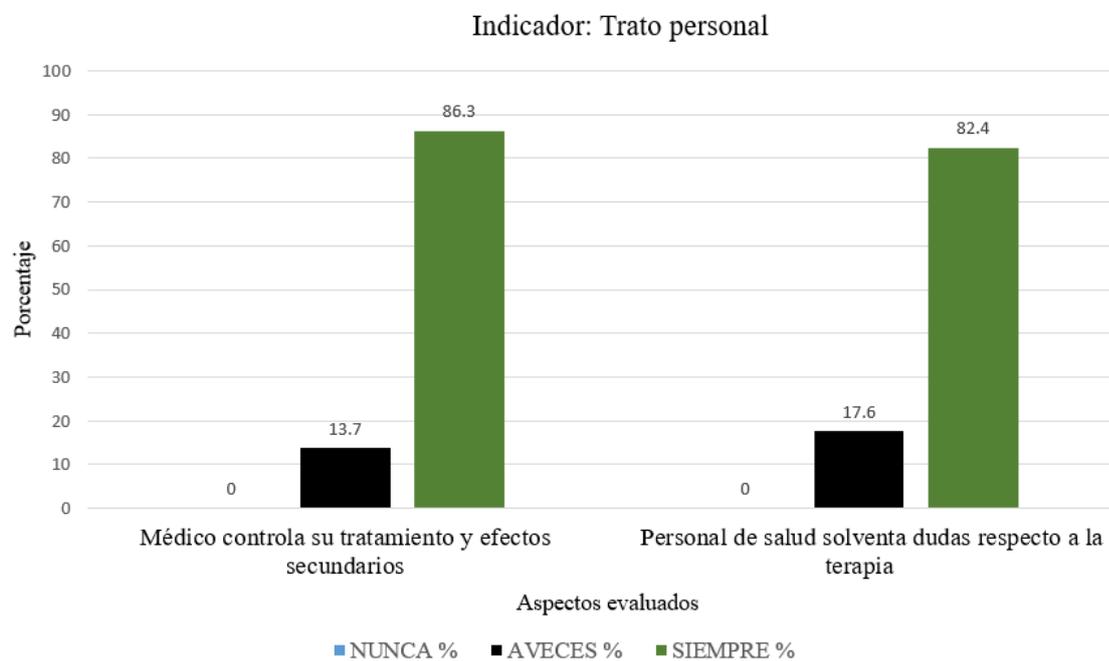


Figura 13. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Trato personal (n=51)

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

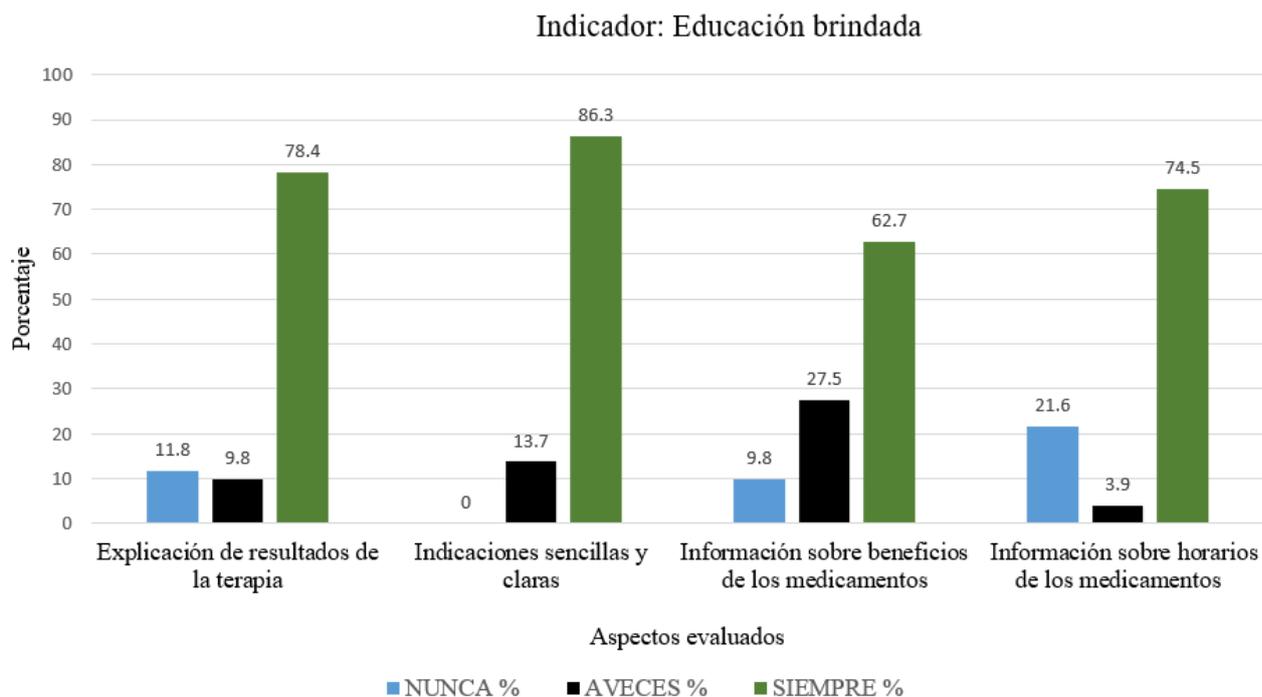


Figura 14. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Educación brindada (n=51)

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

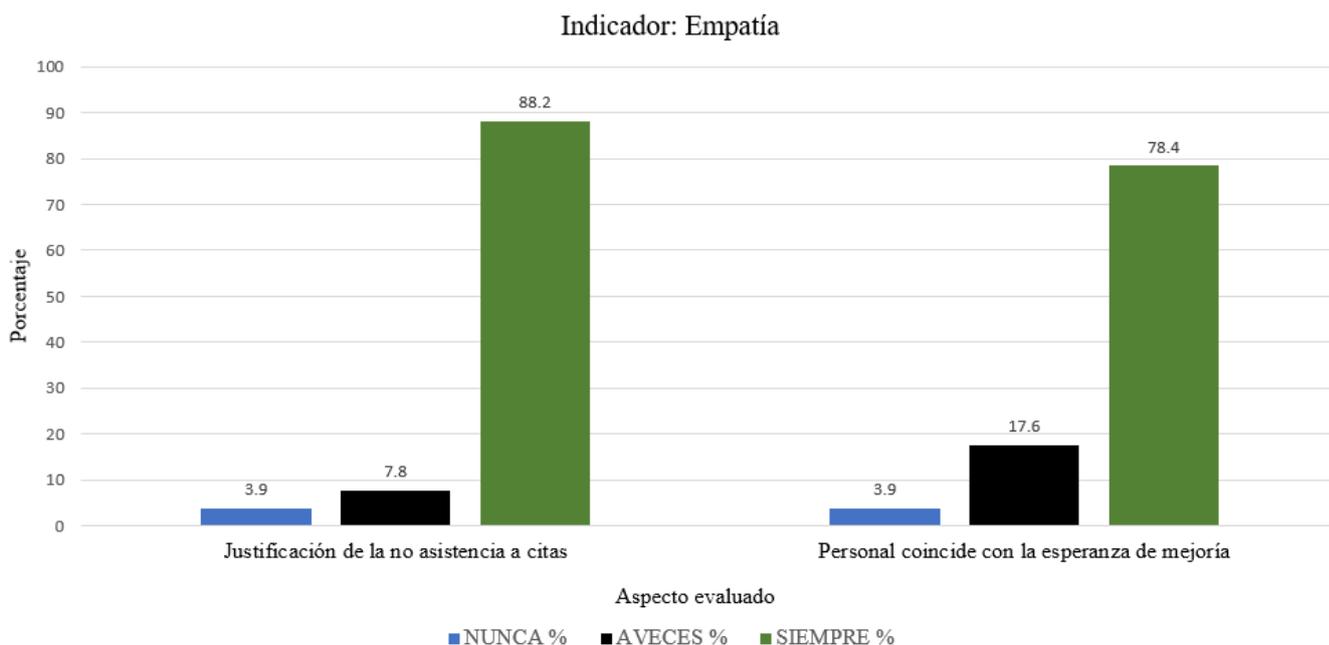


Figura 15. Frecuencia de respuestas en los aspectos evaluados en el indicador Empatía (n=51)

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

En cuanto al *Nivel de presencia de factores asociados a la adherencia en terapia de reemplazo renal de las personas participantes*, es fundamental destacar que el 0% de la población participante presenta baja presencia de adherencia terapéutica. Al contrario, el 7.8% de las personas cuentan con una mediana presencia de adherencia terapéutica. Por último, un 92.2% tiene una baja presencia terapéutica (Ver tabla 6).

Tabla 6. Nivel de presencia de factores asociados a la adherencia en terapia de reemplazo renal de las personas participantes (n=51)

| Nivel | Frecuencia (n) | Porcentaje (%) |
|--------------------|-----------------------|-----------------------|
| Baja [23-38] | 0 | 0 |
| Mediana [39-53] | 4 | 7.8 |
| Alta [54-69] | 47 | 92.2 |
| Total | 51 | 100 |

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

4.2.2. Adherencia al tratamiento farmacológico

En relación a los datos derivados del test de Morisky Green, a través del cual se pretende medir la adherencia al tratamiento, el resultado total de la escala sugiere que la mayoría de las personas presentan una mediana adherencia farmacológica (51.0%), poco menos de la mitad (43.1%) cuentan con una alta adherencia y solo un pequeño porcentaje (5.9%) tienen una baja adherencia (ver figura 16).

Al analizar las cuatro preguntas de manera independiente (ver Tabla 7) se observa que los mayores porcentajes se concentran en las respuestas idóneas que sugieren adherencia; no obstante, la primera pregunta sugiere que hay un importante número de personas que olvida en algún momento tomar su tratamiento (43.1%). La segunda pregunta, que indaga sobre el consumo de medicamentos a las horas indicadas, sugiere que la mayoría de personas sí lo hace de forma correcta (82.4%).

En la tercera pregunta, respecto a si la persona deja de consumir los medicamentos si se encuentra bien, casi todas las personas (96.1%) dicen que no lo hacen. Finalmente, la última pregunta que identifica a quienes abandonan la medicación si esta les sienta mal, un 25.5% responde de manera afirmativa, siendo la mayoría (74.5%) quienes prefieren no dejar su tratamiento en estas condiciones.

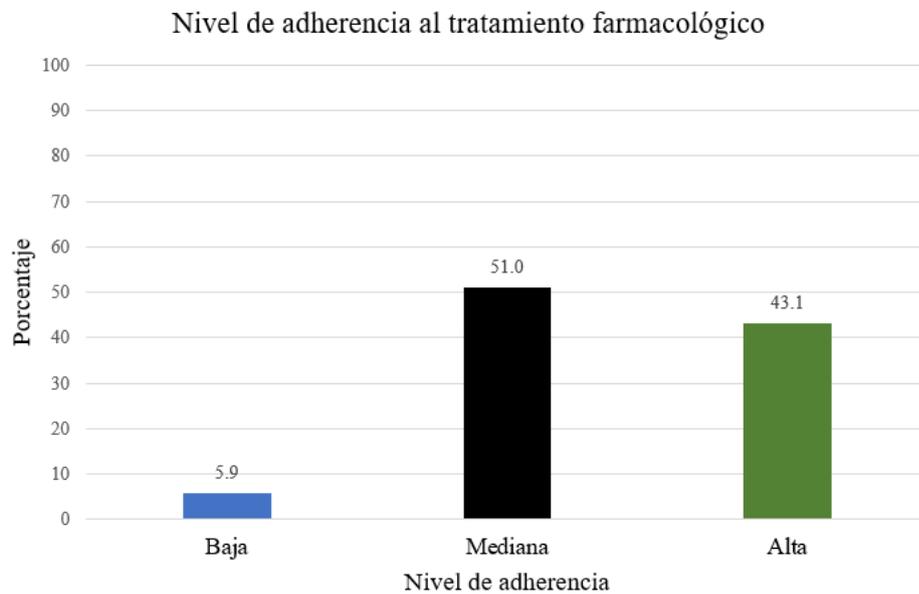


Figura 16. Nivel de adherencia al tratamiento farmacológico de las personas participantes según el Test de Morisky Green (n=51)

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Test de Morisky Green.

Tabla 7. Adherencia al tratamiento farmacológico según el Test de Morisky Green

| Ítem | Pregunta | Sí | | No | | Total | |
|------|--|----|------|----|------|-------|-----|
| | | n | % | n | % | n | % |
| 1 | ¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad? | 22 | 43.1 | 29 | 56.9 | 51 | 100 |
| 2 | ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas? | 42 | 82.4 | 9 | 17.6 | 51 | 100 |
| 3 | Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomarse la medicación? | 2 | 3.9 | 49 | 96.1 | 51 | 100 |
| 4 | Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla? | 13 | 25.5 | 38 | 74.5 | 51 | 100 |

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Test de Morisky Green.

4.3. Incertidumbre

Para determinar el nivel de incertidumbre en personas con ERC, se aplicó el cuestionario antes mencionado que consta de 17 preguntas y se titula “Escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis” (Ver Tabla 10). Al observar el nivel de incertidumbre de las personas participantes se observa que la mayoría presenta un alto nivel de incertidumbre (45%), seguido de un 33% de personas que presentan mediano nivel de incertidumbre, mientras que un 22% presenta un bajo nivel de incertidumbre (ver figura 17).

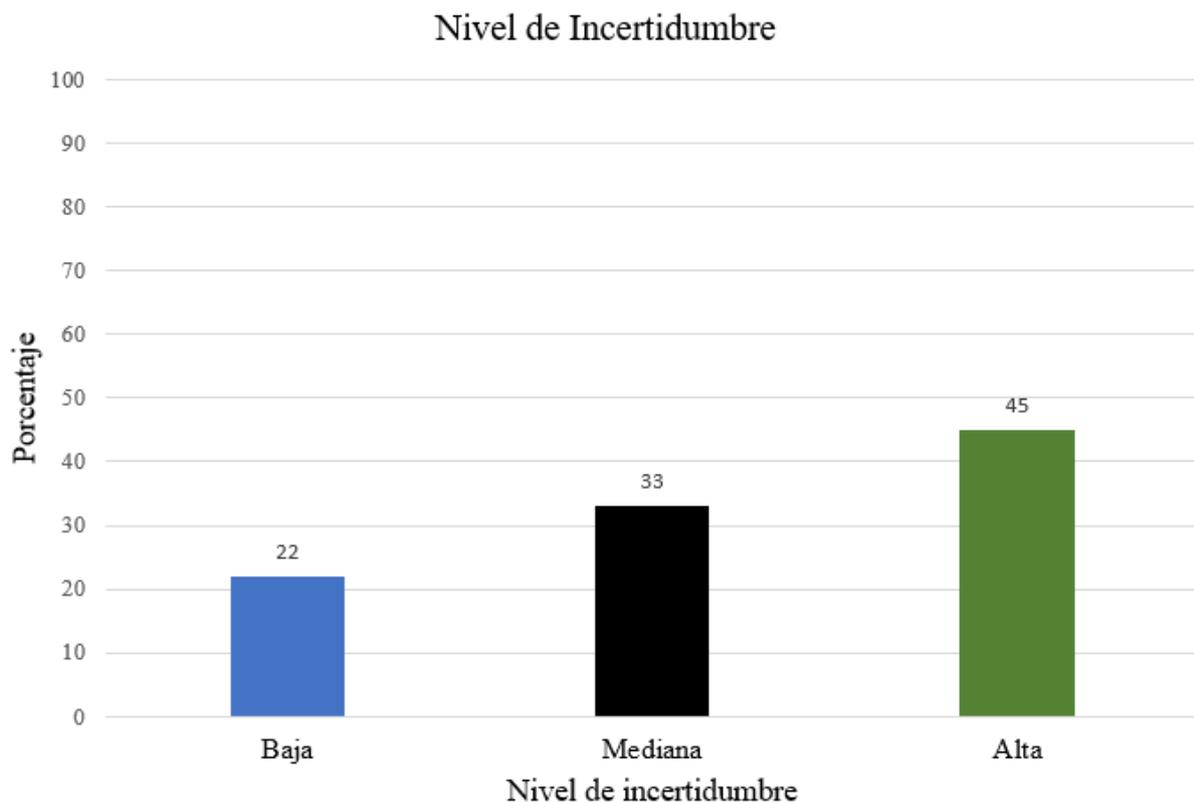


Figura 17. Nivel de incertidumbre de las personas participantes (n=51)

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis.

Al resaltar los resultados más relevantes de cada pregunta (ver tabla 8), en la primera sobre si la persona tiene muchos cuestionamientos a raíz de su enfermedad, el 33.3% de las personas está de acuerdo mientras que el 21.6% no está de acuerdo en absoluto. En la segunda sobre el desconocimiento de si la enfermedad va a mejorar o empeorar, el 29.4% estuvo completamente de acuerdo mientras que el 19.6% no estuvo de acuerdo. En la tercera, respecto

a la preocupación por tener dolores o síntomas desagradables, poco más de la mitad de las personas eligió estar de acuerdo (51.0%) en tanto que el 13.7% afirma no estar de acuerdo.

Para la cuarta pregunta, que indaga sobre si las explicaciones recibidas sobre la enfermedad son confusas, los mayores porcentajes se concentran en las opciones de no estar de acuerdo (31.4%) y no estar de acuerdo en absoluto (25.5%). Importante destacar que para esta pregunta hubo un número representativo de personas indecisas (19.6%). La quinta identifica a las personas que comprenden el motivo del tratamiento que recibe, ante la cual más de la mitad señaló estar completamente de acuerdo (60.8%), mientras que sólo un 2% seleccionó la opción de no estar de acuerdo y no estar de acuerdo en absoluto.

En cuanto a la pregunta sobre si los síntomas cambian de un día para otro, la mayoría (33.3%) seleccionaron estar de acuerdo, mientras que el 27.5% no estuvo de acuerdo. En la siguiente, que indaga si el personal de salud dice cosas que se pueden interpretar de diferentes maneras, el 31.4% señaló que no estar de acuerdo, porcentaje superado por el 35.3%, que representa a las personas que seleccionaron estar de acuerdo.

En relación con la pregunta de si el tratamiento es demasiado complicado para entenderlo, los mayores porcentajes se concentran en las opciones de “no estoy de acuerdo” (43.1%) y “no estoy de acuerdo en absoluto” (29.4%). Por su parte, para la pregunta sobre si es difícil saber si este tratamiento mejora la enfermedad, por un lado, un 29.4% que seleccionó estar de acuerdo y por otro, un 27.5 eligió la opción de no estar de acuerdo.

Seguidamente, ante la pregunta relacionada con la dificultad para hacer planes para el futuro por no saber cómo evolucionará la enfermedad, el 45.1% refiere estar de acuerdo, en contraste con el 2% que refirió no estar de acuerdo en absoluto. Asimismo, en la pregunta sobre si la enfermedad cambia por momentos, el 47.1% está de acuerdo, a diferencia del 5.9% que no está de acuerdo en absoluto. Para la pregunta sobre si se reciben diferentes opiniones sobre la enfermedad, el 31.4% de las personas mencionan estar de acuerdo, mientras el 33.3% seleccionaron no estar de acuerdo.

En respuesta a la pregunta sobre el desconocimiento de lo que va a ocurrir a raíz de la enfermedad, un 33.3% eligió la opción de estar de acuerdo; no obstante, el 29.4% no estuvo de acuerdo. En cuanto a la pregunta sobre si los resultados de sus pruebas se contradicen, un 35.3% no está de acuerdo en absoluto en contraste con un 3.9% que está completamente de acuerdo. Para la pregunta sobre si, debido al tratamiento no sabe cómo estará mañana, el 45.1 % está de acuerdo mientras que el 7.8% no está de acuerdo en absoluto.

Respecto a la que indaga si el tratamiento recibido está demostrado que funciona, la mayoría contestaron estar de acuerdo y completamente de acuerdo (49% y 43.1% respectivamente), y nadie seleccionó no estar de acuerdo o no estar de acuerdo en absoluto. Finalmente, en la pregunta sobre si los y las profesionales de medicina y enfermería utilizan un lenguaje sencillo para poder entender lo que se le está explicando, la mayoría están de acuerdo (49.0%) y, nadie seleccionó no estar de acuerdo en absoluto y sólo un 5.9% seleccionó las opciones de no estar de acuerdo e indeciso.

Tabla 8. Nivel de incertidumbre según Escala de incertidumbre de Mishel

| Ítem | Pregunta | No estoy de acuerdo en absoluto | | No estoy de acuerdo | | Indeciso | | De acuerdo | | Completamente de acuerdo | | Total | |
|------|--|---------------------------------|------|---------------------|------|----------|------|------------|------|--------------------------|------|-------|-----|
| | | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % |
| 1 | Tengo muchas preguntas sobre mi enfermedad | 11 | 21.6 | 9 | 17.6 | 6 | 11.8 | 17 | 33.3 | 8 | 15.7 | 51 | 100 |
| 2 | Desconozco si mi enfermedad va a mejorar o a empeorar | 6 | 11.8 | 10 | 19.6 | 7 | 13.7 | 13 | 25.5 | 15 | 29.4 | 51 | 100 |
| 3 | Me preocupa tener dolores o síntomas desagradables | 4 | 7.8 | 7 | 13.7 | 3 | 5.9 | 26 | 51.0 | 11 | 21.6 | 51 | 100 |
| 4 | Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen confusas | 13 | 25.5 | 16 | 31.4 | 10 | 19.6 | 10 | 19.6 | 2 | 3.9 | 51 | 100 |
| 5 | Entiendo porque estoy recibiendo este tratamiento | 1 | 2.0 | 1 | 2.0 | 1 | 2.0 | 17 | 33.3 | 31 | 60.8 | 51 | 100 |
| 6 | Mis síntomas cambian de un día para otro | 8 | 15.7 | 14 | 27.5 | 1 | 2.0 | 18 | 35.3 | 10 | 19.6 | 51 | 100 |

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis.

Tabla 8 (continuación). Nivel de incertidumbre según Escala de incertidumbre de Mishel

| Ítem | Pregunta | No estoy de acuerdo en absoluto | | No estoy de acuerdo | | Indeciso | | De acuerdo | | Completamente de acuerdo | | Total | |
|------|---|---------------------------------|--|---------------------|------|----------|------|------------|------|--------------------------|------|-------|-----|
| | | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % |
| | | 7 | El personal de salud me dice cosas que se pueden interpretar de diferentes maneras | 14 | 27.5 | 16 | 31.4 | 6 | 11.8 | 12 | 23.5 | 3 | 5.9 |
| 8 | Mi tratamiento es demasiado complicado para entenderlo | 15 | 29.4 | 22 | 43.1 | 5 | 9.8 | 5 | 9.8 | 4 | 7.8 | 51 | 100 |
| 9 | Es difícil saber si este tratamiento mejora mi enfermedad | 12 | 23.5 | 14 | 27.5 | 5 | 9.8 | 15 | 29.4 | 5 | 9.8 | 51 | 100 |
| 10 | No puedo hacer planes para el futuro porque no sé cómo evolucionará mi enfermedad | 1 | 2.0 | 8 | 15.7 | 7 | 13.7 | 23 | 45.1 | 12 | 23.5 | 51 | 100 |
| 11 | Mi enfermedad cambia por momentos, tengo días buenos y días malos | 3 | 5.9 | 6 | 11.8 | 2 | 3.9 | 24 | 47.1 | 16 | 31.4 | 51 | 100 |
| 12 | Me han dado diferentes opiniones sobre mi enfermedad | 13 | 25.5 | 17 | 33.3 | 2 | 3.9 | 16 | 31.4 | 3 | 5.9 | 51 | 100 |
| 13 | Desde que estoy enfermo no sé lo que me va a ocurrir. | 3 | 5.9 | 15 | 29.4 | 3 | 5.9 | 17 | 33.3 | 13 | 25.5 | 51 | 100 |
| 14 | Los resultados de mis pruebas se contradicen | 18 | 35.3 | 17 | 33.3 | 6 | 11.8 | 8 | 15.7 | 2 | 3.9 | 51 | 100 |

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis.

Tabla 8 (continuación). Nivel de incertidumbre según Escala de incertidumbre de Mishel

| Ítem | Pregunta | No estoy de acuerdo en absoluto | | No estoy de acuerdo | | Indeciso | | De acuerdo | | Completamente de acuerdo | | Total | |
|------|---|---------------------------------|---|---------------------|-----|----------|------|------------|------|--------------------------|------|-------|------|
| | | n | % | N | % | n | % | n | % | n | % | n | % |
| | | 15 | Debido a mi tratamiento no sé cómo estaré mañana, ni lo que podré hacer | 4 | 7.8 | 12 | 23.5 | 3 | 5.9 | 23 | 45.1 | 9 | 17.6 |
| 16 | El tratamiento que recibo está demostrado que funciona | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 | 7.8 | 25 | 49.0 | 22 | 43.1 | 51 | 100 |
| 17 | Los y las profesionales de medicina y enfermería utilizan un lenguaje sencillo para poder entender lo que me están explicando | 0 | 0 | 3 | 5.9 | 3 | 5.9 | 25 | 49.0 | 20 | 39.2 | 51 | 100 |

Fuente: Elaboración propia con base en la información obtenida al aplicar el cuestionario: Escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis.

