

MODELO PEDAGÓGICO TERAPÉUTICO ASISTENCIAL:
UN RECURSO DIDÁCTICO APLICADO A ENFERMOS
CON INSUFICIENCIA RENAL

*Attended therapeutic pedagogic model: a didactic resource
applied to sick with renal inadequacy*

*Modèle pédagogique thérapeutique assistential: un recours
didactique destiné aux malades avec une insuffisance rénale*

Ana IGLESIAS, M.^a del Carmen ORTIZ y Francisco Javier TEJEDOR
*Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación. Facultad
de Educación. Universidad de Salamanca. Correo-e: cortiz@usal.es*

BIBLID [0212-5374 (2004) 22; 215-235]

Ref. Bibl. ANA IGLESIAS, M.^a DEL CARMEN ORTIZ y FRANCISCO JAVIER TEJEDOR.
Modelo pedagógico terapéutico asistencial: un recurso didáctico aplicado a enfer-
mos con insuficiencia renal. *Enseñanza*, 22, 2004, 215-235.

RESUMEN: El presente estudio se enmarca dentro de una línea de acción cen-
trada en las necesidades educativas y asistenciales especiales de personas afectadas
por una insuficiencia renal. Con este trabajo hemos pretendido mejorar la compren-
sión del paciente respecto al tratamiento así como el aprendizaje básico de su cui-
dado personal, proporcionándole una información objetiva mediante el empleo
adecuado de recursos didácticos específicos. A tal fin, elaboramos un modelo peda-
gógico terapéutico asistencial para su aplicación a los enfermos renales, en el que
incluimos un CD informativo, objeto de evaluación del mismo.

Palabras clave: evaluación, educación para la salud, insuficiencia renal crónica.

SUMMARY: The present study is framed inside an action line centered in the special educational and assistance necessities of people affected by a kidney failure. With this work we have sought to improve the patient's understanding regarding the treatment as well as the basic learning of their personal care, providing him an objective information by means of the appropriate employment of specific didactic resources. To such an end, we elaborate an assistance therapeutic pedagogic model for their application to people with renal disease, in which we include an informative CD, object of evaluation of the same one.

Key words: evaluation, health for education, kidney failure chronic.

RÉSUMÉ: Cet étude se trouve dans une ligne d'action basée sur les besoins d'une éducation et d'une assistance spéciales des personnes touchées d'une insuffisance rénale. Avec ce travail nous voulons améliorer la compréhension du patient par rapport au traitement et par rapport à l'apprentissage basique de son soin personnel, en lui offrant une information objective de l'emploi adéquat des recours didactiques spécifiques. Pour cela, nous avons élaboré un modèle pédagogique thérapeutique assistencial destinée aux malades rénales, avec lequel nous avons inclu un CD informatif, qui servira à évaluer ce modèle.

Mots clef: évaluation, éducation pour la santé, insuffisance rénale chronique.

1. INTRODUCCIÓN

Este estudio se enmarca en el ámbito de una tesis doctoral que hemos realizado en el Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de investigación de la Universidad de Salamanca y gracias a la colaboración y ayuda prestada por el Servicio de Nefrología del Hospital Virgen de la Vega de Salamanca así como de la Asociación para la Lucha de las Enfermedades de Riñón (ALCER) de Salamanca.

La investigación se realiza con personas diagnosticadas de insuficiencia renal que se encuentran en situación de prediálisis, las cuales constituyen un grupo heterogéneo de sujetos con enfermedad crónica, cuya calidad de vida depende no sólo de la dependencia de una máquina sino también de una adecuada educación para la salud.

El trabajo surge de la práctica diaria y de la investigación con personas adultas afectadas por la mencionada insuficiencia renal, población que se está incrementando en los últimos años (Comité de Registro de la SEN y Registros Autonómicos, 2002) no sólo por el progresivo envejecimiento de la población sino también debido a otras enfermedades como la diabetes mellitus o la hipertensión arterial.

Haciendo una aproximación teórica al tema diríamos que la insuficiencia renal es una enfermedad crónica que cambia la vida de quien la padece y de las personas que conviven con el paciente. Se trata de una enfermedad que implica un alto grado de sufrimiento y una serie de ajustes y adaptaciones personales y familiares

que deben realizarse de forma adecuada para no aumentar el sufrimiento del enfermo. En este periodo de adaptación a la nueva situación vital nosotros intervenimos como pedagogos. Se trata de un tiempo intermedio –que denominamos *prediálisis*– entre el diagnóstico de la enfermedad y la necesidad de recurrir a un tratamiento renal sustitutivo, denominado *hemodiálisis* (Rubio, 2002; Andreu y Force, 1997; Molina, 1991; Márquez, 1996; ALCER, 1997).

En el periodo de prediálisis no cabe duda de que un control adecuado del comportamiento en la adherencia terapéutica orientada al autocontrol y automanejo de los hábitos de conducta deficientes –como el conocimiento de la medicación, elaboración de la dieta, síntomas específicos de la enfermedad, etc.– puede contribuir a mejorar el pronóstico de los afectados (Robles, 2002). Para llevar a cabo todas estas acciones, hemos puesto en marcha la *consulta prediálisis* (Aljama, Arias y Valderrábano, 2000). Nosotros la definimos como aquella consulta a la que acuden los pacientes afectados por una insuficiencia renal crónica que puede evolucionar de forma progresiva a una insuficiencia renal crónica terminal, produciéndose la necesidad de recurrir a un tratamiento sustitutivo renal para continuar viviendo. Asimismo, se trata de una consulta dirigida tanto al paciente como a la familia o personas allegadas, con el fin de que obtengan una información detallada de la enfermedad que padecen y de sus tratamientos (con el consentimiento previo del paciente).

En todo este proceso incluimos a la familia, porque como bien dice Robledo (1995), «la familia es la mejor fuente de apoyo social y personal de la que pueden disponer las personas en cualquier situación de la vida». Y, porque es importante tener en cuenta que el hecho de que surja una enfermedad crónica en un miembro de la familia va a dar lugar a que el hospital se convierta en un punto de reunión obligatorio donde es posible que aparezcan conflictos que en apariencia se encontraban «dormitando». Como bien señala Gallar (2002),

no será nuestro papel arbitrar disensiones y enfrentamientos pero sí prever sus eclosiones si queremos evitarle al familiar enfermo que su enfermedad u hospitalización sea insoportable.

