



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Diseño y validación de un instrumento para medir las necesidades en salud de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis en Colombia

Marco conceptual, diseño del instrumento y validación exploratoria

Francy Tatiana Cantor Cruz

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina, Instituto de Investigaciones Clínicas
Bogotá, Colombia

2021

Diseño y validación de un instrumento para medir las necesidades en salud de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis en Colombia

Marco conceptual, diseño del instrumento y validación exploratoria

Francy Tatiana Cantor Cruz

Tesis de investigación presentada como requisito parcial para optar al título de:

Magister en ciencias en Epidemiología Clínica

Director (a):

MD. Esp. MSc. Rodrigo Pardo Turriago

Codirector (a):

MD. Esp. MSc. Rafael Mauricio Sanabria Arenas

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina, Instituto de Investigaciones Clínicas

Bogotá, Colombia

2021

A mi familia, quienes desde su amor incondicional han sido mi fuente de apoyo y la brújula en este camino arduo de formación como investigadora y como persona. A ustedes, que no desfallecieron ni un solo momento y sostuvieron mis manos cansadas, abrieron mis ojos nublados y calmaron las turbulencias de mi alma, les dedico este logro, que más que mío es nuestro. Les amo y les agradezco infinitamente su comprensión, su apoyo y su motivación.

A los pacientes y cuidadores, quienes me inspiran desde el profundo respeto a esforzarme en mi profesión y a fortalecer mi conocimiento como investigadora en pro de su bienestar. A ustedes, que le dan sentido y propósito a lo que hacemos como profesionales de la salud, que nos permiten acompañarles en medio de las dolencias y nos abren las puertas de sus vidas para sostenerles y cuidarles de la mejor manera en que nos es posible, les dedico este logro, y deseo profundamente que este estudio pueda impactar positivamente en la vivencia de esta difícil enfermedad.

Declaración de obra original

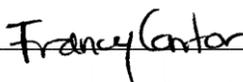
Yo declaro lo siguiente:

He leído el Acuerdo 035 de 2003 del Consejo Académico de la Universidad Nacional. «Reglamento sobre propiedad intelectual» y la Normatividad Nacional relacionada al respeto de los derechos de autor. Esta disertación representa mi trabajo original, excepto donde he reconocido las ideas, las palabras, o materiales de otros autores.

Cuando se han presentado ideas o palabras de otros autores en esta disertación, he realizado su respectivo reconocimiento aplicando correctamente los esquemas de citas y referencias bibliográficas en el estilo requerido.

He obtenido el permiso del autor o editor para incluir cualquier material con derechos de autor (por ejemplo, tablas, figuras, instrumentos de encuesta o grandes porciones de texto).

Por último, he sometido esta disertación a la herramienta de integridad académica, definida por la universidad.

_____

Francy Tatiana Cantor Cruz

Fecha 29/04/2021

Agradecimientos

Agradezco principalmente a mis tutores: Dr. Rodrigo Pardo Turriago Director del Instituto de Investigaciones Clínicas de la Universidad Nacional de Colombia y Dr. Rafael Mauricio Sanabria Arenas, Gerente de asuntos científicos en Baxter Renal Care Services Latinoamérica, quienes, desde su conocimiento y experticia, nutrieron mi formación como investigadora, siendo mentores de las mejores prácticas en investigación y propiciando las reflexiones y discusiones necesarias para la obtención de resultados de alta calidad en esta tesis. Al Dr. Pardo, le agradezco en especial su guía y enseñanza serena y firme desde el conocimiento experto en Metodología y al Dr. Sanabria, le agradezco en especial su constante acompañamiento y directriz desde el conocimiento experto en Nefrología que fueron fundamentales para finalizar esta tesis.

Agradezco a todo el personal de RTS, Baxter involucrado técnica y logísticamente para la conducción del estudio cualitativo multicéntrico, en especial a Jasmín Irene Vesga, Analista Senior Estadístico, a Jhonatan Alexis Pastrana Dávila, Analista de Información Clínica, y a Leydyer Corzo Caro MD, Nefróloga por su colaboración con la organización, planificación y consecución de la muestra para las entrevistas.

Agradezco al grupo de Evaluación de Tecnologías y Políticas en Salud (GETS) de la Universidad Nacional de Colombia, en especial al profesor Hernando Guillermo Gaitán Duarte, Director de investigación y extensión Sede Bogotá, a Olga Janneth Gómez Ramírez, profesora asociada y a Ángela María Henao Castaño profesora asociada, por su apoyo metodológico para la conducción de la revisión sistemática de estudios cualitativos.

Agradezco a Luis Carlos Trujillo Falla, profesor titular del Departamento de Sociología por el entrenamiento realizado en análisis cualitativo y manejo de software para los análisis realizados en el estudio cualitativo multicéntrico.

Agradezco a todos los profesionales de la salud que sirvieron de expertos temáticos en la revisión crítica y validación del instrumento construido, brindando su tiempo, conocimiento y amable disposición para ello. También a los expertos en validación de instrumentos, Dr. Ricardo Sánchez Pedraza, Coordinador académico de la Maestría y al Departamento de Psicometría de la Universidad Nacional de Colombia y a la Dra Sara Julieta Romero Vanegas, a los dos por su tiempo y disponibilidad para la revisión y retroalimentación realizada al instrumento.

Por último, un agradecimiento muy especial al Dr. Ricardo Sánchez Pedraza, Coordinador académico de la maestría y a Janeth Rueda Hernández, secretaria administrativa, por todo el acompañamiento, las oportunidades y guía administrativa brindadas que me permitieron finalizar esta maestría con éxito.

Resumen

Introducción: Guías de práctica y modelos de atención para la Enfermedad Renal Crónica recomiendan evaluar e intervenir las necesidades en salud, aunque generalmente son evaluadas con variables proxy como “calidad de vida”. En la literatura no se identificó ningún instrumento que permita medir las necesidades en salud de esta población.

Objetivo: Diseñar y validar un instrumento para medir las necesidades en salud de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis. **Métodos:** Para el diseño se trianguló una revisión sistemática, estudio cualitativo y búsqueda estructurada de literatura. Para la validación se propuso una aproximación estadística. El estudio contó con aval del comité de ética de la Universidad Nacional y del comité de investigaciones éticas de Baxter.

Resultados: Las necesidades identificadas se relacionaron con aspectos de atención en salud y la vida del paciente, a nivel del paciente-familia, centro renal-profesionales, asegurador y salud pública, las cuales se agruparon en un modelo de funcionamiento. Se diseñó el instrumento cinco dominios y 81 ítems, para el cual una metodología de aplicación y adaptación contextual también fue diseñada. La validación no se realizó utilizando técnicas estadísticas debido a las limitaciones de acceso a los pacientes por la bioseguridad durante la pandemia, pero de manera exploratoria se evaluó la validez de apariencia y constructo a partir de jueces. **Conclusiones:** La medición de las necesidades presentes en los pacientes renales puede realizarse a través de un instrumento, pero debe complementarse con una metodología que le permita mantener su capacidad de arrojar resultados fiables.

Palabras clave: Insuficiencia renal crónica; Terapia de reemplazo renal; Necesidades en salud; Estudio de Validación; Hemodiálisis; Diálisis peritoneal.

Abstract

Design and validation of an instrument to measure the health needs of patients with chronic kidney disease on dialysis in Colombia
Conceptual framework, instrument design and exploratory validation

Introduction: Practice guides and care models for Chronic Kidney Disease recommend evaluating and intervening in health needs, although they are generally evaluated with proxy variables such as “quality of life”. No instrument was identified in the literature to measure the health needs of this population. **Objective:** To design and validate an instrument to measure the health needs of patients with chronic kidney disease on dialysis. **Methods:** A systematic review, qualitative study and structured literature search were triangulated for the design. For the validation a statistical approximation was proposed. The study was endorsed by the ethics committee of the National University and the Baxter ethical research committee. **Results:** The identified needs were related to aspects of health care and the patient's life, at the level of the patient-family, renal-professional center, insurer and public health, which were grouped in a functioning model. The instrument was designed with five domains and 81 items, for which a contextual application and adaptation methodology was also designed. Validation was not carried out using statistical techniques due to the limitations of access to patients due to biosafety during the pandemic, but in an exploratory way the validity of appearance and construct was evaluated from judges. **Conclusions:** The measurement of the needs present in kidney patients can be done through an instrument, but it must be complemented with a methodology that allows it to maintain its ability to provide reliable results.

Keywords: Chronic Kidney Disease; Renal Replacement Therapy; Needs Assessment; Validation Studies; Hemodialysis; Extracorporeal Dialyses.

Contenido

	Pág.
1. Justificación y planteamiento del problema	5
1.1 Pregunta de investigación	7
2. Marco teórico.....	8
2.1 Descripción y epidemiología de la enfermedad renal crónica	8
2.2 Necesidades en salud y su evaluación.....	9
2.2.1 Etapa 1. Definición del concepto y metodologías de evaluación (1951-1991)	10
2.2.2 Etapa 2. Proliferación de metodologías de evaluación (1992-2004).....	13
2.2.3 Etapa 3. Evaluación y medición de necesidades en salud (2005 a la fecha)..	14
2.2.4 Directriz teórica y conceptual de este estudio	19
3. Objetivos.....	20
3.1 Objetivo general	20
3.2 Objetivos específicos	20
4. Metodología.....	21
4.1 Diseño de investigación.....	21
4.2 Población blanco	21
4.3 Población de estudio	21
4.3.1 Criterios de inclusión y exclusión	21
4.4 Muestreo y tamaño muestral	22
4.5 Procedimiento	23
4.6 Análisis de resultados	28
4.6.1 Diseño	28
4.6.2 Validación	29
4.7 Consideraciones éticas	29
5. Resultados.....	31
5.1 Descripción de las características de los participantes.....	31
5.2 Identificación y definición de las necesidades en salud	32
5.2.1 Resultados de la revisión sistemática de literatura.....	32
5.2.2 Resultados del estudio cualitativo	34
5.2.3 Resultados de la búsqueda estructurada previa	37
5.2.4 Integración de las necesidades identificadas: Modelo de las necesidades en salud en la ERC	38
5.3 Diseño del instrumento de medición.....	43

Lista de figuras

	Pág.
Figura 2-1: Clasificación de la enfermedad renal crónica criterios KDIGO 2012	8
Figura 2-2: Evolución del concepto necesidades en salud.....	17
Figura 2-3: Evolución de los métodos y metodologías para la evaluación y medición de necesidades en salud.....	18
Figura 5-1: Descripción de las necesidades en salud relacionadas con la atención en salud, la relación con los profesionales de salud, la vida personal y social del paciente.	33
Figura 5-2: Descripción de las necesidades en salud relacionadas con la vida laboral y familiar del paciente, las instalaciones y el entorno durante diálisis.....	34
Figura 5-3: Resultado de las categorías y subcategorías de necesidades de salud identificadas ..	36
Figura 5-4: Resultados de la triangulación de participantes y proporciones de concordancia entre las necesidades identificadas por pacientes, familiares y profesionales en necesidades de salud.....	37
Figura 5-5: Modelo de las necesidades en salud para la enfermedad renal crónica	40
Figura 5-6: Transformación teórica de los dominios y su nueva agrupación.....	45

Lista de tablas

Pág.

Tabla 4-1: Descripción de los criterios de inclusión/exclusión de los participantes del estudio	21
Tabla 5-1: Dominios finales del instrumento y definiciones operacionales correspondientes.	46

Lista de Símbolos y abreviaturas

Abreviaturas

Abreviatura	Término
<i>ERC</i>	Enfermedad Renal Crónica
<i>OR</i>	Odds Ratio
<i>CI</i>	Intervalo de confianza
<i>DE</i>	Desviación estándar
<i>OMS</i>	Organización Mundial de la Salud
<i>NHS</i>	United Kingdom National Health Service
<i>JBI SUMARI</i>	System for the Unified Management, Assessment and Review of Information
<i>HNM-CKD</i>	Health Needs Measurement in Chronic Kidney Disease

Introducción

Las necesidades en salud pueden ser entendidas como brechas que alejan al paciente del mejor estado de salud posible y son susceptibles de ser modificadas (disminuidas o eliminadas) a través de la atención médica o de cambios sociales y ambientales más amplios (1); Estas pueden clasificarse desde la taxonomía de las necesidades de Bradshaw, como *normativas* cuando son identificadas desde un experto; *sentidas* cuando son identificadas desde el paciente; *expresadas* cuando se demanda una atención o servicio sanitario para suplir la necesidad; y *comparativas* que resultan de la comparación entre un grupo de personas que buscan los servicios de salud versus otra de las mismas características que no lo buscan (2).

En la enfermedad renal crónica (ERC), la evaluación e intervención de estas necesidades hace parte de las recomendaciones de práctica clínica y de los modelos de atención específicos para esta población (3); sin embargo, en la literatura se identifica que generalmente las necesidades en salud se evalúan a través de proxies como “calidad de vida” o de metodologías complejas como el “*Health Needs Assessment*” (4) que requieren de un gran uso de recursos humanos, operativos, logísticos y de personal especializado para su aplicación obteniendo resultados que pueden llegar a ser obsoletos en poco tiempo.

La medición de las necesidades en salud a través de escalas, es una aproximación reciente en la que se retoma el interés en conocer las necesidades pero ya no como un mecanismo de distribución de recursos para la asignación de servicios o atenciones médicas a una población determinada, sino desde una perspectiva más clínica utilizada por el personal de salud para mejorar las intervenciones clínicas realizadas, esta aproximación se ha desarrollado principalmente en el abordaje de población oncológica (5)(6), y aunque retoma un concepto relevante cae en la falencia vislumbrada por Frankel

Introducción

en 1991 (7), relacionada con la confusión en el uso de los términos “*Health Needs*” y “*Health-care requirements*”.

Es así, que comprender la diferencia entre los términos, seleccionar la mejor aproximación teórica para su identificación en la población con enfermedad renal en tratamiento de terapia de reemplazo renal, determinar la influencia del contexto en la presencia/ausencia de las necesidades, las posibles diferencias de las necesidades según el tipo de terapia de reemplazo renal, y generar una aproximación válida, sistemática y transparente para su medición se convierte en un reto metodológico para este estudio que se espera resolver a través del diseño y validación de un instrumento desde aproximaciones psicométricas.

1. Justificación y planteamiento del problema

En el actual Sistema General de Seguridad Social en Salud Colombiano, se han realizado diferentes esfuerzos dirigidos a mejorar la atención en salud de los pacientes con enfermedad renal crónica (8)(9) a través de: a) el establecimiento de un plan de beneficios en salud para garantizar la cobertura y acceso a los servicios y tecnologías de salud para el tratamiento dialítico; b) el desarrollo de guías de práctica clínica así como del modelo para la atención, diagnóstico y tratamiento de la ERC; c) estrategias para remisión oportuna a programas de pre diálisis y nefrología para la población en riesgo; y d) el manejo y control de factores de riesgo como hipertensión y diabetes en la población en general. Sin embargo, algunos autores llaman la atención sobre la falta de cambios sustanciales en datos epidemiológicos de morbilidad y mortalidad, los cuales parecen estar relacionados con problemas en *“la oportunidad y calidad en el diagnóstico y el tratamiento, (...), barreras administrativas y estructurales del sistema de salud, altos costos e ineficiencia en la distribución de recursos”* (3) mostrando debilidades en las diferentes estrategias implementadas hasta el momento.

Dentro de la atención en salud integral para estos pacientes, la guía colombiana para el Manejo de la enfermedad renal crónica y Modelo de prevención y control de la enfermedad renal crónica, desarrollada en 2007 (9) menciona que: *“El Modelo de prevención y control de la ERC, da cuenta de un conjunto de intervenciones requeridas para: (...) iii) brindar a los pacientes (...) los recursos necesarios para satisfacer sus necesidades médicas, emocionales, sociales y económicas, de tal modo que puedan mantener una vida digna, activa, integrada y con garantía de derechos.”*

A nivel internacional y en concordancia con la guía colombiana, la guía para el manejo de la enfermedad renal crónica, desarrollada en el 2008 por la sociedad de nefrología canadiense, brinda indicaciones sobre el modelo de atención integral para estos pacientes, el cual debe: *“desarrollar un plan de atención que aborde las necesidades físicas,*

psicológicas y espirituales del paciente y su familia y cuidadores. (...) las revisiones al plan (...) deben basarse en las necesidades (...) cambiantes del paciente y la familia” (10).

Pese a esto, en la literatura no se encuentran estudios enfocados al conocimiento o medición de las necesidades en salud en los pacientes con enfermedad renal crónica en concreto; los estudios identificados utilizan variables “proxys” o aproximadas para conocer las necesidades en salud a partir de los resultados de otros constructos como “calidad de vida”, “la funcionalidad paliativa”, “desenlaces de cuidado paliativo”, entre otros.

Una revisión sistemática de 22 estudios (11), que buscó identificar las necesidades de atención paliativa en pacientes no oncológicos con enfermedad crónica avanzada incurable o terminal, identificó necesidades de soporte sanitario y atención paliativa, de información, control de síntomas, mantenimiento de la funcionalidad, emocionales y de soporte social. Dentro de las conclusiones del estudio se genera la siguiente recomendación: *“Es primordial desarrollar protocolos que incluyan la valoración de las necesidades multidimensionales del paciente paliativo no oncológico que guíen a los profesionales para establecer intervenciones que aborden los problemas del paciente de forma integral”.*

Un estudio de corte transversal con 859 pacientes, que buscó comparar la funcionalidad, la planificación de la atención avanzada, los ingresos hospitalarios, el pronóstico, la calidad de vida, el dolor, la disnea, la fatiga y la depresión entre pacientes con cáncer y tres diagnósticos no cancerosos: enfermedad renal en etapa terminal, insuficiencia cardíaca y enfermedad pulmonar obstructiva crónica, encontró que pacientes con ERC en etapa terminal al momento de ser remitidos a cuidados paliativos tienen menor funcionalidad (OR: 1.578 (95% CI: 1.098-2.269)) y mayor probabilidad de hospitalización (OR: 0.500 (95% CI: 0.35-0.708)) que los remitidos por diagnóstico oncológico. Un hallazgo inesperado en este estudio fue que los pacientes con enfermedades severas tuvieron mejor percepción de la calidad de vida (OR: 0.51 (95% IC 0.38-0.82)) que quienes tuvieron diagnóstico de cáncer, pero las necesidades identificadas y las demandas en la atención sanitaria fueron mayores (12).

Por último, un estudio de métodos mixtos, que buscó desarrollar un instrumento para medir de las necesidades insatisfechas en adultos jóvenes cuidadores de un familiar con enfermedad crónica y realizar un análisis psicométrico, encontró correlaciones significativas y positivas entre las necesidades no satisfechas y el estrés, la ansiedad y la depresión, e inversamente con la calidad de vida. Siendo las más altas: calidad de vida con el dominio información (-0.79); estrés con los dominios de información (0.72) y apoyo

por fuera de la familia (0.73); ansiedad con los dominios vida en el hogar (0.63) e información (0.63) y depresión con el dominio vida en el hogar (0.70) (13); identificando así un impacto negativo en la salud mental de las familias y cuidadores de los pacientes con enfermedades crónicas.

Así, el desconocimiento de las necesidades en salud y su valoración a través de proxies, la desestimación de los pacientes sus propias dificultades y necesidades, el impacto negativo de la vivencia de la enfermedad en el paciente y la familia, unido a la importancia de dar cumplimiento a las recomendaciones de práctica clínica y a los modelos integrales de atención en la identificación e intervención de las necesidades en salud desde una perspectiva más allá de la mera prestación de servicios en salud; y por último, a las falencias identificadas en la prestación actual de servicios para esta población, motiva y sustenta la importancia de conocer las necesidades en salud y para ello contar con una manera rigurosa, sistemática, transparente y eficiente de realizar su medición.

Para identificar instrumentos o metodologías que permitieran medir las necesidades en salud se realizó una búsqueda estructurada en la literatura en Medline, Web of science, Scopus, Scielo y Lilacs limitada a resultados en inglés y español, sin límite en fecha de publicación, en la cual se identificó un marco metodológico denominado "*Health Needs Assessment*" (14), que ofrece un proceso estructurado pero no sistemático de evaluación, el cual es aplicable a cualquier población con o sin patologías, enfocado únicamente a la evaluación de necesidades en salud que puedan ser suplidas a través de la prestación de servicios. A parte de esta metodología, no se logró identificar un instrumento (cuestionario, encuesta, escala), metodología o método para medir las necesidades en salud de los pacientes con ERC, encontrando un vacío en el conocimiento.