4.4. Relación adherencia terapéutica y nivel de incertidumbre

De acuerdo con el coeficiente de Pearson, las variables de *incertidumbre* que presentaron una correlación negativa, altamente significativa con respecto al *Nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica*, son las siguientes: 1) Tengo muchas preguntas sobre mi enfermedad ($r=-,466$, $p<,001$), 3) Me preocupa tener dolores o síntomas desagradables ($r=-,460$, $p<,001$), 7) El personal de salud me dice cosas que se pueden interpretar de diferentes maneras ($r=-,467$, $p<,001$), 11) Mi enfermedad cambia por momentos, tengo días buenos y días malos ($r=-,481$, $p<,001$), 15) Debido a mi tratamiento no sé cómo estaré mañana, ni lo que podré hacer ($r=-,500$, $p<,001$) (ver Tabla 9).

Las variables de *incertidumbre* que presentaron una correlación negativa con significancia estadística con respecto al *Nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica*, son las siguientes: 2) Desconozco si mi enfermedad va a mejorar o a empeorar ($r=-,302$, $p=,031$), 4) Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen confusas ($r=-,428$, $p=,002$), 6) Mis síntomas cambian de un día para otro ($r=-,370$, $p=,007$), 9) Es difícil saber si este tratamiento mejora mi enfermedad ($r=-,346$, $p=,013$), 10) No puedo hacer planes ($r=-,373$, $p=,007$), 12) Me han dado diferentes opiniones sobre mi enfermedad ($r=-,307$, $p=,029$), 13) Desde que estoy enfermo no sé lo que me va a ocurrir ($r=-,401$, $p=,004$), 17) Los y las profesionales de medicina y enfermería utilizan un lenguaje sencillo para poder entender lo que me están explicando ($r=-,376$, $p=,007$) (ver Tabla 9).

Por su parte, cabe destacar que únicamente cuatro de los ítems referentes a la variable *incertidumbre* no presentaron una correlación estadísticamente significativa con el *Nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica*. Estos son: 5) Entiendo porque estoy recibiendo este tratamiento ($r=-,071$, $p=,621$), 8) Mi tratamiento es demasiado complicado para entenderlo ($r=-,218$, $p=,125$), 14) Los resultados de mis pruebas se contradicen ($r=-,240$, $p=,090$) y 16) El tratamiento que recibo está demostrado que funciona ($r=-,072$, $p=,614$) (ver Tabla 9).

Además, no se encontraron correlaciones estadísticamente significativas entre *incertidumbre* y *adherencia al tratamiento farmacológico* (ver Tabla 9).

Tabla 9. Correlaciones de Pearson entre incertidumbre y nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica y entre incertidumbre y adherencia al tratamiento farmacológico

| Variables | Coeficiente de correlación de Pearson | |
|---|--|---|
| | Nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica | Adherencia al tratamiento farmacológico |
| Incetidumbre | | |
| 1. Tengo muchas preguntas sobre mi enfermedad | -,466** | ,086 |
| 2. Desconozco si mi enfermedad va a mejorar o a empeorar | -,302* | ,086 |
| 3. Me preocupa tener dolores o síntomas desagradables | -,460** | ,187 |
| 4. Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen confusas | -,428* | -,046 |
| 5. Entiendo porque estoy recibiendo este tratamiento | -,071 | -,134 |
| 6. Mis síntomas cambian de un día para otro | -,370* | ,053 |
| 7. El personal de salud me dice cosas que se pueden interpretar de diferentes maneras | -,467** | ,193 |
| 8. Mi tratamiento es demasiado complicado para entenderlo | -,218 | ,003 |
| 9. Es difícil saber si este tratamiento mejora mi enfermedad | -,346* | ,054 |
| 10. No puedo hacer planes para el futuro porque no sé cómo evolucionará mi enfermedad | -,373* | ,200 |

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 9 (continuación). Correlaciones de Pearson entre incertidumbre y nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica y entre incertidumbre y adherencia al tratamiento farmacológico

| Variables | Coeficiente de correlación de Pearson | |
|---|--|---|
| | Nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica | Adherencia al tratamiento farmacológico |
| 11. Mi enfermedad cambia por momentos, tengo días buenos y días malos | -,481** | ,261 |
| 12. Me han dado diferentes opiniones sobre mi enfermedad | -,307* | -,076 |
| 13. Desde que estoy enfermo no sé lo que me va a ocurrir. | -,401* | ,184 |
| 14. Los resultados de mis pruebas se contradicen | -,240 | ,132 |
| 15. Debido a mi tratamiento no sé cómo estaré mañana, ni lo que podré hacer | -,500** | ,239 |
| 16. El tratamiento que recibo está demostrado que funciona | -,072 | -,056 |
| 17. Los y las profesionales de medicina y enfermería utilizan un lenguaje sencillo para poder entender lo que me están explicando | -,376* | ,171 |

Fuente: Elaboración propia.

** $p \leq 0.01$

* $p \leq 0.05$

Adicionalmente, para brindar mayor sustento a los resultados, se determinó la relación entre los totales de la variable *incertidumbre* y el *nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica* y entre la *incertidumbre* y la *adherencia al tratamiento farmacológico*. De manera tal que se obtuvo que, existe una relación negativa altamente significativa entre la *incertidumbre* y el *nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica* ($r=-.634$, $p<.001$) y no existe una relación estadísticamente significativa entre *incertidumbre* y *adherencia al tratamiento farmacológico* ($r=.169$, $p=.237$) (ver tabla 10), lo cual coincide con lo establecido previamente al hacerlo con cada uno de los ítems.

Tabla 10. Correlaciones de Pearson entre los valores totales de incertidumbre y nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica y entre incertidumbre y adherencia al tratamiento farmacológico (n=51)

| Variables | Coeficiente de correlación de Pearson |
|--|---------------------------------------|
| | Incertidumbre |
| Incertidumbre | 1 |
| Nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica | -.634** |
| Nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica | .169 |

Fuente: Elaboración propia.

** $p \leq 0.01$

4.5. Test de hipótesis

En relación a la hipótesis planteada en este trabajo no se rechaza que las personas con ERC sometidas a DP que presentan mayor incertidumbre tienen una menor presencia de factores relacionados con la adherencia terapéutica. Sin embargo, se rechaza que las personas con ERC sometidas a DP que presentan mayor incertidumbre tienen una menor adherencia al tratamiento farmacológico, ya que los datos muestran que no presentan una correlación estadísticamente significativa con respecto al nivel de incertidumbre.

Ligado a esto, resulta relevante mencionar que al momento de plantear la hipótesis se consideró la adherencia terapéutica de manera global y no se hizo la separación entre los factores relacionados con la adherencia terapéutica y la adherencia al tratamiento farmacológico. No obstante, debido a la naturaleza de los instrumentos se requiere hacer una

distinción entre ambos aspectos (adherencia terapéutica y adherencia farmacológica); razón por la cual, el test de hipótesis se presenta de esta manera.

Capítulo V. Discusión

En el presente apartado se analizaron los resultados expuestos en el capítulo IV, a partir del modelo de adherencia terapéutica propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la teoría de mediano rango de enfermería: “Incertidumbre frente a la Enfermedad” de Merle H. Mishel; así como de investigaciones o estudios consultados recientemente.

De manera tal que, se le dé respuesta a los objetivos e hipótesis propuestos en este seminario de graduación. Por lo tanto, la información que se muestra a continuación se ordena con base en las variables: adherencia terapéutica e incertidumbre, pero previamente, se discutirán las características sociodemográficas de la población participante del estudio.

Cabe destacar que, al hacer una revisión exhaustiva de la literatura disponible se pudo identificar que hay limitada información específica sobre las variables de interés en población con ERC y tratamiento DP. Por lo que, en algunos casos se incluyen datos obtenidos de artículos o estudios realizados en población con enfermedades crónicas en general o de patologías particulares que se considera son aplicables o contrastan los resultados obtenidos en el presente seminario.

5.1. Características sociodemográficas

En primera instancia, se debe señalar que acá se discuten las características sociodemográficas de la población participante del estudio enfocadas en la manera en que se presentan estas en las personas con ERC, así como la influencia que pueden tener sobre la adherencia terapéutica y la incertidumbre, según sea el caso. Con lo anterior se pretende recalcar la importancia de indagar específicamente sobre estas características que se describen a continuación.

La edad es un factor que se ha descrito como capaz de influir sobre la adherencia terapéutica (12) y en específico en la población que tiene algún grado de daño a nivel renal toma relevancia, pues anteriormente se creía que la ERC era una patología con mayor prevalencia e incidencia en personas adultas mayores, sin embargo, en los últimos años se ha observado que esa tendencia ha cambiado y es usual que se presente en edades cada vez más tempranas.

Aunado a lo anterior, en un estudio realizado en Costa Rica para determinar los factores asociados a la ERC en la población adulta entre los 18 y 59 años residente en Guanacaste, se encontró que el grupo con un porcentaje mayor es el correspondiente a mayores de 50 años y el de menor porcentaje es de menores de 30 años (84).

Además, en un estudio de Perú, en el cual participaron personas con ERC sometidas a DP y a HD, se reportó que el mayor número de personas adultas se encuentra en el rango de edad entre 41 y 45 años y el menor número se encuentra en el rango de edad entre 51 y 55 años (28).

Siguiendo con la misma línea, en otra investigación de El Salvador se identificó que el grupo etario de las personas usuarias del programa de diálisis peritoneal continua ambulatoria con mayor proporción es el de las edades comprendidas entre los 28 y 37 años, seguido del de 48 a 57 años y en última instancia, en menor proporción el de mayores de 78 años; siendo la edad promedio de 44.38 años (85).

Por lo tanto, en cuanto a la edad se observa que los datos previamente descritos coinciden en cierta manera con los obtenidos en este trabajo final, debido a que, aunque las categorías de edades que se utilizaron difieren, sí se observan distribuciones similares en los grupos etarios que comprendieron.

Respecto al sexo, diferentes investigaciones han mostrado que se vincula tanto con la incertidumbre como con la adherencia terapéutica y que, además, en la ERC representa un factor relevante. Sobre esto, varios estudios nacionales e internacionales (16, 84, 86-87) señalan que dicha patología es más frecuente en el sexo masculino.

Adicionalmente, Vindell González (2018) indica en su tesis de maestría que el porcentaje mayor de personas usuarias del programa de diálisis peritoneal continua ambulatoria eran también del sexo masculino (85), lo cual coincide con los resultados de la presente investigación.

En cuanto a la asociación entre el sexo y las variables de interés, se expone que la adherencia terapéutica como proceso dinámico que es, se involucra o relaciona con características propias del individuo tal como lo es el sexo (31). Del mismo modo, se explica que hay una dependencia entre la incertidumbre y el sexo, de manera tal que en un estudio que se llevó a cabo en personas con ERC en tratamiento de HD se encontró que los hombres y las mujeres tienen formas diferentes de percibir la incertidumbre (37).

Sumado a lo anterior, se detalla en que esta asociación probablemente guarde relación con el esquema cognitivo diferenciado en función del sexo, lo que es equivalente a decir que los individuos tienen una disposición muy generalizada para procesar y organizar la

información -incluida la de su propio yo- en términos de las definiciones culturales de masculinidad y feminidad (37).

Por tanto, el esquema mental que pueda procesar el esquema cognitivo sobre los síntomas y el tratamiento de la ERC va a variar en función del sexo. Una limitación de la capacidad cognitiva reducirá la habilidad para percibir el patrón de síntomas, la familiaridad con el evento y la congruencia con el mismo, lo cual favorecería la aparición de la incertidumbre (37).

Por otra parte, en Costa Rica se ha identificado una distribución diferenciada en lo que respecta a la provincia en la que residen las personas con ERC, de manera tal que varios estudios coinciden al señalar a Guanacaste como la provincia que registra índices de morbilidad, hospitalizaciones y mortalidad más altos por ERC en el país (10, 16, 84, 88). A pesar de esta tendencia marcada, se debe recalcar que dentro del presente seminario no fue posible incluir a ninguna persona que residiera en dicha provincia.

En cuanto a las restantes provincias, se menciona que entre 1990 y 2013, Rivera-Chavarría y Méndez-Chacón (2016) identificaron que adicionalmente, en San José se reportaron porcentajes más elevados de egresos hospitalarios y defunciones que en Guanacaste (16). También, se indica que en el período comprendido entre 2010-2015 San José ocupó el primer lugar al realizar una estimación sobre años de vida potencialmente perdidos (AVPP). Estos datos se podrían explicar debido a que San José tiene al mayor número de población residente, con el consecuente mayor número de casos de ERC (10).

Otras investigaciones, por su parte, señalan a Limón como una de las regiones, además de Guanacaste, con las tasas de prevalencia más altas de ERC en personas mayores de 60 años (88).

De lo anterior es importante destacar que a raíz de estas distribuciones observadas se han desarrollado estudios para determinar si existen factores ambientales que influyen en la elevada cantidad de casos que se presentan en zonas específicas del país. No obstante, ninguno de los estudios publicados a la fecha ha sido concluyente al establecer una relación per se entre el ambiente y la ERC (83, 88-89).

Ligado a esto, se explica que si bien la exposición ambiental podría ser un factor predisponente hay otros aspectos como los ocupacionales, comportamentales y culturales que podrían representar un riesgo mayor para que las personas desarrollen algún grado de daño renal. Por lo que se indica hacen falta aún más estudios para encontrar asociaciones significativas entre estos elementos mencionados previamente y la ERC (84, 88-89).

Adicionalmente, resulta fundamental indicar que los datos y estudios publicados sobre la distribución según provincia de residencia son escasos y esta información podría distar en mayor o menor medida de la situación actual, pues los datos encontrados datan de años previos al 2016.

Respecto a la zona de residencia, ocurre lo mismo que con las distribuciones según provincia, es decir, no existe mucha información publicada al respecto. Sin embargo, los datos recolectados en esta investigación muestran que la mayoría de las personas participantes residen en zona urbana, coincidiendo así con lo expuesto por Córtes Ortiz (2022) en su estudio realizado en pacientes de la unidad de diálisis peritoneal del Hospital Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia (86).

En relación con lo anterior, la OMS (2004) explica que el domicilio urbano frente al rural, al igual que otras características como la educación, ocupación, el nivel de ingresos, el estado civil, etc., no se han asociado definitivamente con la adherencia (12). No obstante, se ha reportado que en la población con ERC el vivir en un área rural sí podría tener sus implicaciones.

En concordancia con esto, Toalombo Huacón y Álava Barahona (2019) explican que el residir en un área rural, sumado a un nivel socioeconómico bajo, son aspectos que influyen en el desarrollo de la ERC, debido a que muchas personas se les dificulta el acceso a la atención médica, trasladarse al centro hospitalario para sus citas de control y la compra de medicamentos adicionales, en caso de ser requerido. Por lo tanto, también es usual que estas circunstancias conlleven a los individuos a interrumpir el ciclo del tratamiento, con el consecuente progreso de la enfermedad y deterioro en su estado de salud (90).

Respecto al nivel educativo, se identificó que los resultados del presente seminario coinciden con lo encontrado por Cortés Ortiz (2022). Siendo así que, el porcentaje más alto reportado en la población de estudio cuenta con primaria completa y, además, en segundo lugar, se registró el porcentaje de personas que cursaron estudios universitarios completos (86).

Valorar el nivel educativo resulta relevante, ya que se ha visto relacionado con la adherencia terapéutica. De modo que, varias investigaciones han señalado al bajo nivel educativo como una de las variables que podrían conllevar a escasa adherencia, abandono de los tratamientos y/o un fracaso en la implementación de la técnica para realizarse la DP, pues se afirma que a las personas con un nivel educativo bajo se les dificulta la comunicación con el personal de salud (28-29, 91).

Asimismo, el nivel educativo puede guardar relación con la incertidumbre, de manera tal que a mayor formación menores niveles de incertidumbre. Una posible explicación a esto

la da Mishel en su teoría al reconocer la educación como parte de las fuentes de estructura, al fomentar la interpretación de los hechos y fortalecer el marco de los estímulos (37).

En cuanto a la ocupación y situación laboral respecta, se puede identificar que en el presente seminario los porcentajes más altos se registraron en la categoría de jubilados para ambos ítems. Esto se podría justificar con el hecho de que tanto la ERC como las terapias de reemplazo renal representan un factor importante de incapacidad laboral (92).

Además, se puede observar que por los rangos de edad que comprende el presente estudio, la población se encuentra, mayoritariamente, en edad de trabajar y son pocas las personas que se esperaba se hayan acogido a una pensión. Lo anterior, debido a que según lo establece el régimen de pensiones de Invalidez, Vejez y Muerte de la CCSS (régimen de pensiones que posee al mayor número de afiliados en el país), la edad regular para pensionarse es de 65 años (93).

Por lo tanto, se puede inferir que estas cifras reportadas guardan cierta relación con el impacto que tiene la ERC en la vida de los individuos que la desarrollan y también, las implicaciones que tiene el someterse a una terapia de reemplazo renal, que en este caso es la DP.

En contraste con lo expuesto previamente, Clavo Bonilla (2017) menciona que el que sea un porcentaje bajo de la población con ERC el que continúe trabajando se debe no solo al impacto de la ERC y su tratamiento, sino que influyen otros factores como la edad, el nivel educativo, tipo de tratamiento, situación funcional física y disponibilidad de tiempo. Asimismo, señala que la situación laboral es uno de los aspectos que pueden generar incertidumbre en esta población (37).

Por otro lado, los datos registrados en este seminario sobre el estado civil muestran similitud con los reportados por Sánchez Calle (2016), es decir, se observa un predominio de personas que se encuentran casadas y, en segundo lugar, solteras (28).

El estado civil es un factor importante en la adherencia terapéutica, pues se ha identificado que las personas que se encuentran casadas y compartiendo con la familia tienen un apoyo importante en el cumplimiento o adherencia al tratamiento. Mientras que, las personas que se encuentran viudas, divorciadas o separadas tienen un riesgo de presentar abandono al tratamiento (28).

Desde el punto de vista de la incertidumbre el estado civil se puede concebir como parte del apoyo social que recibe la persona y que como tal es uno de los componentes de las fuentes de estructura. Sobre esto, se menciona que el convivir con una pareja, puede ser un factor

protector en el caso de los hombres (en los que mejora su calidad de vida) y negativo en el caso de las mujeres porque aumentan sus responsabilidades (36).

En última instancia, es importante señalar que como parte de las características sociodemográficas de la población participante de este estudio se incluyó una pregunta referente al diagnóstico por COVID-19. Esto resulta relevante debido al momento epidemiológico en el que se desarrolló este seminario, pues si bien no se contempló dentro de los objetivos incluir aspectos relacionados propiamente con la patología COVID-19, la pandemia ocasionada por el virus SARS-CoV-2 sí ha tenido un impacto significativo a nivel individual y colectivo.

Específicamente la población con ERC se reconoce como una población vulnerable ante esta situación epidemiológica que enfrenta el mundo, pues suelen tener múltiples factores de riesgo asociados como: enfermedad cardiovascular, fragilidad intrínseca y disfunciones en el sistema inmune. Además de presentar un riesgo incrementado de infectarse del virus SARS-CoV-2 y registrar elevadas tasas de mortalidad en las primeras fases de la enfermedad, esta población experimenta mayor estrés psicológico, así como retraso en los cuidados o una atención subóptima (94-96).

A pesar de los elementos señalados anteriormente, se ha considerado que la DP podría ser un factor protector en esta población, dado que se evita o disminuye el contacto repetido con personal sanitario, la exposición al transporte sanitario colectivo y reuniones en salas de diálisis que se produce en otro tipo de terapias como la HD (94-95).

En relación con lo anterior, varios estudios realizados en unidades de diálisis a nivel internacional han reportado que el mayor porcentaje de personas con ERC en tratamiento DP no se han contagiado por COVID-19 (94, 97-99), lo cual coincide con los datos encontrados en el presente seminario de graduación.

Respecto a la influencia de la enfermedad COVID-19 sobre las variables adherencia terapéutica e incertidumbre, son escasas las investigaciones o documentos encontrados que aborden la temática en la población de estudio. No obstante, sí se infiere que durante la pandemia hay aspectos que podrían afectar la adherencia terapéutica como lo son los cambios en la calidad de la atención hospitalaria, ya sea por la repentina implementación de teleconsulta o por la escasez de recursos materiales y humanos necesarios para atender adecuadamente a esta población (100-101).

Del mismo modo, se explica que las personas con enfermedades crónicas pueden llegar a evitar asistir a los centros de salud para sus citas de control, por miedo a que ellas mismas o algún familiar se infecte con el virus y las posibles complicaciones derivadas de esto.

Asimismo, se indica que el impacto psicológico que tiene la pandemia podría ocasionar un efecto negativo sobre la expectativa de mejoría de los individuos, disminuyendo la adherencia al tratamiento, vulnerando su salud y los logros alcanzados (102).

Adicionalmente, se señala que la implementación de un modelo de atención o seguimiento a distancia en personas con tratamiento DP durante la pandemia, podría no ser efectivo en la evaluación de manifestaciones clínicas de infección u otras complicaciones asociadas durante la consulta remota, lo cual podría reflejarse en descompensaciones clínicas. Además, dichas descompensaciones podrían guardar relación con un posible descenso en la realización de DP y el incumplimiento del régimen alimentario prescrito (100).

Al hablar específicamente de la incertidumbre, esta podría ser analizada de manera exclusiva ante la enfermedad COVID-19, sin embargo, al no ser uno de los objetivos propios de este seminario, únicamente se va a contemplar la pandemia por SARS-CoV-2 como un factor adicional que tiene la capacidad de influir en el nivel de incertidumbre que pueden presentar las personas con ERC que participaron en este estudio, esto por el impacto psicológico, social, económico y demás que ha acarreado esta patología emergente en la vida de los individuos.

5.2. Adherencia terapéutica

La adherencia es un fenómeno complejo, en el cual intervienen gran variedad de conductas y se puede presentar en momentos o circunstancias específicas, afectando los tratamientos de forma parcial o total. En la adherencia terapéutica está implícito un modelo de relación centrado en las necesidades de la persona, en la que hay que explorar sus valores y conocimientos, así como, informar de manera adecuada y oportuna y respetar la elección de sus alternativas terapéuticas (103).

La OMS (2004) ha descrito la adherencia terapéutica como un determinante primario de la efectividad de los tratamientos, la cual mejora los resultados de las intervenciones encaminadas a promover estilos de vida saludable y que su fin es tener repercusiones positivas sobre el estado de salud de las personas con enfermedades crónicas (12).

De modo que, altas tasas de adherencia terapéutica también tienen la capacidad de influir sobre la prevención secundaria, la mejoría o preservación de la calidad de vida, de las funciones sociales y vocacionales de los individuos y brindan beneficios económicos, al reducir la utilización y los costos generados de acudir a servicios de salud complejos en los casos de exacerbación de la enfermedad, la crisis y la recaída (12).

Por lo tanto, resulta necesario evaluar el comportamiento de la adherencia terapéutica con el propósito de planificar tratamientos e intervenciones efectivas, eficientes y oportunas que puedan generar cambios en los resultados de salud y se le puedan atribuir al régimen recomendado por el personal sanitario y acordado en conjunto con la persona usuaria. Además, la medición válida y fiable del constructo sobre la adherencia terapéutica permite tomar decisiones sobre las recomendaciones, los medicamentos y/o el estilo de comunicación para promover la participación de los individuos y sus familias (12).

5.2.1. Dimensiones de la adherencia terapéutica

5.2.1.1. Factores socioeconómicos

Los *factores socioeconómicos* tienen un rol importante y de peso en lo que respecta a la adherencia terapéutica, pues en muchos casos son un predictor sobre el nivel de adherencia que lleguen a alcanzar las personas (28). Lo anterior, debido a que estos tienen la capacidad de facilitar o, por el contrario, dificultar la implementación de cambios en el estilo de vida, el acceso a medicamentos, la posibilidad de asistir a las citas de control y otros aspectos relacionados con la terapia.

Dentro de los indicadores que abarcan esta dimensión se encuentra la “disponibilidad económica” y según se pudo observar en los resultados obtenidos en el presente seminario, en los ítems relacionados con el apoyo económico familiar y el acceso a medicamentos adicionales a los recetados por la CCSS se registró una diversidad en las respuestas, sin embargo, sí se puede ver claramente que la mayor parte de la población de estudio Siempre cuenta con dinero para trasladarse al hospital.

Estos datos resultan relevantes, pues dentro de las razones para interrumpir o no adherirse a la terapia se encuentran el costo elevado de los medicamentos, los gastos de viaje al trasladarse hacia y desde el hospital para asistir a las citas programadas; además, del costo que puede implicar el manejo de otras comorbilidades, la pérdida de ingresos económicos y la carga del cuidador (28, 104).