Este mismo autor nos dice que si bien es cierto que no todas las familias responden de la misma manera ante una crisis situacional debida a la enfermedad de uno de sus miembros, los factores que hacen variar tal respuesta y que definen la predisposición de la familia ante la enfermedad son los siguientes:

- El nivel de gravedad de la enfermedad.
- El miembro de la familia enfermo.
- La situación socioeconómica familiar.
- Capacidad de los familiares para asumir el cuidado del enfermo.
- Recursos externos de apoyo (familiares de segundo grado, amigos...).
- Relación afectiva entre los familiares.
- Tensión emocional familiar.

- Experiencia previa de los familiares ante la enfermedad.

A pesar de estas consideraciones y como sucede en los propios enfermos crónicos, los patrones de respuesta de las familias ante una enfermedad crónica suelen ser comunes a todas ellas, siendo las más representativas según González, Steinglass y Reiss (1987) las siguientes:

- Las familias suelen resistirse a los cambios en el manejo de la enfermedad, desarrollando estilos de respuesta que se constituyen en patrones vistos como la única forma de respuesta.
- Los sentimientos de contrariedad, angustia, culpa, resentimiento e importancia ante la enfermedad son tomados por la familia de forma consciente y perjudicial para la situación del paciente.
- Las familias suelen negarse a hablar de la enfermedad, evitando discusiones sobre los efectos que ésta causa en sus miembros por considerarlo una amenaza para la estabilidad del enfermo.
- Con frecuencia, familias con un miembro crónicamente enfermo han manifestado experiencias no gratas con el sistema sanitario, especialmente en lo tocante a información, límites y conveniencias de los tratamientos, sintiendo el hospital como un entorno hostil.
- Las familias suelen sentirse criticadas cuando se les ofrece ayuda psicológica resistiéndose a la misma por temor a sacar a la luz sus errores.
- Los problemas relacionados con la enfermedad no suelen ser tratados en las familias con un miembro crónicamente enfermo, achacando la falta de comunicación a la escasez de tiempo por los requerimientos que trae consigo la enfermedad.

No debemos olvidar que la enfermedad crónica en la familia va a dar lugar a que ésta tenga que poner en marcha determinados mecanismos de afrontamiento de la enfermedad pudiéndose estructurar en tres fases (Kornblit, 1984; Gallar, 2002):

1. Fase de desorganización. Corresponde al momento en el que aparece la enfermedad en uno de los miembros de la familia cogiendo por sorpresa al resto. El impacto de la enfermedad hace que se rompa, en un primer momento, la estructura del funcionamiento familiar. En muchas ocasiones la respuesta de los familiares es similar a la del propio paciente siendo la negación la más frecuente ya que con ella se consigue eliminar de forma temporal la ansiedad ante la nueva situación. Otras respuestas son la trivialización, la evitación, la dejación... El estrés familiar se traduce en forma de sentimientos de ansiedad que pueden llegar a la angustia e incluso al pánico. La depresión no es rara especialmente entre los cónyuges. Todos estos fenómenos suponen la alteración psíquica de la vida familiar que puede verse ampliada a otros aspectos como la falta de apetito, el insomnio, la fatiga... que vienen a deteriorar aún más si cabe la situación familiar. La exteriorización de los sentimientos de ira, miedo y angustia que padecen los familiares del enfermo demostrará el

reconocimiento de la realidad, lo que contribuirá a la resolución óptima de esta primera fase.

Es en este momento donde la actuación del pedagogo hospitalario junto con el profesional de la salud correspondiente deberá ir encaminada a cubrir tres objetivos:

- Realizar una valoración del impacto psicológico de la familia ante la enfermedad de su pariente con el fin de conocer cómo le ha afectado a cada uno de los componentes.
- Favorecer la comunicación entre la familia y el paciente.
- Informar a la familia de todo aquello que nos corresponda informar.

2. Fase de recuperación. Se alcanza cuando los familiares han superado el impacto inicial de la enfermedad de su pariente asumiendo la realidad. Adoptan una actitud pragmática, buscando una información más completa, posibilidades terapéuticas... En esta fase puede ocurrir que se produzca una mayor implicación por parte del miembro de la pareja que había permanecido más periférico en cuanto al manejo de la enfermedad.

En este caso, nuestra actuación sobre la familia deberá ir encaminada a:

- Resolver dudas acerca de los procesos diagnóstico-terapéuticos ofrecidos por el facultativo.
- Informar y asesorar sobre los cuidados básicos (dieta, medicación, tratamientos...).
- Prestar apoyo emocional continuo dirigido a reducir los efectos del estrés, ansiedad, depresión, miedo...
- Y asegurar la comunicación entre los distintos miembros del equipo de salud y los familiares así como entre el paciente y los suyos.

3. Fase de reorganización. El grupo familiar consolida su estructura anterior en cuanto a la división de tareas o distribución de papeles. Se estabiliza la asimilación de la nueva situación familiar con la asunción de nuevos roles a cada uno de sus miembros tanto en la organización de asistencia y apoyo al enfermo como en el propio hogar familiar. Es importante tener en cuenta que los roles que se adopten no deben alterar la participación activa del familiar enfermo. Es en este momento donde el equipo sanitario deberá:

- Mantener una información continuada al familiar sobre el proceso de enfermedad del paciente.
- Realizar una observación detenida de la estructura familiar, sus componentes, sus posibilidades, los roles que cada uno podría desempeñar mejor en los cuidados del paciente.
- Favorecer la organización de los familiares.
- Mantener una comunicación constante con ellos.
- Prevenir a la familia de que su intervención no provoque conductas inadecuadas en el paciente.

- Ampliar los puntos de apoyo emocional a varios familiares y amigos.
- Y complementar el apoyo emocional reconociendo y agradeciendo a la familia la labor que está realizando.

Como podemos observar, el sistema familiar es la base del apoyo del miembro enfermo pero ello no garantiza que la familia sepa asumir su situación y sus necesidades de cuidados (Silberstein, 1997) dando lugar a que surjan determinadas actitudes incorrectas por parte de la familia como pueden ser:

- Negación permanente a asumir la realidad del enfermo dando lugar a un retroceso en la evolución psicológica del propio enfermo.
- Sobreprotección del enfermo impidiendo al paciente superar las distintas fases de su enfermedad.
- Interrumpir todas las actividades lúdicas.
- Hacer grandes modificaciones en la forma de vida.
- Caer en el servilismo como forma de convivencia con el enfermo.
- Actitud pasiva o inepta traducida en una despreocupación completa hacia el enfermo por parte de la familia delegándolo en otras personas o instituciones.
- Personalizar la ira.
- Sobrecargar las responsabilidades en un familiar dando lugar a que se produzca en el cuidador principal una sobrecarga física y psíquica traducida en una elevada tensión emocional que a su vez puede derivar en una depresión.
- Adelantar la etapa de duelo comportándose con el enfermo y con los demás como si aquél hubiera muerto.