1.1 Pregunta de investigación

Teniendo en cuenta lo anterior, se genera la siguiente pregunta de investigación:

- *¿Cuáles son las características psicométricas del instrumento diseñado para medir las necesidades en salud de los pacientes con enfermedad renal crónica?*

2. Marco teórico

2.1 Descripción y epidemiología de la enfermedad renal crónica

La enfermedad renal crónica es definida como la pérdida de funcionalidad del riñón, o anomalías en su estructura, que están presentes por más de 3 meses y tienen implicaciones negativas para la salud; esta enfermedad es prevenible pero no tiene cura, su carácter es progresivo y se clasifica según la causa, la categoría de estimación de la tasa de filtración glomerular y la categoría de la albuminuria. Los valores que definen la progresión de la enfermedad se muestran en la figura 2-1 (9).

Figura 2-1. Clasificación de la enfermedad renal crónica criterios KDIGO 2012.

Pronóstico de la enfermedad renal crónica, por Categorías de TFG y de Albuminuria: KDIGO 2012				Categorías de albuminuria persistente		
				Descripción y rango		
				A1	A2	A3
				Normal a incremento leve	Incremento moderado	Incremento severo
				< 30 mg/g <3 mg/mmol	30-300 mg/g 3-30 mg/mmol	>300 mg/g >30 mg/mmol
Categorías TFG (ml/min/ 1,73 m ²) Descripción y rango	G1	Normal o alto	≥90			
	G2	Disminución leve	60-89			
	G3a	Disminución de leve a moderada	45-59			
	G3b	Disminución de moderada a severa	30-44			
	G4	Disminución severa	15-29			
	G5	Falla renal	<15			

Verde: riesgo bajo (si no hay otros marcadores de enfermedad renal, no hay enfermedad renal crónica); Amarillo: riesgo mayor moderado; Naranja: riesgo alto; Rojo: riesgo muy alto. TFG: tasa de filtración glomerular.

Fuente: Tomado de la Guía de Práctica Clínica para el diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica (adopción). Ministerio de Salud y protección social (9).

La presencia de esta enfermedad está relacionada con factores de riesgo como lo son la edad avanzada, historia familiar de ERC, hipertensión arterial, diabetes, reducción de masa renal son los más comunes y debido al envejecimiento de la población en general se considera como una enfermedad creciente que afecta a casi el 10% de la población mundial (15) con prevalencias que se encuentran desde el 3,31% hasta el 17,3% en diferentes países europeos (16); Para Colombia, en el 2019 la Cuenta de Alto Costo del Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, reportó una prevalencia de 1,84 casos por cada 100 habitantes (n= 925.996) con diagnóstico de enfermedad renal en cualquier estadio, de las cuales el 61,02% eran mujeres (n= 563.079). De estas, para el estadio 5 se reportó una prevalencia de 91,03 por cada 100.000 habitantes (n= 45.615) y una incidencia de 10,28 casos por cada 100.000 habitantes (n= 5.151), con un promedio de edad 62,71 de años (DE 17,21) (17).

El inicio de terapia de reemplazo renal se indica para los pacientes renales cuando hay síntomas o signos atribuibles a la falla renal, incapacidad para controlar el estatus del volumen o la tensión arterial, deterioro en la situación nutricional o deterioro mental (9). Según la Organización Panamericana de la Salud, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión en América Latina, en promedio, 613 pacientes por millón de habitantes tuvieron acceso en 2011 a alguna de opciones de terapia de reemplazo renal, correspondiendo el 12% de estas a diálisis peritoneal (18). En Colombia, los tipos de terapia de reemplazo renal disponibles son: hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante de riñón, y para el 2019, 43.153 personas con ERC tuvieron alguna terapia de reemplazo renal, correspondiendo a una prevalencia de 86,12 casos por cada 100.000 habitantes; la incidencia por todas la terapias de reemplazo renal fue de 10,11 por cada 100.000 habitantes para la población total (n= 5.070), pertenecientes al régimen de salud contributivo el 51,5% (n= 2.612) y el 44,8% (n= 2.275) al régimen subsidiado (17).

2.2 Necesidades en salud y su evaluación

El término “necesidad” dentro del campo de la salud se ha descrito desde la perspectiva individual, comunitaria, social, pública o colectiva, principalmente como mecanismo de priorización y distribución de servicios en salud. Puede entenderse como *“la desviación de la salud, una deficiencia o ausencia de salud determinada a partir de criterios biológicos o epidemiológicos y que conduce a tomar medidas de prevención, tratamiento, control y*

erradicación” (19), aunque esta no es la única definición disponible ni utilizada. En cuanto a la evaluación de las necesidades en salud se han contemplado múltiples aproximaciones metodológicas desde entrevistas, encuestas, reportes, análisis de datos de morbimortalidad, análisis de la demanda de servicios, grupos focales, grupos de participación ciudadana, consulta a expertos, entre otros.

A continuación, se realiza una revisión de la evolución del concepto “necesidades en salud” a través del tiempo, así como de los métodos y metodologías utilizadas para su evaluación, desde que se tienen reportes o publicaciones en la literatura hasta la actualidad.

2.2.1 Etapa 1. Definición del concepto y metodologías de evaluación (1951-1991)

El concepto de las necesidades en salud, se utilizó con fines de priorización de servicios en salud por primera vez en 1983 dentro del reporte diagnóstico de Griffiths realizado en Reino Unido sobre la ineficiencia del sistema de salud (20), motivado por la preocupación del costo y sostenimiento del Servicio Nacional de Salud del Reino Unido (NHS por sus siglas en inglés) y su capacidad de respuesta a la demanda de servicios sanitarios, el cual se encontraba en crisis desde 1951.

Antes del debate en salud, en 1978 se introdujo en el NHS una fórmula para la asignación de recursos diseñada por el grupo de trabajo sobre asignación de recursos (RAWP por sus siglas en inglés), la cual recomendó el uso de una distribución geográfica equitativa de los recursos de atención de salud (21). El sistema pasó entonces a funcionar con una “lista de espera” teniendo en cuenta prevalencia e incidencia de las enfermedades en una región para así realizar una “inversión razonable” sobre la oferta de servicios. Sin embargo, se comenzaron a tener fallas para satisfacer una gran lista de demandas en atención, llegando a tener hasta 40 años de “listas de espera” (7).

Dado los resultados de este enfoque, fue altamente cuestionado resultado en el debate en salud de 1980, sobre la gestión y distribución de recursos, a partir del cual se creó una política para la planificación detallada y la gestión de los recursos, dejado en manos de “quienes” (médicos generales) conocen las necesidades y prioridades locales. Y se encargó un diagnóstico de la situación a Griffiths para:

- Examinar las formas en que se utilizaban y controlaban los recursos dentro del servicio de salud, para asegurar la mejor relación calidad-precio y los mejores servicios posibles para el paciente;
- Identificar qué otros problemas de gestión debían perseguirse para el alcance de esos propósitos.

En 1983, el reporte de Griffiths sobre el manejo del NHS (20) instó a prestar más atención a la opinión de los pacientes y la comunidad, expresada a través de los Consejos de Salud Comunitarios y los métodos de investigación de mercado: *“Finalmente, el equipo identificó falta de preocupación con las opiniones de los consumidores de los servicios de salud. Tampoco puede el NHS mostrar (...) que satisface las necesidades y expectativas de las personas a las que sirve.”*

Diez años antes del reporte de Griffiths, en 1972 se ubicó la primera publicación formal que abordó el desarrollo teórico del concepto de *“Health Needs”* denominada *“Taxonomía de la necesidad”* de Bradshaw (2) en la que este concepto fue abordado desde una perspectiva social sin vinculación alguna con la provisión o priorización de servicios de salud. Bradshaw identificó 4 tipos de necesidades: normativas, sentidas, expresadas y comparativas. Tres años después, en 1975 la OMS publica el documento de *“Enfoques alternativos para satisfacer las necesidades básicas de salud en los países en desarrollo”* (22) en el que se entienden las *“Health Needs”* como un enfoque para conocer las necesidades de las personas desfavorecidas de la sociedad (pobres, nómadas, personas rurales y pueblos lejanos).

En 1984 se “reta” el supuesto generalizado de que solo los médicos podían hablar legítimamente en nombre de los pacientes o estar al tanto de sus necesidades, creando para 1987: *“The anatomy of large inpatient waiting lists”* (23) y aplicándolo mediante encuesta nacional para conocer cuáles eran las enfermedades más prevalentes y “ver los servicios” que las personas pudieran necesitar. En ese mismo año, se publicó la propuesta de Womersley para la adaptación de los servicios de salud a las necesidades de las comunidades individuales (24).

En la búsqueda de esta alternativa de direccionamiento o priorización de servicios que diera sostenibilidad al sistema, en 1988 se divide el NHS en dos: el sistema de salud y seguridad social; y se reforma el sistema de salud para disminuir los monopolios formados

en la prestación de servicios desde su creación hasta ese momento. Ese mismo año, pero en Estados Unidos surgen otras aproximaciones al uso de “*Health Needs*” como un mecanismo de priorización para la provisión de servicios sanitarios, como la realizada por la Organización de mantenimiento de la salud y Organización de proveedores preferidos.

Un año más tarde, en 1989 se genera la primera gran crisis del nuevo sistema de salud del Reino Unido y la segunda como país en materia de provisión de servicios sanitarios, debido a la escasez relativa de dinero en comparación con la demanda y la necesidad de servicios de salud, motivada principalmente por los cambios demográficos, comunidad envejecida y el desarrollo de nuevas tecnologías, además de reportes de variación en la eficiencia del sistema y de largas listas de espera para acceder a los servicios de salud.

En ese panorama se construye el “*Working for Patients*”, Libro blanco sobre el servicio de salud (25): una revisión y un comentario general, en el que se propone realizar siete cambios al sistema de salud; además de realizar una crítica sobre las necesidades de los pacientes, convertidas en “derechos”, pero en las que se terminaban reflejando una demanda inducida de servicios por los prestadores.

Otros estudios sobre las necesidades en salud fueron realizado en 1990, como forma de priorización de servicios en Estados Unidos (26); describiendo la demanda de pacientes en esperas prolongadas para acceder a la atención en París (27); en la planificación de servicios hospitalarios en Reino Unido (28); y el desarrollo de una encuesta a los médicos generales para conocer desde su perspectiva cuales servicios en salud necesitaban ser mejorados ya fueran en calidad o cantidad (29).

Para 1991 en el Reino Unido, Frankel publica una reflexión sobre la confusión en el uso de los términos “*Health Needs*” y “*Health-care requirements*” (7) planteándolo con el siguiente interrogante: ¿Es la población necesitada (tiene carencias como pobreza, falta de educación), o se necesita el servicio?. Frankel reflexiona en que la necesidad siempre va a estar con las personas, pero cuestiona: “¿*puede un nivel razonable de provisión de servicios de salud satisfacer las necesidades de la población?*”, planteando que el enfoque epidemiológico (la prestación de servicios basados solo prevalencia e incidencia de la población) es insuficiente para informar las necesidades. Y propone la siguiente diferenciación entre los términos: *Health Needs*, “*podrían reservarse para la discusión del entorno más amplio de la salud individual, abarcando así cuestiones de privación y desigualdad*” y “*Health-care requirements*”, entenderse como la provisión de “*aquellos*

servicios de salud en particular que son necesarios para el alivio de esa forma particular de morbilidad”.

Ese mismo año, Stevens, publicó el artículo “Necesidad: capacidad para beneficiarse de la 'atención médica” (30), en el que indica que la evaluación de necesidades es una prioridad alta para el servicio nacional de salud de Reino Unido, pero es conceptualmente confusa y técnicamente difícil. Él propone definir la "necesidad" aplicada al NHS como la capacidad de beneficiarse de la "atención médica", que depende tanto de la morbilidad como de la eficacia de la atención; realiza un análisis de la relación entre necesidad, demanda y oferta de servicios afirmando que la evaluación formal de las necesidades será inevitablemente un proceso prolongado. Este enfoque fue profundizado por Stevens, el año siguiente en el libro *Health Care Needs Assessment: The Epidemiologically Based Needs Assessment Reviews*. Otro aporte relevante de este autor, se realizó en 1998 (31), en el que postula la diferencia entre “*Healthcare Needs*” y “*Populations Needs*”; para la evaluación de las necesidades en los servicios de salud propuso un enfoque epidemiológico (cuantos) sumado a un enfoque costo-efectivo.

2.2.2 Etapa 2. Proliferación de metodologías de evaluación (1992-2004)

El año siguiente a esos aportes académicos, en 1992, se empleó otro método de evaluación de las necesidades en cuanto a los servicios en Reino Unido, utilizando grupos focales, jurados de ciudadanos y encuestas de opinión (32) denominado “*PPI bodies*” en el que buscaba garantizar la participación pública y de paciente en ese proceso, el cual se utilizó hasta el año 2008. Para 1993, Narayan propone el uso del “*The Life Cycle Framework*” para la evaluación de las necesidades en salud, en el cual se proporciona una secuencia de actividades, pasos o fases que se deben seguir y en las que se utilizan los resultados obtenidos previamente (33).

En 1994, se identifica nuevamente un enfoque relacionado con el concepto de “necesidades en salud”, entendiéndose como evaluación de la salud y las necesidades sociales (34), Murray et al, proponen un enfoque rápido de evaluación utilizando tres fuentes: documentos existentes sobre el vecindario, entrevistas con una variedad de informantes y observaciones directas para construir un perfil de la comunidad.

Para 1995, Shanks propone tener en cuenta “la demografía local, la epidemiología de los problemas de salud, la evidencia sobre la efectividad de los tratamientos y las preferencias de la población local” utilizando un método de evaluación sistemática de las necesidades de atención de la salud (35). En su enfoque él propone que se combine explícitamente el análisis epidemiológico que permitiría entre ver quienes demandan los servicios de salud versus quienes no lo hacen con el conocimiento personal de los profesionales de atención. Ese mismo año, Culyer (36), realiza una definición del término necesidades en salud desde una perspectiva de equidad. En 1996, Gillam (37) propone la evaluación de necesidad en la práctica general a partir de tres fuentes: profesional, gobierno y la sociedad, e identifica su relación con la efectividad clínica.

Mientras que, en 1998, Wright (1) publica un artículo sobre el desarrollo y la importancia de la evaluación de las necesidades en salud, definiéndolas como: “*aquellas que pueden beneficiarse de la atención médica o de cambios sociales y ambientales más amplios*”, dentro de su planteamiento utilizó como base la Taxonomía de Bradshaw, exhortando sobre la importancia del uso de un enfoque sistemático en su evaluación.

Para el año 2002, Hooper de la Agencia de desarrollo de la salud, del NHS se publicó (38) el libro de trabajo para la evaluación de las necesidades en salud, en el cual se propuso un proceso sistemático de revisión de los problemas de salud que afectan a una población. La evaluación tiene como objetivo mejorar la salud y reducir las desigualdades en salud, identificando las prioridades locales para el cambio y luego planificando las acciones necesarias para que estos cambios sucedieran.

En el 2003, la OMS, publicó otra herramienta (39) enfocada a la evaluación de necesidades en la comunidad para ser aplicada enfocada a la enfermería de familia, la cual consistía en una entrevista semiestructurada casa a casa.

Por último, en el 2005, el Instituto Nacional de Excelencia en Salud y Atención de Reino Unido, publicó el método “*Health Needs Assessment*” (14) basado en el marco del NHS propuesto en 2002.

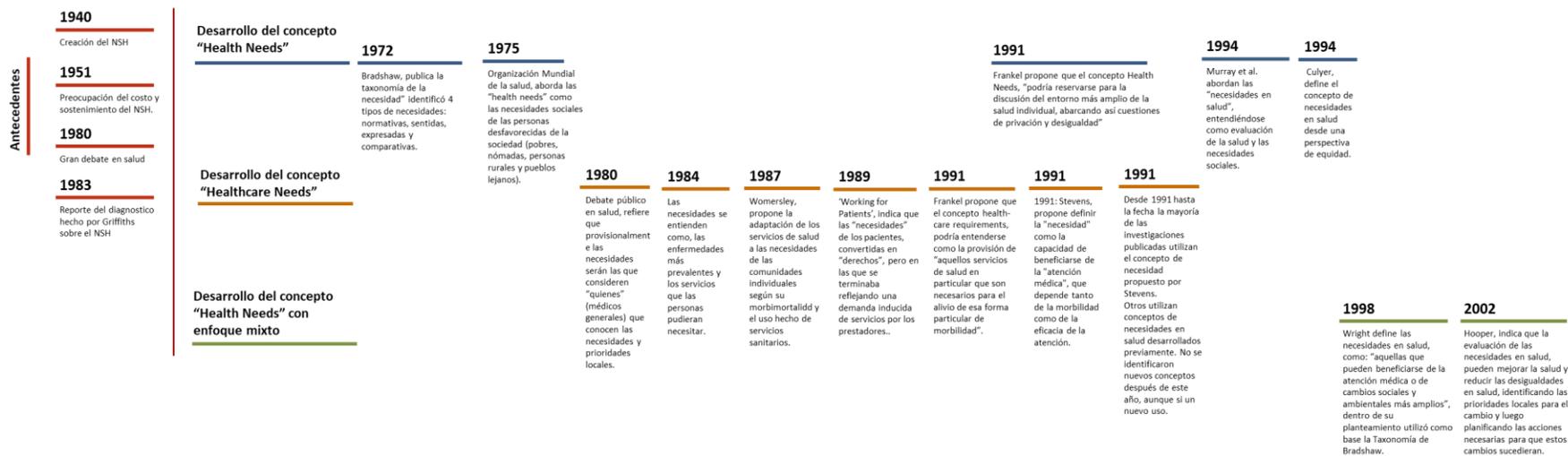
2.2.3 Etapa 3. Evaluación y medición de necesidades en salud (2005 a la fecha)

A partir del año 2005 y hasta la fecha, surgieron dos vertientes relacionadas con las necesidades en salud: una dando continuidad a la evaluación de las necesidades con un

objetivo de distribución de servicios, utilizando enfoques de equidad o efectividad y enfocándose a poblaciones vulnerables como trabajadoras sexuales (40), personas transgénero (41), y universitarios (42). Los métodos utilizados en estos estudios han sido: entrevistas cara a cara y encuestas. La otra vertiente dio inicio a la medición de las necesidades en los entornos sanitarios enfocándose en poblaciones específicas que padecen de una patología (5)(43), con el fin de mejorar tanto la atención dada por la institución como en la implementación o mejora de las prácticas terapéutica, a través de principalmente de la construcción y validación de escalas.

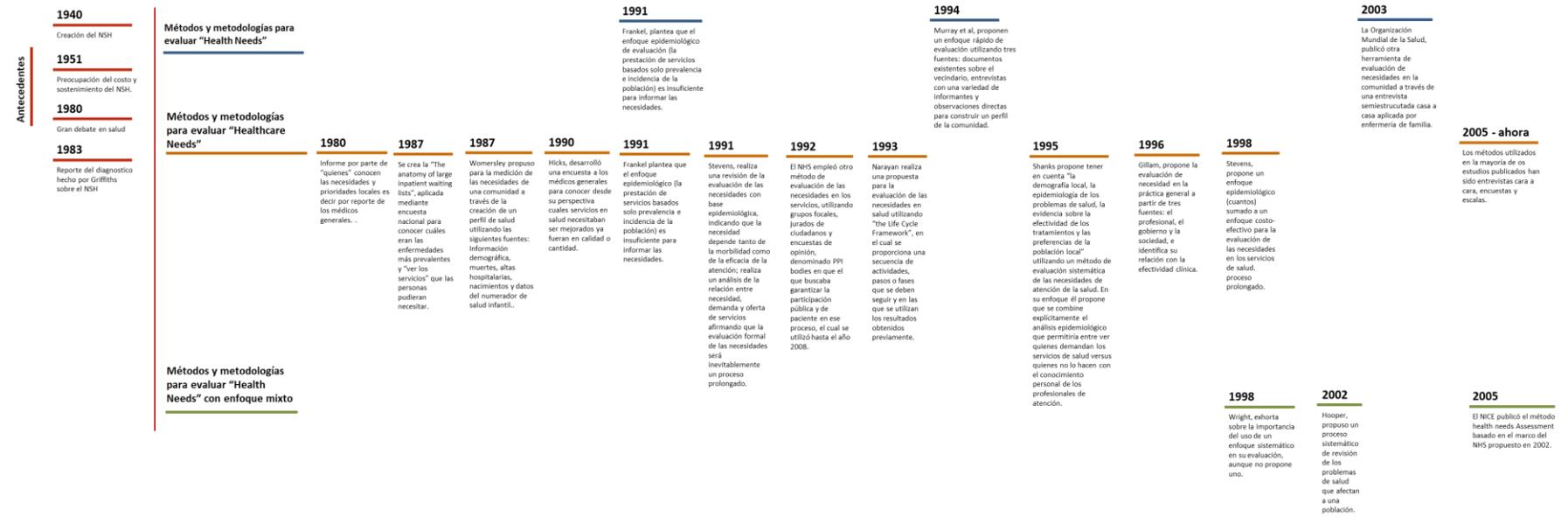
La síntesis de la evolución del concepto “necesidades en salud” y de los métodos utilizados en su evaluación y medición se encuentran disponibles en las figuras 2-2 y 2-3, respectivamente.