Adicionalmente, se explica que redes de apoyo social limitadas, interrupción del suministro de medicamentos, cuidados de baja calidad y dificultad para acceder a los centros de atención son aspectos que influyen en la adherencia terapéutica de la población con ERC. Del mismo modo, se sugiere que existe una relación evidente entre los gastos de bolsillo en los que deben incurrir los individuos con ERC y sus familias y el acceso a los tratamientos, así como, a la adherencia terapéutica (104).

Razón por la cual se explica que para alcanzar buenas tasas de adherencia terapéutica se requiere financiamiento general y sostenible, protección del estado en salud, precios asequibles y sistemas de distribución de medicamentos de forma confiable (28). Sobre esto se debe hacer hincapié en que en Costa Rica todas las personas con ERC son atendidas en la CCSS (6), lo cual disminuye el peso potencial que tienen los gastos de bolsillo y sus implicaciones asociadas.

En cuanto al indicador “educación”, los resultados mostraron que la mayor parte de la población participante siempre comprende la información escrita sobre el tratamiento de su enfermedad y en contraste, es un porcentaje muy bajo el que nunca la entiende. Lo anterior, resulta importante, ya que a veces las indicaciones, recomendaciones o recordatorios dados por el personal de salud se hacen de forma escrita y la comprensión de estas puede influir en la adherencia terapéutica.

En relación con lo anterior, se explica que la comunicación y transmisión adecuada de la información es necesaria, pero por sí sola no es suficiente para modificar los comportamientos involucrados en la adherencia. Esto debido a que la comunicación entre el profesional sanitario y la persona usuaria y su familia continúa siendo uno de los eslabones esenciales del acto clínico y la fuente de mayor información para los individuos (103, 105).

Sumado a esto, se destaca lo esencial que resulta el que la persona y su familia dispongan de información clara y comprensible, de modo que puedan tomar decisiones de común acuerdo con los profesionales que le tratan. De manera tal que, la información constituye la clave esencial para que profesionales y personas usuarias puedan llegar a un acuerdo que se ajuste mejor a sus necesidades en base a las opciones terapéuticas disponibles para cada caso (105).

Desde otra perspectiva, se vincula el entendimiento de los datos suministrados por el equipo sanitario con la alfabetización en salud, es decir, con esas habilidades cognitivas y sociales con las que cuentan los individuos para acceder, entender, y utilizar la información de forma que le permita promover y mantener una buena salud (106).

Ligado a esto, se menciona que existe evidencia suficiente para asociar el nivel de autocuidados con el nivel de alfabetización en salud. De forma que, personas con un bajo nivel de alfabetización en salud tienen dificultad para realizar tareas de autocuidado en caso de presentar enfermedades crónicas, pueden tener dificultades en la interpretación de indicaciones en formato escrito, como recetas, informes de alta hospitalaria u otros materiales impresos; presentan peores indicadores en salud y una menor adherencia terapéutica, en comparación con personas que tienen un nivel adecuado de alfabetización en salud (106).

Siguiendo con la misma línea, se señala que la falta de conocimientos por parte del individuo y/o sus familiares, dificulta que ellos comprendan la importancia de adherirse a los regímenes terapéuticos y consecuentemente se dé un mayor riesgo de hospitalizaciones, una mayor ratio de admisiones en servicios de urgencias y como ya se mencionó, una menor adherencia terapéutica (105).

Por lo tanto, para conseguir la mejora en la adherencia terapéutica se debe fomentar la participación activa de las personas en sus cuidados, proporcionándoles una información clara, veraz y comprensible, independientemente si se realiza de forma verbal o escrita; y que les capacite de manera adecuada para tomar las decisiones requeridas en términos de adherencia (103).

Respecto al indicador “apoyo familiar” se identificó que la mayor parte de la población participante de este estudio siempre cuenta con el apoyo de su familia o amigos para poder asistir a las citas. Lo anterior, es relevante debido a que se estima que la ausencia a citas es una de las formas más frecuentes y graves de incumplimiento de la terapia; no obstante, no implica que las personas que acuden a citas sean cumplidoras, ni tampoco las que no acuden sean incumplidoras (107).

Adicionalmente, se ha determinado que el apoyo social es uno de los aspectos más influyentes en las conductas de adherencia terapéutica. Siendo así que, una persona que recibe apoyo de su familia y/o amigos no solo presenta mayor probabilidad de asistir a las citas de control, sino que en general se ajusta mucho mejor a su tratamiento, pues el apoyo familiar y los vínculos contribuyen a incrementar la adherencia al tratamiento (107-109).

Además, las personas que sienten más apoyo aumentan la probabilidad de atender las indicaciones del personal de salud que aquellas que presentan menos apoyo social, inestabilidad familiar o aislamiento. Asimismo, se explica que la complejidad y cronicidad de los tratamientos, sumadas al entorno social tienen la capacidad de sobrepasar las competencias individuales para responder adecuadamente a la terapia (103, 109).

En el caso particular de las personas en tratamiento de DP, se considera que la familia desempeña una labor importante en la adherencia terapéutica, porque permite a los individuos sentirse seguros del manejo que se les da en casa y disminuir el riesgo de complicaciones en el procedimiento (23).

5.2.1.2. Factores relacionados con el paciente

Los *factores relacionados con el paciente* son aquellos que con frecuencia han sido señalados como los mayores o principales responsables de que una persona se adhiera o no a

su terapia; sin embargo, esta creencia común de que los individuos se encargan exclusivamente de tomar su tratamiento y de seguir las indicaciones del personal de salud de manera pasiva, refleja una concepción errónea sobre cómo los otros factores afectan el comportamiento de la gente y la capacidad de adherirse a su terapia (12).

Si bien estos factores no son los únicos determinantes en lo que respecta a la adherencia terapéutica, sí tienen una influencia significativa. Siendo así que, dentro del proceso de adherencia intervienen aspectos psicológicos, motivacionales y volitivos propios de cada individuo; así como el conocimiento que poseen sobre su enfermedad y tratamiento, lo que les permite actuar de manera consciente sobre los efectos, riesgos y comportamientos adecuados para el manejo de su patología (28).

Asimismo, las creencias individuales relacionadas con la percepción de gravedad de su enfermedad, la estimación de su propio riesgo a enfermarse o cuán vulnerables se puedan sentir, influyen de forma directa en el comportamiento de la persona y que este pueda estar dirigido o no a la ejecución de acciones que le permitan conservar su salud (28).

En cuanto a los indicadores evaluados en el presente seminario, el primero de ellos corresponde a las “actitudes”, las cuales comprenden la convicción sobre los beneficios de la terapia y la motivación para cumplir con la DP. Sobre estos, se registró en ambos ítems que un porcentaje muy alto de la población siempre está convencido que la terapia de reemplazo renal es beneficiosa y por eso sigue asistiendo al hospital y siempre ha sido motivada a cumplir con su terapia de DP para mejorar su salud.

Ligado a lo anterior, se explica que la motivación intrínseca es un elemento necesario para que las personas se comprometan a cambiar comportamientos relacionados con su salud. Sin embargo, la motivación por sí sola no es suficiente para lograr obtener los resultados o comportamientos adherentes esperados, ya que hay otros aspectos que también tienen un rol importante en esto (110).

Lo mismo ocurre en lo que respecta a las creencias sobre los beneficios del tratamiento dialítico. Un ejemplo de esto es que Matos Trevin et al (2019) encontraron en su estudio que el porcentaje más alto de las personas no adheridas, así como las adheridas parcialmente tienen creencias de que el tratamiento es beneficioso, lo cual pone en evidencia que a pesar de que los individuos reconozcan los beneficios de la terapia de reemplazo renal, no se puede garantizar que haya una adecuada adherencia (30).

Aunado a esto, otros estudios señalan que aquellos individuos con ERC que consideran el tratamiento como parte indispensable para conseguir un buen estado de salud y creen que es

totalmente efectivo, sí son más adherentes que aquellos que no lo visualizan o perciben como necesario (111).

De esta manera, se puede observar que tanto la motivación intrínseca como las creencias son aspectos para tomar en cuenta al hablar de adherencia terapéutica, pues ambos pueden ser barreras o facilitadores para que se dé la adherencia terapéutica, especialmente en aquellas personas en estadios no trasplantados y/o asintomáticos de la ERC, quienes pueden percibir que el cumplimiento de las pautas o recomendaciones para conseguir un adecuado estilo de vida es menos urgente (110, 112).

Por lo tanto, se puede señalar a la fuerte motivación intrínseca para buscar y continuar con el tratamiento como un componente facilitador para que los individuos con ERC puedan adherirse a un estilo de vida saludable y a la terapéutica relacionada, así como lo es también la disciplina, una actitud optimista sobre el diagnóstico, conocimiento sobre la patología, hábitos adecuados y las consecuencias de una mala adherencia. Además, el establecimiento de metas, la aceptación de la enfermedad, convicción sobre los beneficios de seguir las recomendaciones de salud y la autoeficacia (110, 112-113).

Por el contrario, se ha encontrado que existen factores intrapersonales que pueden ser concebidos como barreras e influyen en la baja adherencia. Dentro de estos se encuentra la falta de motivación por parte de la persona, una baja percepción de bienestar, poca aceptación de las recomendaciones dadas por el personal sanitario, creencias negativas con respecto a la efectividad del tratamiento y a su capacidad de realizar las tareas prescritas. Así como, la tolerancia al dolor, el estrés y otras alteraciones emocionales, la angustia por los efectos adversos, la incredulidad en el diagnóstico, el no interpretar bien las instrucciones, la desesperanza y el temor a la dependencia en otro (113).

Otro de los indicadores de esta dimensión corresponde a los “conocimientos” y acá se pudo identificar que el porcentaje más alto de la población participante de este estudio siempre se interesa por conocer sobre su enfermedad y la forma de cuidarse. En relación con lo anterior, se explica que el conocimiento sobre la enfermedad forma parte de la participación activa de la persona en el cumplimiento de su tratamiento (75).

De modo que, el conocimiento trabaja como método de prevención sobre las complicaciones que se pueden generar en el tratamiento y sobre la posterior aparición de otras comorbilidades. Sumado a esto, se menciona que la educación acerca del autocuidado es un factor que mejora la adherencia en la población en DP, porque aumenta la participación activa en su tratamiento (23, 75).

Siguiendo con la misma línea, se detalla que el conocimiento es un factor compuesto por el interés y la realimentación de cómo la persona puede cuidar de sí misma (75). En contraste con esto, varios estudios indican que el conocimiento de los individuos con enfermedades crónicas sobre el régimen terapéutico es un predictor importante de la adherencia y cuanto mayor sea el grado de conocimiento sobre su enfermedad, mayor es el compromiso con su autocuidado y la adhesión al tratamiento (75, 113-114).

Aunado a lo anterior, se indica que para las personas con patologías crónicas el entender su enfermedad y los complejos tratamientos asociados es todo un reto, porque el conocimiento también tiene la capacidad de abarcar una serie de sentimientos y/o pensamientos negativos que hacen que la persona prefiere no buscar información sobre su situación de salud, puesto que eso le puede provocar miedo, angustia, incertidumbre, tristeza y demás (75, 114).

Por lo tanto, el adecuado acompañamiento profesional es indispensable para que ellas puedan poseer información clara y apropiada sobre la patología y su terapia, lo cual mejora su grado de comprensión. Esto, ya que cuando los individuos comprenden las recomendaciones o pautas dadas por el personal sanitario, tienen la capacidad de participar en la toma de decisiones que influyen en su salud (114-115).

Asimismo, el comprender de manera clara y apropiada dicha información es esencial, pues aumenta la conciencia sobre los riesgos y beneficios de la terapia, contribuye con que las personas tengan creencias y actitudes positivas, establece expectativas realistas y mejora los comportamientos adherentes, lo que da como resultado final una mejor adherencia terapéutica (114-115).

Desde otra perspectiva, Pisano González y González Pisano (2013) indican que si bien cierto, es necesario dotar de conocimientos a los individuos con enfermedades crónicas con el objetivo de modificar hábitos de vida e informarles sobre su terapia; no hay evidencia de ninguna intervención educativa aislada que tenga efectos pasado un año, es decir, las estrategias educativas por sí solas no parecen ser suficiente y su efecto disminuye con el tiempo (103).

Muestra de lo expuesto anteriormente, es el hecho de que Matos Trevín et al (2019) reportaron que la mayoría de las personas parcialmente adheridas y no adheridas al tratamiento dialítico que participaron de su investigación, tienen conocimientos correctos sobre la ERC (30). Por lo que se puede inferir que, al igual que pasa con otros aspectos previamente mencionados, el conocimiento per se no es garantía de que haya una adecuada adherencia terapéutica.

Una posible explicación a esto es que a pesar de que los individuos conozcan qué deben hacer para cuidar de sí mismos, no siempre actúan de conformidad con este conocimiento. Lo

anterior, debido a que el conocimiento es racional, pero la adherencia es un proceso multifactorial influenciado por factores emocionales, sociales, biológicos y culturales (113).

Asimismo, en el caso particular de las personas en tratamiento de DP hay que analizar los aspectos personales y del entorno que permiten la realización del procedimiento en el hogar, pues deben contar con al menos un miembro de la familia con disposición de tiempo para el entrenamiento, que le sirva de apoyo sin disminuir la independencia y la participación activa en el cuidado de su propia salud (23).

Por otra parte, el último de los indicadores de esta dimensión es el “compromiso”, en el cual se evaluó la responsabilidad ante el cuidado de su salud y se obtuvo que la mayoría de los individuos siempre cree que son los responsables de seguir el cuidado de su salud, mientras que el bajo porcentaje restante a veces cree que lo es.

El papel del compromiso en la adherencia terapéutica es relevante, debido a que la adherencia es directamente proporcional al grado de participación activa del individuo, en conjunto con el nivel de corresponsabilidad familiar y profesional (75). Además, esta implica una diversidad de conductas y cambios que debe asumir la persona, por lo que se podría decir que también está relacionada con la constancia en que ella logre realizar dichos comportamientos (116).

Evidencia de lo importante que es el compromiso en este tema, es el hecho de que dentro de los aspectos intrapersonales que influyen en la baja adherencia se encuentra la falta de compromiso; sumado a otros elementos desencadenantes tales como: ausencia de apoyo familiar y el no contar con un seguro médico, los cuales hacen mucho más difícil la adhesión a la terapia (113, 116).

Por otro lado, se menciona que los tratamientos de reemplazo renal requieren del compromiso del individuo con ERC, pues gran parte del cumplimiento de las indicaciones recomendadas son su responsabilidad. Esto, ya que es la misma persona, en muchos casos, quien tiene la autonomía para controlar o manejar su estado de salud física, mental y social, alcanzada al someterse a la terapia prescrita (75).

Aunado a lo anterior y como ya se mencionó, para que se dé la adherencia terapéutica de manera adecuada debe existir una participación activa por parte del individuo con ERC. No obstante, en ocasiones las personas creen que el personal de salud, su pareja o demás familiares son los responsables del progreso de su patología y/o de los cambios en el estilo de vida recomendados y que ellas no tienen la capacidad de influir sobre su condición de salud (110).

Por esta razón, se señala lo fundamental que resulta la concordancia o alianza terapéutica entre las personas con enfermedades crónicas y el personal de salud que les atiende,

pues cada individuo debe compartir la responsabilidad y participar activamente en su régimen terapéutico (54).

Por lo tanto, bajo este contexto es que se debe establecer un clima de diálogo que promueva la adecuada toma de decisiones individuales en cuanto al control y manejo de la enfermedad (75). De modo que, los y las profesionales sanitarios deben identificar la experiencia de la persona y su actitud hacia su patología y tratamiento, y, además, que esta esté comprometida a tal punto que participe en la construcción del tratamiento de manera que esté segura y entienda cómo y por qué seguir las indicaciones recomendadas (54).

Continuando con la misma línea, se hace énfasis en los factores que incentivan y/o favorecen el compromiso personal con respecto a su terapia. Dentro de estos se encuentran las creencias de salud que tenga, el apoyo social recibido de familiares y amigos y las características de la relación y comunicación entre el personal sanitario y el individuo, los cuales al final van a influir también en el cumplimiento terapéutico (116).

Adicionalmente, se indica que el compromiso puede variar con el tiempo, pues durante la primera etapa del tratamiento la persona puede mostrarse comprometida con su terapia, pero conforme avanza el tiempo, dicho compromiso puede disminuir. Situación que ocurre generalmente en enfermedades que no presentan una cura absoluta o inmediata, como pasa con la ERC (116).

Del mismo modo, se explica que inclusive cuando el comportamiento adherente ha sido implementado, existe el riesgo de recaer en el incumplimiento, lo cual es normal en este ciclo de cambio por el cual deben pasar las personas con ERC y puede ocurrir varias veces antes de que los comportamientos adecuados persistan de manera prolongada. Por lo tanto, se dice que la prevención y manejo de dichas recaídas se puede lograr por medio del compromiso personal y el monitoreo de los y las profesionales en salud (117).

5.2.1.3. Factores relacionados con la terapia

Por su parte, los *factores relacionados con la terapia* son aquellos que tienen un carácter implícito en la terapia, como lo es: la complejidad de la terapia, la duración del tratamiento, los fracasos de tratamientos anteriores, los cambios frecuentes en el tratamiento, los efectos secundarios, la mejoría de síntomas, el olvido, el número de medicamentos prescritos, conocimientos sobre el tratamiento y duración del mismo (14, 113).

Dichos factores presentan una relevante relación con la adherencia terapéutica, ya que ha observado que el esquema de medicación complejo, así como la cantidad de medicamentos puede considerarse un predictor significativo de la falta de adherencia, ya que el número de

medicamentos prescritos está inversamente relacionado con la adherencia (118). Además, se ha determinado que las tasas más altas de no adherencia al tratamiento se producen cuando el tratamiento se realiza en el medio extrahospitalario, como lo es la terapia de diálisis peritoneal (113).

De la misma manera, dentro de los *factores relacionados a la terapia* se encuentran los indicadores “tiempo”, “cumplimiento” y “responsabilidad”, para los cuales se obtuvo una variedad en las respuestas en cada uno de los indicadores.

En cuanto a los datos obtenidos en los resultados para el indicador “tiempo”, específicamente el ítem relacionado con las actividades dentro y fuera hogar y el seguimiento de la terapia, un aspecto importante y positivo de resaltar respecto este corresponde a que la mayoría de las personas coinciden que las actividades dentro y fuera del hogar Nunca representan una interferencia para seguir con la terapia de diálisis peritoneal. Sin embargo, una parte de las personas participantes indicó que A veces dichas actividades son una dificultad para mantener su terapia.

Lo anterior concuerda con lo que determinaron Carrillo Algarra, Marín Rincón y Ortiz Ruiz (2014) (23), ya que mencionan que el incumplimiento terapéutico tiende a aumentar cuando los tratamientos generan cambios en los estilos de vida de las personas en diferentes aspectos como lo son lo laboral, social y familiar. De la misma manera Reyes Flores et al (2016), indican que las restricciones inherentes a esta terapia conllevan a cambios importantes en el estilo de vida de las personas y consecuentemente el rechazo al tratamiento y deterioro de las condiciones de vida (113).

Seguidamente, en el mismo indicador de tiempo, en este caso con respecto al ítem establecido para determinar si las distancias de casa o trabajo al hospital dificultan el cumplimiento de citas, dentro de los resultados que se obtuvieron la mayoría de las personas indicó que nunca estas distancias interfieren con la asistencia a citas. Esto coincide con lo recolectado por Sánchez Calle (2016) en cuyo estudio más de mitad de los participantes respondió que Nunca la distancia de casa o trabajo al hospital les dificultan el cumplimiento a sus citas médicas (28). De igual modo García Montealegre y Llano Osorio (2015), en sus resultados respecto a las distancias de la casa o trabajo al consultorio, al 72.2% de los pacientes Nunca se les dificulta el cumplimiento de sus citas (119).

Lo citado también corresponde con lo que establece Carrillo Algarra, Marín Rincón y Ortiz Ruiz (2014) (23), en donde indican que las personas sometidas a diálisis peritoneal tienen flexibilidad de horarios y menos restricciones para los desplazamientos, por lo que logran alcanzar una compatibilidad con otras responsabilidades. No obstante, es importante señalar

que dicho estudio se realizó un contraste con las diferentes terapias de reemplazo renal, como lo son hemodiálisis y diálisis peritoneal.

Es importante mencionar que a pesar de que la mayoría de personas participantes en el presente seminario señalaron que dichas distancias nunca interfieren, se recolectaron variedad de respuestas correspondientes a que siempre y a veces las distancias representan una dificultad para la asistencia a citas.

Ligado a lo anterior, Grisales, Quintero y Montoya (2017) (120) encontró en sus resultados que vivir fuera del área metropolitana y el hecho de requerir el uso de transporte público para desplazarse al hospital son factores que afectan el cumplimiento de citas. De la misma forma, García Montealegre y Llano Osorio (2015) (119), determinaron que uno de las causas sobresalientes que interfiere con la asistencia a citas corresponde al aspecto socioeconómico, ya que, para él para trasladarse al lugar de la consulta, el 75.3% de las personas indicó que a veces contaba con los recursos económicos. Similar, con lo obtenido por Jabalera Mesa (2015) (121), aunque no fue significativa la distancia geográfica al centro, se identificó que una parte importante de las personas encuestados indicaron que no asistieron a su consulta médica en un primer lugar por el viaje al centro de salud.

Contrastando los resultados obtenidos en el presente seminario con las investigaciones mencionadas, la mayor parte de las personas indican que las distancias no interfieren con el cumplimiento de citas, por lo que se considera que no tienen una relación significativa el desplazamiento o el lugar de habitación, sin embargo, los aspectos económicos pueden conllevar a una dificultad para la asistencia.

Aunado a lo anterior, es importante señalar que parte de las personas participantes del estudio, provienen de zonas rurales, a pesar de que son una minoría y no en los datos obtenidos no son significativos, dichas personas en las entrevistas realizadas indicaron que asistir a las citas de control o rutina implica una gran dificultad, ya que la distancia hasta el hospital es larga. Además, mencionaron que debían de cubrir por cuenta propia una parte de los gastos económicos, como el pago del taxi, esto porque en el lugar donde viven el transporte público no es accesible.

Por otra lado, con respecto al indicador “cumplimiento” y primeramente con el ítem asociado a cuando se presenta una mejoría en los síntomas conlleva a la suspensión de terapia de diálisis peritoneal, el los datos obtenidos para la presente investigación de forma alentadora la mayoría de personas indicaron que Nunca suspenden su tratamiento, solamente una persona respondió que A veces interrumpe su tratamiento, coherente con lo obtenido por Sánchez Calle (2016), donde el 65% de las personas respondió que Nunca suspenden su asistencia a terapia a

pesar de que mejoran sus síntomas (28). De la misma manera, en la investigación de García Montealegre y Llano Osorio (2015) el 84% de los pacientes expresaron Nunca suspenderlo (119).

Sin embargo, lo previo se contrasta con lo recolectado por Cossio Tanchiva (2015) (122) donde la indica que el 60% de las personas participantes no presentan adherencia a su terapia dialítica. De la misma forma, Saralegui et al (2014), obtuvieron en sus resultados que el 76.31% de las personas suspenden el tratamiento al mejorar sus síntomas (123). Asimismo, Valencia Herrera y Villota Narváez (2018), presentaron que el 51.5% de las personas afirmó que algunas veces suspende el tratamiento y concluyó que esto podría ocasionar el fracaso del tratamiento (111).

Estos resultados se pueden comprender debido a que el factor relacionado con la terapia se puede asociar con el desconocimiento de la enfermedad y su tratamiento, ya que esto puede conllevar a que las personas tomen decisiones como la de abandonar el tratamiento (124).

De la misma manera, continuando en el indicador “cumplimiento”, en este caso haciendo referencia al ítem relacionado a las dudas acerca de la manera de tomar los medicamentos, en cuanto a la cantidad, los horarios y la relación con la comida, se obtuvo en los datos recolectados en el presente seminario que la mayoría de las personas indicaron que Nunca presentan dudas, seguido en cantidad de quienes respondieron que A veces tienen dilemas la hora de tomar sus medicamentos.

Lo anterior, concuerda con los resultados de Muñoz Acuña, Olarte Castro y Salamanca Ramos (2021) (124), donde más de la mitad de las personas señalaron que Nunca tiene dudas acerca de la manera de tomar los medicamentos. Esto coincide con los datos de Valencia Herrera y Villota Narváez (2018) (111) ya que indican que aproximadamente 1 de cada 10 pacientes algunas veces presentan interrogantes para la toma de sus medicamentos, y un con resultado significativo para las personas que refieren tener claridad. Similar a lo recolectado por Sánchez Calle (2016) donde se observa que la cantidad de personas que responden que Nunca presentan dudas tiende a ser menor (28).