No obstante y aun siendo conscientes de la importancia que tiene en todo este proceso la familia, nosotros nos hemos centrado sobre todo en el paciente pues es él el verdadero protagonista de su propia enfermedad y, por lo tanto, quien más tiene que conocer todos los aspectos que conciernen a la «nueva» vida que va a comenzar. Es por ello que nuestro trabajo pretende mejorar la comprensión del paciente respecto al tratamiento así como el aprendizaje básico de su cuidado personal, proporcionándole una información objetiva mediante el empleo adecuado de recursos didácticos específicos. A tal fin, hemos elaborado un *modelo pedagógico terapéutico asistencial* para su aplicación a los enfermos renales, en el que incluimos un CD informativo, objeto de la evaluación que presentamos en este artículo (Iglesias, 2003).

Partimos de la base de que la pedagogía puede ejercer como verdadera terapia eficaz en la búsqueda de una mejora de la salud perdida (Ortiz, 1995, 2000, 2001; Grau y Ortiz, 2001), no sólo promocionando la enseñanza de hábitos saludables –que en sí misma a veces constituye un reto– sino en la intervención directa con la persona utilizando recursos y dinámicas propias, con el propósito de ordenar –si procede– su acomodo y ajuste a la nueva situación de salud.

Desde esta perspectiva, la intervención pedagógica se convierte en una herramienta que tiene en cuenta las distintas dimensiones de la salud (biológica, psicológica, social) procurando su mejora; es decir, la pedagogía se asocia con otras ciencias para luchar contra la enfermedad, ofreciendo criterios claros de actuación y herramientas de apoyo exclusivas, tanto para el personal sanitario como para los pacientes y familiares cercanos.

Por tanto, teniendo en cuenta estas reflexiones, entendemos por pedagogía terapéutica asistencial

aquella parte de la pedagogía encargada de estudiar desde una perspectiva polivalente la realidad del enfermo crónico, ofreciéndole cauces educativos eficaces para su mejora psicosocial y biomédica.

Es por ello que nuestro propósito ha sido:

- 1º. Elaborar un CD informativo para enseñar al paciente a resolver sus dudas, satisfacer sus necesidades de aprendizaje, en definitiva, proporcionarle una educación mediante diferentes materiales didácticos.
- 2º. Evaluar si estos materiales son válidos y proporcionan respuestas a las necesidades de salud de los enfermos renales.

En definitiva, hemos evaluado si el CD con el que hemos trabajado en la consulta de prediálisis proporciona una información adecuada y es eficaz como herramienta auxiliar en la tarea educativa que llevamos a cabo.

2. ORGANIZACIÓN DE LA CONSULTA DE PREDIÁLISIS Y NIVELES DE ATENCIÓN AL PACIENTE

La consulta de prediálisis se llevó a cabo en la Unidad de Nefrología del Hospital Virgen de la Vega de Salamanca y estaba formada por un nefrólogo, una enfermera y, en este caso concreto, una pedagoga.

Los pacientes que a ella acuden se encuentran afectados por una insuficiencia renal presentando diferentes grados de deterioro renal produciéndose la necesidad de irles educando, informando, apoyando..., en todas las cuestiones relativas al comienzo de un tratamiento renal sustitutivo, al igual que se hizo en la investigación llevada a cabo por Alves, Ortiz y Serradas (2004) en la preparación de los niños para la intervención oftalmológica.

Estos pacientes, cuando llegan a esta consulta, ya han sido vistos por el nefrólogo y la enfermera en la consulta ordinaria, pero no por el resto del equipo (pedagogo y asistente social en su caso) y, por lo tanto, tienen hecha una valoración médica y de enfermería pero no una valoración psicopedagógica.

En la consulta de prediálisis hemos ofrecido una atención individualizada a cada enfermo mediante la cual hemos identificado los problemas y necesidades de cada paciente en particular y hemos podido realizar una intervención adecuada en función de sus características personales. Para ello, establecimos una serie de

niveles –que forman parte del modelo pedagógico terapéutico asistencial– que nos permitieron evaluar al paciente y situarlo en el estadio concreto en el que se encontraba que son los siguientes:

1. El primer nivel se refiere al estudio de la realidad del enfermo tanto física como social, familiar, psicológica, intelectual... Estos datos los hemos obtenido mediante distintas fuentes como son el historial médico, la familia, los amigos o cualquier otra persona allegada que nos pudiera proporcionar información relevante sobre el paciente. Este estudio nunca se completa del todo pues a medida que profundizamos en la realidad del enfermo, encontramos nuevos datos que pueden ser significativos. Se trata, en definitiva, de un proceso evolutivo en la terapia, un camino de ida y vuelta que vamos a ir perfilando a medida que la terapia avanza.
2. El segundo nivel corresponde a la entrevista pedagógica que nos ha permitido conocer al paciente en todas sus vertientes. Hemos averiguado su grado de conocimiento acerca de su enfermedad en general y hemos mantenido el primer contacto directo profesional-paciente, paciente-profesional.
3. En el nivel tercero llevamos a cabo la evaluación pedagógica inicial. En este nivel hemos detectado aquellas situaciones en las que el paciente necesitaba una intervención directa y hemos establecido un plan de trabajo para poder superarlas. En esta evaluación pedagógica distinguimos tres fases:
 - a. Valoración inicial. Mediante la entrevista con el paciente y algún familiar cercano y con la ayuda de los cuestionarios disponibles en la consulta, recopilamos, de forma sistemática, los datos que nos permiten, una vez ordenados y analizados, obtener las necesidades de aprendizaje y de formación que tienen el paciente y su familia. También obtenemos información acerca de la disposición que tiene el paciente para aprender así como de su capacidad para adquirir conocimientos. Con toda la información obtenida, realizamos una revisión y organización de los datos con el fin de obtener las necesidades de aprendizaje que tiene el paciente.
 - b. Diagnóstico pedagógico de aprendizaje. Los diagnósticos pedagógicos especifican las necesidades de aprendizaje que tiene el paciente. Por ejemplo: «Falta de conocimiento acerca de la insuficiencia renal, relacionado con el déficit de información proporcionada por los especialistas y su temor a preguntar con el propósito de no molestar».
 - c. Planificación de acciones educativas. En este punto, es muy importante contar con la colaboración del paciente y de sus familiares a la hora de planificar las acciones a realizar, los objetivos a conseguir y las informaciones formadoras que el enfermo debe integrar en su vida así como también el orden de prioridades en que se van a efectuar. Es muy importante para que la planificación sea eficaz que los

objetivos del paciente sean los mismos y coincidan en la mayor medida posible con los del pedagogo. En esta fase definimos:

- Los objetivos a alcanzar ordenados por orden de prioridad (corto, medio y largo plazo).
 - Las estrategias de enseñanza. Se definen qué acciones realizará el enfermo para conseguir los objetivos.
 - Los resultados esperados. Los expresamos en conductas a realizar por parte del paciente para que puedan observarse, medirse de alguna manera y evaluarse. Los resultados tienen la característica de ser alcanzables en un tiempo razonable (el cual también es especificado).
 - Redacción del plan de aprendizaje por parte del pedagogo, de acuerdo con lo reseñado con anterioridad.
4. Con todos los datos recogidos y habiendo definido ya el plan de intervención, comenzamos a desarrollar la terapia en sí misma, que se corresponde con el nivel cuarto, que nosotros hemos denominado «terapia de acondicionamiento». Se trata de una expresión con la que definimos *la adaptación progresiva que hace el paciente respecto a su enfermedad, al tratamiento médico prescrito y a los distintos sistemas de trabajo que abordará con nosotros*. Es en este momento donde hemos trabajado con los pacientes sobre la comprensión de todo aquello que tiene que ver con su enfermedad (definición, tratamientos, alimentación, medicación, aspectos psicosociales...). Para ello, hemos utilizado diversas herramientas entre las que cabe destacar el CD informativo objeto de evaluación de este trabajo. La Terapia de Acondicionamiento concluye cuando se realizan las estrategias de enseñanza y se registran las respuestas del sujeto a esas estrategias que se le habían propuesto. El registro de las estrategias es la base para poder evaluar los logros alcanzados por el enfermo en cuanto a los resultados esperados.
5. El quinto nivel lo dedicamos a la evaluación de resultados o evaluación del tratamiento. Mediante esta evaluación hemos identificado las respuestas del paciente a las estrategias de enseñanza y la consecución de los objetivos establecidos. Podemos decir que es el componente final del proceso de enseñanza-aprendizaje. Este nivel no supone el final del proceso de enseñanza-aprendizaje. La información recopilada durante la evaluación la utilizamos para modificar las acciones de enseñanza para así mejorar los métodos didácticos por parte del pedagogo hospitalario y mejorar de igual manera las respuestas del paciente a las acciones educadoras que recibe.
6. El sexto nivel recoge los resultados de todo el proceso, que en el caso más óptimo lleva aparejado la conclusión del proceso de enseñanza-aprendizaje. Para ello, se tienen en cuenta cuestiones como, por ejemplo,

si se han cumplido o no los objetivos propuestos y si ha habido una adecuada comprensión del paciente de todos aquellos aspectos que se han trabajado con él.

7. Por último, el séptimo nivel hace referencia al seguimiento que se lleva a cabo de forma continua durante el programa de enseñanza-aprendizaje, al concluir este último y a intervalos variables una vez finalizado. Es continuo para el equipo de salud puesto que no debemos nunca dejar de enseñar y de mejorar nuestros esfuerzos educadores; y continuo para los pacientes de una enfermedad crónica que llevan siempre consigo porque cuanto más sepan, más autosuficientes serán y mejor sabrán enfrentar el día a día con sus complicaciones, complejidades y dificultades.

Mediante estos niveles, hemos detectado todas aquellas cuestiones que impedían al paciente su adherencia al tratamiento. Todo ello nos ha permitido, a su vez, extraer conclusiones acerca de la evaluación y trabajo realizado para así poder mejorar el proceso de enseñanza-aprendizaje empleado.

3. EVALUACIÓN DEL CD

Puesto que el principal problema con el que nos encontramos fue un desconocimiento, por parte de los pacientes, acerca de su situación personal, lo que hicimos fue enseñarles todo lo que tenía que ver con la misma mediante un CD informativo. Este CD posibilita una información suficiente, adecuada y asequible para los enfermos, permitiéndoles tener un primer contacto con el tratamiento que van a recibir.

Así pues, el objetivo del CD es ofrecer una información adecuada sobre la insuficiencia renal crónica y sus tratamientos. Sin olvidar que dicha herramienta multimedia está inspirada en el «Modelo Pedagógico Terapéutico Asistencial» que es el que da soporte a toda nuestra labor pedagógica.

El CD está configurado por 53 diapositivas en las que se proporciona información amplia sobre la insuficiencia renal, la diálisis, los cuidados de enfermería y los aspectos psicosociales. Cada uno de estos apartados ha sido trabajado con el paciente a lo largo de las distintas sesiones hasta lograr una comprensión absoluta de todos y cada uno de ellos.

a. *Metodología de la evaluación*

Para comprobar este hecho así como la eficacia, calidad y utilidad del CD, realizamos un estudio descriptivo del mismo, en el que utilizamos diferentes técnicas e instrumentos de registro entre las que caben destacar las siguientes:

- Historia clínica del paciente.
- Fichas individuales.
- Observación directa y sistemática.

- Trabajo directo con los pacientes.
- Manual del paciente renal.
- Un cuestionario.

b. *Objetivos*

Los objetivos que nos propusimos con el CD fueron:

- Mejorar la comprensión del paciente con respecto al tratamiento así como el aprendizaje básico de su cuidado personal, proporcionándole una información objetiva, mediante el empleo adecuado de un recurso didáctico como es el CD informativo.
- Evaluar la herramienta multimedia aplicada a los enfermos renales.

c. *Hipótesis*

Estos objetivos se concretaron en las siguientes hipótesis:

1. La educación de enfermos renales en situación de prediálisis mejorará su comprensión ante la nueva situación de salud en que se halla.
2. El uso de herramientas multimedia ayuda a mejorar la información sobre la enfermedad del enfermo.
3. Los pacientes informados muestran un mayor grado de satisfacción que aquellos que no lo están.

d. *Muestra*

La muestra se escogió del Hospital Virgen de la Vega de Salamanca, estando formada por los enfermos renales en situación de prediálisis pertenecientes a la consulta del Servicio de Nefrología de dicho hospital.

En ella se incluyeron:

- Todos los pacientes que presentaban características comunes de la enfermedad así como una situación similar de deterioro renal (aclaramiento de creatinina comprendido entre 15 y 30 ml/s).