Figura 2-2. Evolución del concepto necesidades en salud.



Fuente: Elaboración propia.

Figura 2-3. Evolución de los métodos y metodologías para la evaluación y medición de necesidades en salud.



Fuente: Elaboración propia.

2.2.4 Directriz teórica y conceptual de este estudio

Las necesidades en salud para este estudio fueron definidas como las brechas que alejan al paciente del mejor estado de salud posible y son susceptibles de ser modificadas (disminuidas o eliminadas) a través de la atención médica o de cambios sociales y ambientales más amplios (1); se utilizó la taxonomía de las necesidades de Bradshaw (2) para su conceptualización, en la cual se determinan cuatro tipos:

- *Necesidad normativa:* Es aquella identificada por un experto, profesional, investigador en la cual por medio de un proceso de comparación contra una medida estándar que es deseable y se identifica como buena, permite catalogar como carente o con necesidad a aquel que este por debajo de esa.
- *Necesidad sentida:* Es aquella que muestra lo que la persona desea, quiere o cree que necesita siendo sesgada por su percepción individual, el desconocimiento de servicios o ayudas disponibles, lo que hace que por sí misma no logre medir “la necesidad real” de la persona.
- *Necesidad expresada:* Es también considerada como una demanda que busca una reacción al momento de ser expresada. Esto último puede entenderse como las personas que al reconocer en sí mismas o en su situación una carencia o necesidad, buscan atención en un servicio de salud.
- *Necesidad comparativa:* Es aquella que resulta de la comparación de un grupo de personas que buscan los servicios de salud versus otra de las mismas características que no lo buscan. En donde en estas últimas se consideraría que están en necesidad.

En cuanto al Salud, se tomó la definición dada por la Organización Mundial de la salud: “*La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de enfermedad o dolencia*” (44).

Estas líneas conceptuales y teóricas fueron la base y marcaron la directriz en las actividades realizadas en esta investigación.

3. Objetivos

3.1 Objetivo general

Diseñar y validar un instrumento para medir las necesidades en salud de los pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis.

3.2 Objetivos específicos

- Describir las características sociodemográficas y clínicas de los participantes incluidos en el estudio.
- Identificar y definir las necesidades en salud de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis.
- Diseñar un instrumento para la medición de las necesidades en salud identificadas.
- Validar las propiedades psicométricas del instrumento diseñado.

4. Metodología

4.1 Diseño de investigación

Estudio de diseño y validación de instrumentos.

4.2 Población blanco

Pacientes mayores de 18 años, de ambos sexos, diagnosticados con enfermedad renal crónica que se encuentren en terapia de reemplazo renal (diálisis o hemodiálisis).

4.3 Población de estudio

Pacientes que además de pertenecer a la población blanco, sean atendidos en cualquiera de las unidades renales de RTS, Baxter ubicadas a nivel nacional durante los años 2018-2019 y cumplan con los criterios de inclusión y exclusión del estudio.

4.3.1 Criterios de inclusión y exclusión

Este estudio contó con la participación de pacientes, familiares y profesionales de la salud, a quienes se aplicaron los siguientes criterios:

Tabla 4-1. Descripción de los criterios de inclusión/exclusión de los participantes del estudio

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<i>Pacientes</i>	
Diagnóstico médico de enfermedad renal crónica, mayores de 18 años, que se	Presentar algún tipo de discapacidad cognitiva, o enfermedad psiquiátrica

encuentren en diálisis peritoneal o hemodiálisis. Pertenecientes al programa de terapia de reemplazo de RTS, Baxter atendidos en cualquiera de las sedes a nivel nacional. Que acepten participar en el estudio.	incapacitante como esquizofrenia, bipolaridad, trastorno de personalidad, por diagnóstico médico que les impida realizar las actividades propuestas en el estudio o consentir su participación en el mismo.
<i>Familiares</i>	
Familiares o cuidadores primarios mayores de 18 años, que sean cuidadores principales de pacientes con enfermedad renal crónica, atendidos en el programa de terapia de reemplazo de RTS, Baxter en cualquiera de las unidades renales a nivel nacional. Que acepten participar en el estudio.	Tener a cargo a más de una persona con enfermedad crónica u oncológica al momento del estudio. Presentar algún tipo de discapacidad cognitiva, o enfermedad psiquiátrica incapacitante como esquizofrenia, bipolaridad, trastorno de personalidad por diagnóstico médico que les impida realizar las actividades propuestas en el estudio o consentir su participación en el mismo.
<i>Profesionales</i>	
Profesionales de cualquier área de la salud que haya tenido contacto terapéutico o asistencial con pacientes de enfermedad renal crónica por al menos 1 año.	No aceptar participar en el estudio.

4.4 Muestreo y tamaño muestral

La selección de la muestra fue consecutiva por conveniencia. El tamaño muestral para el diseño se calculó utilizando un muestreo teórico de acuerdo a la saturación lograda en diferentes estudios que evaluaron necesidades en otras poblaciones (43)(45). Para la validación siguiendo a Carretero-Dios (46), se calcularon 5 pacientes por cada ítem en un instrumento proyectado a 68 variables. En total, se estimó la vinculación de 370 participantes, distribuidos entre el diseño (10 pacientes, 10 familiares, y 10 profesionales de la salud) y la validación (340 pacientes de hemodiálisis y diálisis peritoneal) del instrumento.

4.5 Procedimiento

Diseño del instrumento: Para el diseño se identificaron las necesidades en salud a partir de tres fuentes: a) los resultados de una revisión sistemática de literatura realizada para sintetizar las necesidades reportadas en estudios cualitativos, b) los resultados de un estudio cualitativo conducido para identificar las necesidades desde los profesionales de salud, los pacientes y familiares en el contexto colombiano, y c) los resultados de la búsqueda estructurada de literatura realizada durante la construcción del protocolo de este estudio en la que se identificaron los instrumentos disponibles en la literatura para medir o evaluar las necesidades de los pacientes renales, ya que esta búsqueda arrojó información útil sobre las necesidades reportadas en algunos estudios.

Los métodos utilizados en la revisión sistemática, el estudio cualitativo y la búsqueda estructurada se describen a continuación:

- *Metodología para la revisión sistemática cualitativa:*

Objetivo: Identificar las necesidades de salud presentes en pacientes con ERC en diálisis desde las experiencias y perspectivas de los pacientes, cuidadores familiares y profesionales de la salud.

Criterios de inclusión

-Tipo de participantes: Se consideraron estudios con pacientes diagnosticados de ERC mayores de 18 años en tratamiento de diálisis por un período mínimo de 3 meses y cuidadores familiares mayores de 18 años y profesionales de la salud que atienden a pacientes con ERC en diálisis. Se excluyeron los estudios con pacientes, cuidadores familiares con discapacidad cognitiva, trastornos psiquiátricos, inmigrantes o con terapia de trasplante renal.

-Tipos de estudios: Se consideraron diseños de estudios como fenomenología, interpretativos y casos de estudio que se basan en las experiencias y percepciones de pacientes, cuidadores familiares y proveedores de salud. No se establecieron limitaciones por idioma o año de publicación.

Fenómeno de interés: Las necesidades de salud fueron entendidas por los pacientes y cuidadores familiares como perspectivas y experiencias para mejorar las condiciones de tratamiento, o cambios expresados como deseos, anhelos o necesidades para mejorar el estado de salud actual; en los profesionales de la salud como perspectivas y experiencias sobre las dificultades observadas en sus

pacientes, o cambios en las condiciones ambientales o de tratamiento para mejorar el estado de salud actual de los pacientes.

Contexto: Terapia de hemodiálisis y diálisis peritoneal.

Estrategia de búsqueda: Fue exhaustiva y se basó en el proceso de búsqueda de tres fases del JBI. Se utilizaron "Necesidades", "Evaluación de las necesidades de salud", "Enfermedad renal crónica" y "Diálisis" como términos clave.

Fuentes de información: La búsqueda fue realizada en febrero de 2019, utilizando términos MeSH y lenguaje libre en las bases de datos MEDLINE, Embase, Web of science, Lilacs, PsycARTICLES, Sociology, Nursing & Allied Health Database (vía ProQuest). Se buscó literatura gris en Opengrey, Google Scholar (10 primeras páginas) y tesis y disertaciones (Vía ProQuest). Los resultados se limitaron en idioma al inglés y español, no se tuvo límite por fecha de publicación.

Selección de estudios: Los títulos y resúmenes se examinaron en función de los criterios de inclusión, los duplicados fueron eliminados y se recuperaron y evaluaron los estudios potencialmente relevantes en texto completo. Todos los estudios fueron evaluados por dos revisores de manera independiente y el desacuerdo resuelto por consenso.

Evaluación de la calidad metodológica: Los estudios fueron evaluados críticamente por dos revisores de manera independiente utilizando la lista de verificación de evaluación crítica del Instituto Joanna Briggs para investigación cualitativa.

Extracción de datos: Los datos fueron extraídos por dos revisores de manera independiente, en el Sistema del Instituto Joanna Briggs para la Gestión Unificada, Evaluación y Revisión de la Información (JBI SUMARI®) Versión 5.0 de 2017 licencia otorgada por la participación de AH en el curso "*Comprehensive Systematic Review Training Program promote by Joanna Briggs Institute*", utilizando una versión modificada de la herramienta de extracción de datos del Instituto Joanna Briggs.

Síntesis de datos: Los datos se agruparon utilizando el enfoque de meta-agregación, el cual consistió en la extracción de hallazgos de los estudios primarios, su categorización de acuerdo con la ilustración proporcionada por los participantes en función de la similitud en el significado o en común en los temas descritos para finalmente producir hallazgos sintetizados. El desacuerdo en cualquiera de las

fases de este estudio fue resuelto por consenso. La síntesis se realizó en el JBI SUMARI.

Protocolo inscrito en PROSPERO N° CRD42019128901. Esta revisión se realizó siguiendo la metodología del Instituto Joanna Briggs para revisiones sistemáticas de evidencia cualitativa. La descripción completa de la metodología se encuentra disponible en el anexo B.

- *Metodología para la conducción del estudio cualitativo:*

Objetivo: Identificar las necesidades de salud de los pacientes con ERC en diálisis y evaluar sus diferencias por tipo de terapia, grupo de edad, nivel socioeconómico y tipo de población.

Diseño: Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico.

Muestreo y tamaño muestral: 30 participantes reclutados en muestra consecutiva por conveniencia en 7 centros renales ubicados en 6 ciudades colombianas.

Criterios de inclusión: Se incluyeron pacientes mayores de 18 años, con ERC en terapia de diálisis; cuidadores primarios no remunerados mayores de 18 años; profesionales que habían atendido a pacientes con ERC durante al menos 1 año. Se excluyeron los participantes con discapacidad cognitiva y los cuidadores que cuidaban a más de una persona con enfermedad crónica u oncológica en el momento del estudio.

Fenómeno de interés: Necesidades de salud entendidas por pacientes y cuidadores como su perspectiva sobre las deficiencias, deficiencias o deseos relacionados con su atención médica actual que podrían beneficiar el estado de salud de los pacientes; y para los profesionales de la salud como su perspectiva sobre las discapacidades observadas en pacientes con ERC en diálisis, las mejoras requeridas en la atención médica que podrían mejorar el estado de salud de los pacientes.

Recolección de datos: Las entrevistas en profundidad cara a cara y por video llamada fueron realizadas por FC previamente capacitada por expertos y siguiendo tres protocolos o guías para las entrevistas, los cuales fueron piloteados con un paciente, un profesional de la salud y un familiar antes de su aplicación. Durante la entrevista, se recogieron los datos sociodemográficos y clínicos de interés. Todas las entrevistas fueron grabadas en audio con una duración promedio de 40 minutos.

El entrevistador no había tenido contacto previo con los pacientes y en las entrevistas realizadas por video llamada estuvo presente una persona adicional de la parte asistencial como apoyo técnico y logístico para lograr la conexión de los participantes. La plataforma utilizada para las llamadas fue Webex, licencia perteneciente a Baxter.

Análisis de datos: Se utilizó el método de análisis de contenido propuesto por Bardín (1977). La transcripción de las entrevistas se realizó en un plazo no mayor a 5 días después de su realización. Usamos el software Nvivo 12® licencia de NVT12-LZ000-4D120-FJOMJ-A40VA para la gestión de los datos. La combinación de las diferentes perspectivas: se generó un primer índice de código a partir de las entrevistas de los profesionales, luego se evaluaron las entrevistas de los cuidadores utilizando el código existente y creando nuevos códigos según fuera necesario; se utilizó el mismo proceso con las entrevistas a los pacientes. Se generó un libro final de códigos integrando todas las entrevistas y se utilizó para crear las subcategorías.

Análisis de subgrupos: Se utilizó un enfoque agregativo para sintetizar de forma narrativa esta información y realizamos análisis de subgrupos según: Tipo de terapia (hemodiálisis o diálisis peritoneal); Grupo de edad (pacientes jóvenes <60 años o pacientes ancianos > 60 años); Tipo de población (rural o urbana) y Nivel socioeconómico (bajo o medio-bajo).

Validación de la información: Se realizó a través de la triangulación de investigadores realizando la codificación y categorización en paralelo por dos investigadores y las discrepancias se resolvieron por consenso; Y a través de la triangulación de los participantes comparando las necesidades identificadas por profesionales, pacientes y cuidadores.

Fiabilidad de la información: En el momento de la entrevista, el entrevistador parafraseó las necesidades de salud mencionadas por los participantes y solicitó su confirmación de la interpretación realizada.

Consideraciones éticas: Todos los participantes entrevistados de manera presencial y por video llamada firmaron el consentimiento informado para la realización y grabación de la entrevista, y la posterior publicación de resultados, salvaguardando la confidencialidad, la privacidad y el derecho de habeas data. La descripción completa de la metodología se encuentra disponible en el anexo C.

- *Búsqueda estructurada de literatura utilizada en la construcción del protocolo de este estudio:*

Objetivo: Identificar los instrumentos disponibles en la literatura que midan las necesidades en salud de los pacientes con enfermedad renal crónica.

Criterios de inclusión:

-Tipo de estudios: Se incluyeron todos los estudios que reportaran el diseño o validación de escalas, cuestionarios, pruebas o cualquier otro tipo de instrumento psicométrico que midieran las necesidades en salud.

-Tipo de participantes: Se incluyeron todos los estudios con pacientes diagnosticados con enfermedad renal, que estuvieran o no en terapia de reemplazo renal.

Fenómeno de interés: Las necesidades de salud fueron entendidas como perspectivas y experiencias para mejorar las condiciones de tratamiento, o cambios expresados como deseos, anhelos o necesidades para mejorar el estado de salud actual.

Estrategia de búsqueda: La estrategia de búsqueda fue amplia y se complementó con la técnica de bola de nieve; Los términos clave utilizados fueron “Enfermedad renal crónica”, “hemodiálisis”, “diálisis peritoneal”, “necesidades en salud”.

Fuentes de información: La búsqueda fue realizada en agosto de 2018, utilizando términos MeSH, DeCs y lenguaje libre en las bases de datos Medline, Web of science, Scopus, Scielo, y Lilacs. Los resultados se limitaron en idioma al inglés y español, no se tuvo límite por fecha de publicación.

Selección de estudios y extracción de datos: Se realizó por un solo investigador, en un formato previamente establecido en el programa de Microsoft Excel®. Los datos extraídos fueron: Nombre del estudio, Nombre de la herramienta, Objetivo de la herramienta, Necesidades que evalúa en el paciente.

Análisis de datos: Se realizó una síntesis narrativa de los hallazgos encontrados.

Una vez identificadas las necesidades por cada mecanismo, se integraron utilizando técnicas cualitativas para la construcción de los dominios y su operacionalización; la generación de ítems iniciales se utilizó como referencia únicamente la definición operacional de cada dominio. El grupo de ítems y los dominios fueron sometidos a valoración por expertos temáticos y metodológicos, con quienes además se realizó una

validez de apariencia y de constructo del instrumento. Los ítems finales resultante de la valoración con expertos se someterían a prueba piloto para la construcción final del instrumento. Posterior a esto se estableció una puntuación, un sistema de priorización de resultados y de adaptación del instrumento.

Validación del instrumento: Para su validación se propuso el uso de técnicas estadísticas para la evaluación de la validez de contenido, la consistencia interna, y la confiabilidad test-retest, esta última en una submuestra a los 15 días después de la primera aplicación del instrumento.

Sitio de realización del estudio: La recolección de los participantes se realizó en las diferentes unidades renales de RTS, Baxter a nivel nacional en Colombia, y las entrevistas en todos los casos se realizaron en un consultorio con privacidad, buena iluminación y en cumplimiento con todas las condiciones de seguridad y bioseguridad requeridas por la institución.

4.6 Análisis de resultados

4.6.1 Diseño

Identificación de los dominios: Se realizó una triangulación de fuentes de información provenientes de una revisión sistemática, un estudio cualitativo y la búsqueda estructurada realizada para la construcción del protocolo de este estudio, a través de una técnica de análisis agregativo (47). Como índice de referencia se tomaron los resultados del estudio cualitativo por ser la fuente con mayor número de necesidades, a este se agregaron los resultados de la búsqueda estructurada y posteriormente los resultados de la revisión sistemática cualitativa. Posteriormente los resultados agregados en el índice de referencia se categorizaron utilizando categorías preestablecidas y emergentes, generando siete dominios. La definición operacional de los dominios se construyó basado en la información proveniente de las fuentes trianguladas.

Generación de los ítems: Se construyeron a partir de la definición operacional de cada dominio. Cumplieron las características de ser afirmaciones, abordar un solo tema por enunciado, de corta extensión, evitar tecnicismos, expresiones que pudieran inducir las respuestas. Posteriormente los ítems, dominios y definiciones operacionales fueron valorados por expertos metodológicos y temáticos a través de entrevistas presenciales individuales, sobre: a) la composición estructural del ítem en su sintaxis y semántica, b) la

validez de apariencia y c) de constructo. Las sugerencias de los expertos durante la entrevista fueron evaluadas de manera pareada con los directores de la tesis para consensuar la eliminación, modificación o inclusión de algún ítem/dominio/definición según fuera el caso. Después de este proceso un conjunto final de ítems fue establecido y el instrumento final creado, con el cual se propuso realizar un pilotaje para evaluar la comprensión del lenguaje por parte del paciente, tiempo de administración.

4.6.2 Validación

Para la validez de contenido del instrumento se propuso el análisis factorial exploratorio con el método de análisis de componentes principales para determinar la estructura factorial que subyacen y el método Oblivio: “*Oblimin direct*” de rotación de factores para obtener una solución que proporcione una estructura simple ya que se asume una correlación entre los factores desde una mirada conceptual (48). La determinación del número de factores a retener se propuso realizar teniendo en cuenta todos los factores que se encuentren antes del punto de inflexión del gráfico de sedimentación, estableciendo como límite la regla de Gutman-Kaiser modificada con un valor de 0.80. Se propuso realizar una extracción de factores hasta alcanzar un porcentaje mínimo de explicación total de varianza del 60% siguiendo a Hair et al., 2010 (49). Para la consistencia interna se propuso su análisis con el coeficiente Alpha de Cronbach, aceptándose un coeficiente de homogeneidad mayor o igual a 0.7 (50) y para la confiabilidad test-retest el uso del coeficiente de correlación y concordancia de Lin aceptándose valores de 0.90 o moderada (51) complementándose con límites de Bland y Altman. Finalmente, para el análisis de las variables clínicas y sociodemográficas de la muestra y los resultados de la aplicación del instrumento, se propuso utilizar las medidas de resumen de tendencias central y de dispersión de acuerdo a la distribución de las variables continuas, evaluada con el test de Shapiro-Wilk; y las variables categóricas por medidas de frecuencia. Para estos análisis se propuso el uso del software estadístico R. 1.6.5.®.

4.7 Consideraciones éticas

Esta es una investigación catalogada como de riesgo mínimo según la Resolución N° 008430 de 1993 (52) que regula la investigación en salud en Colombia, ya que no supone procedimientos biológicos o modificaciones de tratamientos; se realizará bajo los

principios de respeto, dignidad, autonomía, justicia, no maleficencia y beneficencia, adecuándose a las recomendaciones para la investigación biomédica acorde con la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (53). Sin embargo, al indagar por aspectos sensibles y tener técnicas de recolección como la grabación de las entrevistas se hizo necesario el uso del consentimiento informado, el cual se diseñó en concordancia con los lineamientos de la Resolución N° 008430 (52).

Este estudio fue aprobado por el comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia y el comité de investigaciones éticas del laboratorio RTS, Baxter. Las cartas de aprobación de los dos comités y los consentimientos informados para pacientes, familiares y profesionales de la salud se encuentran disponibles en el anexo A.