Lo anterior difiere a lo encontrado por Rojas Sánchez, Echeverría Correa y Camargo Figuera (2014) en su investigación, ya que los datos arrojaron que la media presentó poca adherencia en relación con el conocimiento del tratamiento farmacológico (125).

En relación a los datos encontrados en las diferentes investigaciones, Forero Villalobos, Hurtado Castillo y Barrios Araya (2017) (29) indican que se puede presentar una falta de adherencia al tratamiento como consecuencia de actos involuntarios, por ejemplo olvidos o confusión, esto tomando en cuenta los cambios de horarios, esquemas de tratamiento y dosis

complejos o bien falta de conocimiento en relación a los fármacos, los mismo autores mencionan que dicha problemática se ha evidenciado en cerca del 20% de las personas sometidas a DP o en HD.

Aunado a lo anterior, Reyes Flores et al (2016) mencionan que los tratamientos monodosis presentan tasas de mayor adherencia que los comparados con la multidosis (113). Asimismo, se establece que existe una relación directa entre una mayor complejidad del tratamiento farmacológico (en número de fármacos, tomas diarias o duración) y la no adherencia al tratamiento (114, 126).

Igualmente, se ha encontrado que la poca adherencia tiene una correlación positiva en el número de medicamentos prescritos. Por lo tanto, el esquema de medicación complejo junto con la polifarmacia puede considerarse un predictor significativo de la no adherencia, ya que el número de medicamentos prescritos está inversamente relacionado con la adherencia. (118, 127).

Continuando, en el indicador “responsabilidad”, iniciando con el ítem asociado a si la persona anteriormente ha presentado dificultades para cumplir con su tratamiento, la mayoría indicaron que Nunca han tenido adversidades, lo cual es similar con lo establecido por Sánchez Calle (2016) donde 48% respondió que Nunca (28), así como también Muñoz Acuña, Olarte Castro y Salamanca Ramos (2021) (124) recolectaron en su investigación que más de la mitad de las personas participantes señalaron que nunca tienen dudas acerca de la manera de tomar los medicamentos.

No obstante, una parte importante de las personas participantes; un 19.6% indicaron que A veces han presentado dificultades anteriormente para cumplir su tratamiento. Semejante a lo obtenido por en su estudio, Por su parte, Veliz Rojas, Mendoza Parra y Barriga (2015) dentro de los resultados encontrados se obtuvo que solo el 28,01% de las personas participantes indicó que seguir Siempre las indicaciones de la toma de medicamentos y señaló como una de las causas con mayor relación a la percepción de fracaso en tratamientos anteriores (128). En respuesta a dichos datos, se ha evidenciado que existe una relación entre los fracasos de tratamiento anteriores con las tasas más altas de no adherencia al tratamiento (113, 129).

Continuando en el indicador “Cumplimiento”, en este caso haciendo referencia al ítem asociado a la dificultad de cambiar ciertas costumbres alimentarias y ejercicios que son desfavorables para la salud y se considera de gran relevancia destacar que es el único enunciando en la dimensión *Factores relacionados con la terapia*, donde la mayor parte de las personas participantes indican que A veces presentan dichas complicaciones y seguido en cantidad por quienes señalan que Siempre tienen dificultades para relacionar los cambios en su

conducta.

Lo anterior coincide con lo propuesto por Ibarra Barrueta y Morillo Verdugo (2017), ya que evidencia una mayor dificultad para mantener y seguir un tratamiento en terapias que implican cambios en el estilo de vida, como lo es la alimentación y ejercicio, comparados con los tratamientos que implican únicamente la toma de fármacos (126). Los resultados obtenidos en el presente seminario también son coherentes con lo que recolectó Valencia Herrera y Villota Narváez (2018), ya que el 61,2% de las personas participantes respondieron que A veces, cuando se les cuestionó si consideran que si las costumbres alimentarias y de ejercicios son difíciles de cambiar (111).

En el caso específico de las conductas relacionadas a la nutrición, Forero Villalobos, Hurtado Castillo, Barrios Araya (2017) señalan respecto a la de falta de adherencia que el 16% fueron clasificados como no adherentes y el 26% admitieron alterar las indicaciones nutricionales recomendadas por el profesional de la salud (29). En este mismo estudio, dentro de las causas que enumera se encuentran: los estilos de vida, bajos niveles de educación en pacientes y cuidadores. Por su parte, González Oquendo, Morales Asencio y Bonill de las Nieves (2017) (130) determinan la existencia de barreras extrínsecas para la adherencia a la dieta en personas sometidas a HD, citando entre ellas a los factores culturales y el ambiente inmediato de la persona, ya que explica que el patrón alimenticio de cada país tiene un efecto directo en el consumo diario de las personas.

De la misma manera, se considera importante destacar, relacionado con la adherencia nutricional, que las personas que presentan enfermedad renal crónica atraviesan distintas etapas durante su proceso de enfermedad, con indicaciones difíciles de comprender que en un inicio corresponde a una restricción total de algunos alimentos o también pueden presentar falta de apetito debido a la uremia (29). Por dichas razones, se estima como indispensable que el personal de enfermería debe orientar, educar y acompañar a las personas en dicho proceso, así como también realizar un trabajo interdisciplinario, conjunto con el servicio de nutrición para abarcar de forma integral a las personas.

Por último, respecto a los *Factores relacionados con la terapia*, se ha evidenciado que existe una relación que corresponde a un mejor comportamiento de adherencia farmacológica y no farmacológica, donde la adherencia terapéutica aumenta cuando se brinda educación a las personas respecto a la importancia del tratamiento, y además se lleva a cabo evaluaciones periódicas que evalúen dicha adherencia (124). En la misma línea, Ojeda Ramírez et al (2017) concluyeron que la consulta de enfermería, con las personas que presentan ERC y que se encuentran en un programa diálisis, mejora la adherencia terapéutica en cuanto a la dieta y la

medicación (91).

Aunado a esto, se considera que las personas profesionales se encuentran en una posición y momento, ya que cuentan con tiempo indicado y mayor interacción con las personas, donde pueden brindar información respecto al tratamiento de diálisis, facultando a las personas para pueden tomar decisiones que ayuden a mejorar su salud (131).

5.2.1.4. Factores relacionados con el proveedor, sistema y equipo de salud

Por su parte, los *factores relacionados con el proveedor, sistema y equipo de salud* tienen una estrecha relación para la adherencia terapéutica de las personas, ya que estos pueden tener intervenir de manera positiva o fortalecedora y también por el contrario tender ser de carácter perjudicial o negativo. Con respecto a esto, en su estudio Martínez Rodríguez (2020) indica que las relaciones que se caracterizan por colaboración y comunicación entre el personal de salud y las personas son un fuerte predictor de la adherencia terapéutica, sobre todo en el tratamiento de enfermedades crónicas (132).

Dentro de los *factores relacionados proveedor, sistema y equipo de salud* se encuentran los indicadores “trato personal”, “educación brindada” y “empatía” para los cuales en los datos obtenidos presentaron una variedad en las respuestas en cada uno de los indicadores.

Primeramente, en cuanto al indicador “trato personal”, en los datos obtenidos y de manera positiva, se pudo observar que la mayoría de las personas percibieron que Siempre su médico controla su tratamiento y efectos secundarios. De la misma forma, más de mitad, lo que correspondió a 82.4% indicó que Siempre el personal solventa dudas y confirman que reciben indicaciones sencillas y claras. Asimismo, en ambos ítems Valencia Herrera y Villota Narvaéz (2018), obtuvieron que la mayoría de las personas respondieron que Siempre (111).

Por su parte, en el indicador “educación brindada”, de acuerdo con los datos obtenidos, se determinó que existen diferentes respuestas en el ítem relacionado con la explicación de los resultados de la terapia que profesionales de medicina y enfermería brindan a las personas, o la ausencia de la misma. Lo anterior es importante ya que a pesar de que la mayoría indicó que Siempre reciben dichas explicaciones, algunas personas respondieron que Nunca o algunas veces han recibido estas.

De la misma manera, los datos obtenidos en el presente seminario coinciden con lo encontrado por Valencia Herrera y Villota Narvaéz (2018), ya que en su estudio el 68% de las personas participantes señalaron que Siempre (111). No obstante, los datos divergen con lo obtenido por Sánchez Calle (2016), donde solo el 33% de las personas del estudio indicaron que Siempre cuentan con las explicaciones por parte del equipo de salud (28). Además, en el

estudio realizado por Ramos et al (2018), se indica que la falta de conocimiento de la enfermedad y de la terapia, incluyendo los resultados, es un factor predictor de las personas que presentan incumplimiento (133).

Continuando con en el indicador “educación brindada”, en este caso respecto al ítem asociado si las indicaciones son claras y sencillas, en el cual los datos arrojaron que la mayoría de las personas; un 86.3% Siempre perciben que dichas indicaciones son precisas, y las personas restantes mencionan que A veces. Esto coincide con el estudio relacionado por Valencia Herrera Villota (2018) donde el 72,8% de los pacientes señalan que el personal de salud da explicaciones con palabras que su familia y la persona puedan comprender (111). No obstante, Sánchez Calle (2016), encontró en su estudio que el 53% de las personas mencionan que solo A veces se les brinda indicaciones con claridad (28).

Sin embargo, en el mismo indicador de “educación brindada”, en cuanto a ítem relacionado con si reciben información relacionada con los beneficios de los medicamentos y los horarios para los mismos, se recolectó una diversidad en las respuestas. Una parte de las personas indican que A veces o Nunca reciben dicha información. Lo anterior es similar a lo que obtuvo Sánchez Calle (2016) ya que en dicho ítem el 14% responde que Nunca, el 53% que A veces y el 33% Siempre (28).

De manera similar, sucede en el ítem asociado a si recibe información sobre cómo programar los horarios de toma de medicamentos, ya que dentro de los datos del presente seminario se encontró que la mayoría indican que Siempre, sin embargo, el 21, 6% de las personas indican que Nunca. Esto es semejante a lo que obtuvo Valencia Herrera y Villota Narváez (2018) donde más de la mitad responden Siempre, pero seguido a este porcentaje el 38, 8% mencionaron que A veces reciben dicha información (111). Igualmente, en el mismo enunciado Sánchez Calle (2016) obtuvo que 58% de las personas respondieron que A veces y solo el 24% indicaron que Siempre (28).

Lo mencionado previamente acerca de los datos obtenidos en dichos dos ítems resulta un aspecto importante de resaltar, ya que, si el personal de salud no brinda la información necesaria relacionada los medicamentos, puede tender a ser un efecto negativo o una interferencia para la adherencia terapéutica de las personas. Ortega Cerda et al (2018) indican que dentro de los factores relacionados con el sistema sanitario que tienen efectos negativos en la adherencia terapéutica se encuentran: consultas breves y carentes de calidad y calidez, personal de salud sin adecuada preparación, poca capacidad del sistema para educar a los pacientes y proporcionar seguimiento en enfermedades crónicas, falta de conocimiento sobre la adherencia y las intervenciones efectivas para mejorarla (129).

En la misma línea Pagès-Puigdemont y Valverde-Merino (2018) resaltan como impacto negativo en la adherencia terapéutica que las personas no reciban suficiente información acerca de su tratamiento y/o patología, así como también una insatisfacción en la consulta (57). Esto ya que para lograr una intervención efectiva es indispensable, como aspectos básicos: educación, comunicación e información (113).

De la misma manera, Conthe et al (2014) coinciden con lo mencionado, ya que dentro de las causas más frecuentes en el incumplimiento se encuentra la complejidad del tratamiento y falta de conocimiento del uso de medicamentos (14). Además, Alikari et al (2021) mencionan que es poco probable que las personas sigan un tratamiento del que no cuentan información ni comprenden; esto debido a que el conocimiento corresponde a una parte crucial para la participación y toma de decisiones en el autocuidado de las personas (134). Lo que coincide con lo que exponen Reyes Flores et al (2016), ya que indican que un aumento en el conocimiento y la adherencia terapéutica pueden mejorar la calidad de vida de las personas (113).

En este orden, Radmore y Hyrkäs (2019), en su investigación cualitativa, logró determinar que la efectividad de la consulta de enfermería, la cual se caracterizaba por una valoración de los conocimientos, las necesidades de aprendizaje y una adaptación a esto, lo que arrojó una mejoría en los resultados. Ya que, cuando el personal de enfermería utilizó repetición en las instrucciones, educación personalizada y refuerzos en el aprendizaje, se disminuyeron las infecciones asociadas (135).

Aunado a lo anterior, se establece que, para mejorar la adherencia terapéutica, los proveedores del sistema de salud deben recibir una educación especializada que se fundamente en el manejo de la adherencia, dicho entrenamiento debe dirigirse a reforzar las capacidades del personal de salud y es importante que incluya: información acerca la adherencia, uso efectivo de la información y herramientas conductuales para formar y mantener el comportamiento terapéutico (136).

Por otro lado, el indicador “empatía”, se encuentran los ítems relacionados a si el personal de salud escucha la justificación de la ausencia a citas y si los profesionales en salud coinciden con la esperanza de mejoría respecto a la terapia de diálisis peritoneal. En cuanto al primer enunciado, de manera alentadora la mayoría de las personas, lo que correspondió a un 88.2% indicaron que el personal Siempre les escuchaba. Lo que es similar a los datos obtenidos por Valencia Herrera y Villota Narváez (2018), donde el 55.3% respondieron que Siempre (111).

Seguidamente, en el ítem sobre si perciben que las personas profesionales en medicina y enfermería coinciden con esperanza de mejoría respecto a la terapia de diálisis peritoneal y cambios en los hábitos, los datos arrojaron que más de mitad de las personas perciben dicha coherencia; es decir, respondieron que Siempre. No obstante, una parte significativa indicaron que a veces o nunca perciben esa congruencia. Esto es semejante a lo que recolectó Sánchez Calle (2016), ya que las respuestas obtenidas en dicho ítem fueron muy variadas, donde el 31% indicó que Nunca y el 40% que A veces (28).

Ante esto, Veliz-Rojas, Mendoza-Parra y Barriga (2019) dentro de los resultados obtenidos en su estudio, mencionan que, si bien es cierto que la adherencia terapéutica se relaciona con múltiples aspectos, se logró determinar que los factores relacionados al sistema de salud afectan negativamente la adherencia (128). De la misma manera, Ihm et al (2022) indican que el sistema de salud tiene influencia sobre la adherencia, específicamente la comunicación entre el personal sanitario y las personas (136). Además, estos mismos autores encontraron que un monitoreo cercano, calidez, empatía y apoyo emocional, son parte de las intervenciones del personal de salud que influenciaron de manera positiva la adherencia terapéutica. Además, dentro de sus hallazgos se resalta que cuando el profesional de enfermería realiza llamadas telefónicas regularmente para brindar continuidad en el cuidado se observaron cambios favorables en el estilo de vida, como la toma adecuada de medicamentos y hábitos en la alimentación.

Lo mencionado coincide con el estudio realizado por Ojeda Ramírez et al (2017), ya que en su estudio se incluyó una consulta de enfermería de una hora. Dicha consulta presenta una estructura determinada y algunas de sus partes fueron: (1) revisión del tratamiento farmacológico, (2) explicación de dudas existentes, forma de administración medicamentos y efectos secundarios, (3) valoración objetiva de si la persona cumple con su tratamiento, (4) realización de un test de hábitos y estilos de vida para detectar el déficit de conocimientos, educación individualizada en salud, (5) evaluación de los objetivos del plan de cuidados, (6) establecimiento de objetivos y metas en conjunto (91).

Además, dicha consulta procuraba tener un ambiente tranquilo y de confianza, con el fin de que las personas pudieran expresar sus miedos o incertidumbres ante el proceso de enfermedad (91). Lo último coincide con lo mencionado por Reyes Flores et al (2016), donde consulta de enfermería mejora la adherencia terapéutica que lo relaciona con un calidad y mayor tiempo dedicado en el tratamiento de las personas, además de una mayor cercanía entre el personal de enfermería y las personas (113).

5.2.1.5. Nivel de Presencia de Factores Asociados a la Adherencia Terapéutica.

Mediante el análisis y estudio de las dimensiones de la adherencia terapéutica que incluye: factores socioeconómicos, los relacionados con el paciente, la terapia y los asociados con el proveedor, sistema y equipo de salud, se logró determinar el *Nivel de Presencia de Factores Asociados a la Adherencia Terapéutica*.

Con lo anterior, los datos que se obtuvo en el presente seminario reflejaron de manera positiva que la mayor parte de las personas participantes, específicamente el 92.2 % presenta un Alto Nivel, seguido en cantidad las personas que tienen un Mediano Nivel y ninguna persona cuentan con Bajo Nivel de Adherencia.

Esto tiene similitud con lo recolectado por Revelo Rosero (2022), donde más de la mitad de las personas tienen un Alto Nivel de Adherencia, continuado por personas con Mediano Nivel de Adherencia y por último y en menor proporción aquellas que presentan Bajo Nivel de Adherencia (75).

De igual manera, los datos encontrados en el presente seminario coinciden con los resultados que arrojó la investigación realizada por Álvarez Pérez y Vargas Rodríguez (2020) donde la sumatoria global ningún paciente se ubicó por debajo de 23 puntos, puntuación máxima para considerar a un paciente como no adherido. El cual hace comprender satisfactoriamente que 100% de pacientes se encontraba en situación de adherencia (137).

Por su parte, respecto al datos del presente seminario, algunas de las personas participantes cuentan con Mediano nivel de adherencia, esto coincide con lo obtenido por Sánchez Calle (2016), donde concluyeron que el nivel de presencia de los factores asociados a la adherencia en terapia corresponde a un Mediano, además indica que los factores intervienen de manera negativa en la adherencia a la terapia de reemplazo renal (28).

Asimismo, Chironda y Bhengu (2016) en su investigación concluyen que la calidad del abordaje para personas con ERC, no solo se basa en el diagnóstico y el tratamiento, sino que es indispensable que las personas profesionales en salud logren identificar los factores que contribuyen a la no adherencia, ya que los autores consideran este reconocimiento es el punto clave el manejo de la ERC (138). Asimismo, Ozen et al (2019) indican que es fundamental que las personas profesionales de enfermería recolecten datos periódicamente sobre los factores que afectan la no adherencia. Además, mencionan que es responsabilidad de enfermería el desarrollar adecuadas relaciones de apoyo con las personas, identificar barreras y ofrecer estrategias para ayudar a mejorar la adherencia (139).

A manera de síntesis, los ítems que influyeron de manera importante para que el Nivel de Adherencia tendiera a ser alto corresponden mayormente a los *Factores relacionados con el paciente* y *Factores relacionados con proveedor, sistema y equipo de salud*, ya que en dichas dimensiones cercano a la totalidad de las personas participantes respondieron positivamente. Por el contrario, los enunciados que afectaron para que se presente un Nivel de Adherencia mediano se asocian con lo que se incluyen en los *Factores relacionados con la terapia*, ya que, en estos, las respuestas son sumamente variadas y las personas indican A veces en la mayor parte de los casos.

5.2.2. Nivel de Adherencia al tratamiento farmacológico

El test de Morisky-Green es uno de los métodos indirectos más conocidos para valorar el cumplimiento terapéutico, es aplicable a numerosas patologías y proporciona información sobre las causas de incumplimiento. De acuerdo con los resultados de dicho test, si las actitudes no son correctas, se asume que la persona no es adherente (26,76, 140). En el caso del presente seminario, se observa que un 43.1% de los participantes presentan un alto nivel de adherencia y un 51% un mediano nivel, por lo que en general se observa que hay comportamientos que tienden a la correcta adherencia pero que hay mucho por mejorar.

En contraste con lo anterior, según los resultados obtenidos en un estudio que analiza la adherencia terapéutica en costarricenses adultos entre 35 y 65 años con enfermedad cardiovascular, se observa que los participantes presentaron un nivel de adherencia predominantemente alto (66%), mientras que un poco más de un treinta por ciento presentaron un mediano nivel, lo cual refleja actitudes correctas en el cumplimiento del tratamiento (32).

Por otro lado, la literatura sugiere que la falta de adherencia al tratamiento farmacológico crónico es un problema de salud pública prevalente que va en aumento de manera concomitante con el aumento de la esperanza de vida (57), y puede rondar el 50% en países desarrollados; es decir, uno de cada dos usuarios no se adhiere al tratamiento; sin embargo, hay que tomar en consideración que existen variaciones según la patología y que en el caso de los países en vías de desarrollo es considerablemente menor (58).

En cuanto a la ERC, numerosas investigaciones han analizado las tasas de adherencia en personas con terapia de DP y han llegado a la conclusión de que la pobre adherencia es muy frecuente en ellas (141), lo cual es apoyado por los siguientes tres estudios, los cuales exponen porcentajes de incumplimiento muy elevados, inclusive mucho mayores a los obtenidos en este seminario.

En primer lugar, un estudio realizado por Villegas-Alzate et al. (2020) en personas con diagnóstico de ERC en DP atendidos en Medellín, Colombia, reporta bajo apego terapéutico por parte de las personas participantes (67.9%) (142). Asimismo, García-Llana, (2013) en su estudio con personas que reciben DP en Madrid revela falta de adherencia en un 85.2% (143), mientras que Carrillo Algarra (2015) en otro estudio realizado en unidades de DP en Bogotá sugiere que el 61% de los participantes no son adherentes (144).

Por otro lado, al analizar los porcentajes de respuesta de cada pregunta del test, se observa que los mayores porcentajes se concentran en las respuestas que sugieren adherencia; es decir, la mayoría de las personas consume medicamentos a las horas indicadas (82.4%) y menores porcentajes abandonan los medicamentos si les sienta mal (25.5%) o los abandonan si se encuentran bien (3.9%); no obstante, un número relevante olvida tomarlos en algún momento (43.1%).

A este respecto, en el estudio de Villegas-Alzate et al. (2020) con personas con DP se observa que un 85.7% de ellas toman la medicación a la hora indicada, mientras que un 26.8% olvida tomarlo alguna vez (142). Asimismo, Rivas Castro et al. (2013) en su estudio con personas con HD revela que la mayoría (85%) toma el tratamiento a la hora indicada y el 15% olvida de tomarlo (145). Por su parte, en el estudio de Ochando-García et al (2013) se evidenció que más del 95% toma la medicación a la hora indicada y un 17,4% olvida alguna vez de tomar los medicamentos (26).

En los tres estudios anteriores se puede evidenciar que, a pesar de que la terapia de sustitución renal no es exclusivamente DP, al igual que en el presente estudio, más de un 80% de las personas toma la medicación a la hora indicada, siendo esta, en todos los casos, de las causas más importantes de correcta adherencia, mientras que un porcentaje menor al obtenido olvida alguna vez tomar la medicación.

Aunado a lo anterior, la literatura sugiere múltiples factores asociados a la falta de adherencia, tales como olvido de tomar medicación, abandono de la misma por remisión de síntomas o más bien por la agudeza de los efectos adversos a raíz de esta (siendo estos tres de los aspectos sobre los que indaga el test de Morisky Green), falta de motivación, escasa educación sanitaria, comunicación deficiente, estatus social, falta de conocimiento del uso del medicamento y regímenes terapéuticos complejos (14, 26).

En cuanto a personas con ERC que reciben DP, estos pertenecen al grupo de personas con enfermedades crónicas con la mayor carga diaria de medicamentos, comparable con aquellos con VIH o enfermedades cardíacas severas, pudiendo alcanzar entre 19 y hasta 25 medicamentos diariamente. Asimismo, la pobre adherencia en esta población también se asocia

a la corta edad, género masculino, mala calidad del apoyo social, elevado número de comorbilidades, creencias de salud, trastornos del estado de ánimo (predominantemente depresión, frecuente en personas con DP de mantenimiento) (141).

Por todo lo anterior se considera necesario que los profesionales de la salud estén conscientes de que la adherencia puede ser más baja de lo que pueden imaginar (141) e incorporen métodos para detectarla en su práctica diaria (146) además de unir esfuerzos para aliviar barreras que interfieran en adecuada adherencia a través del mejoramiento de la comunicación, la reducción de la carga de medicamentos en la medida de lo posible, brindar instrucciones claras, promover el uso de recordatorios, implicar a los familiares y monitorearla ocasionalmente cuando se sospecha que hay una escasez de la misma (14, 141).

5.3. Nivel de incertidumbre

Las enfermedades crónicas están fuertemente correlacionadas con la Incertidumbre, por lo que, obtener una medida cuantitativa para medir su presencia es prioritario en el manejo de la enfermedad (147). Para efectos del presente seminario, la medición de la misma se realizó a través de la “Escala de Incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis”, el cual es un instrumento validado y adaptado a personas con enfermedad renal crónica.

En el caso de los participantes de este estudio, a través de este instrumento se observa que la mayoría presenta un alto nivel de incertidumbre (45%), seguido de un 33% que presenta un nivel medio, datos similares a los obtenidos por Johnson-Castro y Hurtado-Arenas (2017) en un estudio realizado con adultos mayores con cáncer en Chile, ya que la mayoría de participantes presentaron un nivel alto de Incertidumbre (54,8%), mientras que un 42,9% presenta un nivel regular (61).