Y se excluyeron:

- Todos los pacientes cuyo nivel de aclaramiento de creatinina fuera superior a 20 ml/s e inferior a 10 ml/s.
- Todos los pacientes que a su llegada a la consulta de prediálisis padecieran un trastorno médico (depresión, anorexia, demencia, alzheimer...).
- Todos aquellos pacientes cuya raza fuera diferente a la de la mayoría de la población de estudio.

- Todos aquellos pacientes que debido a la edad sufrieran un deterioro mental importante y presentaran una capacidad de entendimiento mermada.

e. *Instrumentos*

Con el fin de alcanzar los objetivos propuestos, además de utilizar las técnicas e instrumentos ya señalados, construimos un instrumento de medida que nos permitiese evaluar el programa educativo aplicado a los enfermos renales en situación de prediálisis así como el grado de comprensión, el grado de aceptación y el grado de eficiencia del mismo.

Dicho instrumento es un cuestionario que consta de 80 preguntas todas ellas de alternativa múltiple de modo que permite a los pacientes combinar de forma abierta y voluntaria estas respuestas con argumentos personales.

Los pacientes, además de responder a las preguntas formuladas, nos iban comentando sus impresiones, vivencias personales, quejas y sugerencias de las cuales tomamos nota, obteniendo así respuestas más diversificadas por parte de los encuestados pudiendo hacer una valoración más precisa y abrir espacio a matizaciones de carácter cualitativo.

El contenido del cuestionario se agrupó de la siguiente manera:

- a. Información general sobre el paciente: ítems 1 a 6, 8 y 9, 66 a 73 y 80.
- b. Conocimiento relativo al contenido del CD:
 - Insuficiencia renal y funciones: ítems 7 y 10.
 - Causas de la insuficiencia renal: ítems 11 y 12.
 - Signos y síntomas: ítems 13 y 14.
 - Tratamientos sustitutivos e higiene: ítems 15 a 25.
 - Medicación: ítems 26 a 36.
 - Dieta: ítems 37 a 47.
 - Aspectos psicosociales: ítems 48 a 60.
- c. Eficacia percibida sobre la educación recibida (grupo experimental): ítems 61 a 65.
- d. Opinión sobre la herramienta multimedia empleada –CD informativo– (grupo experimental): ítems 74 a 78.

La validez del cuestionario se llevó a cabo en dos fases. En la primera fase, se sometió un cuestionario preliminar a la valoración de dos expertos (nefrólogos y personal de enfermería que conocían el trabajo que estábamos realizando, con el fin de evaluar si las preguntas incluidas en el cuestionario permitirían alcanzar los objetivos marcados en nuestro estudio; y a personas que potencialmente utilizarían los resultados, en nuestro caso, a personas de ALCER) quienes emitieron sus juicios críticos sobre la claridad, adecuación, formato, etc., de las preguntas. En esta

revisión no se produjo variación en el número de ítems pero sí se corrigieron los enunciados de algunas de las preguntas y la expresión lingüística de otras.

En la segunda fase *se aplicó el cuestionario definitivo en una pequeña muestra de pacientes renales* (diez pacientes renales sometidos a tratamiento sustitutivo y diez enfermos trasplantados de riñón).

Procedimiento

El trabajo con los pacientes se hizo personal e individualmente en el Servicio de Nefrología del Hospital Virgen de la Vega de Salamanca. Allí, se les explicó qué pretendíamos con la consulta de prediálisis y quiénes formábamos el equipo de atención (médico especialista, enfermeras y pedagogas). En concreto se les explicó que nuestro cometido era mejorar la calidad asistencial mediante una información clara, racional, asequible e inteligible, con el fin de proporcionarles mayor seguridad y bienestar, así como una comprensión amplia de su situación médica que les permitiera afrontar con esperanza y éxito el tratamiento médico. Se les informó también de la voluntariedad de participar en nuestro programa educativo y de la independencia respecto al especialista médico que les estuviera atendiendo así como del tratamiento recibido. Por último se les informó de la necesidad de realizar un cuestionario de forma individual, con el fin de evaluar el CD con el que se iban a familiarizar.

Obtuvimos información a lo largo de diez meses consecutivos (desde octubre de 2002 a julio de 2003) durante un intervalo de tiempo comprendido entre cincuenta y sesenta minutos, a los pacientes que componían la muestra y que definiremos a continuación.

f. *Caracterización de la muestra*

La muestra con la que trabajamos comprendía un total de 36 personas que fueron divididas de la siguiente manera:

- Grupo experimental: formado por 18 pacientes que recibieron educación sobre su enfermedad y trabajaron con el CD.
- Grupo control: formado por los 18 pacientes restantes, que fueron atendidos de forma tradicional en la consulta.

De los 36 pacientes que componían la muestra, 11 varones y 7 mujeres pertenecían al grupo experimental, y 9 varones y 9 mujeres al grupo control.

La edad media de la muestra fue de 69,52 años, siendo todos los participantes mayores de edad y un 72,22% mayores de 65 años. En general, el nivel educativo es bajo, teniendo el 66,7% de los pacientes como mucho estudios primarios. Con respecto al nivel económico de estos pacientes, es medio y bajo en un 75% de la población estudiada. Además, más de un 80% de los pacientes están en una situación de desempleo, si bien esta circunstancia obedece a que la mayoría son

pensionistas y hay una predominancia de mujeres en la muestra dedicada a la labor de ama de casa.

g. *Estudio descriptivo de las variables*

Debido a la gran cantidad de ítems de que consta el cuestionario (Iglesias, 2003), presentamos una breve descripción de las variables que hemos considerado que pueden ofrecer una visión adecuada del trabajo realizado, atendiendo a las siguientes cuestiones.

- Insuficiencia renal y funciones: ítems 18 y 19.
- Tratamientos sustitutivos e higiene: ítems 27, 30, 32 y 33.
- Medicación: ítems 35, 40, 41 y 43.
- Dieta: ítems 46, 47, 52, 53, 54 y 55.
- Aspectos psicosociales: ítems 57, 58, 59, 62, 68 y 69.

A continuación presentamos los resultados de algunas preguntas que les formulamos dejando constancia de que los datos que ofrecemos son globales y no pormenorizados.

Por ejemplo, en el bloque dedicado a la *insuficiencia renal y funciones*, a la pregunta *¿Sabe qué es la insuficiencia renal crónica?*, el 100% de los pacientes pertenecientes al grupo experimental contestó afirmativamente y sólo un 16,7% de los del grupo control, que son los pacientes no sometidos a nuestra intervención pedagógica, respondieron afirmativamente. Este dato es de por sí revelador de la importancia de la herramienta multimedia que hemos utilizado.