5. Resultados

5.1 Descripción de las características de los participantes

Para la identificación y definición de las necesidades en el presente estudio, se incluyeron las perspectivas de los pacientes de hemodiálisis y diálisis peritoneal, cuidadores y profesionales de la salud provenientes de la revisión sistemática de literatura conducida y del estudio cualitativo realizado con población colombiana.

En la revisión sistemática se incluyeron en total 506 participantes, de los cuales 433 fueron pacientes, 65 fueron profesionales de la salud y ocho fueron cuidadores; los estudios primarios contaron con un tamaño de muestra que varió entre 10 y 218 participantes; de ellos, el 85% (n=12) se realizaron exclusivamente en el área de hemodiálisis y los estudios restantes 14,2% (n=2) incluyeron tanto hemodiálisis como diálisis peritoneal. Los pacientes de los estudios tuvieron un rango de edad entre los 30 y 90 años con un tiempo en tratamiento de diálisis entre seis meses hasta 21 años, siendo mayoritariamente mujeres en cuatro estudios, en proporciones iguales en dos estudios y el resto mayoritariamente hombres. Los cuidadores incluidos fueron en su mayoría mujeres, amas de casa o desempleadas y con un estado civil de casadas. Los profesionales de la salud pertenecieron al área administrativas en alta gerencia y generación de políticas, y al área clínica como médicos nefrólogos, médico general y residentes, enfermera renal en el centro, enfermera de diálisis domiciliaria, enfermera practicante comunitaria y trabajador social.

En el estudio cualitativo se incluyeron en total 30 participantes. Los pacientes (n=9) fueron principalmente hombres (66%), con una media de 48,3 años (16,6 DE), con 7,7 años en diálisis (5,3 DE) y el 55% pertenecía a diálisis peritoneal; El 77,7% estaba desempleado o con un trabajo informal y el 66,6% pertenecía a un nivel socioeconómico bajo y el 100% a un tipo de aseguramiento privado. Los cuidadores (n=9) fueron mayoritariamente mujeres

(88,8%), con una media de 46,6 años (14,3 DE) y 31 meses (41,38 DE) brindando cuidados al paciente renal; El 55,5% eran cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal, el 11,1% tenía un trabajo formal y el 55,5% pertenecía a un nivel socioeconómico bajo. Los profesionales de la salud (n=12) fueron nefrólogos (33,3%), enfermeras (41,6%) y trabajadores sociales (25%) con 15 años (10 DE) atendiendo a pacientes con ERC.

5.2 Identificación y definición de las necesidades en salud

A partir de los resultados obtenidos de la triangulación, se identificaron múltiples necesidades en salud que comprendieron desde situaciones particulares relacionadas con el contexto en el que se evaluaron hasta situaciones más generales; también se identificaron interrelaciones y dependencias entre las necesidades con los actores del sistema de salud y otras variables del entorno que podrían mantenerlas, generarlas o exacerbarlas, por lo cual, se construyó un modelo teórico para sintetizar y mejorar la comprensión de los hallazgos. A continuación, se revisarán los resultados de cada fuente de información y el modelo construido:

5.2.1 Resultados de la revisión sistemática de literatura

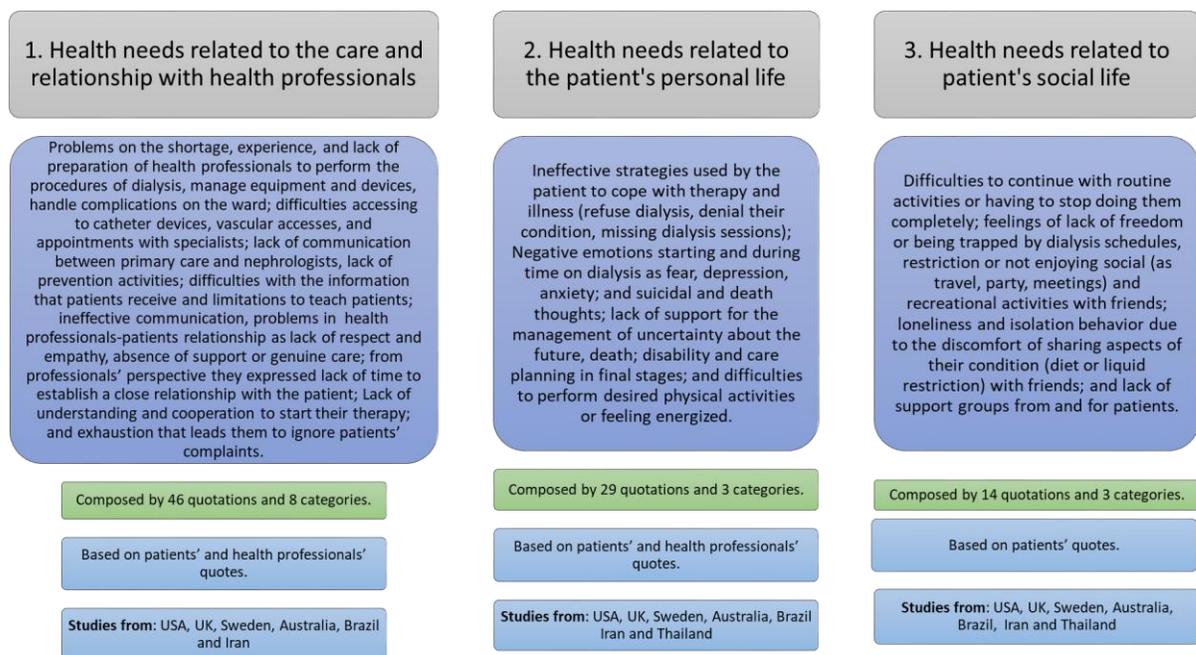
En total, se examinaron 6818 registros, 44 fueron evaluados en texto completo y 14 se incluyeron en esta revisión. La descripción completa de los resultados, se encuentra disponible en el anexo B.

Características de los estudios incluidos: Los estudios se realizaron en Irán 28,5% (n = 4), Estados Unidos 21,4 (n = 3), Australia 14,2% (n = 2), Brasil 14,2% (n = 2) y Tailandia, Suecia y Reino Unido con un 7,14% (n = 1) cada uno. De ellos, el 85% (n = 12) se realizaron exclusivamente en hemodiálisis y los estudios restantes 14,2% (n = 2) incluyeron hemodiálisis y diálisis peritoneal. El tamaño de la muestra de los estudios varió de 10 a 218 participantes. En total se incluyeron 506 participantes: 433 pacientes, 65 profesionales de la salud y 8 cuidadores familiares. Las perspectivas del paciente se evaluaron exclusivamente en ocho estudios, las perspectivas de los profesionales de la salud exclusivamente en uno, las perspectivas de los profesionales de la salud y los pacientes en cuatro estudios y los estudios restantes involucraron todas las perspectivas.

Calidad metodológica: Se evaluó la calidad metodológica en todos los estudios seleccionados después de la revisión en texto completo, catorce fueron de alta calidad y tres fueron excluidos por tener alto riesgo de sesgo.

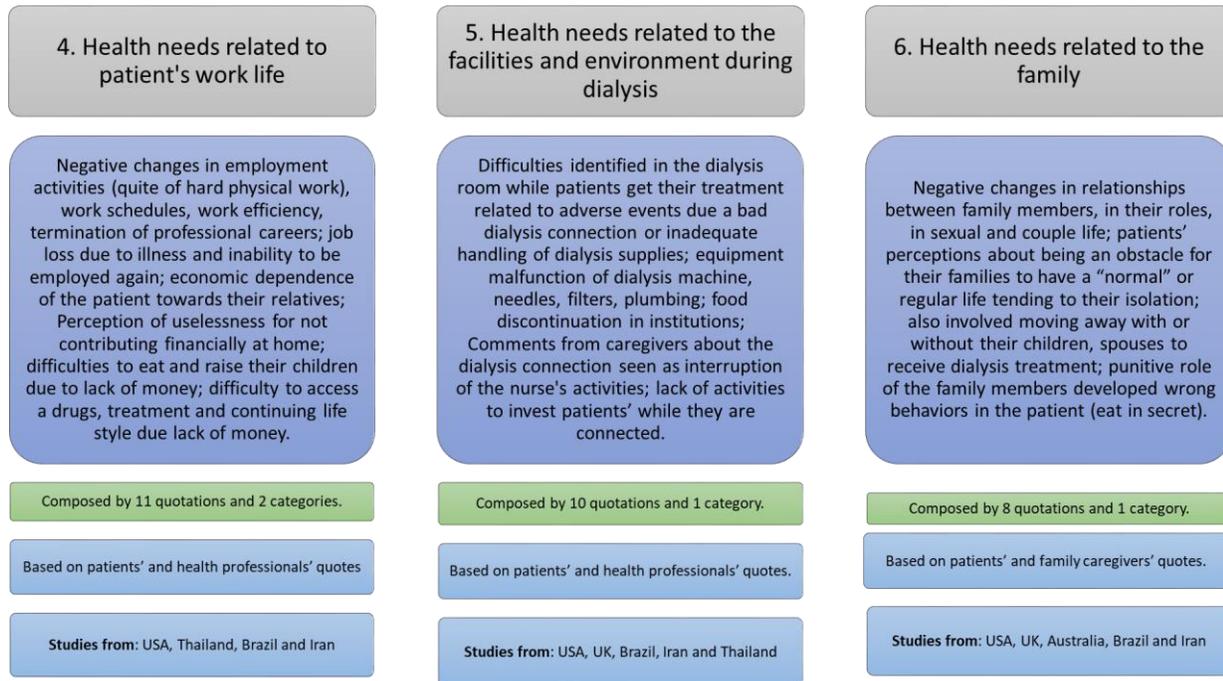
Categorización de los datos y hallazgos sintetizados: Se extrajeron un total de 118 citas de 14 estudios restantes y se agruparon en 18 categorías mutuamente excluyentes. Se produjeron seis hallazgos sintetizados mutuamente excluyentes; cada uno de ellos está compuesto por la agrupación de categorías sobre un mismo tema a través del cual se determinaron las necesidades de salud. Se relacionaron con factores externos del tratamiento como: instalaciones y ambiente durante la diálisis y con los cuidados y relaciones con los profesionales de la salud que fueron los más frecuentes con 56 citas en total; también se relacionaron con la vida del paciente como: familia, pareja, actividades diarias con 37 citas en total; y finalmente se relacionaron con las condiciones sociales como: trabajo y vida social con 26 citas en total; La descripción completa de las necesidades en salud se encuentra disponible en la figura 5-1 y 5-2.

Figura 5-1. Descripción de las necesidades en salud relacionadas con la atención en salud, la relación con los profesionales de salud, la vida personal y social del paciente.



Fuente: Tomado de: Cantor-Cruz, F., Cruz-Benavides, J., Henao-Castaño, A.M. et al. Health Needs in Chronic Kidney Disease on Dialysis: a Qualitative Systematic Review. SN Compr. Clin. Med. 3, 117–135 (2021). <https://doi.org/10.1007/s42399-020-00695-1>.

Figura 5-2. Descripción de las necesidades en salud relacionadas con la vida laboral y familiar del paciente, las instalaciones y el entorno durante diálisis.



Fuente: Tomado de: Cantor-Cruz, F., Cruz-Benavides, J., Henao-Castaño, A.M. et al. Health Needs in Chronic Kidney Disease on Dialysis: a Qualitative Systematic Review. SN Compr. Clin. Med. 3, 117–135 (2021). <https://doi.org/10.1007/s42399-020-00695-1>.

5.2.2 Resultados del estudio cualitativo

Características de los participantes: Se entrevistó a doce profesionales de la salud, nueve pacientes y nueve cuidadores; Los pacientes eran principalmente hombres (66%), 48,3 años (16,6 DE), con 7,7 años en diálisis (5,3 DE) y el 55% pertenecía a diálisis peritoneal; El 77,7% estaba desempleado o con un trabajo informal y el 66,6% pertenecía a un nivel socioeconómico bajo. Los cuidadores fueron mayoritariamente mujeres (88,8%), 46,6 años (14,3 DE) con 31 meses (41,38 DE) brindando cuidados; El 55,5% eran cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal, el 11,1% tenía un trabajo formal y el 55,5% pertenecía a un nivel socioeconómico bajo. Los profesionales de la salud fueron nefrólogo (33,3%), enfermeras (41,6%) y trabajadores sociales (25%) con 15 años (10 DE) atendiendo a pacientes con ERC.

Resultados del análisis de contenido: En total se generaron 60 códigos, agrupados en 12 subcategorías y 4 categorías (Ver figura 5-3), Se crearon categorías bajo un enfoque de jerarquía tomando al paciente y su familia como el nivel mínimo con menor poder para generar cambios, movilizar recursos y menor impacto; el segundo nivel fueron los centros

y profesionales renales; El tercer nivel fueron las instituciones nacionales representadas por las aseguradoras y los hospitales; Y cuarto nivel fue la salud pública con mayor poder de generar cambios, movilizar recursos y con impacto nacional.

Triangulación de participantes: Pacientes, cuidadores y profesionales han coincidido en distintas proporciones en todas las necesidades (categorías) de salud identificadas (Ver figura 5-4), validando la información encontrada; sin embargo, dentro de esas necesidades (subcategorías) los pacientes y cuidadores identificaron 4 más que los profesionales de la salud, relacionados con: la mejora del tratamiento, la atención hospitalaria, el ambiente en la sala de diálisis y las dificultades administrativas en el centro renal.

Análisis de las necesidades por subgrupos

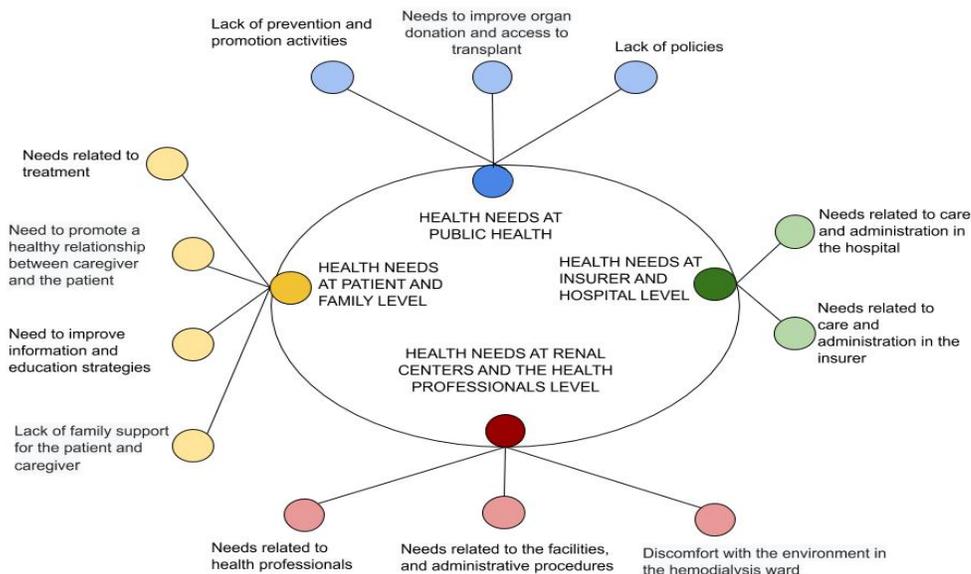
- Tipo de terapia: Respecto a los pacientes en hemodiálisis, pusieron mayor énfasis en la falta de políticas gubernamentales, el descontento en la sala de hemodiálisis, el tratamiento y manejo y cuidado en las aseguradoras. Los pacientes en diálisis peritoneal, se enfocaron en la falta de actividades de promoción y prevención, y donación de órganos, el tratamiento y manejo y cuidado en las aseguradoras. Todos los pacientes identificaron necesidades relacionadas con su situación laboral, la dinámica familiar, dificultad para acceder al psicólogo, falta de apoyo al cuidador y todas las demás necesidades de salud identificadas en este estudio. Respecto a esta variable existen diferencias solo en el grado en que se presentan las necesidades.
- Grupo de edad: Los pacientes adultos mayores reportaron tres necesidades de salud: falta de apoyo familiar, de programas recreativos y dificultad para acceder a los servicios en la aseguradora mientras que los jóvenes reportaron cinco: deserción educativa, falta de oportunidades laborales, reconocimiento como personas normales (disminuir la estigmatización por enfermedad), trasplante renal y falta de programas recreativos. Las necesidades de salud respecto a esta variable son diferentes, pues las personas mayores están orientadas a buscar y recibir apoyo (cuidado y familia) y el uso de su tiempo libre; mientras que para los jóvenes están orientados a su desarrollo personal y realización del proyecto de vida.
- Tipo de población: Desde la perspectiva de los profesionales, los pacientes rurales tenían cinco necesidades de salud: Dificultad para trasladarse al centro renal y acceder a los servicios, falta de educación del paciente, afecto, apoyo familiar, oportunidades laborales. Para los pacientes urbanos, solo se identificó la falta de

afecto y apoyo familiar. Estos resultados contradicen la información brindada por los pacientes urbanos, que identificaron en sí mismos las necesidades "de los pacientes rurales", indeterminando la diferencia de las necesidades de esta variable.

- Nivel socioeconómico: Las necesidades de salud en cuanto al nivel socioeconómico son diferentes pues los niveles bajos se concentran en la atención y atención que brindan los centros renales, las aseguradoras y los hospitales; mientras que para los niveles medio-bajo están orientados al nivel de salud pública ya los profesionales que los atienden en el centro renal. Ambos encontraron necesidades de salud a nivel del paciente y de la familia en igual proporción.

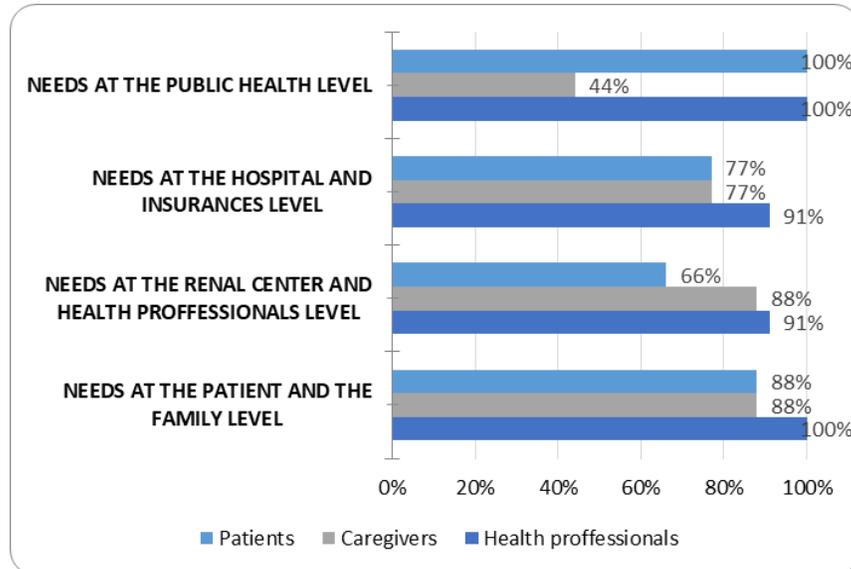
Otros resultados: Los resultados positivos inesperados se relacionaron con la humanización del cuidado de los profesionales de la salud, las instalaciones adecuadas y la satisfacción general con los centros renales. No obstante, también se identificó "burnout" en los profesionales de la salud relacionado con el desarrollo de actividades para "aliviar" los síntomas psicoemocionales de los pacientes. Los resultados completos de este estudio se encuentran disponibles en el anexo C.

Figura 5-3. Resultados de las categorías y subcategorías de necesidades de salud identificadas.



Fuente: Tomado de "Health needs of chronic kidney disease patients in Colombia: Qualitative multi-center and multi-perspective study" Artículo en redacción para publicación.

Figura 5-4. Resultados de la triangulación de participantes y proporciones de concordancia entre las necesidades identificadas por pacientes, familiares y profesionales en necesidades de salud.



Fuente: Tomado de "Health needs of chronic kidney disease patients in Colombia: Qualitative multi-center and multi-perspective study" Artículo en redacción para publicación.

5.2.3 Resultados de la búsqueda estructurada previa

Se identificaron 47 aspectos relacionados a las necesidades en salud identificados, reportados y/o evaluados por los pacientes con ERC, familiares y profesionales de la salud, lo cuales fueron agrupados por proximidad semántica en 17 categorías: Necesidades Financieras, Necesidades de Acceso a los servicios cuidado, Necesidades de Calidad del cuidado brindado, Necesidades en los cuidadores, Necesidades Físicas, Necesidades en Salud oral, Necesidades en Salud mental, Necesidades en Autogestión del paciente, Necesidades en Nutrición, Necesidades Sociales, Necesidades Educativas, Necesidades Ambientales, Necesidades Espirituales, Necesidades sobre resultados clínicos, Necesidades de Soporte familiar y Necesidades de Información. Los resultados completos de esta búsqueda se encuentran disponibles en la Tabla 1 del anexo D.