En contraste con lo anterior, en los otros dos estudios consultados predomina el nivel medio de Incertidumbre, tal es el caso del realizado por Flórez Torres (2018) con personas hospitalizadas en unidades de cuidado intensivo, en el predomina el nivel medio con un 63,9% seguido de un alto nivel (34,7%) (79), mientras que en el estudio de Montalvo Prieto (2016) en mujeres ante el diagnóstico de cáncer de mama, se reportó un 60,2% de participantes con un nivel regular y un 16,7% con alto nivel (148).

Cabe destacar que los resultados obtenidos en este estudio respecto a esta variable se discutieron a la luz de los tres estudios anteriormente mencionados debido a que, a pesar de que se realizaron en poblaciones distintas (puesto que no se hallaron en personas con ERC), utilizan la metodología para interpretar la escala similar a la que se utilizó en el presente seminario.

Por otro lado, en cuanto al predominio del nivel alto de Incertidumbre observado en este estudio, este es esperable tomando en cuenta que se trata de personas que se encuentran en estadios avanzados de la enfermedad renal y que requieren de tratamientos de mayor complejidad (63), como lo es el tratamiento dialítico, el cual transforma dramáticamente la vida de quienes lo reciben, puesto que, aparte de los síntomas físicos, muchos de ellos deben lidiar con alteraciones emocionales y/o sociales por el aislamiento social y por el curso imprevisible de la enfermedad (66).

En concordancia con lo anterior, Giammanco et al (2015) mencionan que las personas que sufren ERC temen la posibilidad de que el tratamiento de diálisis implique la reducción de su calidad de vida por las limitaciones causadas por este. Asimismo, una vez iniciado el tratamiento, podría existir la posibilidad de someterse a un trasplante renal, pero los aspirantes podrían no ser elegibles para ese procedimiento porque su condición física se lo impide o por la edad (147).

Aunado a lo anterior, si el marco de los estímulos se encuentra afectado; es decir, si los síntomas no presentan un patrón definido y los eventos no son familiares sino más bien incongruentes, la situación será aún más incierta (24). A este respecto, Llewellyn (2017) menciona que algunas de las consecuencias negativas para los individuos con ERC con Incertidumbre no resultan radican en: deterioro de la capacidad de tomar decisiones en torno a la diálisis, negligencia en el autocuidado, y/o falta de adherencia a las recomendaciones (149), lo cual resalta la importancia de la intervención respectiva.

De igual manera, la persona con ERC experimenta niveles altos de estrés a causa de diversas formas de incertidumbre tales como: ambigüedad, falta de información, falta de predicción a raíz de la gravedad de los síntomas, cambios en el estilo de vida, dificultades económicas, falta de medicamentos, entre otros motivos. En el caso de la ambigüedad (una de las dimensiones destacadas en esta escala), esta puede producirse por el estado, pronóstico y curso de la enfermedad e implica un deterioro importante de la salud en esta población (63).

En cuanto a los ítems de la escala utilizada, la mayoría estuvo de acuerdo o totalmente de acuerdo en aquellos que indagan sobre la *preocupación por tener síntomas desagradables*, en si *la enfermedad cambia por momentos*, en el *no saber cómo estarán mañana ni lo que podrán hacer debido al tratamiento*, además de la *afectación de los planes a futuro por la evolución inesperada de la enfermedad*, los cuales corresponden a la dimensión de ambigüedad, por lo que se observa que se percibe ambigüedad respecto al curso de la enfermedad, lo cual causa el incremento de la incertidumbre.

Algunos aspectos a destacar en esta dimensión son, por ejemplo, la *preocupación por tener dolores o síntomas desagradables*, ante el cual alrededor del 70% afirma estar completamente de acuerdo y de acuerdo. A este respecto, a raíz de su severidad, la sintomatología propia de la ERC se caracteriza por limitar las actividades físicas, interferir en las actividades diarias, intensificar el dolor y generar una peor valoración del estado de salud de quién la padece (67), por lo que la persona podría experimentar mayor incertidumbre debido justamente a la naturaleza ambigua e impredecible de la enfermedad (150).

Asimismo, respecto a si *las explicaciones recibidas sobre la enfermedad parecen confusas*, más de la mitad refiere no estar de acuerdo o no estar de acuerdo en absoluto. Dicho resultado es importante dado que la falta de información clara es una de las causas más comunes de incertidumbre y puede aumentar el nerviosismo de la persona frente a un tratamiento (63). Esta pregunta también permite indagar sobre la calidad de la información recibida, pues no se trata solo de contar con ella, sino de que sea comprensible y adecuada a las necesidades de cada persona.

En este sentido Torres-Ortega (2013) sugiere que la incertidumbre aumenta cuando las personas perciben que no están recibiendo la suficiente información por parte de los proveedores de cuidados de la salud. En tal sentido, los profesionales en enfermería juegan un rol muy importante debido a que, al proporcionar la información requerida, le ayudan a la persona a desarrollar el sentido de vivir la experiencia de la enfermedad, a interpretar el marco de estímulos, manejar la incertidumbre crónica, reevaluarla y darle paso a la esperanza (25).

Otro aspecto a destacar es la *imposibilidad de hacer planes para el futuro por desconocimiento de la evolución de la enfermedad*, ante el cual más de un 60% contesta de manera afirmativa. En cuanto a lo anterior, Ramírez y Solano (2018) refieren que la ERC lleva a las personas a sentirse atadas y atemorizadas ante las dificultades para viajar, trabajar y asistir a actividades recreativas (151) puesto que, generalmente, sufren pérdida de la cotidianidad a raíz del cambio radical en sus vidas y esto afecta sus planes (38).

A este respecto Torres-Ortega (2013) comenta que algunas personas, tomando conciencia de sus limitaciones y capacidades, deciden reconstruir su imagen y sus interacciones, siendo así capaces de comenzar un nuevo proyecto de vida a través de la integración de una incertidumbre de manera continuada, acogiéndola como un elemento natural de la vida, mientras que otras, lamentablemente, solo se concentran en sus limitaciones, adoptando una actitud pasiva, dependiente y sin proyectos propios, por lo que tienen un mayor riesgo de desarrollar trastornos psicológicos (25).

En cuanto a la dimensión de complejidad, se observa que en los ítems como el que indaga sobre *buena comprensión del tratamiento*, si este *está demostrado que funciona* y si el *personal de salud utiliza un lenguaje sencillo para brindar las explicaciones*, la mayoría está de acuerdo y completamente de acuerdo, caso contrario respecto al ítem sobre *la complejidad para comprender el tratamiento*, ya que la mayoría está en desacuerdo. Esto implica que la mayoría perciben menor complejidad en relación a su tratamiento y sistema de cuidado, lo cual funge como factor protector al reducir la incertidumbre percibida.

En esta dimensión se resaltan aspectos como el que indaga sobre *la comprensión del motivo del tratamiento*, ante lo que la mayoría responde afirmativamente, por lo que se evidencia una buena comprensión del mismo. A este respecto, Torres-Ortega (2013) refieren que el tener una enfermedad crónica demanda de quien la padece poner en marcha nuevos recursos para adaptarse a su estado actual (25), y para ello se requiere asegurar un total conocimiento respecto a la enfermedad y la forma de tratarla; no obstante, Tong et al. (2009) comentan que, aunque las personas aprecian los esfuerzos del personal de salud por mejorar los resultados clínicos, consideran que reciben información y apoyo social insuficiente (69).

Otro aspecto radica en si la persona considera que *su tratamiento es demasiado complicado para entenderlo*, ante lo cual más del 70% responde negativamente, lo cual contrasta con lo que sugiere la literatura, puesto que, de acuerdo con Villegas-Alzate et al. (2020) es común que las personas presenten ERC ligada a otros padecimientos tales como enfermedades cardiovasculares o diabetes mellitus, lo cual incrementa la polimedicación (142), además de que, de acuerdo con Martínez et al (2020), la complejidad del tratamiento y cuidado relacionados con la HD o la DP representa una de las formas de incertidumbres más comunes presentes en la adherencia (63).

Por otro lado, respecto a si la persona *ha recibido diferentes opiniones sobre su enfermedad*, más de la mitad respondió de forma negativa, aunque más del 30% de los participantes está de acuerdo. Varios autores mencionan que la mayoría del tiempo las personas aprecian la atención especializada, pero describen el sistema de salud como no integrado, por lo cual estos autores recalcan que se requiere de una gestión global de la atención que contemple una estrecha interacción entre el personal de salud de diferentes especialidades, proporcionando, no solo mejores tratamientos, integrados clínicamente, sino también información más clara y consistente (69,147).

Para finalizar, *respecto al lenguaje utilizado por el personal de salud para dar las explicaciones pertinentes*, la mayoría contesta favorablemente. En cuanto a esto, Mishel, como parte de su teoría, destaca al personal de salud como el elemento más influyente tanto para la

persona como para su familia, puesto que fungen como expertos y una fuente de información fiable, la cual ayuda a las personas a manejar la incertidumbre de mejor manera (25), acorde con su capacidad cognitiva y nivel educativo.

Específicamente, en el caso del personal de enfermería en DP, una de sus funciones fundamentales radica en educar a la persona y sus cuidadores (en caso de que los haya) en torno a los procedimientos, actitudes y conceptos básicos de la terapia, tomando en cuenta que una adecuada formación para la ejecución de la misma aunado a una relación fluida con el profesional de enfermería influirá directamente en el éxito del proceso (23), por lo tanto es importante que utilicen un vocabulario comprensible para los receptores.

Para finalizar, la “Escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis” no ha sido aplicada en población costarricense en estudios previos a este hasta el momento, por lo que esta investigación contribuye a ser un incentivo para el uso de una escala que ha sido sometida a un proceso de traducción y validación previos en el estudio de Torres-Ortega (2013) y que funge como una herramienta fácil y breve para valorar el grado de incertidumbre en futuras investigaciones y para aportar datos novedosos a la atención clínica (25).

5.4. Relación entre adherencia terapéutica e incertidumbre

Con base en los resultados obtenidos en el presente trabajo final de graduación, se logra determinar una correlación negativa estadísticamente significativa entre la mayor parte de los ítems de la variable de *incertidumbre* y el *Nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica*. Lo cual implica que, al registrar valores más altos en incertidumbre, el nivel en el que se van a manifestar los factores asociados a la adherencia terapéutica va a ser menor.

Adicionalmente, los datos arrojaron que no existe una correlación estadísticamente significativa entre los ítems de la variable *incertidumbre* y *adherencia al tratamiento farmacológico*. Por lo tanto, en esta sección únicamente se procederá a discutir aquellos ítems en cuales se encontró una relación con significancia estadística.

Los resultados obtenidos en este estudio muestran similitud con los resultados del estudio realizado por Rivera Ramírez (2016), el cual determinó que casi la mitad de las personas participantes presentaron un nivel *promedio alto* de Adherencia al Tratamiento y el 80.4% de las personas cuentan con un *alto* nivel de Incertidumbre. Además, determinó la correlación entre *Adherencia al tratamiento* y la *Incertidumbre*, en la cual observaron que existe una relación inversa de intensidad baja (42).

Cabe destacar que, a pesar de que dicha investigación es acerca del cáncer cervicouterino, es el único estudio que se ha encontrado en la literatura donde se correlacionan las variables de estudio: adherencia terapéutica e incertidumbre. Asimismo, al haberse realizado en población con una patología crónica y utilizar como referentes el modelo de la Adherencia Terapéutica de la OMS y la Teoría de Incertidumbre frente a la Enfermedad de Merle H. Mishel, se considera que aporta insumos relevantes.

En contraste con esto, Llewellyn (2017) afirma que algunas de las consecuencias negativas que presentan las personas con ERC e incertidumbre podría ser una capacidad disminuida en la toma de decisiones relacionada con la terapia, negligencia en el autocuidado y falta de adherencia a las indicaciones recomendadas (149).

Sumado a lo anterior, se explica que la incertidumbre manifestada por los individuos con ERC se debe a la presencia de los antecedentes de la incertidumbre, el proceso de valoración y/o el enfrentamiento de la enfermedad. Estos elementos son importantes para la persona, pues guardan una estrecha relación con su proceso y son un soporte para tratar la enfermedad y crear adherencia a los tratamientos y procedimientos requeridos (63).

Continuando, es importante resaltar que los siguientes estudios a mencionar no relacionan incertidumbre y adherencia como tal, ni tampoco aplican los mismos instrumentos que se usaron en este trabajo, sin embargo, muestran información que permite contrastar los resultados. Además, se hace hincapié en que para la discusión referente a incertidumbre se agrupa en cuatro aspectos: enfermedad, síntomas, tratamiento y profesionales de la salud.

Además, se hace hincapié en que diez de los ítems de la variable incertidumbre que corresponden a la dimensión de ambigüedad muestra una relación negativa con significancia estadística respecto a la presencia adherencia terapéutica y solamente dos de ellos corresponden a la dimensión de complejidad; sin embargo, para favorecer la discusión, se agrupan los ítems en cuatro aspectos según la temática de cada uno: enfermedad, síntomas, tratamiento y profesionales de la salud.

Los ítems de la variable *Incertidumbre* asociados a la *enfermedad* son los siguientes: “Tengo muchas preguntas sobre mi enfermedad”, “Desconozco si mi enfermedad va a mejorar o a empeorar”, “No puedo hacer planes para el futuro porque no sé cómo evolucionará mi enfermedad”, “Mi enfermedad cambia por momentos, tengo días buenos y días malos” “Me han dado diferentes opiniones sobre mi enfermedad” y “Desde que estoy enfermo no sé lo que me va a ocurrir”.

Con respecto a lo anterior, Rivera Ramírez (2016), en su estudio respecto al cáncer cervicouterino, logró determinar que los altos niveles de incertidumbre se asocian con la poca

información que cuentan las personas en relación con presente y futuro de su enfermedad, lo que conlleva a una afectación en la adherencia al tratamiento. De igual manera, la autora concluye que lo que las personas creen respecto a su enfermedad, tratamiento y resultados, afectan a la adherencia terapéutica, ya sea de manera positiva o negativa (42).

En cuanto a los ítems correspondientes a la variable *Incertidumbre* asociada a los *síntomas* se encuentran: “Me preocupa tener dolores o síntomas desagradables” y “Mis síntomas cambian de un día para otro”. Sobre esto y de acuerdo con Jiménez (2014), una de las dimensiones que interfieren en la adherencia corresponde a las características de la enfermedad e incorpora aspectos como si es aguda o crónica, presencia o no de síntomas y la complejidad de esta (31).

Aunado a esto, la OMS (2004) establece que existen ciertos determinantes poderosos de la adherencia terapéutica tales como: la gravedad de los síntomas, el grado de la discapacidad (física, psicológica, social y vocacional) derivada de la patología, la velocidad de progresión, la gravedad de la enfermedad y la disponibilidad de tratamientos efectivos. Siendo que, la repercusión de estos va a depender de cuánto influyen sobre la percepción de riesgo de los individuos, así como el creer que seguir el tratamiento es importante y la prioridad asignada a la adherencia terapéutica (12).

En el caso de la patología objeto de estudio, se trata de un padecimiento crónico caracterizado justamente por ser complejo (63) y que presenta una sintomatología que limita las actividades físicas, interfiere en las actividades de la vida diaria, intensifica el dolor y hace que la persona realice una peor valoración de su estado de salud (67). Por lo tanto, según lo mencionado anteriormente, la ERC por sus características va a impactar el nivel de adherencia de las personas que la presentan.

Seguidamente, los ítems de la variable *Incertidumbre* vinculados al *tratamiento* corresponden a: “Es difícil saber si este tratamiento mejora mi enfermedad” y “Debido a mi tratamiento no sé cómo estaré mañana, ni lo que podré hacer”. En este sentido, Matos et al (2019) mencionan que el considerar que el tratamiento médico no resuelve el problema de salud es una de las principales causas de incumplimiento del tratamiento (30).

Asimismo, se afirma que las creencias sobre la necesidad y los temores relacionados a la terapia constituyen una sumatoria evaluativa de lo que para el individuo representa lo fundamental de los posibles inconvenientes y beneficios o los pros y contras de seguir el tratamiento indicado (12).

Desde otra perspectiva, Martínez-Royert et al (2020) explican que la complejidad del tratamiento y del cuidado que requieren las personas con ERC en terapia de reemplazo renal,

independientemente de si reciben DP o HD, es una de las formas de incertidumbre presentes en la adherencia de estos individuos (63).

Del mismo modo, otros autores apuntan a que, a pesar de que la DP demanda de un cambio radical en la vida de quienes la reciben, esta terapia ofrece niveles más altos de autonomía, mejor preservación de la función renal residual, adecuación del rol laboral y mejor calidad de vida, en comparación con otras de las modalidades de tratamiento (64).

Además, se menciona que las sesiones de diálisis son requeridas para evitar complicaciones que van desde edema, dificultad respiratoria, falta de aire y neumonía, náuseas, vómitos, dolores abdominales y paros cardíacos, hasta la muerte, por lo que estas se consideran indispensables para la supervivencia de la persona (30).

Por otro lado, dentro de los ítems de la variable *Incertidumbre* relacionados a la percepción que tienen las personas participantes respecto a la función de las y los *profesionales de salud*, se encuentran: “Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen confusas”, “El personal de salud me dice cosas que se pueden interpretar de diferentes maneras”, y “Los y las profesionales de medicina y enfermería utilizan un lenguaje sencillo para poder entender lo que me están explicando”.

En relación con los ítems mencionados, varias investigaciones coinciden al señalar que la relación que establecen las personas con el equipo de salud al momento de abordar la enfermedad es un aspecto determinante y capaz de influir sobre la adherencia terapéutica. Lo anterior, debido a que la comunicación, y el recibir un trato cordial interfiere en que las personas se sientan cómodas para expresar sus dudas y miedos, les da la certeza de que en todo momento van a estar al tanto de su evolución y se sienten apoyadas y tranquilas respecto a su tratamiento y enfermedad; lo que finalmente contribuye a que se motiven a "hacer las cosas bien", es decir, hay una mayor predisposición para que se adhieran a su régimen terapéutico (42, 152-153).

Asimismo, el crear una relación bidireccional entre ambas partes puede conllevar a que la persona acepte la gravedad de su enfermedad y sopesa inteligentemente las ventajas y desventajas de adherirse al plan de tratamiento recomendado. Además, le da la posibilidad de aclarar malentendidos y asegura que todos los prestadores de asistencia puedan comprender los planes prescritos por otros profesionales de la salud (12).

Siguiendo con la misma línea, se enfatiza en la relevancia de que exista una adecuada comunicación entre la persona que presenta alguna patología crónica y el personal sanitario, pues esto permite que los individuos logren comprender las explicaciones referentes a su enfermedad y tratamiento (12).

Adicionalmente, se apunta que hay evidencia sobre las relaciones positivas entre la adherencia terapéutica y los estilos de comunicación del prestador, los cuales se deben caracterizar por: proporcionar información oportuna, mantener una “conversación positiva” e interrogar a las personas con preguntas específicas sobre la adherencia (12).

Ligado a lo anterior, se explica que la efectividad en la comunicación de contenidos como un recurso terapéutico depende de que el profesional tenga el entrenamiento y la habilidad para brindar e indagar la información que se requiera, así como, la continuidad en la atención o el seguimiento que se le dé a esas intervenciones educativas (12, 153).

Por otra parte, lo correspondiente al test de hipótesis de esta investigación, en donde no se rechaza que las personas con ERC sometidas a DP que presentan mayor incertidumbre tienen una menor presencia de factores relacionados con la adherencia terapéutica; es comparable con lo encontrado por Rivera Ramírez (2016) en su estudio, en el cual determinaron que a mayores niveles de incertidumbre en las pacientes respecto a su situación de salud, habría una menor adherencia al tratamiento oncológico (42).

Capítulo VI. Consideraciones finales

6.1. Limitaciones

- Falta de datos epidemiológicos actualizados respecto al comportamiento de la ERC en Costa Rica, así como de información estadística de la población en las diferentes modalidades de tratamiento de reemplazo renal, lo cual dificultó el poder establecer claramente el tamaño poblacional, no permitió utilizar un muestreo de tipo probabilístico y a su vez, dificultó determinar la representatividad de la población participante de este estudio.
- Se encontraron pocas investigaciones a nivel nacional e internacional que aborden las temáticas de adherencia terapéutica e incertidumbre tanto por separado como en conjunto, en población con ERC y tratamiento DP.
- Escasos registros nacionales (a nivel gubernamental y en las organizaciones no gubernamentales) sobre personas con ERC en DP, lo cual restringe aún más el acceso a la población de estudio.
- Previo a la recolección de datos, la junta directiva de la Fundación de Nefrología Costa Rica decidió retirar el apoyo para divulgar información referente al presente trabajo final de graduación, pues consideraron inadecuado el que se contactara a otras estancias adicionales para el reclutamiento de la población participante, por lo que no se pudo establecer un vínculo directo con las personas que tienen contacto con esta fundación.
- A pesar del envío personalizado a cada profesional de Enfermería a cargo de las unidades de diálisis peritoneal de los servicios de la CCSS, y así como también dirigido a ASCONE, se obtuvo escasa respuesta al solicitar colaboración para divulgar información sobre este trabajo final de graduación y así, poder contactar a mayor cantidad de personas.

6.2. Conclusiones

El nivel de presencia de los factores asociados a la adherencia terapéutica de la mayoría de las personas adultas participantes que presentan ERC sometidas a DP en Costa Rica en este estudio corresponde a Alto. En cuanto a las dimensiones que influyeron positivamente para que dicho nivel tienda a ser alto se encontraron los *factores relacionados con el paciente y los factores relacionados con proveedor, sistema y equipo de salud*.

Por su parte, la minoría de las personas cuenta con un nivel Mediano de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica y ninguna persona presenta un nivel Bajo. En cuanto a las dimensiones que afectaron de manera negativa para que el nivel fuera Mediano se determinó que son los *factores relacionados con la terapia*.

Aunado a lo anterior, se identificó que todas las dimensiones se interrelacionan entre sí, por lo que se considera que deben valorarse de manera conjunta, esto con el fin de contar con un panorama más amplio sobre cómo influyen las dimensiones en la adherencia terapéutica de las personas.

Respecto a la adherencia farmacológica, la mayoría de las personas participantes presentaron un nivel Mediano; sin embargo, un porcentaje muy cercano a la mitad de las personas cuentan con un nivel Alto y un pequeño grupo tienen un nivel Bajo, por lo que, de manera positiva, se observa un adecuado patrón de conductas adherentes relacionadas con el consumo de medicamentos. No obstante, el olvido de las tomas de medicamentos en algún momento figura como la principal causa de la no adherencia farmacológica.

En cuanto a la Incertidumbre, predominó un Alto nivel en las personas participantes de este estudio, lo cual implica que la mayoría de ellas presenta incapacidad de determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad. Asimismo, respecto a las dimensiones de la escala, una de ellas es la de *ambigüedad* (relacionada con el estado de la enfermedad), la cual contempla las interrogantes en las que la mayoría de las personas estuvo a favor y que generan mayor incertidumbre sobre la enfermedad.

La otra es la de *complejidad* (con relación al tratamiento y sistema de cuidado), la cual más bien funge como un factor protector, ya que la mayoría de las personas estuvieron en desacuerdo respecto a la aquellos ítems que sugieren complejidad, por lo que se infieren que no perciben el tratamiento y sistema de cuidado como complejo y esto reduce la incertidumbre.

Por otro lado, se determinó que existe una correlación negativa estadísticamente significativa entre la variable de Incertidumbre y el Nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica, lo que significa que las personas que tienen un mayor nivel de Incertidumbre presentan un menor Nivel de presencia de factores asociados a la adherencia terapéutica, lo cual implica que aspectos propios de la incertidumbre como la *ambigüedad* y *complejidad* influyen en las conductas adherentes de las personas. Por otro lado, no se identificó una correlación estadísticamente significativa entre la Incertidumbre y la Adherencia farmacológica.

Continuando, se considera fundamental que las y los profesionales de enfermería contemplen la influencia tanto de las dimensiones de la adherencia terapéutica como las de

incertidumbre, viendo estos fenómenos de manera separada y también la correlación que existe entre ambos, esto con el propósito de dirigir de manera adecuada su proceso de enfermería.

Por último, es de suma importancia recalcar que en la relación que existe entre la Incertidumbre y la Adherencia terapéutica, el nivel de incertidumbre puede influir de manera positiva o negativa sobre la Adherencia terapéutica. Lo anterior se debe considerar, pues cobra relevancia en personas que presentan una patología crónica con un abordaje y tratamiento de tan alta complejidad.

6.3. Recomendaciones

6.3.1. Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) y Ministerio de Salud:

- Crear bases de datos actualizadas que permitan visibilizar en el país el aumento progresivo de los casos de ERC, no solamente en población adulta mayor, sino también en personas adultas jóvenes, que además especifiquen el tipo de terapia y el estadio.
- Incentivar y apoyar la realización de investigaciones tanto cuantitativas como cualitativas en población que presente ERC, en las que se indague con mayor profundidad el comportamiento de la adherencia terapéutica y que se vincule esta con otras variables de interés.
- Fortalecer vínculos con la UCR y CICES, en los cuales se propicie la investigación y capacitación de las y los profesionales de enfermería en temas de adherencia terapéutica y uso de modelos y teorías propias de la ciencia enfermera.