A la pregunta, *¿Sabe para qué sirven los riñones?*, el 100% del grupo experimental respondió que sí y sólo el 50% del grupo control contestó afirmativamente.

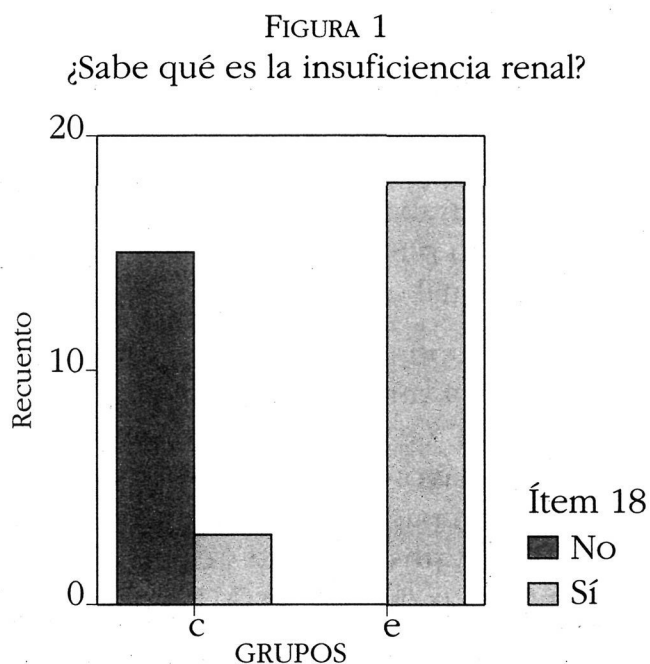
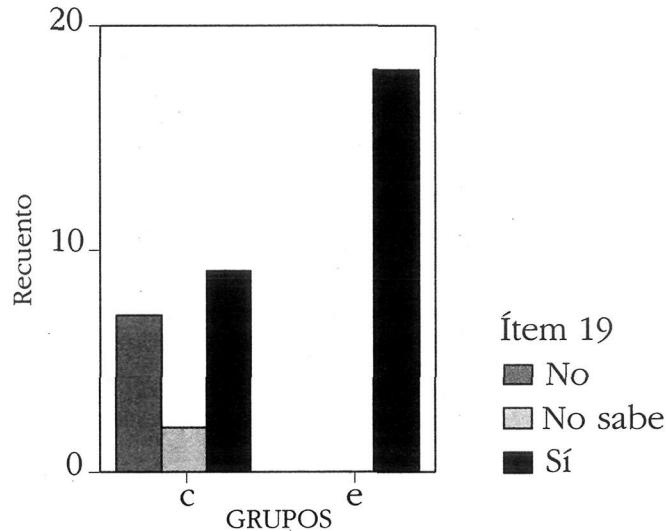


FIGURA 2
¿Sabe para qué sirven los riñones?



En el bloque segundo que versa sobre los *tratamientos sustitutivos y la higiene*, a la pregunta *¿Sabe usted qué es la fistula arteriovenosa interna?* El 100% del grupo experimental respondió afirmativamente mientras que sólo lo hicieron así el 33,3% del grupo control.

A la pregunta *¿Sabe qué es un trasplante renal?* El 100% del grupo experimental también respondió afirmativamente y en el grupo control la respuesta afirmativa correspondió al 61,1%. Este hecho puede ser debido a que en los últimos años se está haciendo llegar a la sociedad en general información sobre los trasplantes utilizando diferentes medios de comunicación.

FIGURA 3
¿Sabe qué es la FAVI?

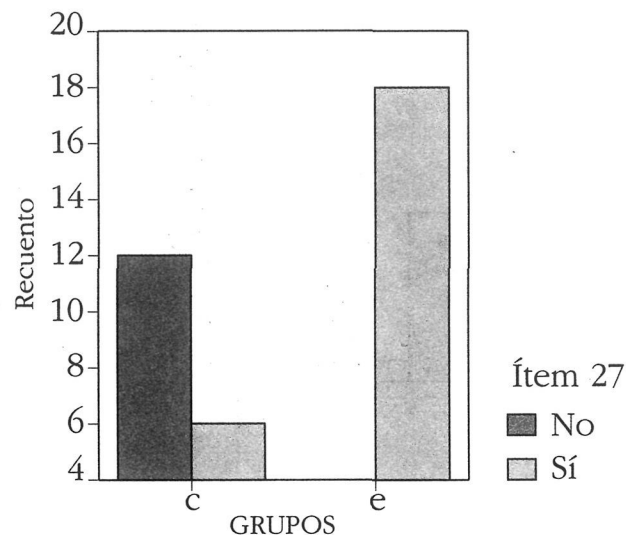
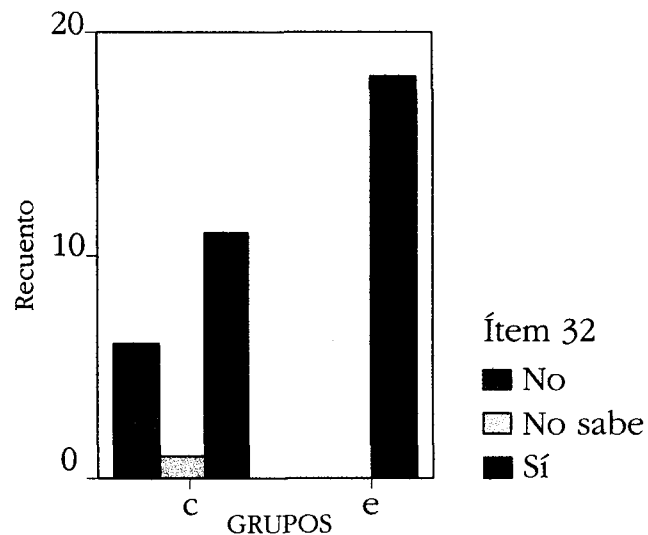


FIGURA 4
¿Sabe qué es un trasplante renal?



En el bloque de *medicación*, a la pregunta *¿Sabe la medicación que está tomando?* El 100% del grupo experimental respondió afirmativamente mientras que en el grupo control la respuesta afirmativa se redujo al 50%.

A la pregunta *¿Toma la dosis de los medicamentos pautada por el médico?* El 94,4% del grupo experimental contestó que sí y el 66,7% del grupo control contestó que sí.

FIGURA 5
¿Sabe la medicación que está tomando?