5.2.4 Integración de las necesidades identificadas: Modelo de las necesidades en salud en la ERC

A través de los resultados obtenidos, además del tipo de necesidad se identificaron múltiples aspectos que al interactuar entre si afectan las necesidades en salud modificándolas o exacerbándolas, por lo cual se integró esta información en un modelo de funcionamiento de las necesidades en salud para los pacientes con ERC, basándose en los postulados de la teoría general de sistemas de Bertalanffy para el funcionamiento de los sistemas abiertos (54) y se entiende como un conjunto de “elementos en el medio ambiente” compuesto por los actores y entidades de salud, agrupados en un “sistema” que está determinado por la enfermedad y el contexto sanitario, que al generar “interacciones” entre ellos “intercambian” información, energía, gente, capital, entre otros, que contribuyen, generan o exacerbaban las necesidades en salud que se constituyen como “subsistemas”.

- *Descripción del modelo:*

La enfermedad renal crónica posee una estabilidad contextual (puede variar de contexto a contexto pero dentro de su contexto es estable) que genera patrones de comportamiento en los actores involucrados (el sistema de salud, en los profesionales, paciente, cuidador, etc) derivando en falencias repetitivas que facilitan la aparición de las mismas necesidades en salud denominadas “estáticas” ya que no cambian y pueden estar presentes desde que se cumpla con los supuestos del modelo, y las necesidades “dinámicas” que son aquellas de las que se componen las necesidades estáticas y cambian de acuerdo a las características del contexto en el que se miden.

Las necesidades estáticas tienen nueve escenarios posibles de aparición, que se agrupan en tres niveles: a) pacientes, cuidador principal y familia; b) asegurador en salud, atención hospitalaria y atención ambulatoria; y c) salud pública. En los cuales pueden tenerse uno o varios actores que interactúan. Las interacciones se pueden dar entre los actores del mismo nivel o entre niveles, sin embargo, la fuerza de las interacciones tiende a ser mayor entre los actores de un mismo nivel. Las interacciones contribuyen, generan o exacerbaban las necesidades en salud. Cada nivel de agrupación de actores, es a su vez un *nivel de modificación* en el que las necesidades dinámicas pueden ser intervenidas. El modelo determina para cada nivel:

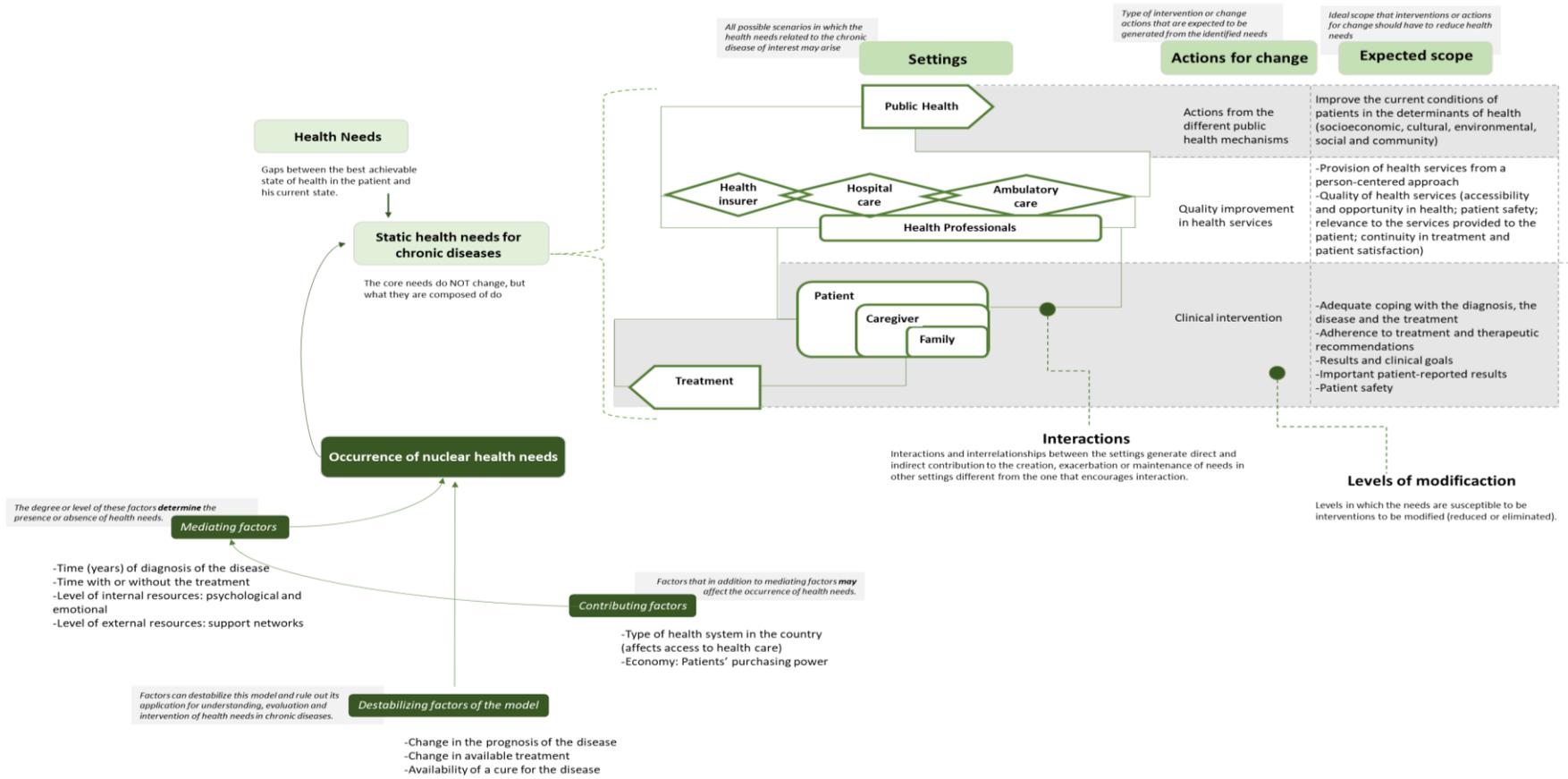
- *Acciones de cambio* definidas como: el tipo de intervención o acciones de cambio que se espera generar a partir de las necesidades identificadas

(intervención clínica, mejoramiento en los servicios de salud, acciones de los diferentes mecanismos de salud pública);

- Y *un alcance esperado* definido como el alcance ideal que deben tener las intervenciones o acciones de cambio para reducir las necesidades de salud (adecuado afrontamiento del diagnóstico, de la enfermedad y el tratamiento, adherencia al tratamiento y recomendaciones terapéuticas, alcance de resultados y objetivos clínicos, así como resultados importantes para el paciente; Provisión de servicios de salud desde un enfoque de atención más centrado en la persona, mejora en la calidad de los servicios de salud; mejoramiento de las condiciones actuales de los pacientes en los determinantes de la salud (socioeconómicos, culturales, medioambientales, sociales y comunitarios).

Por último, el modelo cuenta con unos factores mediadores contribuyentes, y desestabilizantes. Los factores mediadores determinan la presencia o ausencia de necesidades de salud, y son: tiempo (años) de diagnóstico de la enfermedad, tiempo con o sin el tratamiento, nivel de recursos internos: psicológicos y emocionales y nivel de recursos externos: redes de apoyo. Los factores contribuyentes son aquellos que además de factores mediadores pueden afectar la ocurrencia de necesidades de salud, y son: Tipo de sistema sanitario en el país (afecta el acceso a la atención médica) y el poder adquisitivo del paciente. Los factores desestabilizantes son aquellos que pueden desestabilizar este modelo y descartar su aplicación para la comprensión, evaluación e intervención de necesidades de salud en la ERC, y son: cambio en el pronóstico de la enfermedad, cambio de tratamiento disponible, y disponibilidad de una cura para la enfermedad. El modelo completo anteriormente descrito se encuentra disponible en la figura 5-6.

Figura 5-5. Modelo de funcionamiento las necesidades en salud para la enfermedad renal crónica.



Fuente: Tomado de Cantor-Cruz et cols. (2020) "Health Needs Model for Chronic non-communicable diseases: Theoretical Proposal". Artículo en redacción para publicación.

- *Supuestos del modelo:*

Para el funcionamiento del modelo, es necesario el cumplimiento de unos supuestos teóricos que se describen a continuación:

1. La población son personas mayores de 18 años que padecen una enfermedad crónica.
2. La enfermedad puede mantener su severidad en el tiempo o empeorar, no remite y no tiene cura conocida.
3. El tratamiento genera dependencia en tiempo en el paciente hasta su fallecimiento.
4. Las necesidades en salud se generan en alguno de los nueve ámbitos del modelo.
 - a. Se deben entender teóricamente como: Normativas, sentidas, expresadas y comparativas.
 - b. Las necesidades estáticas en salud no cambian, pero si varía su composición dando como resultado las necesidades dinámicas.
5. Los factores contribuyentes existen y están presentes.
6. Los factores desestabilizantes son los únicos que pueden alterar el modelo.

Limitaciones del modelo: Una de las limitaciones más importantes del modelo es que en su estructura contempla los escenarios identificados a través de las tres fuentes de información tomadas para este estudio, por lo que podrían existir otros escenarios no contemplados que puedan contribuir a la generación o exacerbación de las necesidades en salud. Otra limitación es la falta de validación del funcionamiento del modelo en otros contextos diferentes a Colombia, sin embargo, su validación supera el alcance de este estudio, pero podría ser objeto de trabajo en investigaciones futuras.

5.3 Diseño del instrumento de medición

Para el diseño del instrumento se siguió un enfoque psicométrico tradicional en la construcción de sus dominios e ítems, y se complementó con el diseño de una metodología de adaptación contextual para disminuir la obsolescencia en la que podría caer el instrumento debido a la variabilidad constante del fenómeno que pretende medir. La construcción de los dominios, los ítems y la metodología de adaptación contextual se profundizan a continuación:

5.3.1 Construcción de los dominios

En total, se generaron siete dominios: Dominio 1. Necesidades relacionadas a la atención de las Entidades Promotoras de Salud; Dominio 2. Necesidades en la gestión y atención hospitalaria; Dominio 3. Necesidades relacionadas con la atención en la unidad renal; Dominio 4. Necesidades relacionadas con la atención dada por profesionales de la salud y la salud mental de los pacientes; Dominio 5. Necesidades desde salud pública en prevención, detección, investigación y desarrollo de políticas; Dominio 6. Necesidades a nivel del paciente y la familia; y Dominio 7. Necesidades relacionadas con el tratamiento. Cada dominio se definió utilizando como base las definiciones presentadas en los estudios primarios de donde se obtuvieron. Durante la triangulación de las fuentes de información, cuatro tipos de necesidades fueron excluidas: Necesidades en los cuidadores, Necesidades en salud oral, Necesidades para el control de síntomas y Necesidades físicas. Las razones de exclusión de las necesidades y las definiciones operacionales iniciales de los dominios se encuentran disponibles en el anexo D.

5.3.2 Generación de los ítems

A partir de los dominios identificados y sus definiciones operacionales, se construyeron los ítems para su medición resultando inicialmente en dos versiones del instrumento. La primera versión estuvo compuesta por 60 ítems y la segunda (modificada a partir de los resultados de la valoración, sugerencias y comentarios de los expertos a la primera versión) por 81 ítems; En las dos versiones los ítems y dominios fueron valorados por expertos temáticos y metodológicos, involucrando en total de 11 expertos en psicometría, validación de escalas, nefrología, enfermería, trabajo social y psicología; Siete fueron los expertos clínicos consultados, con experiencia media de 16 años (rango 7-28 años) en la atención al paciente renal con terapia de diálisis, perteneciente al régimen contributivo y/o subsidiado, y estratos socioeconómicos altos, medios y bajos; los expertos metodológicos fueron 4, con media de experiencia en el área de investigación de 16 años (rango 10-20 años). Las dos primeras versiones del instrumento, los perfiles completos los expertos y los resultados individuales de sus valoraciones se encuentran disponibles en el anexo E.

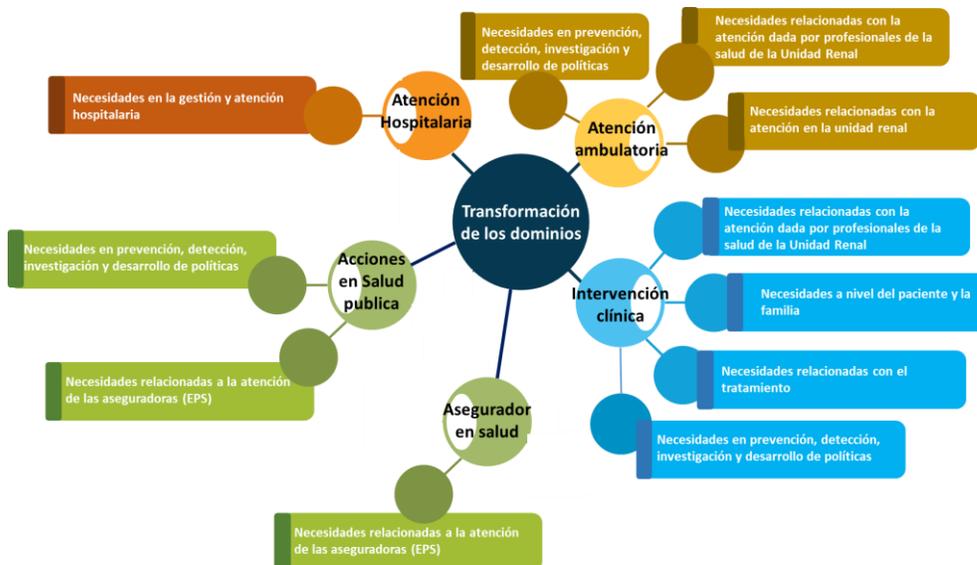
- *Resultados valoración de expertos primera versión del instrumento:* Se consultaron tres expertos clínicos y tres metodológicos. En total el 68% (n=41) de los ítems recibieron sugerencia de algún cambio en su sintaxis y el 3%(n=2) de ser eliminados.

- *Resultados valoración de expertos segunda versión del instrumento:* Se consultaron seis expertos clínicos y un metodólogo. En total el 39% (n=32) de los ítems recibieron sugerencia de algún cambio en su sintaxis y el 24% (n=20) de ser eliminados.

5.3.3 Versión final del instrumento

A partir de la valoración de expertos y sus comentarios sobre la segunda versión del instrumento, una tercera versión fue generada con cambios únicamente en redacción. Seguido a ello, se realizó una nueva agrupación de los ítems generando una transformación teórica de los dominios (Ver figura 5-5) y con ello un cambio en sus definiciones operacionales (Ver tabla 5-1) debido a que algunos dominios contaban con pocos ítems como el dominio de necesidades relacionadas con el tratamiento o el dominio de necesidades a nivel del paciente y la familia los cuales se integraron a uno más grande. Después de la transformación de los dominios, se generó el instrumento final denominado: “HNM-CKD” acrónimo para “*Health Needs Measurement in Chronic Kidney Disease*” con cinco dominios y 81 ítems, del cual se realizó una versión para hemodiálisis y otra para diálisis peritoneal (Ver Anexo F).

Figura 5-6. Transformación teórica de los dominios y su nueva agrupación.



Fuente: Elaboración propia.

Tabla 5-1. Dominios finales del instrumento y definiciones operacionales correspondientes.

Dominio transformado	Definición operacional	Consideraciones de la definición operacional	Aplicación de la definición operacional para el instrumento HNM-CKD	N de ítems que componen el dominio
Atención hospitalaria	Mide las dificultades, falencias, carencias relacionadas con el acceso, atención y gestión del prestador de servicios <u>hospitalarios</u> que pueda afectar la calidad* de la atención en salud (accesibilidad y oportunidad en salud; seguridad del paciente; pertinencia sobre los servicios dados al paciente; continuidad en el tratamiento y satisfacción del paciente).	Los servicios intrahospitalarios incluyen y se limitan a: urgencias, unidad de cuidados intensivos, hospitalización general.	Mide variables relacionadas con la atención y acceso oportuno a los urgencias y hospitalización; la pertinencia de las instalaciones, elementos, horarios y experticia del personal para la realización del tratamiento en diálisis correspondiente; la seguridad en el manejo de los dispositivos para diálisis; así como articulación en la comunicación entre los equipos terapéuticos ambulatorios y hospitalarios.	9 ítems
Atención ambulatoria	Mide las dificultades, falencias, carencias relacionadas con el acceso, atención y gestión del prestador de servicios <u>ambulatorios</u> que pueda afectar la calidad* de la atención en salud (accesibilidad y oportunidad en salud; seguridad del paciente; pertinencia sobre los servicios dados al paciente; continuidad en el tratamiento y satisfacción del paciente).	Incluye a todos los prestadores de servicios que prestan atención ambulatoria al paciente y son necesarios para el cumplimiento del tratamiento.	Mide variables relacionadas con la atención y el acceso oportuno a los servicios de la unidad; la atención y seguridad en las salas de hemodiálisis y satisfacción del paciente; la atención y seguridad del programa de diálisis peritoneal y la satisfacción del paciente con el mismo; y a otros servicios complementarios (p.e. transporte); también el acceso oportuno y periódico a los profesionales de medicina, enfermería, nutrición y psicología en las unidades renales; satisfacción con la infraestructura de las unidades renales y los trámites administrativos.	23 ítems
Asegurador en salud	Mide las dificultades, falencias, carencias relacionadas con la gestión y atención de los aseguradores de salud que puedan llegar a afectar el cumplimiento del tratamiento, el acceso oportuno a la atención ambulatoria u hospitalaria y el cumplimiento de las recomendaciones terapéuticas.	Incluye variables relacionadas con el acceso a servicios (medicinas, citas especializadas, ayudas diagnósticas, exámenes, etc), con las oportunidades en la atención administrativa (humanización en la atención del personal administrativo,	Mide variables relacionadas con el acceso a servicios (medicinas, citas especializadas, ayudas diagnósticas, exámenes, realización de fistulas, traslado de vivienda para realizarse la diálisis), con las oportunidades en la atención administrativa (humanización en la atención del personal administrativo, calidad de la información que se brinda), así como en los trámites de gestión que	10 ítems

		calidad de la información que se brinda), así como en los trámites de gestión (cancelación espontánea de servicios, gestión oportuna para los pacientes hacia los prestadores de servicios de salud hospitalarios y/o ambulatorios.	afectan el cumplimiento del tratamiento por parte del paciente.	
Intervención clínica	Mide los aspectos que pueden afectar la adherencia del paciente al tratamiento, así como su participación en la toma de decisiones relacionadas con su salud, los desenlaces importantes en salud (PROMs) y la experiencia en salud reportada por el paciente (PREMs).	Los factores de adherencia se entienden como aquellos susceptibles de ser modificados en el ambiente clínico (relación paciente-profesional; el rol e involucramiento de la familia; la relación paciente-cuidador; aspectos psicológicos del paciente; apoyo social).	Mide variables relacionadas con la relación paciente-profesional; alfabetización frente a las recomendaciones terapéuticas; discrepancia entre las recomendaciones de los diferentes profesionales del equipo terapéutico; la expresión, participación y reconocimiento de las preferencias del paciente frente al cuidado; el apoyo para desarrollar herramientas a nivel psicológico que mejoren la aceptación y adherencia a la terapia, el manejo de la enfermedad y emociones negativas; así como el involucramiento y cambios en la dinámica familiar, la relación paciente-cuidador, la vida sexual y de pareja; y participación en grupos de apoyo para pacientes.	30 ítems
Acciones en salud pública	Mide los factores susceptibles a ser modificados desde los mecanismos de la salud pública (p.e. creación de políticas públicas).	No aplica	Mide variables relacionadas con el conocimiento de actividades de detección, actividades de prevención e de investigación el área; dificultades para el acceso oportuno al tratamiento dialítico y otros problemas como las dificultades en la empleabilidad en estos pacientes debido al tratamiento actual recibido.	9 ítems
*Calidad en la atención en salud es definida a partir de los atributos de la calidad en la atención en salud indicados por el Ministerio de salud y protección social de Colombia.				Total= 81 ítems

5.3.4 Metodología para la aplicación y adaptación del instrumento

Durante el proceso de construcción del instrumento, se planteó la posibilidad de la rápida obsolescencia del instrumento debido a que el fenómeno que pretende medir (Necesidades en salud) es dinámico. Así, aunque su estructura (los dominios y definiciones operacionales) no cambia, el contenido (los ítems que componen cada dominio) puede variar dependiendo del lugar en el que sea aplicado. Por ejemplo, un ítem sobre “respeto en la atención” puede ser una necesidad en un centro renal A de la ciudad, pero no serlo en un centro renal B en la misma ciudad, en donde puede serlo “tener una respuesta eficiente del personal administrativo” pero los dos ítems podrían pertenecer al mismo dominio de “Necesidades en atención ambulatoria” debido a su definición operacional. Así pues, que la persona perciba que en la unidad renal donde le es atendido hay respeto en la atención no es igual a eliminar “las necesidades en atención ambulatoria” porque estas pueden expresarse en la vida real como la falta de eficiencia del personal. De esta manera, si el instrumento no logra medir la necesidad en salud específica resultante de la dinámica particular del contexto en el que se aplica, sus resultados podrían ser poco fiables y adicionalmente contribuir al desarrollo de necesidades desconocidas o “*unmet needs*”.