6.3.2. Profesionales en Enfermería en todos los niveles de atención

- Realizar el proceso de enfermería donde se incluyan mediciones periódicas implementando instrumentos validados, bajo teorías y modelos propios de enfermería, para determinar la adherencia terapéutica e incertidumbre en la población con ERC y con esto plantear intervenciones acordes a los resultados obtenidos.
- Evaluar a un corto y largo plazo las intervenciones de enfermería, buscando dar seguimiento a los aspectos relacionados a la adherencia terapéutica y la incertidumbre, según corresponda.
- Llevar a cabo un abordaje centrado en la persona, como el modelo de la OMS, en el cual no se tienda a culpabilizar a la persona si no es adherente, sino que se busque mitigar el efecto negativo de las 5 dimensiones: factores socioeconómicos, factores relacionados con el paciente, factores relacionados con la terapia, factores relacionados

con proveedor, sistema y equipo de salud y factores relacionados con la enfermedad; según sea el caso.

- Brindar una educación integral y de manera personalizada, al individuo y su red de apoyo social, en la cual se incluya aspectos de la enfermedad, síntomas, toma de medicamentos, efectos adversos, estilos de vida saludable y autocuidado.
- Propiciar en la consulta de enfermería en las unidades de diálisis y en los diferentes ámbitos de atención, un espacio seguro, donde se establezca una relación de empatía con la persona y su enfermedad, así como también con su red de apoyo social, con el fin de que sea un lugar donde pueden expresar sus sentimientos, inquietudes y dudas referente a la enfermedad y tratamiento.
- Realizar investigaciones tanto cuantitativas como cualitativas en las que se indague respecto a las experiencias de vida, estado anímico en personas con ERC y consecuencias derivadas de esta, que permita diseñar intervenciones para mejorar la calidad de vida de estas personas.
- Involucrarse en procesos de capacitación continua referentes a la adherencia terapéutica, la incertidumbre y cuidados nefrológicos, con el propósito de brindar una educación adecuada y de calidad a las personas.
- Fomentar el trabajo inter, trans y multidisciplinario para dar un abordaje adecuado de las necesidades en salud de las personas y su red de apoyo social.

6.3.3. Escuela de Enfermería, Universidad de Costa Rica

- Incluir en la malla curricular temas de adherencia terapéutica en patologías crónicas, incertidumbre ante la enfermedad y cuidados nefrológicos.
- Fortalecer la formación en aspectos investigativos, uso de teorías y modelos propios de enfermería a lo largo de la malla curricular.
- Incentivar el rol de enfermería en la prevención, detección temprana de enfermedades crónicas no transmisibles y promoción de la salud.
- Incluir dentro de las prácticas clínicas espacios en las unidades de diálisis, donde se pueda observar, conocer y aprender respecto a los cuidados nefrológicos y técnicas implicadas.
- Brindar herramientas al estudiantado que permitan el trabajo inter, trans y multidisciplinario desde su formación hasta su futura práctica profesional, con el propósito de realizar un abordaje integral de las personas.

- Establecer vínculos con asociaciones de pacientes tales como ASONEFROHMP, con el fin de que el estudiantado conozca más de cerca la realidad y necesidades de las personas con patologías crónicas y brindar cuidado de enfermería.
- Instar al cuerpo docente y estudiantil a inscribir en el CICES proyectos de investigación relacionados con adherencia terapéutica en población con ERC y el cuidado de enfermería.

6.3.4. Centro de Investigación en Cuidado de Enfermería y Salud (CICES):

- Buscar el apoyo institucional para llevar a cabo proyectos de investigación relacionados con adherencia terapéutica en población con ERC y el cuidado de enfermería, esto ya que dicha patología en la actualidad presenta una alta incidencia y continúa en aumento.
- Realizar investigaciones sobre la adherencia terapéutica y cuidado de enfermería, en conjunto con la CCSS y el Ministerio de Salud.
- Crear espacios de capacitación continua con el propósito de proporcionar conocimiento sobre la aplicación de teorías y modelos propios de enfermería en su práctica profesional diaria.
- Investigar el abordaje de enfermería respecto a la adherencia terapéutica desde diferentes enfoques, partiendo de modelos y teorías propias de Enfermería.
- Realizar investigaciones específicas acerca de las respuestas humanas de la población con ERC en sitios donde se registran mayor incidencia y prevalencia de casos en Costa Rica.
- Involucrar al estudiantado en proyectos de investigación propios de la disciplina, fomentando así que se involucren más en esta área de desempeño de enfermería en Costa Rica.

6.3.5. Colegio de Enfermeras de Costa Rica:

- Incentivar la investigación sobre el cuidado en población con ERC, adherencia terapéutica y teorías y modelo de enfermería.
- Propiciar la creación de espacios como comités y comisiones sobre adherencia terapéutica en patologías crónicas y cuidados nefrológicos, debido a la magnitud de estos problemas de salud pública.
- Capacitar a los y las profesionales sobre el papel de enfermería en la adherencia terapéutica de las personas que presenten enfermedades crónicas no transmisibles, así

como también en el cuidado de enfermería basado en evidencia, bajo conocimiento propio de la ciencia enfermera.

- Fortalecer la capacitación continua enfocada al conocimiento y aplicación de teorías y modelos propios de enfermería en su práctica profesional diaria.

Referencias bibliográficas

1. Organización Mundial de la Salud. Enfermedades no transmisibles. [Internet]. 2021 [citado 22 junio 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
2. Ministerio de Salud. Análisis de Situación de Salud Costa Rica 2014. Ministerio de Salud. 2014. p. 1–193.
3. Abbafati C, Machado DB, Cislighi B, Salman OM, Karanikolos M, McKee M, et al. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet*. 2020;396(10258):1204–22.
4. IHME. Perfiles de País: Costa Rica [Internet]. 2020. Disponible en: <http://www.healthdata.org/costa-rica?language=149>
5. Dirección de Vigilancia Epidemiológica. Protocolo de Vigilancia Nacional de Enfermedad Renal Crónica no tradicional. San José, Costa Rica: Ministerio de Salud. 2019: 35 p.
6. Azofeifa Chacón CR. Análisis del impacto presupuestario de ampliar los servicios de hemodiálisis de la Caja Costarricense de Seguro Social, para la población con enfermedad renal crónica. *Gestión en Salud y Seguridad Social*. 2021; 1(2): 34-42.
7. Área de Estadística de Salud de la Caja Costarricense del Seguro Social. Personas atendidas en el servicio de hospitalización debido a enfermedad renal crónica por año y tipo de terapia sustitutiva según sexo y grupo de edad. 2016 - 2020. Costa Rica: Caja Costarricense del Seguro Social. 2021.
8. Instituto Nacional de Estadística y Censos. Estadística de defunciones generales: Datos preliminares 2018. Costa Rica; 2018.
9. Instituto Nacional de Estadística y Censos. Estadística de defunciones generales: Datos preliminares 2019. Costa Rica; 2019.
10. Caja Costarricense del Seguro Social. Protocolo para la Atención de la Persona con Enfermedad Renal Crónica en la Red de Servicios de Salud de la CCSS [Internet]. 2017. 172 p. Disponible en: <http://www.binasss.sa.cr/serviciosdesalud/protocolorenal.pdf>
11. Dirección Garantía de Acceso a Servicios de Salud. Norma nacional para la prevención, detección y atención a las personas con Enfermedad Renal Crónica. Costa Rica: Ministerio de Salud. 2016; 48p.
12. Organización Mundial de la Salud. Pruebas para la acción. Adherencia a los

- Tratamientos a largo plazo pruebas para la acción. 2004;1–41.
13. Gullías Herrero A. Manual de terapéutica médica y procedimientos de urgencias. 7a ed. McGraw-Hill/Interamericana Editores, S.A de C.V.; 2016.
 14. Conthe P, Márquez Contreras E, Aliaga Pérez A, Barragán García B, Fernández de Cano Martín MN, González Jurado M y Ollero Baturoneg JLJP. Adherencia terapéutica en la enfermedad crónica: estado de la situación y perspectiva de futuro. Rev Clin Esp [Internet]. 2014 [consulta 10 septiembre 2019]; 214(6): 336–44. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0014256514001271?via%3Dihub>
 15. Caja Costarricense de Seguro Social. Pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis se triplicó. [Internet]. 2018. Disponible en: <https://www.ccss.sa.cr/noticia?pacientes-con-enfermedad-renal-cronica-en-dialisis-se-triplico>
 16. Rivera-Chavarría, A y Méndez-Chacón E. Mortalidad y egresos hospitalarios por enfermedad renal crónica compatibles con enfermedad crónica de causas no tradicionales, Costa Rica. Acta Med Costarric. 2016;58(1):4–14.
 17. Caja Costarricense del Seguro Social. Países centroamericanos se apoyarán para tratar a pacientes con enfermedad renal crónica. 2016 [consulta 16 de septiembre 2019]; Disponible en: <https://www.ccss.sa.cr/noticia?países-centroamericanos-se-apoyarán-para-tratar-a-pacientes-con-enfermedad-renal-cronica>
 18. Organización Panamericana de la Salud. CD52/8 (Esp.): La Enfermedad Renal Crónica en comunidades agrícolas de Centroamérica. [Internet]. 2013 [consulta 23 junio 2022]. Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/CD52-8-s.pdf>
 19. Organización Panamericana de la Salud. La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento. 2015 [consulta 23 junio 2022]. Disponible en: https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542:2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es
 20. Gonzalez-Bedata MC, Rosa-Dieza G y Ferreiro A. El Registro Latinoamericano de Diálisis y Trasplante Renal: la importancia del desarrollo de los registros nacionales en Latinoamérica. Nefrol Latinoam [Internet]. 2017; 14 (1): 12-21. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-nefrologia-latinoamericana-265-pdf-S2444903216300051>

21. Torales S, Berardo J, Hasdeu S, Esquivel MP, Rosales A, Azofeifa C. et al. Evaluación económica comparativa sobre terapias de reemplazo renal en Argentina, Costa Rica y Uruguay. *Rev Panam Salud Publica*. 2021; 45: 1-9.
22. Guerra Guerrero VT, Díaz Mujica AE y Vidal Albornoz K. La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes en terapia dialítica. *Rev Cubana Enferm* [Internet]. 2010 [consulta 10 septiembre 2019]; 26 (2): 52-62. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v26n2/enf07210.pdf>
23. Carrillo Algarra AJ, Marín Rincón M, y Ortiz Ruiz LL. Adherencia del paciente a la diálisis peritoneal. *Repert. med. cir.* [Internet]. 2014 [citado 24 septiembre 2019]; 23(2): 112-120. Disponible en: <https://revistas.fucsalud.edu.co/index.php/repertorio/article/view/725/764>
24. Mishel M. Uncertainty in Illness. *J Nurs Sch*. 1988;20(4):225–31.
25. Torres-Ortega C. Adaptación transcultural de la escala de incertidumbre de Merle H. Mishel, en personas con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis [Tesis]. [Andalucía, España]: Universidad de Jaén; 2013. 145p.
26. Ochando-García A, Royuela García C, Hernández Meca ME, Lorenzo Martínez S, Paniagua F. Influencia de la satisfacción de los pacientes de una unidad de diálisis en la adherencia terapéutica. *Rev la Soc Española Enfermería Nefrológica*. 2008; 11(4): 23–8.
27. Lam LW, Lee DT y Shiu AT. The dynamic process of adherence to a renal therapeutic regimen: Perspectives of patients undergoing continuous ambulatory peritoneal dialysis. *International Journal of Nursing Studies*. 2014; 51(6): 908-916.
28. Sánchez Calle M. Factores asociados a la adherencia en terapia de reemplazo renal en pacientes adultos del Hospital Nacional Dos de Mayo , Lima 2014 [Trabajo de investigación]. [Lima, Perú]: Universidad Mayor de San Marcos; 2016. 114 p.
29. Forero Villalobos J, Hurtado Castillo Y, Barrios Araya S. Factores que influyen en la adherencia al tratamiento del paciente en diálisis peritoneal. *Enferm Nefrol* [Internet]. 2017 [consulta 17 noviembre 2019]; 20(2): 149–57. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v20n2/2255-3517-enefro-20-02-00149.pdf>
30. Matos Trevín G, González Gacel J, Álvarez Vázquez B, Martín Alfonso L y Remón River L. Adherencia terapéutica de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento dialítico. *Rev Habanera Ciencias Médicas* [Internet]. 2019 [consulta 17 noviembre 2019]; 6 (5): 1–15. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180461224010>

31. Jiménez Herrera L. Adherencia terapéutica y oportunidades de mejora del estado salud-enfermedad [Internet]. Rev Costarr Salud Pública. 2014 [consulta 17 noviembre 2019]; 53(9): 1689–99. Disponible en: <https://www.scielo.sa.cr/pdf/rcsp/v23n1/art12v23n1.pdf>
32. Arce Salazar V, Reyes Castro M, Venegas Rodríguez L, Cantillo Azofeifa V y Guadamuz Guevara K. Análisis de adherencia terapéutica en personas con enfermedad cardiovascular. Un enfoque desde la “Teoría de la autogestión individual y familiar de Ryan y Sawin”, en grupos comunitarios durante el año 2017 [Tesis]. [San José, Costa Rica]: Universidad de Costa Rica; 2018. p. 1–223.
33. Villegas Bejarano F y Pereira Céspedes A. Desarrollo y Validación de un Módulo educativo para pacientes con Enfermedad Renal Crónica en estadio V de un servicio hospitalario de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria en Costa Rica. Rev OFIL-ILAPHAR [Internet]. 2018 [consulta 22 noviembre 2019]; 28(3): 261-264. Disponible en: <https://www.kerwa.ucr.ac.cr/bitstream/handle/10669/76198/Rev-OFIL-28-3-Original-9.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
34. Durán Herrera K. Intervenciones farmacéuticas para los pacientes de la Asociación de Hemodiálisis y Trasplante Renal del Hospital México (ASHYTRA), a través de herramientas virtuales desde el Centro Nacional de Información de Medicamentos (CIMED®) [Informe Final de Práctica Dirigida]. [San Pedro, Costa Rica]: Universidad de Costa Rica; 2021. 116p.
35. Madar H y Bar-Tal Y. The experience of uncertainty among patients having peritoneal dialysis. Journal of advanced nursing. 2009; 65(8): 1664-1669.
36. Larios Salazar N, Serrano Mendoza M y Arroyo Tena AR. Algunos factores asociados con los niveles de incertidumbre en pacientes con tratamiento de hemodiálisis en la Clínica Nefro-Salud Chiclayo-2016. [Tesis]. [Lambayeque]: Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo; 2017. 77 p.
37. Clavo Bonilla SN. Factores socio-económicos y nivel de incertidumbre en adultos con tratamiento ambulatorio de hemodiálisis de una clínica privada desde la teoría de Mishel. Chiclayo 2017. Perú; 2018. p. 1–69.
38. Díaz-Medina BA, Guerreiro-Vieira-da-Silva D. Las experiencias de incertidumbre de jóvenes mexicanos en tratamiento de diálisis peritoneal. Enferm Nefrol. 2020 Abr-Jun; 23(2): 160-7.
39. Redondo Sáenz D. Percepción de incertidumbre en hombres que tienen sexo con hombres con VIH relacionada con sus prácticas sexuales. San José, Costa Rica:

- Universidad de Costa Rica; 2019. 1–182 p.
40. Matarrita Vásquez G y Morales Morales K. Experiencias sobre la incertidumbre ante la enfermedad de mujeres con antecedentes de uso de sustancias psicoactivas [Tesis]. Costa Rica; Universidad de Costa Rica; 2022, 202 p.
 41. Maikranz JM, Steele RG, Dreyer ML, Stratman AC, Bovaird JA. The relationship of hope and illness-related uncertainty to emotional adjustment and adherence among pediatric renal and liver transplant recipients. *J Pediatr Psychol.* 2007; 32(5): 571–581.
 42. Rivera Ramírez C. Adherencia al tratamiento e incertidumbre en pacientes con cáncer de cuello uterino. Pontif Univ Católica del Perú [Internet]. 2016 [citado 24 septiembre 2019]; Disponible en: <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/7474>
 43. Koehlmoos T, Anwar S CA. Global Health: Chronic Diseases and Other Emergent Issues in Global Health. *Infectious Disease Clinics of North America.* 2011;25(3):623-638.
 44. Delles C VR. Chronic kidney disease. *Clinical Science.* 2017;131(3):225–6.
 45. Himmelfarb J IT. Chronic kidney disease, dialysis, and transplantation. 4a ed. Philadelphia: Elsevier, Inc.; 2019.
 46. Feehally J, Floege J, Tonelli T JR. *Comprehensive Clinical Nephrology.* 6a ed. Aachen: Elsevier Inc; 2016.
 47. Brenner B. Brenner et Rector's the kidney. 10th ed. Philadelphia, Pa.: Saunders; 2016.
 48. Herrera Chambilla C, Arratia Taquila J. Diálisis Peritoneal. *Revista Médica Basadrina.* 2021 [citado 1 julio 2022]; 15(3): 70-75. Disponible en <https://revistas.unjbg.edu.pe/index.php/rmb/article/view/1159/1280>
 49. Liu K, Chertow G. Diálisis en el tratamiento de la insuficiencia renal. En: Jameson J, Fauci A, Kasper D, Hauser S, Longo D, Loscalzo J, ed. by. *Harrison Principios de Medicina Interna.* 20th ed. McGraw Hill; 2018.
 50. Pazarín Villaseñor H. Terapia Renal Sustitutiva. En: Ramos Herrera I, Martínez Ceccopieri D, Chávez A, Centeno Flores M, Valls R. *Nefrología y urología.* McGraw Hill; 2016.
 51. Mansanilla, M. Etapas del desarrollo humano. *Revista de Investigación en Psicología* [Internet]. 2000 [consulta 28 octubre 2019]; 3(2): 105-116. Disponible en: http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/investigacion_psicologia/v03_n2/pdf/a08v3n2.pdf
 52. Cedeño H AM. Descripción de los grupos etarios, identidad, edad y su relación con la discapacidad en la Universidad Técnica de Manabí. *Rev Caribeña Ciencias Soc*

- [Internet]. 2018 [consulta 28 octubre 2019]; Disponible en: <https://www.eumed.net/rev/caribe/2018/09/descripcion-grupos-etarios.html/hdl.handle.net/20.500.11763/caribe1809descripcion-grupos-etarios>
53. Martín L, Grau J EA. Marco conceptual para la evaluación y mejora de la adherencia a los tratamientos médicos en enfermedades crónicas. *Rev Cuba Salud Pública* [Internet]. 2014 [consulta 28 octubre 2019]; 40(2): 225–38. Disponible en: <https://www.scielosp.org/article/rcsp/2014.v40n2/222-238/#ModalArticles>
54. Ramos Morales LE. La adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas. *Rev Cuba Angiol Cir Vasc* [Internet]. 2015 [consulta 28 octubre 2019];16(2):175–89. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1682-00372015000200006&lng=es.
55. Salcedo A GA. Grados de riesgo para la adherencia terapéutica en personas con hipertensión arterial. *Revista Avances en Enfermería* [Internet]. 2014 [consulta 28 octubre 2019]; 32(1): 33-43. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v32n1/v32n1a04.pdf>
56. Acosta J, Barbosa C, Martínez M SD. Factores Socioeconómicos relacionados con la adherencia terapéutica de Diabetes tipo II en pacientes entre 25 a 64 años en dos unidades de servicios de la Subred Norte E.S.E de Bogotá D.C en el año 2017 [Internet]. Bogotá: Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales; 2017. Disponible en: <https://repository.udca.edu.co/bitstream/11158/818/1/TRABAJO-DE-INVESTIGACIÓN-22-11-17-correcion.pdf>
57. Pagès-Puigdemont N y Valverde-Merino M.I. Adherencia terapéutica: factores modificadores y estrategias de mejora. *Ars Pharm* [Internet]. 2018 [consulta 30 octubre 2019]; 59(4): 251-258. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2340-98942018000400251&lng=es. <http://dx.doi.org/10.30827/ars.v59i4.7357>.
58. Ortega Cerda J, Sánchez Herrera D, Rodríguez Miranda OA y Ortega Legaspi JM. Adherencia terapéutica: un problema de atención médica. *Acta Médica Grup Los Ángeles* [Internet]. 2018 [consulta 30 octubre 2019]; 16(3): 226–32. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/actmed/am-2018/am183h.pdf>
59. Raile, M., & Marriner A. *Modelos y teorías en enfermería*. 7a ed. Barcelona: Elsevier.; 2011.
60. Risjord M. Middle-range theories as models: New criteria for analysis and evaluation. *Nurs Philos*. 2019;20(1):1–10.

61. Johnson-Castro M y Hurtado-Arenas P. La incertidumbre frente a la enfermedad en adultos mayores con diagnóstico de cáncer. *Ciencia y enfermería* [Internet]. 2017 [citado 6 julio 2022]; 23(1): 57-65. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532017000100057&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532017000100057>.
62. Arias-Rojas, M. Carreño Moreno, S., Chaparro Díaz, L. Incertidumbre ante la enfermedad crónica. *Revisión integrativa*, 2019; 36(1): 93-106.
63. Martínez-Royert J, Orostegui-Santander, MA, Forero-Ocampo M, Martínez-Mier, A., Pertuz-Mendoza, N., Pérez-Benítez, A. Incertidumbre frente a la enfermedad renal crónica. *Revista Salud Uninorte* [Internet]. 2020 [consulta 12 mayo 2022]; 36(2): 489-505. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v36n2/2011-7531-sun-36-02-489.pdf>
64. Trejo-Martínez F. Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. *Rev Enf Neurol* [Internet] 2012;11(1):34–8.
65. Tong A, Lesmana B, Johnson D, Wong G, Campbell D y Craig J. The Perspectives of Adults Living With Peritoneal Dialysis: Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Am J Kidney Dis*. 2013;61(6):873-888
66. Rodríguez-Zamora M, Moreno-Serrano A, Cabrera-Delgado A, Regalado-Ruiz L y Amato D. Vivencias del paciente ante el diagnóstico de enfermedad renal crónica y su ingreso a diálisis peritoneal. *Enferm Nefrol* [Internet]. 2022; 25(1):59-65.
67. Perales Montilla CM, Duschek S y Reyes del Paso G. Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica: relevancia predictiva del estado de ánimo y la sintomatología somática. *Nefrología* [Internet]. 2016 [Consulta 14 julio 2022]; 36(3):275–282. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0211-69952016000300009
68. Merle H. Mishel. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *J Nurs Sch*. 1990; 22(4): 256-262
69. Tong A, Sainsbury P, Chadban S, Walker R, Harris D, Carter S, Bronwyn H y Craig J. Patients' experiences and perspectives of living with CKD. *American Journal of Kidney Diseases* [Internet] 2009 53 (4): 689-700. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0272638608017599?casa_token=Z4et-ffX9JkAAAAA:4UkwZ-disS-AIk4nc7hcfVfYoq851ziqtXNtlOv3r16EgBkNNmWle5oF28P790LHUBCnFAY7c4

70. Consejo Universitario. Reglamento General de los Trabajos Finales de Graduación en grado para la Universidad de Costa Rica. Universidad de Costa Rica; 2020. Disponible en: https://www.cu.ucr.ac.cr/normativ/trabajos_finales_graduacion.pdf
71. Polit DF y Hungler BP. Nursing Research: Principles and Methods. 8th Edition. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.; 2004. 47.
72. Rutberg S, Bouikidis CD. Focusing on the Fundamentals: A Simplistic Differentiation Between Qualitative and Quantitative Research. *Nephrol Nurs J.* 2018;45(2):209–12.
73. Polit DF, y Beck CT. Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice. 8th ed. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer; 2018.
74. Instituto Nacional de Estadística y Censos. Clasificación de Ocupaciones de Costa Rica (COCR-2011). 1ª ed. San José, Costa Rica. 2013; 484 p.
75. Revelo Rosero EC. Estilo de Vida y Adherencia al Tratamiento Hemodialítico Integral en pacientes con insuficiencia renal crónica. [Tesis]. [Ecuador]: Universidad Técnica de Ambato; 2022, 173 p.
76. Pagès-Puigdemont N y Valverde-Merino MI. Métodos para medir la adherencia terapéutica. *Ars Pharm* [Internet]. 2018 [consulta 30 octubre 2019]; 59(3): 163-172. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/ars/v59n3/2340-9894-ars-59-03-163.pdf>
77. Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and Predictive Validity of a Self-Reported Measure of Medication Adherence Author (s): Donald E . Morisky , Lawrence W . Green and David M . Levine Published by : Lippincott Williams & Wilkins Stable URL : <http://www.jstor.org/stable/3764638>. *Med Care.* 1986;24(1):67–74.
78. Torres-Ortega C, Peña-Amaro P. Adaptación cultural de la escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis. *Enferm Clin.* 2015;25(1):9–18.
79. Flórez Torres IE, Montalvo Prieto A, Romero Massa E. Asociación entre el nivel de incertidumbre y el tipo de enfermedad en pacientes hospitalizados en UCI. *av.enferm.* [Internet]. 2018 [citado 30 junio 2022]; 36(3): 283-291. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002018000300283&lng=en. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v36n3.66508>.
80. Chuquín Chancosa JM. Nivel de incertidumbre en pacientes ingresados en el servicio de Medicina Interna del Hospital Esmeralda Sur, 2019. [Tesis]: Ecuador. 2019; 92 p. Disponible en: <http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/9850/2/06%20ENF%201140%20TRABAJO%20DE%20GRADO.pdf>