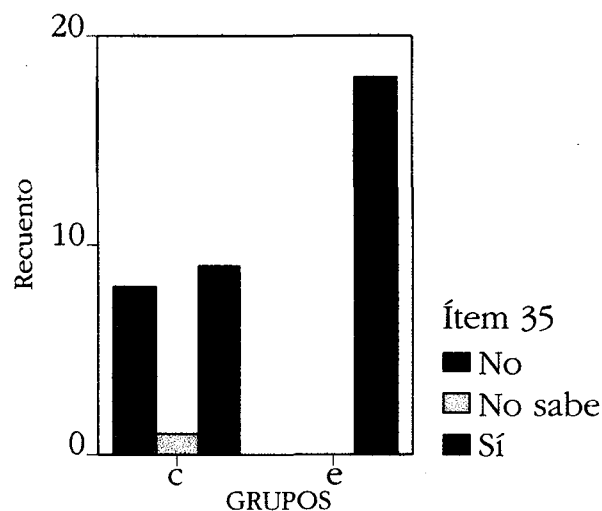
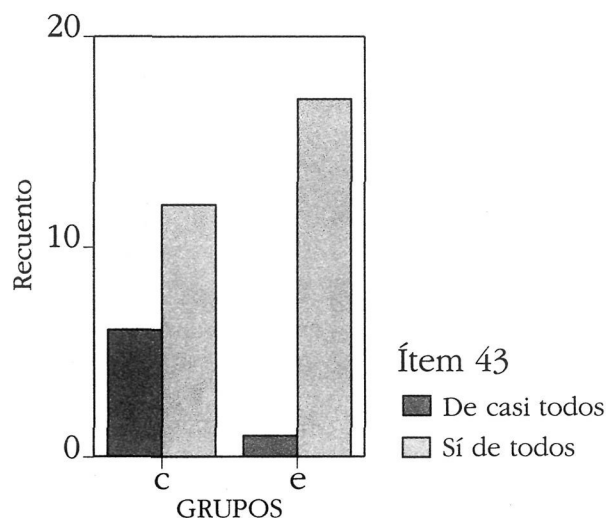


FIGURA 6
¿Toma la dosis de los medicamentos pautada por el médico?



En el bloque de *dieta*, a la pregunta *¿Sigue la dieta pautada por el médico?* El 94,4% del grupo experimental respondió que siempre y el 27,8% del grupo control respondió de la misma manera.

A la pregunta *¿Sabe qué alimentos puede o no debe comer?* Un 100% del grupo experimental responde que sí y un 33,3% del grupo control responde en ese sentido.

FIGURA 7
¿Sigue la dieta pautada por el médico?

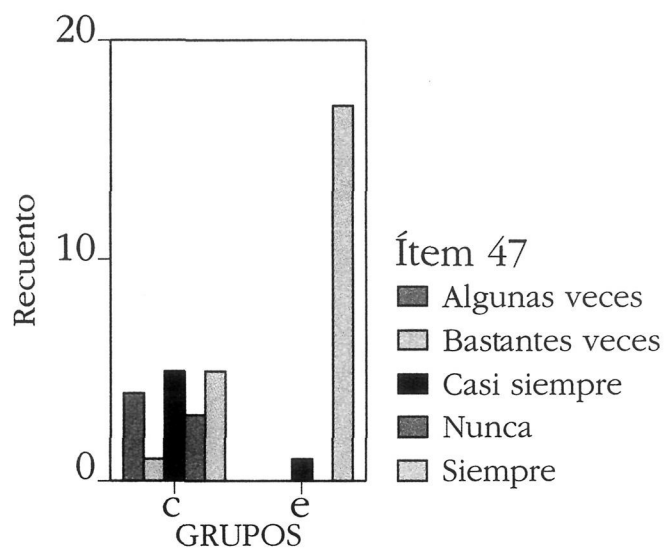
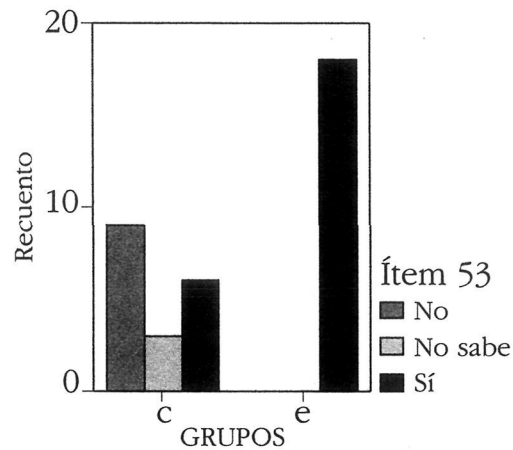


FIGURA 8
¿Sabe qué alimentos puede o no debe comer?



Por último, en el bloque de *aspectos psicosociales*, a la pregunta: *¿Ha afectado el diagnóstico de su enfermedad en su vida familiar?* Un 66,7% del grupo experimental respondieron que no les había afectado y un 22,2% del grupo control respondió que no.

A la pregunta, *¿Ha tenido algún tipo de impedimento para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas?* Un 72,2% del grupo experimental nos respondió que no y un 38,9% nos respondió en el mismo sentido.

FIGURA 9
¿Ha afectado el diagnóstico de su enfermedad en su vida familiar?

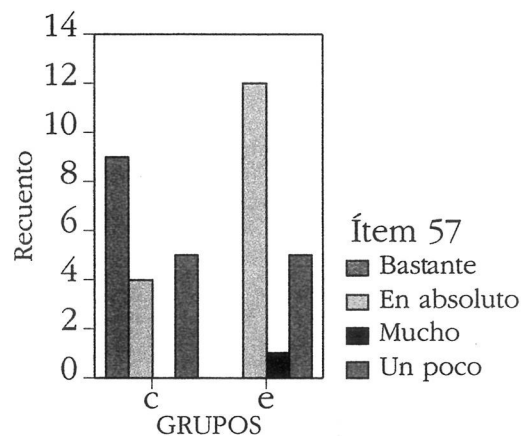
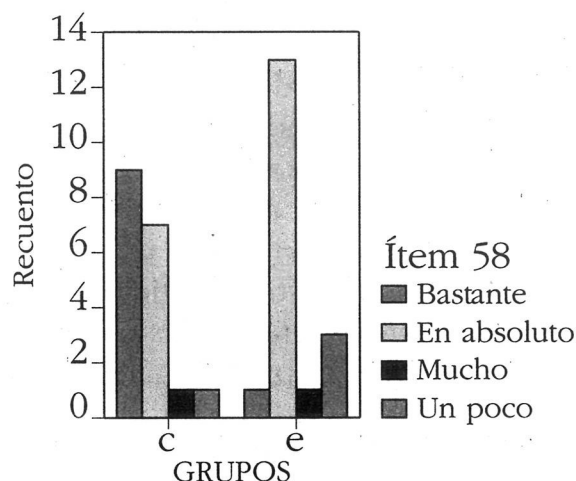


FIGURA 10
¿Ha tenido algún tipo de impedimento para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas?