Bajo estas consideraciones, en este estudio diseñamos como parte del instrumento una metodología de aplicación y adaptación contextual, para disminuir esa rápida obsolescencia al convertir al HNM-CKD en un elemento vivo capaz de adaptarse y ofrecer una medición personalizada al contexto en el que se aplica y ser un reflejo más exacto del fenómeno en el lugar en el que se aplica, manteniendo el rigor sistemático y transparente en este proceso, para garantizar una medición fiable del constructo.

Esta metodología, se basa en los siguientes principios: a) Adaptabilidad sistemática y transparente: en cada una de las etapas de esta metodología se establece un proceso y procedimiento claro y estructurado, el cual genera una adaptación del HNM-CKD sistemático y transparente; b) Uso de prácticas sencillas de implementación; c) Utiliza mecanismos iterativos: para el aprovechamiento de los resultados en los procedimientos establecidos en las etapas tres, cuatro y cinco; d) Eficiencia y optimización de los recursos: a través de potenciar los resultados de cada aplicación del HNM-CKD en ciclos de priorización de las necesidades y de intervenciones, logrando acciones de cambio dirigidas a la mayor cantidad de personas, en las necesidades más frecuentes y con menor uso de recursos para la organización; y consta de cinco etapas, que se describen a continuación:

Etap 1. Selección del escenario de medición: El HNM-CKD en sus dos versiones puede ser utilizado en: a) la atención clínica para planificación de intervención clínica centrada en desenlaces y experiencia reportada por el paciente; b) a nivel poblacional para planificación de acciones en salud pública; c) a nivel institucional para el mejoramiento de los servicios en salud centrados en las personas en: Servicios hospitalarios, Servicios ambulatorios, Aseguradoras en salud.

1. Seleccione el escenario que mejor se adapte a su situación.
2. Seleccione de acuerdo al escenario escogido los dominios e ítems correspondientes disponibles en el anexo F.

Etap 2. Priorización de resultados: A partir de una sola aplicación del instrumento, el HNM-CKD permite determinar 3 ciclos de priorización de las necesidades del paciente. Cada ciclo está calculado sobre la proporción de respuesta de los pacientes por ítem, el grado de necesidad expresada y el uso de los recursos necesarios para su intervención. Esto permite generar intervenciones dirigidas a la mayor cantidad de personas, en las necesidades más frecuentes y con menor uso de recursos para la organización.

Construcción de los ciclos de priorización:

1. Puntúe por separado a los pacientes de hemodiálisis y a los de diálisis peritoneal.
2. Califique los resultados ítem a ítem.
3. Debido a que cada ítem permite identificar una necesidad específica, clasifique los ítems según los siguientes resultados:
 - Prioridad alta (ítems con calificación “mayor grado”): >50% de los pacientes lo puntúan como una necesidad.
 - Prioridad media (ítems con calificación “grado medio”): 30-49% de los pacientes lo puntúan como una necesidad.
 - Prioridad baja (ítems con calificación “bajo grado”): 10-29% de los pacientes lo puntúan como una necesidad. Para mayor claridad sobre como determinar los grados consultar el anexo F.

Etap 3. Planificación y priorización de las intervenciones:

1. Inicie la planificación de intervención para los ítems de prioridad alta.
2. Identifique las posibles intervenciones para intervenir las necesidades de prioridad alta y analícelas el uso de recursos para realizar en términos de tiempo, recurso humano requerido y adquisición de recursos.
3. Priorice o seleccione las intervenciones de acuerdo al uso de recursos.
4. Ejecute y realice mediciones de avance. Puede utilizar los mismos ítems u otras estrategias cualitativas, se recomienda realizarlas en una población diferente a la encuestada la primera vez.

Etapas 4. Cambio del primero al segundo ciclo de priorización:

1. Si se observa una disminución del 60% en el grado de la necesidad en las mediciones de avance a comparación de los resultados de la primera medición, avance a la planificación y priorización de las intervenciones para las necesidades clasificadas como prioridad media en la primera evaluación.
2. Si se observa una disminución del 60% en el grado de las necesidades clasificadas como prioridad media, avance a la planificación y priorización de las intervenciones para las necesidades clasificadas como prioridad baja en la primera evaluación.
3. Si se observa una disminución del 60% en el grado de las necesidades clasificadas como prioridad baja, puede realizar una nueva medición de toda la población. Se recomienda realizarla con el HNM-CKD adaptado. El procedimiento de adaptación se encuentra más adelante.
4. Realice una nueva evaluación cuando se hayan generado acciones de intervención con resultados en las mediciones de avance a más del 70% de las necesidades identificadas.

Etapas 5. Adaptación del HNM-CKD al contexto:

El HNM-CKD puede ser adaptado según las respuestas de la población a la que se ha aplicado y a la identificación de otras necesidades específicas del entorno, para realizar una medición exacta de acuerdo las características contextuales del lugar (país, institución, población) en que se ha aplica.

Procedimiento para la adaptación:

1. Una vez haya cerrado el ciclo de priorización de sus resultados. Aplique el cuestionario completo a un tamaño de muestra pequeño (se recomienda el 1% de la prevalencia actual en su institución) con la siguiente pregunta abierta al final: *¿Cuál (es) otra(s) necesidades, dificultades o problemas ha tenido en el último año que no se le hayan preguntado anteriormente?*
2. Se recomienda recibir asesoría de un experto en análisis de datos cualitativos para analizar la información recolectada en esta fase utilizando un análisis de contenido y como “libro de códigos” los dominios teóricos del instrumento y sus definiciones operacionales.
3. Una vez analizadas, se recomienda integrar estos ítems a los dominios teóricos que componen el HNM-CKD y dar inicio al primer ciclo de priorización de resultados. Este mecanismo de adaptación reflejará dentro del HNM-CKD las necesidades específicas de la población que se encuentra en esa unidad renal, institución o país. En la adaptación se recomienda realizar la exclusión de los ítems en los que el 100% de los encuestados no identificaron ninguna necesidad.

Limitaciones de la metodología: Como limitaciones de esta metodología, se considera la necesidad de contar con personal especializado para el análisis de la información y consecuente adaptación del instrumento al contexto, además de la falta de validación de su funcionamiento en escenarios de la vida real, sin embargo, su validación supera el alcance de este estudio, pero podría ser objeto de trabajo en investigaciones futuras.

5.4 Validación del instrumento de medición

Debido a la pandemia por SARS-CoV-2/COVID19, las actividades de investigación y todas aquellas no esenciales fueron suspendidas a raíz de la declaración del estado de emergencia social, sanitario y económico en el país de Colombia a mediados de marzo de 2020 el cual fue prolongado hasta finales de agosto de las instituciones sanitarias y concretamente de las unidades renales en las que los pacientes renales eran atendidos. Generando la imposibilidad de reclutar a los pacientes para hacer la aplicación del instrumento y por lo tanto realizar la validación estadística no fue factible dentro de este

estudio. Sin embargo, una validación exploratoria de apariencia y de constructo basada en juicio de expertos fue realizada paralelamente a la evaluación de los ítems generados, tal como se mencionada en el apartado “5.1.3. *Generación de los ítems*”, lo cual podría ser una aproximación inicial a este objetivo, aunque son unos resultados limitados y deben interpretarse como tal. Los resultados obtenidos se describen a continuación:

- La validez de apariencia en la primera versión del instrumento tuvo un nivel de acuerdo del 100% de todos los expertos en el 85% (n=6) de los dominios identificándolos como coherentes, relevantes, claros y pertinentes; en el dominio restante se presentó por uno de los expertos desacuerdo en su relevancia y pertinencia, alcanzando un acuerdo del 67%, y del 100% en coherencia y claridad.
- En cuanto a la segunda versión la coherencia y claridad obtuvo acuerdo del 100% de los expertos en todos los dominios; en relevancia y pertinencia la media de acuerdo de los expertos en ambas fue del 64% (rango 50%-100%). En las dos versiones del instrumento, aunque todos los dominios se identificaron como claros, los expertos sugirieron realizar cambios en redacción de varios ítems.
- La validez de constructo en la primera y en la segunda versión del instrumento obtuvo un nivel de acuerdo del 100% entre los expertos, los juicios se basaron en considerar que el dominio aportará en la identificación de las necesidades del paciente con ERC, y permitiera identificar las necesidades del paciente con ERC. Los resultados completos de la validación de apariencia y constructo de las primeras versiones del instrumento se encuentran disponibles en el anexo E.
- En cuanto a la última versión, la validez de apariencia y constructo fue evaluada por una experta en evaluación de necesidades en salud, candidata a doctora en salud pública de la Universidad Nacional de Colombia, con 14 años de experiencia en investigación en diseño y validación de escalas, y 3 años de investigación específica en evaluación de necesidades en salud, obteniendo un 90% de acuerdo con las definiciones de los dominios, sugiriendo una mejora en la definición del dominio “acciones en salud pública” relacionada con precisar los determinantes en salud; y en cuanto a los ítems presentados se obtuvo un acuerdo con el 100% de ellos. En total, recomendó la inclusión de 11 ítems

nuevos, sin embargo, después de revisión por los investigadores de este estudio se concluyó que ya estaban contenidos en otros ítems o no estaban dentro del alcance de este instrumento, por lo que ninguno fue adicionado. De manera general, la experta indicó que: “*el instrumento es una buena aproximación a la medición de las necesidades en salud del paciente renal*”.

5.5 Divulgación de resultados

5.5.1 Generación de nuevo conocimiento

- Los resultados de la revisión sistemática cualitativa fueron publicados en revista científica y están disponibles en: Cantor-Cruz, F., Cruz-Benavides, J., Henao-Castaño, A.M. et al. Health Needs in Chronic Kidney Disease on Dialysis: a Qualitative Systematic Review. SN Compr. Clin. Med. 3, 117–135 (2021). <https://doi.org/10.1007/s42399-020-00695-1>

5.5.2 Apropiación social del conocimiento

- Los resultados de la revisión sistemática cualitativa fueron presentados en evento científico formato de eposter en el XX Congreso Argentino de Nefrología y I Encuentro Interdisciplinario de Nefrología Clínica en Argentina, agosto de 2019.
- Los resultados del estudio cualitativo fueron presentados en evento científico formato de eposter en el XX Congreso Argentino de Nefrología y I Encuentro Interdisciplinario de Nefrología Clínica en Argentina, agosto de 2019.

6. Discusión

Este estudio, buscó diseñar un instrumento que permitiera medir las necesidades en salud de los pacientes con enfermedad renal crónica en terapia de reemplazo renal (hemodiálisis o diálisis peritoneal) de manera sistemática, válida y confiable de acuerdo a sus propiedades psicométricas. Para ello, fueron generados los datos primarios necesarios para identificar y converger las necesidades normativas, sentidas, comparativas y expresadas, a través de la síntesis secundaria de los resultados de múltiples estudios cualitativos realizados en siete países (Estados Unidos, Reino Unido, Suecia, Australia, Brasil, Irán y Tailandia) que involucraron a 506 participantes y los resultados de una investigación cualitativa conducida en Colombia -en el marco de este estudio- con 30 personas, para establecer y conocer la posible influencia del contexto e idiosincrasia en la presencia/ausencia de necesidades en salud en esta población; en esta primera etapa los resultados mostraron que el efecto del contexto no fue lo suficientemente alto para determinar que no podrían ser medidas, ya que las condiciones de atención en salud y provisión de servicios en los países evaluados e incluidos eran similares al menos en oportunidad y acceso y el tipo de necesidad identificadas en estos estudios, no eran diferentes a las identificadas en Colombia.

Las necesidades identificadas a través de la revisión de literatura estuvieron relacionadas con la atención en salud, la relación con los profesionales de salud, la vida personal, social del paciente, con la vida laboral y familiar del paciente, las instalaciones y el entorno durante diálisis; a través del estudio cualitativo se identificaron las mismas necesidades de la revisión y relacionadas con la atención hospitalaria, con la atención de los aseguradores de salud, falta de actividades de prevención y promoción, dificultad para el acceso oportuno al trasplante y falta de políticas públicas. Estas necesidades no cambiaron según el tipo de terapia de diálisis. Al identificar las necesidades en salud también se encontraron múltiples aspectos que al interactuar entre sí podrían modificándolas o exacerbándolas,

por lo cual se integró esta información en un modelo de funcionamiento de las necesidades en salud para los pacientes con ERC, en el que se discriminaron los escenarios en los que se pueden presentar las necesidades, los actores y las interacciones que pueden ocurrir entre ellos, así como los factores mediadores, contribuyentes y desestabilizantes.

En la literatura no se identificaron estudios publicados relacionados con la medición de necesidades en salud en los pacientes renales; las aproximaciones más cercanas son los resultados de un estudio transversal, realizado con 42 pacientes chilenos en diálisis peritoneal a quienes se aplicó la escala de Valoración de Necesidades Básicas de Virginia Henderson; los resultados muestran una satisfacción entre el 57,5% y 92,5% de las necesidades relacionadas con: respirar con normalidad, comer y beber, moverse, dormir y descansar, vestirse y desvestirse, cuidar su presencia, comunicación, actuar según sus creencias y valores, trabajar para realizarse, e indicadores de dependencia e independencia; las que se consideraron poco satisfechas con valores de 57,5 en los dos casos fueron mantener la temperatura corporal y recrearse (55); Y los resultados de una revisión sistemática de 22 estudios, que buscó identificar las necesidades de atención paliativa en pacientes no oncológicos con enfermedad crónica avanzada incurable o terminal, la cual identificó presentes las necesidades de soporte sanitario y atención paliativa, de información, control de síntomas, mantenimiento de la funcionalidad, emocionales y de soporte social (11), resultados que son coincidentes con las necesidades encontradas en esta investigación.

En cuanto a los métodos y metodologías, en la literatura, se encuentra que desde 1980 se han utilizado encuestas, cuestionarios, entrevistas, datos de morbilidad y demanda de servicios para la identificación y evaluación de necesidades en salud. El uso de estos resultados también ha variado desde el enfoque salubrista, de equidad, en administración y distribución de servicios para la sostenibilidad de los sistemas de salud, hasta la planificación de intervenciones clínicas en alguna disciplina en especial (20)(42). Sin embargo, la medición de las necesidades en salud ha tomado fuerza en las últimas décadas principalmente en pacientes oncológicos (5)(6), con el objetivo dirigido al mejoramiento de los servicios en salud o para la planificación de intervenciones clínicas.

Para este estudio, se planteó la construcción del instrumento desde un enfoque psicométrico tradicional, se generaron los dominios teóricos e ítems que fueron valorados

por expertos clínicos, metodológicos y temáticos, encontrando un nivel de acuerdo del 100%, en la primera versión donde los expertos fueron de las mismas profesiones, pero en el segundo que integro múltiples disciplinas el acuerdo disminuyó un 30%, lo cual podría estar relacionado a que desde cada disciplina algunas cosas son identificadas como necesidades mientras que otras no, lo cual confirma la importancia de la convergencia de múltiples actores para una óptima identificación de necesidades en salud. La versión final del instrumento estuvo compuesta por 81 ítems y cinco dominios, los cuales pese a ser generados de manera robusta, se consideró por los mismos autores de este estudio como un instrumento limitado, debido a que la variabilidad del fenómeno a medir podría volver obsoleto rápidamente el instrumento y no identificar con fiabilidad las necesidades generadas en un contexto específico, para lo cual se diseñó una metodología de aplicación y adaptación contextual que le permitiera al HNM-CKD ser un elemento vivo capaz de adaptarse y ofrecer una medición personalizada al contexto en el que se aplica y un reflejo óptimo de la realidad del fenómeno en ese lugar.

En cuanto a la validación del instrumento, debido a la pandemia por SARS-CoV-2/COVID19 y las medidas de distanciamiento físico y restricciones para el acceso e involucramiento de pacientes en actividades de investigación no esenciales, la validación del instrumento a través de métodos estadísticos no pudo ser realizada. Sin embargo, una validación exploratoria de apariencia y de constructo basada en juicio de expertos fue realizada paralelamente a la evaluación de los ítems generados, lo cual muestra unos resultados iniciales para dar respuesta a este objetivo aunque son limitados y deben interpretarse como tal.

Dentro de fortalezas de esta investigación se encuentra el uso de métodos mixtos, rigurosos y con alta calidad metodológica para la identificación de las necesidades en salud; así como en el uso de procesos estructurados basados en prácticas de investigación cualitativa claras y comúnmente utilizadas en el área de la salud, permitiendo transparencia en los resultados obtenidos; También, es uno de los primeros a nivel mundial en incluir la perspectiva de una muestra similar de pacientes y familiares usuarios de hemodiálisis y diálisis peritoneal, ya que en la mayoría de los estudios identificados los pacientes de diálisis peritoneal suelen estar subrepresentado o eliminados por la dificultad de los investigadores para acceder a ellos. Dentro de este estudio también se logró la convergencia de las perspectivas de todos los profesionales que habitualmente conforman al equipo multidisciplinario que atiende a estos pacientes, así como, el involucramiento de

expertos con posturas desde las dos prominentes formas de aseguramiento en Colombia (régimen contributivo y régimen subsidiado) mejorando la sensibilidad en la identificación.

Las limitaciones de este estudio, se relacionan con validación del instrumento diseñado, ya que estuvo limitado a las validaciones de apariencia y constructo por expertos, lo que disminuye la confiabilidad en los resultados que puede arrojar y además no fue posible evaluar la estructura subyacente y el agrupamiento de los factores, sin embargo, debido a la variabilidad que presenta el constructo y a la adaptabilidad que requiere el instrumento con el paso del tiempo para mantener su precisión, posiblemente la validación a través de las técnicas estadísticas convencionales utilizados para las escalas o cuestionarios pueden ser limitadas y poco adecuadas.

Si bien como resultado final de este estudio, se pretendía el desarrollo de un único instrumento tipo escala o cuestionario, la variabilidad y complejidad del fenómeno supuso un reto para esta forma clásica de medición, por lo cual una aproximación menos ortodoxa fue utilizada combinando aproximaciones tradicionales y no convencionales. Dentro de las aproximaciones no convencionales que se realizaron se incluyen la construcción del modelo de funcionamiento de las necesidades y el diseño de una metodología adaptable al contexto, lo cual aunque poco ortodoxo nos acerca a la medición real de constructos en salud que no son estables en el tiempo o en los que múltiples factores pueden alterarlos con facilidad sin perder la sistematicidad, garantizando resultados fiables al contexto y comparables entre sí, además de ser eficiente en el aprovechamiento de los resultados que se obtienen como se propone en la metodología de aplicación y adaptación contextual, permitiendo un máximo aprovechamiento de los recursos organizaciones empleados para la aplicación de este instrumento.

Así, pues este estudio se sitúa como uno de los pioneros en la comprensión de las necesidades de los pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis en Colombia y de los pocos a nivel mundial que involucran un proceso muy sensible para la identificación de las necesidades, también propone una comprensión del fenómeno de manera integrada y transversal a los actores involucrados en la atención de los pacientes y otras variables que pueda afectar las necesidades en salud, vislumbrando la realidad de un segmento de la población que, aunque cuenta con garantías en el acceso y oportunidad de su tratamiento través de un plan de beneficios y un modelo de atención especiales, tan ellos como sus

familiares y los profesionales de salud perciben y vivencian necesidades que podrían mitigarse con el involucramiento de varios actores del sector salud y el cumplimiento a cabalidad de las recomendaciones planteadas en las diferentes guías de atención relacionadas con la evaluación e intervención de las necesidades en salud.