81. Rendón-Macías ME, Villasís-Keever MÁ, Miranda-Navales MG. Estadística descriptiva. *Rev Alerg México*. 2016;63(4):397.
82. Camacho-Sandoval J. Asociación entre variables cuantitativas: análisis de correlación. *Acta Med Costarric*. 2008;50(2):94–6.
83. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. *Pautas éticas Investig en Humanos Nuevas Perspect*. 2003;88–95.
84. Caja Costarricense del Seguro Social. Factores asociados a Enfermedad Renal Crónica, Región Chorotega. Informe final. Costa Rica. 2014, 84 p.
85. Vindell González JJ. Sobrevida de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica sometidos a diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) en el Servicio de Nefrología del Hospital Nacional Rosales, San Salvador, El Salvador. Enero 2011 a diciembre 2015 [Tesis]. [El Salvador]; 2018, 58 p. Disponible en: <https://repositorio.unan.edu.ni/8835/1/t202.pdf>
86. Cortés Ortiz M. Relación entre los valores séricos de potasio y fósforo con el conocimiento nutricional específico para terapia dialítica y la ingesta dietética en pacientes de la unidad de diálisis peritoneal del Hospital Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia, 2021. [Tesis]. Costa Rica; Universidad de Costa Rica; 2022, 119 p.
87. Gorostidi M, Sánchez-Martínez M, Ruilope LM, Graciani A, de la Cruz JJ, Santamaría R, del Pino MD, Guallar-Castillón P, de Álvaro F, Rodríguez-Artalejo F, Banegas JR. Prevalencia de enfermedad renal crónica en España: impacto de la acumulación de factores de riesgo cardiovascular. *Sociedad Española de Nefrología*. 2018; 38(6): 606-615.
88. Harhay MN, Harhay MO, Coto-Yglesias F y Bixby LR. Altitude and regional gradients in chronic kidney disease prevalence in Costa Rica: Data from the Costa Rican Longevity and Healthy Aging Study. *Tropical Medicine and International Health*. 2016; 21(1): 41-51.
89. Mora-Alvarado D, Urbina-Campos A, Chamizo-García H. Estudio ecológico sobre insuficiencia renal crónica y arsénico en las aguas para consumo humano por distritos en Guanacaste. *Tecnología en Marcha*. 2015; 28(2): 102-115.
90. Toalombo Huacón DN, y Álava Barahona MM. Factores de riesgo y su relación con el desarrollo de la insuficiencia renal crónica en pacientes de la unidad de hemodiálisis Dial-Ríos. Babahoyo. Los Ríos [Tesis]. [Ecuador]; Universidad Técnica de Babahoyo; 2019. 112 p.
91. Ojeda Ramírez MD, Caro Rodríguez I, Ojeda Ramírez D, García Pérez A, García Hita

- S, García Marcos S. Consulta de enfermería y adherencia terapéutica del paciente en hemodiálisis. *Enferm Nefrol.* 2017; 20 (2): 132-138.
92. Julián-Mauro JC, Molinuevo-Tobalina JA, Sánchez-González JC. La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal. *Revista Nefrología.* 2012; 32(4): 439-45.
93. Pacheco JF, Elizondo H y Pacheco JC. El Sistema de Pensiones en Costa Rica: institucionalidad, gasto público y sostenibilidad financiera. Santiago: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL); 2020: 87 p.
94. Maldonado M, Ossorio M, del Peso G, Santos C, Álvarez L, Sánchez-Villanueva R, Rivas B, Vega C, Selgas R y Bajo MA. Incidencia y resultados de la COVID-19 en una unidad de diálisis domiciliaria en Madrid (España) durante el pico de la pandemia. *Nefrología.* 2021; 41(3): 329-336.
95. Parra-Martos L, Cobacho-Salmoral O, Martínez-Urbano J y Crespo-Montero R. COVID-19 en el paciente en diálisis. Una revisión sistemática. *Enferm Nefrol.* 2021; 24(4): 351-363.
96. El Karoui K y De Vriese AS. COVID-19 in dialysis: clinical impact, immune response, prevention, and treatment. *Kidney International.* 2022; 101: 883–894.
97. Sánchez Álvarez JE, Pérez Fontán M, Jiménez Martín C, Blasco Pelicano M, Cabezas Reina CJ, Sevillano Prieto AM, Melilli E, Crespo Barrios M, Macía Heras M y del Pino y Pino MD. Situación de la infección por SARS-CoV-2 en pacientes en tratamiento renal sustitutivo. Informe del Registro COVID-19 de la Sociedad Española de Nefrología (SEN). *Nefrología.* 2020; 40(3): 272–278.
98. Jiang HJ, Tang H, Xiong F, Chen WL, Tian JB, Sun J, Dong JW, Wang XH, Jin XF, Ding YQ, Xu L, Miao XP y Zhang C. COVID-19 in Peritoneal Dialysis Patients. *American Society of Nephrology.* 2021; 16: 121-123.
99. Couchoud C, Bayer F, Ayav C, Béchade C, Brunet P, Chantrel F, Frimat L, Galland R, Hourmant M, Laurain E, Lobbedez T, Mercadal L yMoranne O. Low incidence of SARS-CoV-2, risk factors of mortality and the course of illness in the French national cohort of dialysis patients. *Kidney International.* 2020; 98: 1519–1529.
100. Nerbass FB, Vodianitskaia RM, Ferreira HC, Seignani G, Vieira MA y Calice-Silva V. Increase in peritoneal dialysis-related hospitalization rates after telemedicine implementation during the COVID-19 pandemic. *Nefrología* 2022.
101. Martin DE, Parsons JA, Caskey FJ, Harris D y Jha V. Ethics of kidney care in the era of COVID-19. *Kidney International.* 2020; 98: 1424–1433.

102. Morocho Zambrano A, Espinoza Díaz C, Estrada Zamora E, Jiménez Laverde A, Telenchana Adame F, Rojas Ronda J, Borja Quintanilla S y Cuñez Uvidia V. Salud mental de los pacientes con enfermedades crónicas durante la pandemia por COVID-19. *Revista Síndrome Cardiometabólico y Enfermedades Crónicas Degenerativas*. 2020; 10(1): 20-24.
103. Pisano González MM y González Pisano A. La modificación de los hábitos y la adherencia terapéutica, clave para el control de la enfermedad crónica. *Enfermería clínica*. 2013; 24(1): 59-66.
104. Dodd R, Palagyi A, Guild L, Jha V y Jan S. The impact of out-of-pocket costs on treatment commencement and adherence in chronic kidney disease: a systematic review. *Health Policy and Planning*. 2018; 33(9): 1047–1054.
105. Navarro Rubio MD, Gálvez Hernández P, González de Paz L, Virumbrales Cancio M, Borrás Santos A, Santesmases-Masana R, Real J, Amo I y Macías F. Desarrollo de materiales educativos para pacientes crónicos y familiares. *Educ Med*. 2019; 20(6): 341-346.
106. Pelayo-Alonso R, Martínez-Álvarez P, Cagigas-Villoslada MJ, Cobo-Sánchez JL, Palacio-Cornejo CM. Grado de incumplimiento terapéutico en función del nivel de alfabetización en salud en pacientes en hemodiálisis. *Enferm Nefrol*. 2021; 24(2): 175-82.
107. Laura Huahuachampi M y Pérez Rojas HE. Apoyo social y adherencia terapéutica en personas con Insuficiencia Renal crónica sometidas a hemodiálisis. [Tesis]. Perú, Universidad Nacional de Arequipa; 2016, 93p.
108. Aguilar-Rivera T, González-López AM, Pérez-Rosete A. Funcionalidad familiar y apego al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica que reciben terapia sustitutiva con diálisis peritoneal. *Aten Fam* 2014;21(2):50-54.
109. Díaz-Soto CM, Présiga-Ríos PA y Zapata-Rueda CM. Calidad de vida relacionada con la salud y adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad renal crónica en Antioquia-Colombia. *Revista de Educación y Desarrollo*. 2017; 41: 17-25.
110. Cardol CK, Boslooper-Meulenbelt K, van Middendorp H, Meuleman Y, Evers AWM y van Dijk S. Psychosocial barriers and facilitators for adherence to a healthy lifestyle among patients with chronic kidney disease: a focus group study. *BMC Nephrology*. 2022; 23 (205): 2-16.
111. Valencia Herrera MI y Villota Narváez ML. Factores asociados a la adherencia de pacientes con Enfermedad Renal Crónica estadio 3 sin diálisis afiliados al servicio

- de salud de una institución educativa universitaria. [Tesis]. Chile; Universidad del Valle; 2018, 124p.
112. Kardas P, Lewek P y Matyjaszczyk M. Determinants of patient adherence: a review of systematic reviews. *Front. Pharmacol.* 2013; 4(91): 1-16.
 113. Reyes-Flores E, Trejo-Alvarez R, Arguijo-Abrego S, Jiménez-Gómez A, Castillo-Castro A, Hernández-Silva A y Mazzoni-Chávez L. Adherencia terapéutica: conceptos, determinantes y nuevas estrategias. *Revista Médica Hondureña.* 2016; 84(3-4): 125-132.
 114. Fernandez-Lazaro CI, García-González JM, Adams DP, Fernandez-Lazaro D, Mielgo-Ayuso J, Caballero-Garcia A, Moreno Racionero F, Córdova A y Miron-Canelo JA. Adherence to treatment and related factors among patients with chronic conditions in primary care: a cross-sectional study. *BMC Family Practice.* 2019; 20(132): 2-12.
 115. Sheikh V, Barati M, Khazaei S y Jormand H. Factors related to treatment adherence behaviors among old-age hemodialysis patients in Hamadan, Iran: the application of the extended theory of planned behavior during Covid-19 pandemic. *BMC Nephrology.* 2022; 23(58): 1-9.
 116. Lalangui Campoverde, MH. Pensamientos automáticos y adherencia al tratamiento en pacientes adultos mayores con insuficiencia renal crónica que se realizan hemodiálisis. [Tesis]. Ecuador; Universidad Central de Ecuador; 2018, 144p.
 117. Murali KM y Lonergan. Breaking the adherence barriers: Strategies to improve treatment adherence in dialysis patients. *Seminars in Dialysis.* [Internet]. 2020 [citado 18 abril del 2022]; 33: 475–485. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/sdi.12925>
 118. Marcum ZA, Gellad WF. Medication adherence to multidrug regimens. *Clin Geriatr Med.* [Internet]. 2012 [citado 2 junio 2022];28(2):287-300. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3335752/>
 119. García Montealegre D, Llano Osorio J. Factores que influyen en la adherencia al tratamiento de sustitución renal en pacientes de una unidad de diálisis en la ciudad de Cartagena 2012-2014. Universidad de Cartagena; 2015. Disponible en: <https://repositorio.unicartagena.edu.co/bitstream/handle/11227/5544/Trabajo%20final.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 120. Grisales J, Quintero J, Montoya V. Factores asociados a la inasistencia de pacientes a hemodiálisis en una unidad renal. Corporación Universitaria Adventista; 2017. Disponible en:

- <http://repository.unac.edu.co/bitstream/handle/11254/74/Trabajo%20de%20Grado.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
121. Jabalera Mesa M. Factores determinantes del abstencionismo en consultas externas de la agencia sanitaria de Costa del Sol. Universidad de Málaga; 2015. Disponible en: https://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/10149/TD_Jabalera_Mesa.pdf?sequence=1
 122. Cossio Tanchiva C. Factores asociados a la no adherencia al tratamiento de hemodiálisis en pacientes del servicio de nefrología del Hospital Nacional Arzobispo Loayza – 2015. Universidad Nacional Mayor de San Marcos Universidad del Perú; 2017. Disponible en https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/6452/Cossio_tc.pdf?sequence=2&isAllowed=y
 123. Saralegui I, Arrausi A, García Uriarte O, Montoya E, Martínez Yolanda, Robledo Carmen et al . La suspensión de la Diálisis en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Avanzada: ¿qué opinan los enfermos?. *Enferm Nefrol* [Internet]. 2014 Jun [citado 2022 Jun 21] ; 17(2): 110-119. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842014000200005&lng=es. <https://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842014000200005>.
 124. Muñoz Acuña D, Olarte Castro MT, Salamanca-Ramos E. Grado de adherencia terapéutica en pacientes en Unidades de Cuidados Intensivos. *Enferm. glob.* [Internet]. 2021 [citado 22 junio 2022] ; 20(61): 1-22. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412021000100001&lng=es.
 125. Rojas Sánchez LZ, Echeverría Correa LE, Camargo Figuera FA. Adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico en pacientes con falla cardiaca. *Enferm. glob.* [Internet]. 2014 Oct [citado 2022 Jun 22] ; 13(36): 1-19. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?>
 126. Ibarra Barrueta O y Morillo Verdugo R. Lo que debes saber sobre la adherencia al tratamiento [Internet]. España: Grupo de Adherencia Terapéutica ADHEFAR de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. 2017. 198p. Disponible en: https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/Adherencia2017/libro_ADHERENCIA.pdf
 127. Sontakke S, Budania R, Bajait C, Jaiswal K, Pimpalkhute S. Evaluation of

- adherence to therapy in patients of chronic kidney disease. *Indian J Pharmacol.* 2015;47(6):668-71. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4689023/>
128. Veliz-Rojas L, Mendoza-Parra S y Barriga OA. Adherencia terapéutica en usuarios de un programa de salud cardiovascular de atención primaria en Chile. *Rev Peru Med Exp Salud Publica* [Internet]. 2015; 32(1): 51-7. Disponible en: https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rpmesp/v32n1/a08v32n1.pdf
129. Ortega Cerda JJ, Sánchez Herrera D, Rodríguez Miranda ÓA, Ortega Legaspi JM. Adherencia terapéutica: un problema de atención médica. *Acta méd. Grupo Ángeles* [Internet]. 2018 Sep [citado 23 junio 2022]; 16(3): 226-232. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-72032018000300226&lng=es.
130. González Oquendo L, Morales Asencio J, Bonill de las Nieves C. Contributing Factors for Therapeutic Diet Adherence in Patients Receiving Haemodialysis Treatment: An integrative review. 2017; 26(23-24): 3893-3905.
131. Wright L, Wilson L. Quality of life and self-efficacy in three dialysis modalities: Incenter hemodialysis, home hemodialysis, and home peritoneal dialysis. *Nephrology Nursing Journal.* 2015; 42(5): 463-476.
132. Martínez Rodríguez L. Factores psicosociales en la adherencia terapéutica del paciente en hemodiálisis. *HorizEnferm* [Internet]. 2020; 31(1): 107-115. Disponible en: http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.31.1.107-115
133. Ramos RY, Morejón Suárez Roilán, Cabrera Macías Y, Herranz Brito Dorenis, Rodríguez Ortega Wilber. Therapeutic adherence, level of knowledge of the disease and self-esteem in type 2 diabetic patients. *Gac Méd Espirit* [Internet]. 2018 Dic [citado 2022 Jul 02]; 20(3): 13-23. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212018000300013&lng=es.
134. Alikari V, Matziou V, Tsironi M, Theofilou P, Giannakopoulou N, Tzavella F et al. Patient Knowledge, Adherence to the Therapeutic Regimen, and Quality of Life in Hemodialysis. *Advances in Experimental Medicine and Biology* [Internet]. 2021;1337. Disponible en https://link-springer-com.ezproxy.sibdi.ucr.ac.cr/chapter/10.1007/978-3-030-78771-4_29#citeas
135. Radmore N, Hyrkäs K. Teaching–learning partnership between nurses and

- long-term patients undergoing peritoneal dialysis: A qualitative study. *Journal of Renal Care*. 2019;45(3):159-170.
136. Ihm SH, Kim KI, Lee KJ, Won JW, Na JO, Rha SW, Kim HL, Kim SH, Shin J. Interventions for Adherence Improvement in the Primary Prevention of Cardiovascular Diseases: Expert Consensus Statement. *Korean Circ J*. 2022;52(1):1-33. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8738714/#B82>
137. Álvarez-Pérez N, Vargas-Rodríguez E. Nivel de Adherencia al Tratamiento de Hemodiálisis de los pacientes. Unidad de Diálisis Extrahospitalaria. *Revista Venezolana de Enfermería y Ciencias de la Salud* [Internet]. 2020 [citado 24 Junio 2022];13(1):5-14. Disponible en: <https://revistas.uclave.org/index.php/sac/article/view/3490/2193>
138. Chironda G, Bhengu B. Contributing Factors to Non-Adherence among Chronic Kidney Disease (CKD) Patients: A Systematic Review of Literature. *Med Clin Rev*. 2016, 2:29. Disponible en: 10.21767/2471-299X.1000038
139. Ozen Nurten, Cinar Fatma Ilknur, Askin Dilek, Mut Dilek, Turker Turker. Nonadherence in Hemodialysis Patients and Related Factors: A Multicenter Study, *Journal of Nursing Research*. 2019; 27 (4). Disponible en: https://journals.lww.com/jnr-twina/fulltext/2019/08000/nonadherence_in_hemodialysis_patients_and_related.8.aspx
140. Rodríguez Chamorro MA, García-Jiménez E, Amariles P, Rodríguez Chamorro A y Faus MJ. Revisión de tests de medición del cumplimiento terapéutico utilizados en la práctica clínica. *Aten Primaria* [Internet]. 2008 [citado 20 abril 2022]; 40(8): 413-418. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-revision-tests-medicion-del-cumplimiento-13125407>
141. Burnier M, Pruijm M, Wuerzner G y Santschi V. Drug adherence in chronic kidney diseases and dialysis. *Nephrol Dial Transplant* [Internet]. 2015 [citado 6 mayo 2022]; 30(1): 39-44. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24516224/>
142. Villegas-Alzate JD, Martínez-Sánchez LM, Rodríguez-Gázquez MÁ, et al. Evaluación del apego terapéutico en pacientes con terapia de reemplazo renal. *Med Int Mex* [Internet]. 2020 [citado 20 abril 2022]; 36(3): 292-300. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2020/mim203d.pdf>
143. García-Llana H, Remor E, Selgas R. Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with endstage renal disease undergoing dialysis.

- Psicothema [Internet]. 2013 [citado 6 mayo 2022]; 25(1): 79-86. Disponible en: <https://www.psicothema.com/pdf/4084.pdf>
144. Carrillo Algarra AJ. Análisis de la capacidad de autocuidados en pacientes en diálisis peritoneal. *Enferm Nefrol* [Internet]. 2015 [citado 11 mayo 2022]; 18(1): 31-40. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2020/mim203d.pdf>
145. Rivas Castro A, Vásquez Munive M, Romero Cárdenas Á, Escobar Vásquez L, Sinning Correa A, Calero Correa Y. Adherencia farmacológica de la persona con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud* [Internet]. 2013 [citado 27 abril 2022]; 10(1): 7-14. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4729788>.
146. Limaylla M y Ramos N. Métodos indirectos de valoración del cumplimiento terapéutico. *Ciencia e Investigación*. 2016; 19(2): 95-101
147. Giammanco MD, Gitto L, Barberis N y Santoro D. Adaptation of the Mishel Uncertainty of Illness Scale (MUIS) for chronic patients in Italy. *Journal of the Evaluation in Clinical Practice*. 2015; 21(4): 649-655.
148. Montalvo Prieto AA, Fajardo Rocha H, Angulo Yepes TB, Flórez Navas DE, Caffroni Monterroza RA, Fajardo Torres YM. Condiciones sociodemográficas y nivel de incertidumbre en mujeres ante el diagnóstico de cáncer de mama. *Hacia promoc. salud*. 2016; 21(2):114-126. DOI: 10.17151/hpsal.2016.21.2.9
149. Llewellyn S. Concept Clarification: Uncertainty in Individuals with Chronic Kidney Disease. *Nephrology Nursing Journal*. 2017; 4(6): 513-518.
150. Oksoo K, Yeom E Y y Jeon H O. Relationships between depression, family function, physical symptoms, and illness uncertainty in female patients with chronic kidney disease. *Nursing & Health Sciences*. 2020; 22(3): 548-556.
151. Ramírez-Perdomo CA, Solano-Ruíz MC. La construcción social de la experiencia de vivir con una enfermedad renal crónica *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2018 [citado 11 julio 2022]; 26: 1-9. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/4jrFMFrRBvJnwz3SXhZzyCy/?lang=es&format=pdf>
152. Zurera Delgado I, Caballero Villarraso MT, Ruíz García M. Análisis de los factores que determinan la adherencia terapéutica del paciente hipertenso. *Enferm Nefrol* [Internet]. 2014 [consulta 11 julio 2022]; 17(4): 251-260. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842014000400003&lng=es. <https://dx.doi.org/10.4321/S2254->

28842014000400003.

153. Martín Padilla E, Sarmiento Medina P, Ramírez Jaramillo A. Influencia de la comunicación del profesional de la salud en la calidad de la atención a largo plazo. *Revista de Calidad Asistencial* [Internet]. 2014 [consulta 13 julio 2022]; 29(3): 135-142. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-pdf-S1134282X13001607>

Anexos

Anexo 1. Afiche de divulgación

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
INVESTIGACIÓN PARA OPTAR POR EL GRADO DE
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

¿Recibe Diálisis Peritoneal y le gustaría formar parte de un estudio para conocer la relación entre la adherencia a su tratamiento y la incertidumbre que puede causar presentar Enfermedad Renal Crónica ?

En todo momento se resguarda la confidencialidad de los datos y la identidad de las personas participantes



Beneficios:

- Empoderamiento a las personas sobre su salud.
- Educación relativa a la adherencia terapéutica.
- Datos novedosos sobre la temática e información para posteriores investigaciones.

Requisitos:

- Completar preguntas vía WhatsApp o por llamada telefónica.
- Modalidad 100% virtual.
- Vivir en Costa Rica.
- Tener entre 25 y 64 años.

Noelia Obando 8505 4037



Anexo 2. Volante informativo de divulgación para actividad “Viviendo bien con Enfermedad Renal”



TE INVITAMOS A PARTICIPAR DE NUESTRO ESTUDIO DE ENFERMERÍA,
UNIVERSIDAD DE COSTA RICA:

**PERSONAS ADULTAS CON ENFERMEDAD
RENAL CRÓNICA SOMETIDAS A DIÁLISIS
PERITONEAL**

CONTACTO

Noelia Obando Retana, 8505 4037

Para más información ingresar al siguiente enlace:
<https://forms.gle/zouLFh81ecDSyRCy8>

Anexo 3. Panfleto para divulgación del estudio

| | | |
|---|---|---|
| <p>BENEFICIOS:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Aumentar o mantener el conocimiento sobre su salud y proceso de enfermedad.2. Educación acerca de la adherencia terapéutica.3. Datos novedosos sobre la temática e información para posteriores investigaciones. <p>RIESGOS:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Participar del estudio representa un riesgo mínimo; es decir, podría sentir incomodidad ante algunas preguntas. <p>Puede optar por no responder algún cuestionario.</p> | <p>UNIVERSIDAD DE COSTA RICA ESCUELA DE ENFERMERÍA</p> <p>El estudio cumple con los requerimientos éticos y se apega al cumplimiento de la Ley 9234: Ley Reguladora de Investigación Biomédica; lo cual implica el resguardo de sus datos personales.</p> <p>Es un estudio virtual, por lo que no implica riesgos a su salud por el COVID-19.</p> <p>NOELIA OBANDO RETANA 8505 4037 </p> | <p>Investigación para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería</p> <p>ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA Y EL NIVEL DE INCERTIDUMBRE EN PERSONAS ADULTAS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA SOMETIDAS A DIÁLISIS PERITONEAL</p> <p></p> <p>PhD. Vivian Vílchez Barboza</p> <p>Dorothy Mayel Martínez Gómez Joseline Montero Céspedes Noelia Obando Rentana</p> |
| <p>¿QUÉ SE HARÁ?</p> <p>Se aplicarán tres cuestionarios:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Referente a los factores que influyen en la adherencia terapéutica.2. Acerca el consumo de medicamentos.3. Asociado a la incertidumbre. <p>Para contestarlo, usted puede elegir si desea que se le envíe vía WhatsApp o bien que se le aplique por medio de una llamada telefónica.</p> <p>*Duración no mayor a una hora.</p> | <p>REQUISITOS:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Tener entre los 25 y 64 años de edad2. Contar con tratamiento farmacológico para la enfermedad renal crónica.3. Contar con tratamiento diálisis peritoneal, para la enfermedad renal crónica.4. Vivir en Costa Rica.5. Hablar y entender el idioma español. | <p>INCERTIDUMBRE:</p> <p>Poca seguridad, inquietud.</p> <p></p> <p>ADHERENCIA TERAPÉUTICA:</p> <p>Si se toma sus medicamentos, sigue indicaciones médicas, si cuenta con los medios para seguir dichas indicaciones, si sigue medidas no farmacológicas (prácticas en su estilo de vida).</p> |

Anexo 4. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Análisis de la relación entre la adherencia terapéutica y el nivel de incertidumbre en personas adultas con enfermedad renal crónica sometidas a diálisis peritoneal en Costa Rica.