4. CONCLUSIONES DE LA EVALUACIÓN DEL CD

A la vista de estos resultados y teniendo en cuenta las hipótesis planteadas, hemos llegado a las siguientes conclusiones:

Con respecto a la primera hipótesis formulada, *la educación de enfermos renales en situación de prediálisis mejorará su comprensión ante la nueva situación de salud en que se hallan*, se han hallado grandes diferencias en cuanto a la comprensión y conocimiento de la insuficiencia renal crónica en función de la educación previa que han recibido los pacientes. Asimismo, se ha constatado que existen lagunas en cuanto a la información que se dispensa a los pacientes en la consulta tradicional.

Con respecto a la segunda hipótesis que dice que *el uso de herramientas multimedia ayuda a mejorar la información sobre la enfermedad*, se ha constatado la gran aceptación que tiene en los pacientes la utilización de herramientas informáticas multimedia.

Finalmente, la tercera hipótesis plantea que *los pacientes informados muestran un mayor grado de satisfacción que aquellos que no lo están*, se ha comprobado que la gran mayoría de los pacientes que han recibido información acerca de su enfermedad (77,8%) consideran que ha sido muy satisfactoria.

A la vista de estos resultados, podemos concluir que la satisfacción que muestran los pacientes se traduce en una mayor confianza en sí mismos, en más seguridad a la hora de plantear dudas e inquietudes, y en un estado más tranquilo en el momento de tener que enfrentarse por primera vez a un tratamiento renal sustitutivo.

5. REFLEXIONES FINALES

1. Queremos hacer hincapié en que para poder elaborar el CD informativo que hemos evaluado tuvimos que establecer las bases teóricas en las que se sustentara, desarrollando así el modelo pedagógico terapéutico asistencial, que viene a marcar una dinámica pionera en el desarrollo de la pedagogía asistencial con enfermos renales.
2. Además, hemos constatado que los pacientes precisan un apoyo complementario al sanitario, una ayuda para sentirse seguros, comprendidos y asistidos. Y esto se logra llevando a cabo un trabajo individualizado con cada paciente, desde una perspectiva multidisciplinar e interdisciplinar en la que tengan cabida médicos, enfermeros, pedagogos, asistentes sociales, psicólogos, y todos aquellos profesionales que se consideren necesarios para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.
3. Asimismo, hemos comprobado que con la intervención pedagógica los pacientes adquieren mayor conciencia en su cuidado personal, se hacen autosuficientes y se sienten más satisfechos consigo mismos y con los demás.
4. Y, por último, a pesar de que la asistencia psicopedagógica a los enfermos renales en la consulta de prediálisis se encuentra hoy en sus inicios, hemos constatado que nuestra labor –en equipo– redundará en una mejora de su calidad de vida y de su entorno sociofamiliar.

BIBLIOGRAFÍA

- ALCER (1997): *Calidad de vida del paciente en diálisis*. Madrid, España, SCG, S.A.
- ALJAMA, P.; ARIAS, M. y VALDERRÁBANO, F. (2000): *Insuficiencia renal progresiva*. Grupo E. Entheos.
- ALVES, M.; ORTIZ, M.^a del C. y SERRADAS, M. (2004): El método eduterapéutico como estrategia de apoyo al niño hospitalizado, *Revista de Educación* (en prensa).
- ANDREU PERIZ, L. y FORCE SANMARTÍN, E. (1997): *500 cuestiones que plantea el cuidado del enfermo renal*. Barcelona, España, Masson.
- COMITÉ DE REGISTRO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEFROLOGÍA Y REGISTROS AUTONÓMICOS (2002): Informe de diálisis y trasplante de la Sociedad Española de Nefrología y Registros Autonómicos año 2000, *Nefrología*, 23 (4), 310-317.
- GALLAR, M. (2002): *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Madrid, España, Thomson-Paraninfo.
- GONZÁLEZ, S.; STEINGLASS, P. y REISS, D. (1987): *Family centered interventions for people with chronic disabilities*. Washington, The George Washington University.
- GRAU, C. y ORTIZ, M.^a del C. (2001a): Atención educativa a las necesidades educativas especiales derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración. En *Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales*, vol. II. Málaga, Ediciones Aljibe, pp. 169-187.

- (2001b): *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga, España, Ediciones Aljibe.
- IGLESIAS RODRÍGUEZ, A. (2003a): Insuficiencia renal crónica y promoción de la salud: Elaboración de un CD informativo. En M. A. VERDUGO y F. B. JORDÁN DE URRÍES VEGA (COORDS.): *Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca, España, Amarú Ediciones, pp. 721-730.
- (2003b): *Modelo Pedagógico Terapéutico Asistencial aplicado a enfermos con insuficiencia renal*. Tesis Doctoral, Universidad de Salamanca.
- KORNBLIT, A. (1984): *Somática familiar: Enfermedad orgánica y familia*. Barcelona, España, Gedisa.
- MÁRQUEZ BENÍTEZ, J. (1996): *Guía del paciente renal*. Badajoz, España, Diputación de Badajoz. Servicio de Cultura y Publicaciones.
- MOLINA MIGUEL, A. (1991): *Insuficiencia Renal Crónica*. Junta de Castilla y León.
- ORTIZ, M.^a del C. (1995): Pedagogía hospitalaria, *Siglo Cero*, vol. 25 (5), 155, 41-45.
- (2000): Las necesidades educativas especiales del niño hospitalizado, *Inclução*. Coimbra, 53-60.
- (2001): Perspectivas de la pedagogía hospitalaria. En GRAU y ORTIZ: *La pedagogía hospitalaria en el marco de la escuela inclusiva*. Málaga, Editorial Aljibe, pp. 19-57.
- ROBLEDO, M. L. (1995): Salud y enfermedad en el sistema familiar. En J. M. LATORRE POSTIGO: *Ciencias psicosociales aplicadas II*. Madrid, España, Editorial Síntesis.
- ROBLES, N. R. (2002): Prevención de la enfermedad renal, *Nefrología Extrahospitalaria*, 4, 17-20.
- RUBIO CLEMENTE, F. y otros (2002): *Manual del paciente renal*. Salamanca, España, Universa Terra Ediciones.
- SILBERSTEIN, D. (1997): La familia, un paciente olvidado, *Revista Rol Enfermería (Barc)*, 223, 25-30.