El conocimiento de las necesidades en salud que se presentan en la ERC y su medición es fundamental para el desarrollo de acciones efectivas de mitigación las cuales pueden aumentar la percepción de valor por parte de los pacientes, disminuir desenlaces clínicos negativos, mejorar la adherencia a las recomendaciones clínicas disminuyendo la usabilidad de los recursos hospitalarios y con ello contribuir a la sostenibilidad del sistema. Dentro de las acciones requeridas a nivel de la prestación en salud (involucrando al asegurador y operador en salud y profesionales) se encuentran: estrategias de atención más centradas en el paciente y la integración de los actores involucrados ya que si bien la atención multidisciplinaria ambulatoria se ha centralizado a través de los centros renales, esto no disminuye las dificultades de la navegación de estos pacientes en el sistema de salud lo cual contribuye a las necesidades de salud en ERC; a nivel de salud pública acciones relacionadas con la generación de políticas son profundamente requeridas, las cuales favorezcan la empleabilidad de los pacientes en donde se respete desde el empleador los tiempos para el tratamiento (asistencia a hemodiálisis o realización de recambios) y con ello garantizar la situación económica y sustentabilidad del paciente y su familia e inclusive puede impactar en las barreras de acceso al tratamiento y mejorar la adherencia del paciente al mismo. Por último, el tratamiento dialítico es uno de los que mayor irrupción genera en la cotidianidad de la vida de las personas lo que en muchos casos deteriora la salud mental y afecta el bienestar psicológico y emocional de pacientes y los profesionales que les atienden, por lo cual continúa siendo un reto el desarrollo de protocolos de atención desde los profesionales del área y garantizar la cobertura a todos los pacientes en tratamiento ya que nuestros resultados muestran que actualmente existen muchas barreras para el acceso a la atención por psicología o psiquiatría y su mantenimiento en el tiempo.

7. Conclusiones y recomendaciones

7.1 Conclusiones

Este estudio diseñó un instrumento para medir sistemáticamente las necesidades en salud entendidas desde la teoría de Bradshaw en los pacientes renales en terapia de reemplazo renal (hemodiálisis o diálisis peritoneal); sobre el cual se pueden extraer las siguientes conclusiones:

- Es factible realizar la medición sistemática de las necesidades en los pacientes a través del HNM-CKD, pero debe complementarse con una metodología de aplicación y adaptación como la diseñada en este estudio, que le permita mantener su capacidad de arrojar resultados actuales, adaptados al contexto, y significativos sobre el fenómeno que mide.
- El HNM-CKD cuenta con dos versiones una para hemodiálisis y otra para diálisis peritoneal; compuesta cada una de 5 dominios: atención hospitalaria, atención ambulatoria, intervención clínica, asegurador en salud y acciones desde salud pública; y un total de 81 ítems. La diferencia entre las dos versiones se relaciona con la redacción en algunos ítems ya que a nivel estructural las necesidades estáticas no cambiaron dependiendo del tipo de terapia.
- El HNM-CKD puede ser utilizado en tres escenarios: a) en atención clínica para planificación de intervención clínica centrada en desenlaces y experiencia reportada por el paciente; b) a nivel poblacional para planificación de acciones en salud pública; y c) a nivel institucional para el mejoramiento de los servicios en salud centrados en las personas en servicios hospitalarios, servicios ambulatorios y aseguradora en salud.

- Las necesidades en salud de los pacientes con enfermedades crónicas podrían ser determinados a partir del modelo de necesidades identificado y propuesto en este estudio, en el cual las necesidades en salud fueron entendidas en dos tipos: estáticas y dinámicas. Las necesidades estáticas son aquellas que no cambian, y las dinámicas son aquellas de las que se componen las necesidades estáticas, y cambian de acuerdo a las características del contexto en el que se evalúan.
- La identificación de las necesidades en salud de los pacientes debe surtir un proceso altamente sensible en el que se triangulen múltiples fuentes ya que como se ha visto en este estudio, los sesgos de las personas que se tienen en cuenta ya sean por ejemplo los de su profesión, llevarán a identificar y resaltar desde su perspectiva como importantes unas sobre otras, limitando el panorama de las necesidades que se pretenden medir.
- Por último, debido a la emergencia social, económica y sanitaria declarada en Colombia en marzo de 2020 por la pandemia por SARS-CoV.2/COVID19, y las restricciones físicas y de bioseguridad instauradas a nivel poblacional y en las instituciones sanitarias entre ellas en las unidades renales, no fue posible realizar la validación estadística del HNM-CKD; Sin embargo, una validación exploratoria de apariencia y de constructo basada en juicio de expertos fue realizada arrojando una alta concordancia aunque son unos resultados limitados y deben interpretarse como tal.

7.2 Recomendaciones

Para futuras investigaciones se recomienda antes de utilizar el HNM-CDK como un instrumento formal de medición de necesidades en salud en la población renal realizar la validación estadística de sus características psicométricas. También los investigadores de este estudio, consideran importante, generar investigación que permita validar la metodología de adaptación contextual propuesta, con el fin de conocer su aplicabilidad, funcionamiento, fortalezas y posibilidades de mejora. Por último, se recomienda evaluar la aplicabilidad y extrapolación del modelo de necesidades en salud para la enfermedad renal crónica, el cual se considera podría llegar a ser generalizable a otras enfermedades crónicas que cumplan con los supuestos teóricos del modelo.

A. Anexo: Aprobación comité de ética y consentimiento informado

Imagen 1. Carta de aprobación del comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia.

Imagen 2. Carta de aprobación del comité de investigaciones éticas del laboratorio RTS, Baxter.

Anexo 1. Consentimiento informado para pacientes (Diseño).

Anexo 2. Consentimiento informado para familiares.

Anexo 3. Consentimiento informado para profesionales de la salud.

Anexo 4. Consentimiento informado para pacientes (Validación).

Imagen 1. Carta de aprobación del comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia



ACTA DE EVALUACIÓN: N°. 018-302-1S
Fecha: 27 de noviembre de 2018

Nombre completo del proyecto "DISEÑO Y VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO PARA MEDIR LAS NECESIDADES EN SALUD DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN COLOMBIA".

Versión: 01

Sometido por: la estudiante Francly Tatiana Cantor Cruz

Dirigido por: el profesor Rodrigo Pardo Turriago

Presentado por: el profesor Ricardo Sánchez Pedraza, Coordinador Académico

Departamento o Sección: Maestría en Epidemiología Clínica de la Facultad de Medicina

Fecha en que fue sometido a consideración del Comité: 27 de noviembre de 2018

EL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACION DE LA FACULTAD DE MEDICINA. Se constituyó mediante la Resolución 152, (Acta No. 43 del 5 de diciembre de 1996) actualizado mediante resolución 008 (acta 03 de 27 de enero de 2011); de Consejo de Facultad el Comité de Ética de investigación, el cual está regido por la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia que estableció las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; los principios de la Asamblea Médica Mundial expuestos en su Declaración de Helsinki de 1964, última revisión del año 2000; y el código de regulaciones federales, título 45, parte 46, para la protección de los sujetos humanos, del departamento de salud y servicios humanos de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos (Junio 18 de 1991).

1. Sus miembros revisaron los siguientes documentos del presente proyecto:

- ✓ Carta de presentación del proyecto generada por la unidad básica o el departamento.
- ✓ Copia de la evaluación de los jurados o pares académicos que evaluaron y aprobaron el trabajo).
- ✓ Copia del proyecto completo de investigación,
- ✓ Dos resúmenes ejecutivos
- ✓ Dos copias del consentimiento informado (en español y cuando la investigación lo amerite).
- ✓ Hojas de vida resumidas de los investigadores y coinvestigadores del proyecto.
- ✓ Consideraciones éticas según resolución 8430 Ministerio de Salud.
- ✓ Resultados de evaluación por otros comités (si aplica).

2. El presente proyecto fue evaluado y aprobado por los siguientes miembros del Comité:

1	Arteaga Díaz Clara Eugenia	Pensionada Dpto. de Morfología
2	Camargo Mendoza Maryluz	Departamento de la Comunicación Humana
3	Díaz Cruz Luz Amparo	Departamento de Obstetricia y Ginecología
4	Duarte Gutiérrez Liz Marcela	Asesora Jurídica Facultad de Medicina
5	Ducñas Gómez Zulma Janeth	Departamento de Ciencias Fisiológicas
6	Gurrero Fonseca Carlos Arturo	Presidente Comité de Ética / Dpto. de Ciencias Fisiológicas
7	Parrá Pineda Mario Orlando	Departamento de Obstetricia y Ginecología





El Comité consideró que el presente estudio:

a. Es válido desde el punto de vista ético. La investigación involucra un riesgo igual al promedio para los sujetos que participan en ella. La investigación se ajusta a los estándares de la buena práctica clínica.

b. El Comité considera que las medidas que están siendo tomadas para proteger a los sujetos humanos son adecuadas.

4. El Comité informará inmediatamente a las directivas institucionales:

- a. Todo desacato de los investigadores a las solicitudes del Comité.
- b. Cualquier suspensión o terminación de la aprobación por parte del Comité.

5. El Comité informará inmediatamente a las directivas, toda información que reciba acerca de:

- a. Lesiones o daños a sujetos humanos con motivo de su participación en la investigación. Problemas imprevistos que involucren riesgos para los sujetos u otras personas.
- b. Cualquier cambio o modificación a este proyecto que haya sido revisado y aprobado por este comité.

6. Cuando el proyecto sea aprobado, será por un periodo de un (1) año a partir de la fecha de aprobación.

7. El Investigador principal deberá:

- a. Informar de cualquier cambio que se proponga introducir en el proyecto. Estos cambios no podrán ejecutarse sin la aprobación previa del COMITÉ DE ÉTICA DE LA FACULTAD DE MEDICINA) excepto cuando sean necesarios para minimizar o suprimir un peligro inminente o un riesgo grave para los sujetos que participan en la investigación.
- b. Avisar de cualquier situación imprevista que se considere implica algún signo de riesgo para los sujetos o la comunidad o el medio en el cual se lleva a cabo el estudio.
- c. Informar de cualquier evento adverso serio de algún paciente, comunicando la situación al secretario y al presidente del Comité de Ética), de acuerdo con la normatividad que el INVIMA ha generado a este respecto.
- d. Poner en conocimiento del comité toda información nueva importante respecto al estudio, que pueda afectar la relación riesgo/beneficio de los sujetos participantes.
- e. Comunicar cualquier decisión tomada por otros comités con respecto a la investigación que se lleva a cabo.
- f. Informar de la terminación prematura o suspensión del proyecto explicando las causas o razones.
- g. Presentar a este comité un informe cuando haya transcurrido un año, contado a partir de la aprobación del proyecto. Los proyectos con duración mayor a un año, serán reevaluados a partir del informe de avance integrado.
- h. Todos los proyectos deben entregar al finalizar un informe final de cierre del estudio, este cierre puede ser el informe final en formato completo o en formato de resumen de cierre de estudio, firmado por el investigador responsable del estudio.

8. Observaciones:

El comité considera que el proyecto de investigación no presenta dilemas éticos por lo tanto emite Concepto Aprobatorio.

Nombre: CARLOS ARTURO GUERRERO FONSECA
 Título: PhD Doctorado en Bioquímica, MSc. en Farmacología y MSc. en Genética Humana
 Cargo: Presidente Comité de Ética

[Página 2/2]
 Elaboró Jeannette Pineda A.

Carrera 30 N°. 45-03
 FACULTAD DE MEDICINA, Edificio 471- 1 piso, Of. 136
 Conmutador: (57) (1) 316 5000 ext. 15167
 Bogotá, Colombia
 eticasalud_fm bog@una.edu.co

Patrimonio
 de todos
 los colombianos

Imagen 2. Carta de aprobación del comité de investigaciones éticas del laboratorio RTS, Baxter.

Bogotá, 11 de diciembre de 2018

Acta N° 25

Título del protocolo: **Diseño y validación de un instrumento para medir las necesidades en salud de los pacientes con enfermedad renal crónica en Colombia**

Investigador: Dra Francy Cantor

Miembros del comité que deliberan: Juan Carlos Castillo, Alejandra Molano, Roberto D'Achiardi, Paula Prieto, Ricardo Sánchez, Sergio Páez.

El protocolo había sido previamente presentado en el comité del mes de agosto de 2018 y había recibido sugerencias metodológicas.

La investigadora presenta los ajustes realizados.

Desde el punto de vista ético se considera sin riesgo (en el protocolo aparece riesgo menor del mínimo) Se recomienda ajustar la disposición del consentimiento informado en párrafos que faciliten su lectura e interpretación por parte de los sujetos del estudio.

Se sugiere mejorar la redacción a un tono más amigable y menos técnico en el consentimiento informado para incrementar la comprensión de los pacientes sujetos de estudio. Se sugiere aclarar los criterios de confidencialidad en el consentimiento informado. Se recomienda añadir el nombre de la investigadora como persona de contacto para información adicional del consentimiento informado.

Dado que la reglamentación de investigación requiere firma del sujeto incluido en el estudio y dos testigos, se expone la necesidad de ajuste del consentimiento informado.


Juan Carlos Castillo

Presidente comité de ética en investigación en seres humanos
RTS Baxter – Colombia

Alejandra Molano
Secretaria comité

Anexo 1. Consentimiento informado para pacientes (Diseño)

CONSENTIMIENTO INFORMADO -PACIENTES

Título del estudio: Diseño y validación de un instrumento para medir las necesidades en salud de los pacientes con enfermedad renal crónica en Colombia.

Propósito y actividades a realizar: Este estudio busca diseñar una escala que nos permita medir todas las necesidades en salud que pueden presentar los pacientes que han sido diagnosticados con enfermedad renal crónica(ERC) ya que esto afecta la calidad de vida de ellos, la salud mental de los familiares, la relación con el profesional de la salud y la demanda de servicios de salud, por lo cual haré unas preguntas por medio de una entrevista que será grabada en video y audio sobre cuáles son esos aspectos de la vida que han cambiado debido a la enfermedad. Durante la entrevista usted puede elegir no responder a alguna pregunta, o detener la entrevista en cualquier momento.

Por favor tenga en cuenta que la decisión de no participar del estudio o retirar su participación no tendrá ningún impacto o consecuencia sobre la calidad de la atención que usted recibe en la institución.

Beneficios, riesgos y compensaciones: Este es un estudio encaminado al desarrollo de un instrumento que podrá mejorar el tipo de servicios y atención que se les brindarán a los pacientes con ERC, aunque no le beneficiará directamente a usted, su participación generará un aporte potencial para el beneficio de otros pacientes en un futuro. No se considera que haya algún riesgo por su participación y tampoco habrá ninguna compensación por hacerlo.

Declaración de confidencialidad: Toda la información que sea recolectada de usted será utilizada solamente para este estudio. Su identidad será protegida, su nombre no será utilizado en los formatos a llenar o en cualquier tipo de reporte resultante de esta investigación. Cualquier información obtenida a través de este estudio será de carácter confidencial. Sólo la investigadora principal y en la eventualidad de que los comités de ética que han aprobado este estudio así lo requieran para efectos de revisión, tendrán el acceso completo a la información que vincule sus resultados con sus datos de identificación.

Cualquier registro físico, electrónico, o audio resultante de la participación y que se pueda conectar con su identidad, será guardado en espacios seguros y bajo llave o en archivos bajo clave, los cuales serán eliminados cuando el estudio finalice, entendiéndose como finalización el momento en el cual la tesis de maestría resultante de la investigación sea registrada en el Portal Web de Repositorio Institucional de la Universidad Nacional de Colombia.

Así mismo usted tendrá derecho a la solicitud, obtención, modificación, corrección, o eliminación de la información existe sobre su persona dentro del estudio en concordancia con el ejercicio pleno y efectivo del habeas data.

A quien contactar en caso de dudas: Este estudio se encuentra liderado por la Universidad Nacional de Colombia y la IPS Baxter, RTS Colombia. El protocolo de estudio, ha sido revisado y aprobado por el comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá y por el Comité de investigaciones éticas del laboratorio RTS, Baxter. Si tiene preguntas acerca del estudio puede contactar a la investigadora principal Francly Cantor al correo: fcantor@unal.edu.co, al Dr. Rodrigo Pardo al correo electrónico rpardot@unal.edu.co o al teléfono (1) 3165000 ext. 10948 o al Dr. Mauricio Sanabria al correo electrónico mauricio_sanabria@baxter.com o al teléfono: (1) 5893144.

Declaración de participante: He sido informado/a acerca del estudio y comprendo lo que involucra. Comprendo que la confidencialidad será preservada y que me encuentro libre de rechazar mi participación del mismo. Me encuentro de acuerdo en participar en este estudio y me será suministrada una copia de este consentimiento para guardarla.

Nombre del participante del estudio
 (en letra de imprenta)

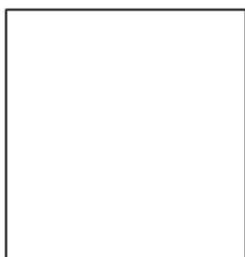
Documento de identificación

Firma del participante del estudio

Fecha

En caso de que el participante no pueda firmar:

Si el participante del estudio no es capaz de leer ni de escribir/firmar, se debe obtener la huella dactilar del dedo índice derecho del participante. Además, debe haber un testigo presente durante todo el análisis del consentimiento y se debe obtener la firma del testigo.



Huella dactilar del participante

Confirmando que la totalidad del formulario de consentimiento informado e información para el paciente se le leyó al participante antes mencionado. Este participante tuvo tiempo suficiente para considerar esta información, tuvo la oportunidad de hacer preguntas y aceptó voluntariamente participar en este estudio.

 Nombre del testigo (en letra de imprenta)

 Relación con el participante del estudio
 (en letra de imprenta)

 Firma del testigo

 Fecha

DECLARACIÓN DE UN TESTIGO

Confirmando que el participante antes mencionado tuvo tiempo suficiente para considerar esta información, tuvo la oportunidad de hacer preguntas y aceptó voluntariamente participar en este estudio.

 Nombre del testigo (en letra de imprenta)
 imprenta)

 Relación con el participante del estudio

(en letra de

Firma del testigo Fecha

Nombre del testigo (en letra de imprenta)

Relación con el participante del estudio (en letra de imprenta)

Firma del testigo Fecha

DECLARACIÓN DEL INVESTIGADOR

Confirmando que le he explicado al participante el documento de consentimiento informado e información para el paciente y que, a mi leal saber y entender, me aseguré de que el participante entendiera lo que se realizará durante el estudio.

Confirmando que se dio al participante la oportunidad de hacer preguntas acerca del estudio y que se respondieron todas las preguntas formuladas por el participante. Confirmando que no se ha ejercido coacción en la persona para que otorgara su consentimiento y que este se proporcionó de manera libre y voluntaria.

Una copia de este formulario de consentimiento informado se ha proporcionado al participante.

Nombre del investigador (en letra de imprenta)

Firma del investigador

Fecha

Anexo 2. Consentimiento informado para familiares

CONSENTIMIENTO INFORMADO - FAMILIARES

Título del estudio: Diseño y validación de un instrumento para medir las necesidades en salud de los pacientes con enfermedad renal crónica en Colombia.

Propósito y actividades a realizar: Este estudio busca diseñar una escala que nos permita identificar todas las necesidades en salud que pueden presentar los pacientes que han sido diagnosticados con enfermedad renal crónica(ERC), por lo cual haré unas preguntas por medio de una entrevista que será grabada en video y audio sobre cuáles son esos aspectos de la vida que han cambiado en su familiar debido a la enfermedad. Durante la entrevista usted puede elegir no responder a alguna pregunta, o detener la entrevista en cualquier momento.

Por favor tenga en cuenta que la decisión de no participar del estudio o retirar su participación no tendrá ningún impacto o consecuencia sobre la calidad de la atención que su familiar recibe en la institución.

Beneficios, riesgos y compensaciones: Este es un estudio encaminado al desarrollo de un instrumento que podrá mejorar el tipo de servicios y atención que se les brindarán a los pacientes con ERC, aunque no le beneficiará directamente a usted, su participación generará un aporte potencial para el beneficio de otros pacientes en un futuro. No se considera que haya algún riesgo por su participación y tampoco habrá ninguna compensación por hacerlo.

Declaración de confidencialidad: Toda la información que sea recolectada de usted será utilizada solamente para este estudio. Su identidad será protegida, su nombre no será utilizado en los formatos a llenar o en cualquier tipo de reporte resultante de esta investigación. Cualquier información obtenida a través de este estudio será de carácter confidencial. Sólo la investigadora principal y en la eventualidad de que los comités de ética que han aprobado este estudio así lo requieran para efectos de revisión, tendrán el acceso completo a la información que vincule sus resultados con sus datos de identificación.

Cualquier registro físico, electrónico, o audio resultante de la participación y que se pueda conectar con su identidad, será guardado en espacios seguros y bajo llave o en archivos bajo clave, los cuales serán eliminados cuando el estudio finalice, entendiéndose como finalización el momento en el cual la tesis de maestría resultante de la investigación sea registrada en el Portal Web de Repositorio Institucional de la Universidad Nacional de Colombia.

Así mismo usted tendrá derecho a la solicitud, obtención, modificación, corrección, o eliminación de la información existe sobre su persona dentro del estudio en concordancia con el ejercicio pleno y efectivo del habeas data.

A quien contactar en caso de dudas: Este estudio se encuentra liderado por la Universidad Nacional de Colombia y la IPS Baxter, RTS Colombia. El protocolo de estudio, ha sido revisado y aprobado por el comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá y por el Comité de investigaciones éticas del laboratorio RTS, Baxter. Si tiene preguntas acerca del estudio puede contactar a la investigadora principal Francly Cantor al correo: fcantor@unal.edu.co, al Dr. Rodrigo Pardo al correo electrónico rpardot@unal.edu.co o al teléfono (1) 3165000 ext. 10948 o al Dr. Mauricio Sanabria al correo electrónico mauricio_sanabria@baxter.com o al teléfono: (1) 5893144.