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

El presente trabajo está dirigido por la profesora Vivian Vílchez Barboza de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Costa Rica y se realizará en conjunto con las estudiantes Dorothy Mayel Martínez Gómez, Joseline Montero Céspedes y Noelia Obando Retana de último año de Licenciatura en Enfermería.

Este trabajo será financiado por las estudiantes y busca investigar la relación que existe entre su adherencia a su tratamiento (si se toma sus medicamentos, sigue indicaciones médicas, si cuenta con los medios para seguir dichas indicaciones, si sigue medidas no farmacológicas relacionadas con prácticas en su estilo de vida) y la incertidumbre (poca seguridad, inquietud) producto de su enfermedad. Las personas con las cuales se pretende trabajar son adultos entre los 25 y 64 años de edad con enfermedad renal crónica, que reciben diálisis peritoneal por más de un mes y que tengan más de un mes de recibir los mismos medicamentos para esta enfermedad.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?

Se aplicará un cuestionario dividido en cuatro apartados: el primero pregunta sobre datos sociodemográficos, el segundo sobre factores que influyen en la adherencia terapéutica, el tercero sobre consumo de medicamentos y el cuarto sobre el nivel de incertidumbre (poca seguridad), en personas que tienen enfermedad renal crónica y reciben diálisis peritoneal.

Usted puede elegir dos opciones para completar el cuestionario:

1. El envío de un link vía WhatsApp para completarlo directamente.
2. Contestarlo por medio de una llamada telefónica de parte del equipo investigador.

En caso de requerir ayuda para comprender y/o completar la información que se le solicita, podrá comunicarse con las estudiantes, quienes estarán pendientes de los medios de contacto habilitados para tal fin.

Usted requiere contar con un tiempo máximo de cuarenta (40) minutos para completar el cuestionario. El mismo se le enviará o se le aplicará una única vez y posteriormente, se le hará

llegar material informativo digital y se le invitará a una reunión virtual en la cual se le expongan los resultados obtenidos al realizar este trabajo.

C. RIESGOS

El participar en este estudio representa un riesgo mínimo, ya que podría sentir incomodidad, confusión o ansiedad al momento de responder a las preguntas del cuestionario. Tenga en cuenta que usted puede decidir no contestar el cuestionario y en caso de que la incomodidad, la confusión y/o la ansiedad sean persistentes, las estudiantes podrán abordar la situación mediante el medio de comunicación por el cual se le está contactando, ya que se encuentran cursando el último año de la carrera de Licenciatura en Enfermería y cuentan con herramientas para realizar Intervención en Crisis o una Relación Interpersonal de Ayuda. Asimismo, se cuenta con la tutela de la profesora Vivian Vílchez Barboza, investigadora y enfermera profesional.

Es importante destacar que, al no haber interacción directa, no se le expondrá a los peligros relacionados con el Virus SARS-CoV-2, causante de la emergencia sanitaria actual. Además, toda la información que usted brinde será resguardada digitalmente en bases de datos electrónicas, con una clave a la cual solo tendrá acceso el equipo de investigadoras.

D. BENEFICIOS

Como resultado de su participación se espera contribuirle con información necesaria que le brinde mayores conocimientos sobre la enfermedad renal crónica, la adherencia terapéutica, que contribuya a disminuir el grado de incertidumbre que puede provocar la enfermedad y brindar herramientas para la toma de decisiones sobre su salud.

Además, esta investigación permitirá aportar datos novedosos sobre la temática en el país, fortalecer las prácticas de Enfermería para el abordaje de personas con enfermedad renal crónica sometidas a diálisis peritoneal y aportar información para que se realicen posteriores investigaciones.

E. VOLUNTARIEDAD

Su participación en esta investigación es completamente voluntaria y puede negarse a participar o retirarse del estudio si lo considera necesario, sin que esto implique que vaya a recibir un castigo o una sanción por su retiro o falta de participación.

F. CONFIDENCIALIDAD

Los datos que usted brinde serán tratados de manera confidencial y sólo podrán ser utilizados por la profesora y las estudiantes con los fines dichos anteriormente. Al publicar los resultados de la investigación estos serán presentados de manera tal que no se pueda identificar a las personas participantes.

G. INFORMACIÓN

Antes de dar su autorización debe hablar con Dorothy Mayel Martínez Gómez, Joseline Montero Céspedes o Noelia Obando Retana, sobre este estudio y ellas deben haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas acerca del estudio y de sus derechos. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamando a Vivian Vílchez Barboza, al teléfono 2511-2094 en el horario de 7am a 4pm.

Además, puede consultar sobre los derechos de los sujetos participantes en proyectos de investigación al Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud (CONIS), teléfonos 2257-7821 extensión 119, de lunes a viernes de 8 a.m. a 4 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

I. Para conocimiento y lectura de este consentimiento informado se realizará una llamada telefónica, asimismo se brindará un espacio para la aclaración de dudas.

J. Finalmente, tenga en cuenta que al aceptar ser parte del estudio usted no pierde ningún derecho y podrá acceder a una copia de esta fórmula a través del enlace que aparece antes de iniciar el cuestionario o bien solicitándoselo a las investigadoras.

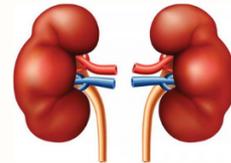
CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de dar mi consentimiento. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

- () Sí estoy de acuerdo en participar en este estudio
() No estoy de acuerdo en participar en este estudio

TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN EN ENFERMERÍA | UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
ELABORADO POR:
JOSELINE MONTERO CÉSPEDES | NOELIA OBANDO RETANA | DOROTHY MARTÍNEZ GÓMEZ

ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA (ERC)



Es un daño o una anomalía que se da en la estructura y/o función de los riñones por más de 3 meses y que empeora con el tiempo.

CARACTERÍSTICAS

- La ERC tiene 5 etapas, según el grado de daño que se presenta.
- En las primeras 3 etapas no se suelen presentar síntomas de esta y por eso, muchas veces, es difícil diagnosticarla.
- Los síntomas se suelen presentar en las etapas 4 y 5, es decir, las más avanzadas de la enfermedad; y estos suelen relacionarse también con otras enfermedades.

SÍNTOMAS MÁS COMUNES

| | | | |
|---|--|-------------------------------------|--|
| Sensación de cansancio o debilidad | Pérdida del apetito y eventual pérdida de peso | Picazón | Hinchazón, especialmente en las piernas, pies o tobillos |
| Dolor de cabeza | Náuseas | Piel amarilla o de color más oscuro | Impotencia sexual |
| Somnolencia o insomnio | Vómitos | Cambios en la orina | ↓ de la libido (deseo sexual) |
| ↓ de la masa muscular | Hipo | Calambres | Ausencia de menstruación |
| Dolor en uno o ambos lados de la espalda | Alteraciones en el gusto | Moretes | Convulsiones |
| Extremidades intranquilas (síndrome de piernas inquietas) | Sensación de adormecimiento y cosquilleo en las extremidades | Confusión | Sangrado |

¿CÓMO SE TRATA?



RECOMENDACIONES GENERALES

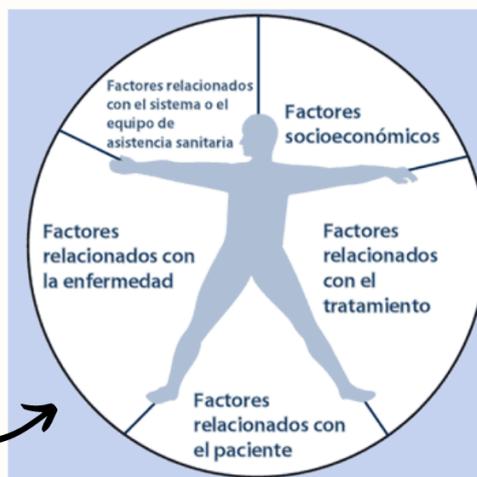
- Seguir el plan de alimentación conforme a las recomendaciones.
- Mantener un peso saludable.
- Mantenerse físicamente activo, conforme las recomendaciones.
- Si fuma o usa cigarrillos electrónicos, intentar dejarlo.
- Si desea tomar alcohol, consultar cuánto es seguro y recomendable.
- Dormir un mínimo de 7 a 9 horas cada noche.
- Mantenerse al día con las vacunas recomendadas.



ADHERENCIA TERAPÉUTICA

Es el grado en que el comportamiento de una persona, incluyendo: tomar los medicamentos, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida, corresponde con las recomendaciones acordadas con el personal de salud.

FACTORES QUE LA INFLUYEN:



INCERTIDUMBRE

¿POR QUÉ SE PUEDE GENERAR?

Por preguntas sin respuesta que surgen del diagnóstico, de las consecuencias del tratamiento, del pronóstico o incluso del temor a la muerte que la persona puede experimentar producto de su enfermedad.

¿QUÉ ES?

Es la imposibilidad de la persona de determinar el significado de los eventos relacionados con su enfermedad.

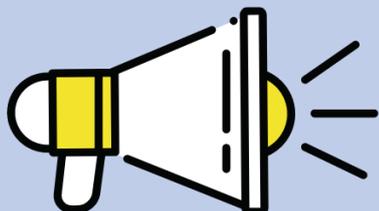
FACTORES QUE LA INFLUENCIAN

Entidades proveedoras de educación, apoyo social y credibilidad (como la que ofrece el personal de salud).

BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

- Gullías Herrero A. Manual de terapéutica médica y procedimientos de urgencias. 7a ed. McGraw-Hill/Interamericana Editores, S.A de C.V.; 2016.
- Change Healthcare. Folletos para educación del paciente: Enfermedad Renal Crónica [Internet]. Bases de datos: Access Medicina. Universidad de Costa Rica.; 2021.
- Caja Costarricense del Seguro Social. Protocolo para la Atención de la Persona con Enfermedad Renal Crónica en la Red de Servicios de Salud de la CCS [Internet]. 2017. 172 p.
- Organización Mundial de la Salud. Pruebas para la acción. Adherencia a los Trat a largo plazo pruebas para la acción. 2004;1-41
- Johnson Castro, María Inés, Hurtado Arenas, Paulina, LA INCERTIDUMBRE FRENTE A LA ENFERMEDAD EN ADULTOS MAYORES CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER. Ciencia y Enfermería [Internet]. 2017;XXIII(1):57-65.
- Mishel M. Uncertainty in Illness. J Nurs Sch. 1988;20(4):225-31.

INFORMACIÓN ADICIONAL:



Con el fin de presentarle fuentes de apoyo social, a continuación encontrará enlaces de páginas de Facebook de asociaciones nacionales que trabajan con personas que tienen Enfermedad Renal Crónica, a las cuales podría acudir:

- Fundación de Nefrología de Costa Rica: <https://www.facebook.com/fundaciondenefrologia/>
- ASONEFROHMP (Asociación de Pacientes de Nefrología de Hospital Max Peralta): <https://www.facebook.com/Asonefrohmp-572483416609451/>
- ASHYTRA (Asociación de Hemodiálisis y trasplante renal): <https://www.facebook.com/Ashytra-Asociacion-de-Hemodi%C3%A1lisis-y-Transplante-Renal-109897192462855/>

RECURSOS EDUCATIVOS:

- Nutrición renal, página de Facebook. <https://www.facebook.com/nutricion.renal/>
- National Kidney Foundation: Acerca de la enfermedad Renal Crónica: una guía para pacientes.
- Sociedad Española de Nefrología: <https://www.senefro.org/modules.php?name=webstructure&idwebstructure=41>
- Organización Panamericana de la salud: hoja informativa sobre riesgos de personas con ERC en el contexto del COVID 19 y cómo reducirlos https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52194/OPSNMHNVC0VID-19200017_spa.pdf?sequence=5&isAllowed=y
- MyTherapy: app para recordatorios sobre medicamentos.

SI TIENE DUDAS RESPECTO A SU MEDICACIÓN:

Farmacia del CIMED UCR (Centro Nacional de Información de Medicamentos, Universidad de Costa Rica):

☎ 2511 8313 / 2511 8328 / 2511 8327

✉ inifar@ucr.ac.cr, cimed.inifar@ucr.ac.cr

📘 https://m.facebook.com/pages/category/Pharmacy---Drugstore/CIMED-UCR-113258932045626/?locale2=es_LA

Anexo 6. Aspectos sociodemográficos

| | |
|--|--|
| 1. Edad Indique su edad en años cumplidos | |
| 2. Sexo | <ul style="list-style-type: none"> ● Femenino ● Masculino |
| 3. Provincia de residencia | <ul style="list-style-type: none"> ● San José ● Alajuela ● Cartago ● Heredia ● Guanacaste ● Limón ● Puntarenas |
| 4. Zona de residencia | <ul style="list-style-type: none"> ● Urbana ● Rural |
| 5. Nivel de estudios | <ul style="list-style-type: none"> ● Sin estudios ● Primaria incompleta ● Primaria completa ● Secundaria incompleta ● Secundaria completa ● Técnico incompleto ● Técnico completo ● Universidad incompleta ● Universidad completa |
| 6. Ocupación | |
| 7. Situación laboral | <ul style="list-style-type: none"> ● Empleo formal (personas asalariadas que son aseguradas por su empleador(a) - les hacen rebajos del seguro social - , personas trabajadoras por cuenta propia o empleadoras que tienen empresas inscritas en el Registro Nacional u otra institución pública y que llevan una contabilidad formal y periódica. ● Empleo informal (personas asalariadas que no son aseguradas por su empleador, personas trabajadoras por cuenta propia o empleadoras que tienen empresas que no están inscritas en el Registro Nacional u otra institución pública y que no llevan una contabilidad formal y periódica, personas trabajadoras por cuenta propia con trabajos ocasionales o no remunerados). ● Desempleado ● Jubilado |
| 8. Estado civil | <ul style="list-style-type: none"> ● Soltero/Soltera |

| | |
|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> ● Casado/Casada ● Unión libre ● Separado/Separada ● Divorciado/Divorciada ● Viudo/Viuda |
| <p>9. ¿Ha tenido COVID-19? Indique si ha sido diagnosticado por un médico como caso positivo, ya sea por examen de laboratorio o por nexo.</p> | <ul style="list-style-type: none"> ● Sí ● No |

Anexo 7. Encuesta: Factores asociados a la adherencia terapéutica en terapia de reemplazo renal.

ENCUESTA

“Factores asociados a la adherencia en terapia de reemplazo renal”

| Instrucciones |
|--|
| <p>Para contestar el cuestionario que se presenta, siga por favor las siguientes instrucciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Lea la pregunta antes de responder. ● Responda lo que se le solicita. ● Marque la opción que más se adecúe a su caso, según corresponda. ● Responda lo primero que se le venga a la mente, trate de no tardar más de 2 minutos pensando su respuesta. |

| A) Dimensión: Factores socioeconómicos | Nunca (1) | A veces (2) | Siempre (3) |
|---|--------------|----------------|----------------|
| 1. ¿Tiene apoyo económico de sus familiares? | | | |
| 2. Aparte de los medicamentos recetados que le da la CCSS, en caso de requerir comprar otros ¿cuenta usted con el dinero suficiente para hacerlo? | | | |
| 3. ¿Cuenta con dinero para trasladarse al hospital? | | | |
| 4. ¿Entiende la información escrita sobre el tratamiento de su enfermedad? | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| 5. ¿Cuenta con el apoyo de su familia o amigos para cumplir con su asistencia a las citas? | | | |
|--|--|--|--|

| B) Dimensión: Factores relacionados con el paciente | Nunca (1) | A veces (2) | Siempre (3) |
|--|--------------|----------------|----------------|
| 6. ¿Está convencido que la terapia de reemplazo renal es beneficiosa y por eso sigue asistiendo al hospital? | | | |
| 7. ¿Se interesa por conocer sobre su enfermedad y la forma de cuidarse? | | | |
| 8. ¿Ha sido motivado/a a cumplir con su terapia de diálisis peritoneal para mejorar su salud? | | | |
| 9. ¿Cree que es usted el responsable de seguir el cuidado de su salud? | | | |

| C) Dimensión: Factores relacionados con la terapia | Nunca (3) | A veces (2) | Siempre (1) |
|--|--------------|----------------|----------------|
| 10. ¿Las actividades que tiene dentro y fuera del hogar le dificultan seguir con la terapia de diálisis peritoneal? | | | |
| 11. ¿Las distancias de su casa o trabajo al hospital le dificultan el cumplimiento de sus citas? | | | |
| 12. ¿Tiene dudas acerca de la manera de tomar sus medicamentos, en cuanto a la cantidad, los horarios y la relación con las comidas? | | | |
| 13. ¿Cuándo mejoran sus síntomas, usted suspende su terapia de diálisis peritoneal? | | | |
| 14. ¿Anteriormente ha presentado dificultades para cumplir su tratamiento? | | | |
| 15. ¿Se le hace difícil cambiar ciertas costumbres alimenticias y ejercicios que son desfavorables para su salud? | | | |

| D) Dimensión: Factores relacionados con proveedor, sistema y equipo de salud | Nunca (1) | A veces (2) | Siempre (3) |
|--|--------------|----------------|----------------|
| | | | |

| | | | |
|--|--|--|--|
| 16. ¿Las personas que lo atienden responden sus preguntas e inquietudes con respecto a la terapia diálisis peritoneal? | | | |
| 17. ¿Considera que su médico controla su tratamiento y efectos secundarios? | | | |
| 18. ¿Recibe información sobre los beneficios de los medicamentos que toma para su tratamiento? | | | |
| 19. ¿Recibe información sobre cómo programar los horarios de toma de medicamentos, considerando sus actividades diarias? | | | |
| 20. ¿En el caso que usted no asistiera a sus citas, el personal de salud escucha su justificación? | | | |
| 21. ¿Los profesionales de medicina y enfermería usan palabras sencillas y claras para darle las indicaciones y recomendaciones sobre su tratamiento? | | | |
| 22. ¿Los profesionales de medicina y enfermería le explican los resultados de su terapia de reemplazo renal? | | | |
| 23. ¿Le parece que los profesionales de medicina y enfermería que lo atienden coinciden con usted en la esperanza de mejoría con la terapia de diálisis peritoneal y los cambios que está haciendo en sus hábitos? | | | |

Nivel de Presencia

- Baja [23 - 38]
- Mediana [39 - 53]
- Alta [54 - 69]

Anexo 8. Test de Morisky-Green

Instrucciones:

Por favor lea cada pregunta y seleccione la opción que más se adecúe a su caso, en relación con su tratamiento farmacológico indicado para la Enfermedad Renal Crónica.

Responda lo primero que se le venga a la mente, trate de no tardar más de 2 minutos pensando su respuesta

| | | |
|---|----|----|
| 1. ¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad? | Sí | No |
| 2. ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas? | Sí | No |
| 3. Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomarse la medicación? | Sí | No |
| 4. Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla? | Sí | No |

Anexo 9. Escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis.

Instrucciones

Por favor lea cada afirmación. Tómese su tiempo y piense lo que cada afirmación dice. Después señale la columna que más se aproxime a cómo se siente HOY.

- Si **ESTÁ DE ACUERDO** con la afirmación, entonces marque debajo de “Completamente de acuerdo” o “De acuerdo”.
- Si **NO ESTÁ DE ACUERDO**, marque debajo de “No estoy de acuerdo en absoluto” o “No estoy de acuerdo”.
- Si está indeciso sobre cómo se siente, entonces marque debajo de “Indeciso” para cada afirmación.

Responda lo primero que se le venga a la mente, trate de no tardar más de 2 minutos pensando su respuesta

Por favor conteste a cada afirmación.

| | Completamen te de acuerdo (5) | De acuerdo (4) | Indeciso (3) | No estoy de acuerdo (2) | No estoy de acuerdo en absoluto (1) |
|--|-------------------------------------|-------------------|-----------------|-------------------------------|--|
| 1. Tengo muchas preguntas sobre mi enfermedad. | | | | | |
| 2. Desconozco si mi enfermedad va a mejorar o a empeorar. | | | | | |
| 3. Me preocupa tener dolores o síntomas desagradables. | | | | | |
| 4. Las explicaciones que me dan sobre mi enfermedad me parecen confusas. | | | | | |
| 5. Entiendo porque estoy recibiendo este tratamiento. | | | | | |
| 6. Mis síntomas cambian de un día para otro. | | | | | |
| 7. El personal de salud me dice cosas que se pueden interpretar de diferentes maneras. | | | | | |
| 8. Mi tratamiento es demasiado complicado para entenderlo. | | | | | |
| 9. Es difícil saber si este tratamiento mejora mi enfermedad. | | | | | |
| 10. No puedo hacer planes para el futuro porque no | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| sé cómo evolucionará mi enfermedad. | | | | | |
| 11. Mi enfermedad cambia por momentos, tengo días buenos y días malos. | | | | | |
| 12. Me han dado diferentes opiniones sobre mi enfermedad. | | | | | |
| 13. Desde que estoy enfermo no sé lo que me va a ocurrir. | | | | | |
| 14. Los resultados de mis pruebas se contradicen. | | | | | |
| 15. Debido a mi tratamiento no sé cómo estaré mañana, ni lo que podré hacer. | | | | | |
| 16. El tratamiento que recibo está demostrado que funciona. | | | | | |
| 17. Los y las profesionales de medicina y enfermería utilizan un lenguaje sencillo para poder entender lo que me están explicando. | | | | | |

Anexo 10. Solicitud del uso de instrumentos para la recolección de datos

Respecto a la aceptación del uso de los instrumentos “Encuesta: Factores asociados a la adherencia en terapia de reemplazo renal” y la “Escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis”, se le solicitó por medios electrónicas a las autoras el permiso respectivo para utilizarlos en la presente investigación.

En el caso del primer instrumento, no se obtuvo respuesta de la autora Marilyn Sánchez Calle, sin embargo, se considera indispensable utilizar dicha encuesta, ya que no existe otro instrumento como tal que permita valorar el nivel de adherencia terapéutica según las dimensiones propuestas por la Organización Mundial de la Salud en el 2004 en personas con enfermedad renal crónica sometidas a diálisis peritoneal. Asimismo, al revisar la literatura en diversos estudios se utiliza este instrumento para medir la adherencia terapéutica en la población ya mencionada, por lo que se considera que es el que más se adecua a los propósitos de esta investigación.

Por otra parte, la autora que elaboró la “Escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis” da la autorización para que esta sea utilizada como parte de los instrumentos de recolección de datos con los cuales se trabajará. A continuación, se puede observar la respuesta de Clara Torres Ortega:

✉ [Clara Torres](mailto:clarajaen@yahoo.es)<clarajaen@yahoo.es>

11 de noviembre de 2019, 8:37

Para: joseline montero cespedes
<jossmonce85@gmail.com>

[Responder](#) | [Responder a todos](#) | [Revisar](#) | [Imprimir](#) | [Eliminar](#) | [Mostrar original](#)

Hola Joseline.

Puedes usar la escala.

Gracias por interés mostrado por nuestro trabajo.

Saludos.

Clara Torres Ortega.

[- Ocultar texto citado -](#)

En lunes, 11 de noviembre de 2019 14:16:29 CET,
joseline montero cespedes
<jossmonce85@gmail.com> escribió:

Buenos días. Espero este muy bien. Mi nombre es Joseline Montero, estudiante de enfermería de la Universidad de Costa Rica, y yo junto a dos compañeras más llamadas Dorothy Martinez y Noelia Obando y bajo la guía de la Dra. Vivian Vilchez, vamos a trabajar la temática de adherencia terapéutica y la incertidumbre de personas con ERC, mediante un estudio correlacional como trabajo final de graduación para optar por el grado de Licenciatura; mediante la modalidad de seminario, por lo que le solicitamos muy atenta y respetuosamente que nos permita utilizar el instrumento incluido en el artículo "Adaptación cultural de la escala de incertidumbre de Mishel en el paciente tratado con hemodiálisis", del que usted es autora junto con la señora Pilar Peña-Amaro, para poder hacer la recopilación de datos para nuestro trabajo.

Felicitandolas por su buen trabajo en el artículo mencionado anteriormente y agradeciendo mucho su valiosa atención, me despido, espero atenta su respuesta.