Declaración de participante: He sido informado/a acerca del estudio y comprendo lo que involucra. Comprendo que la confidencialidad será preservada y que me encuentro libre de rechazar mi participación del mismo. Me encuentro de

acuerdo en participar en este estudio y me será suministrada una copia de este consentimiento para guardarla.

Nombre del participante del estudio
(en letra de imprenta)

Documento de identificación

Firma del participante del estudio

Fecha

En caso de que el participante no pueda firmar:

Si el participante del estudio no es capaz de leer ni de escribir/firmar, se debe obtener la huella dactilar del dedo índice derecho del participante. Además, debe haber un testigo presente durante todo el análisis del consentimiento y se debe obtener la firma del testigo.



Huella dactilar del participante

Confirmando que la totalidad del formulario de consentimiento informado e información para el paciente se le leyó al participante antes mencionado. Este participante tuvo tiempo suficiente para considerar esta información, tuvo la oportunidad de hacer preguntas y aceptó voluntariamente participar en este estudio.

Nombre del testigo (en letra de imprenta)

Relación con el participante del estudio
(en letra de imprenta)

Firma del testigo

Fecha

DECLARACIÓN DE UN TESTIGO

Confirmando que el participante antes mencionado tuvo tiempo suficiente para considerar esta información, tuvo la oportunidad de hacer preguntas y aceptó voluntariamente participar en este estudio.

Nombre del testigo (en letra de imprenta)
impresión)

Relación con el participante del estudio

(en letra de

Firma del testigo

Fecha

Nombre del testigo (en letra de imprenta)

Relación con el participante del estudio (en
letra de imprenta)

Firma del testigo

Fecha

DECLARACIÓN DEL INVESTIGADOR

Confirmando que le he explicado al participante el documento de consentimiento informado e información para el paciente y que, a mi leal saber y entender, me aseguré de que el participante entendiera lo que se realizará durante el estudio.

Confirmando que se dio al participante la oportunidad de hacer preguntas acerca del estudio y que se respondieron todas las preguntas formuladas por el participante. Confirmando que no se ha ejercido coacción en la persona para que otorgara su consentimiento y que este se proporcionó de manera libre y voluntaria.

Una copia de este formulario de consentimiento informado se ha proporcionado al participante.

Nombre del investigador (en letra de imprenta)

Firma del investigador

Fecha

Anexo 3. Consentimiento informado para profesionales de la salud

CONSENTIMIENTO INFORMADO - PROFESIONALES

Título del estudio: Diseño y validación de un instrumento para medir las necesidades en salud de los pacientes con enfermedad renal crónica en Colombia.

Propósito y actividades a realizar: Este estudio busca diseñar una escala que nos permita identificar todas las necesidades en salud que pueden presentar los pacientes que han sido diagnosticados con enfermedad renal crónica(ERC) en diálisis ya que esto afecta la calidad de vida de ellos, la salud mental de los familiares, la relación con el profesional de la salud y la demanda de servicios de salud, por lo cual indagaremos por medio de una entrevista corta que se será grabada en audio sobre cuáles son esos aspectos de la vida que usted ha visto han cambiado en sus pacientes debido a esta enfermedad. Durante la entrevista usted puede elegir no responder a alguna pregunta, o detener la entrevista en cualquier momento.

Por favor tenga en cuenta que la decisión de no participar del estudio o retirar su participación no tendrá ningún impacto o consecuencia sobre sus funciones laborales dentro de la institución.

Beneficios, riesgos y compensaciones: Este es un estudio encaminado al desarrollo de un instrumento que podrá mejorar el tipo de servicios y atención que se les brindarán a los pacientes con ERC, aunque no le beneficiará directamente a usted, su participación generará un aporte potencial para el beneficio de los pacientes en un futuro. No se considera que haya algún riesgo por su participación y tampoco habrá ninguna compensación por hacerlo.

Declaración de confidencialidad: Toda la información que sea recolectada de usted será utilizada solamente para este estudio. Su identidad será protegida, su nombre no será utilizado en los formatos a llenar o en cualquier tipo de reporte resultante de esta investigación. Cualquier información obtenida a través de este estudio será de carácter confidencial. Sólo la investigadora principal y en la eventualidad de que los comités de ética que han aprobado este estudio así lo requieran para efectos de revisión, tendrán el acceso completo a la información que vincule sus resultados con sus datos de identificación.

Cualquier registro físico, electrónico, o audio resultante de la participación y que se pueda conectar con su identidad, será guardado en espacios seguros y bajo llave o en archivos bajo clave, los cuales serán eliminados cuando el estudio finalice, entendiéndose como finalización el momento en el cual la tesis de maestría resultante de la investigación sea registrada en el Portal Web de Repositorio Institucional de la Universidad Nacional de Colombia.

Así mismo usted tendrá derecho a la solicitud, obtención, modificación, corrección, o eliminación de la información existe sobre su persona dentro del estudio en concordancia con el ejercicio pleno y efectivo del habeas data.

A quien contactar en caso de dudas: Este estudio se encuentra liderado por la Universidad Nacional de Colombia y la IPS Baxter, RTS Colombia. El protocolo de estudio, ha sido revisado y aprobado por el comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá y por el Comité de investigaciones éticas del laboratorio RTS, Baxter. Si tiene preguntas acerca del estudio puede contactar a la investigadora principal Francy Cantor al correo: fcantor@unal.edu.co, al Dr. Rodrigo Pardo al correo electrónico rpardot@unal.edu.co o al teléfono (1) 3165000 ext. 10948 o al Dr. Mauricio Sanabria al correo electrónico mauricio_sanabria@baxter.com o al teléfono: (1) 5893144.

Declaración de participante: He sido informado/a acerca del estudio y comprendo lo que involucra. Comprendo que la confidencialidad será preservada y que me encuentro libre de rechazar mi participación del mismo. Me encuentro de acuerdo en participar en este estudio y me será suministrada una copia de este consentimiento para guardarla.

Nombre del participante del estudio
 (en letra de imprenta)

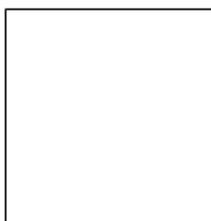
Documento de identificación

Firma del participante del estudio

Fecha

En caso de que el participante no pueda firmar:

Si el participante del estudio no es capaz de leer ni de escribir/firmar, se debe obtener la huella dactilar del dedo índice derecho del participante. Además, debe haber un testigo presente durante todo el análisis del consentimiento y se debe obtener la firma del testigo.



Huella dactilar del participante

Confirmando que la totalidad del formulario de consentimiento informado e información para el paciente se le leyó al participante antes mencionado. Este participante tuvo tiempo suficiente para considerar esta información, tuvo la oportunidad de hacer preguntas y aceptó voluntariamente participar en este estudio.

 Nombre del testigo (en letra de imprenta)

 Relación con el participante del estudio
 (en letra de imprenta)

 Firma del testigo

 Fecha

DECLARACIÓN DE UN TESTIGO

Confirmando que el participante antes mencionado tuvo tiempo suficiente para considerar esta información, tuvo la oportunidad de hacer preguntas y aceptó voluntariamente participar en este estudio.

 Nombre del testigo (en letra de imprenta)
 imprenta)

 Relación con el participante del estudio
 (en letra de

Firma del testigo

Fecha

Nombre del testigo (en letra de imprenta)

Relación con el participante del estudio (en letra de imprenta)

Firma del testigo

Fecha

DECLARACIÓN DEL INVESTIGADOR

Confirmando que le he explicado al participante el documento de consentimiento informado e información para el paciente y que, a mi leal saber y entender, me aseguré de que el participante entendiera lo que se realizará durante el estudio.

Confirmando que se dio al participante la oportunidad de hacer preguntas acerca del estudio y que se respondieron todas las preguntas formuladas por el participante. Confirmando que no se ha ejercido coacción en la persona para que otorgara su consentimiento y que este se proporcionó de manera libre y voluntaria. Una copia de este formulario de consentimiento informado se ha proporcionado al participante.

Nombre del investigador (en letra de imprenta)

Firma del investigador

Fecha

Anexo 4. Consentimiento informado para pacientes (Validación)

CONSENTIMIENTO INFORMADO -PACIENTES

Título del estudio: Diseño y validación de un instrumento para medir las necesidades en salud de los pacientes con enfermedad renal crónica en Colombia.

Propósito y actividades a realizar: Este estudio busca diseñar una escala que nos permita medir todas las necesidades en salud que pueden presentar los pacientes que han sido diagnosticados con enfermedad renal crónica(ERC) ya que esto afecta la calidad de vida de ellos, la salud mental de los familiares, la relación con el profesional de la salud y la demanda de servicios de salud, por lo cual le entregaré un cuestionario para que usted pueda contestar cada pregunta según propia experiencia. Durante la actividad usted puede elegir no responder a alguna pregunta, o detener el diligenciamiento del cuestionario en cualquier momento.

Por favor tenga en cuenta que la decisión de no participar del estudio o retirar su participación no tendrá ningún impacto o consecuencia sobre la calidad de la atención que usted recibe en la institución.

Beneficios, riesgos y compensaciones: Este es un estudio encaminado al desarrollo de un instrumento que podrá mejorar el tipo de servicios y atención que se les brindarán a los pacientes con ERC, aunque no le beneficiará directamente a usted, su participación generará un aporte potencial para el beneficio de otros pacientes en un futuro. No se considera que haya algún riesgo por su participación y tampoco habrá ninguna compensación por hacerlo.

Declaración de confidencialidad: Toda la información que sea recolectada de usted será utilizada solamente para este estudio. Su identidad será protegida, su nombre no será utilizado en los formatos a llenar o en cualquier tipo de reporte resultante de esta investigación. Cualquier información obtenida a través de este estudio será de carácter confidencial. Sólo la investigadora principal y en la eventualidad de que los comités de ética que han aprobado este estudio así lo requieran para efectos de revisión, tendrán el acceso completo a la información que vincule sus resultados con sus datos de identificación.

Cualquier registro físico, electrónico, o audio resultante de la participación y que se pueda conectar con su identidad, será guardado en espacios seguros y bajo llave o en archivos bajo clave, los cuales serán eliminados cuando el estudio finalice, entendiéndose como finalización el momento en el cual la tesis de maestría resultante de la investigación sea registrada en el Portal Web de Repositorio Institucional de la Universidad Nacional de Colombia.

Así mismo usted tendrá derecho a la solicitud, obtención, modificación, corrección, o eliminación de la información existe sobre su persona dentro del estudio en concordancia con el ejercicio pleno y efectivo del habeas data.

A quien contactar en caso de dudas: Este estudio se encuentra liderado por la Universidad Nacional de Colombia y la IPS Baxter, RTS Colombia. El protocolo de estudio, ha sido revisado y aprobado por el comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, sede Bogotá y por el Comité de investigaciones éticas del laboratorio RTS, Baxter. Si tiene preguntas acerca del estudio puede contactar a la investigadora principal Francy Cantor al correo: fcantor@unal.edu.co, al Dr. Rodrigo Pardo al correo electrónico rpardot@unal.edu.co o al teléfono (1) 3165000 ext. 10948 o al Dr. Mauricio Sanabria al correo electrónico mauricio_sanabria@baxter.com o al teléfono: (1) 5893144.

Declaración de participante: He sido informado/a acerca del estudio y comprendo lo que involucra. Comprendo que la confidencialidad será preservada y que me encuentro libre de rechazar mi participación del mismo. Me encuentro de acuerdo en participar en este estudio y me será suministrada una copia de este consentimiento para guardarla.

Nombre del participante del estudio
 (en letra de imprenta)

Documento de identificación

Firma del participante del estudio

Fecha

En caso de que el participante no pueda firmar:

Si el participante del estudio no es capaz de leer ni de escribir/firmar, se debe obtener la huella dactilar del dedo índice derecho del participante. Además, debe haber un testigo presente durante todo el análisis del consentimiento y se debe obtener la firma del testigo.



Huella dactilar del participante

Confirmando que la totalidad del formulario de consentimiento informado e información para el paciente se le leyó al participante antes mencionado. Este participante tuvo tiempo suficiente para considerar esta información, tuvo la oportunidad de hacer preguntas y aceptó voluntariamente participar en este estudio.

 Nombre del testigo (en letra de imprenta)

 Relación con el participante del estudio
 (en letra de imprenta)

 Firma del testigo

 Fecha

DECLARACIÓN DE UN TESTIGO

Confirmando que el participante antes mencionado tuvo tiempo suficiente para considerar esta información, tuvo la oportunidad de hacer preguntas y aceptó voluntariamente participar en este estudio.

 Nombre del testigo (en letra de imprenta)
 imprenta)

 Relación con el participante del estudio

 (en letra de

Firma del testigo

Fecha

Nombre del testigo (en letra de imprenta)

Relación con el participante del estudio (en
letra de imprenta)

Firma del testigo

Fecha

DECLARACIÓN DEL INVESTIGADOR

Confirmando que le he explicado al participante el documento de consentimiento informado e información para el paciente y que, a mi leal saber y entender, me aseguré de que el participante entendiera lo que se realizará durante el estudio.

Confirmando que se dio al participante la oportunidad de hacer preguntas acerca del estudio y que se respondieron todas las preguntas formuladas por el participante. Confirmando que no se ha ejercido coacción en la persona para que otorgara su consentimiento y que este se proporcionó de manera libre y voluntaria.

Una copia de este formulario de consentimiento informado se ha proporcionado al participante.

Nombre del investigador (en letra de imprenta)

Firma del investigador

Fecha

B. Anexo: Resultados revisión sistemática de literatura

Abstract: Chronic renal disease (CKD) by 2017 affected 14.5% of the population in the USA; Health needs are defined as "capacity to benefit" and incorporate determinants of health, knowing this is an important opportunity to generate a current and evidence-based picture of current deficiencies that really affect the patient's health status. **Objective:** Identify health needs present in patients with CKD on dialysis from the experiences and perspectives of patients, family caregivers and health professionals. **Methods:** We considered studies in hemodialysis or dialysis peritoneal contexts; disabilities, immigrants and kidney transplant were excluded. Protocol registered in PROSPERO; a comprehensive searched was performed in MEDLINE, Embase, Web of science, Lilacs, PsycARTICLES, Sociology database, Nursing & Allied Health Database (via ProQuest) and grey literature; selection and data extraction were by two independent reviewers. Meta-aggregation was used to data analysis and methodological quality assessed. **Results:** 6818 records were screened and 14 included; A total of 18 categories were produce describing difficulties patients face; Six synthesized findings were produced identifying Health needs related to facilities and environment during dialysis, care and relationships with health professionals; to the patient's life as: family, couple, daily activities; and to social conditions as work and social life. **Conclusions:** These results are a starting point based on evidence for health team and decision-makers have a global look about the impact of the CKD to promote a continuous construction in the care with quality and safety determining key aspects that can be intervened in the short, medium and long term.

Key words: health needs, chronic renal disease, peritoneal dialysis, hemodialysis.

Introduction

Chronic renal disease (CKD) is defined as the presence of persistent renal damage for at least 3 months, it is treated with renal replacement therapy, either peritoneal dialysis, hemodialysis or kidney transplantation [1]. By 2017, 14.5% of the population in the USA suffered from this disease and adjusted mortality rate for end-stage renal disease (ESRD) was 134 per 1,000 patient-years; in total between it and end-stage renal disease (ESRD) produced an annual health expenditure of 120 billion [2].

Health needs are defined as "capacity to benefit" and incorporate determinants of health such as employment, housing, health services, education, deprivation expressing a wider social and environmental approximation [3] not limited to health services provided for a population, therefore, its determination implies the participation of different perspectives and should not be based solely on the supply-demand of services or the knowledge of an expert.

Bradshaw's Need model (1972) [4] , identified 4 types of needs that allow us to contemplate this multi-perspective approach: a) Normative: identified by an expert, professional, researcher in which a 'desirable' standard is laid down and is compared with the standard that actually exists; b) Felt: show what a person wishes, wants or believes to need but this need is limited by the perceptions of the individual, ignorance of services or available aids; c) Expressed: are related to the demand for services, so people recognize in

themselves or in their situation a lack or need; and d) Comparative: result from the comparison of a group of people seeking health services versus another group with the same characteristics that don't seek it.

At present there are no known studies that have properly evaluated "health needs" in these patients; approaches have been made in some qualitative studies but they only evaluate one perspective or limit themselves to assess healthcare needs, which restrict the needs of the patient to those that can be met in health centers; Knowing this is an important opportunity to generate a current and evidence-based picture of current deficiencies that really affect the patient's health status at all possible levels (social, political, health care services, economic) and identify clear opportunities for change inside them.

Objective: Identify health needs present in patients with CKD on dialysis from the experiences and perspectives of patients, family caregivers and health professionals

Inclusion Criteria

Type of participants: We considered studies with patients diagnosed with CKD above 18 years of age on dialysis treatment for a minimum period of 3 months and family caregivers above 18 years and health professionals who provide care to patients with CKD on dialysis. Studies with patients, family caregivers with cognitive disabilities, psychiatric disorders, immigrants, or with kidney transplant therapy were excluded.

Types of studies: We considered studies designs as phenomenology, interpretative, and study cases that draw on the experiences and perceptions of patients, family caregivers and healthcare providers. No limitations were made by language or year of publication.

Phenomena of interest: The health needs were understood to patients and family caregivers as perspectives and experiences to improve treatment conditions, or changes expressed as wishes, wants or needs to improve the current state of health; and to health professionals as perspectives and experiences about the disabilities they observe in their patients during treatment, or changes in environmental or treatment conditions to improve the current health status of patients.

Context: Hemodialysis and peritoneal dialysis therapy.

Methodology

This review was conducted according to the Joanna Briggs Institute methodology for systematic reviews of qualitative evidence [5]. Registered in PROSPERO N° CRD42019128901.

Search strategy: The search strategy was comprehensive and based on the JBI three-phase search process. We used "Needs", "Needs Health assessment", "Chronic kidney disease" and "Dialysis" as keywords (See Table S1).

Information sources: We conducted the search on February 2019, using index terms and free language in MEDLINE, Embase, Web of science, Lilacs, PsycARTICLES, Sociology database, Nursing & Allied Health Database (via ProQuest) databases. Gray literature was searched in OpenGrey, Google Scholar (10 first pages) and thesis and dissertations (Via ProQuest).

Study selection: Records were downloaded into EndNote X9 (Clarivate Analytics, PA, USA). Titles and abstracts were screened against inclusion criteria and potentially relevant studies were retrieved and assessed in full-text. All the studies were assessed by two independent reviewers FC and JB and disagreements were resolved by consensus.

Assessment of methodological quality: The studies were critically appraised by two independent reviewers using Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research [5]. Any disagreement was resolved by consensus.

Data extraction: Data were extracted by two independent reviewers FC and JB and disagreements were resolved by consensus in the Joanna Briggs Institute System for the Unified Management, Assessment and Review of Information (JBI SUMARI) Version 5.0 de 2017 (Joanna Briggs Institute, Adelaide, Australia), using a modified version of Joanna Briggs Institute data extraction tool [5]. The information extracted was: author, article's title, country, year of publication, objective, study design, sample size, type of participants, methods used to identify or measure needs, list of needs evaluated or identified, funding, type of dialysis treatment of the patient, time in dialysis therapy, time as caregiver, age, gender, marital status, occupation, the healthcare profession and experience time.

Data synthesis: Data were pooled using the meta-aggregation approach [6] in the JBI SUMARI. The meta-aggregative approach consisted of the extraction of findings from the primary studies, their categorization according to the illustration provided by the participants based on similarity in meaning or commonality in the themes described to finally produce synthesized findings.

Results

In total 6818 records were screened, 44 evaluated in full-text and 14 included in this review; reasons for exclusion and inclusion's reasons are in the PRISMA flow diagram [7] (See figure 1). Full descriptions for all exclusion records evaluated in full text is available in Item S1.

Characteristics of included studies: The studies were performed on Iran 28,5% (n=4), United States 21,4 (n=3), Australia 14,2% (n=2), Brazil 14,2% (n=2) and Thailand, Sweden, and United Kingdom with 7,14% (n=1) each one. From them, 85% (n=12) were in the hemodialysis setting and remaining studies 14,2% (n=2) included hemodialysis and peritoneal dialysis settings. Studies' sample size varied from 10 to 218 participants. In total 506 participants were included: 433 patients, 65 health professionals, and 8 family caregivers. The patient's perspectives were exclusively evaluated in eight studies, the health professionals' perspectives exclusively in one, the health professionals' and patients' perspectives in four studies and remaining studies involved all perspectives. Data collection and data analysis was realized using different methods. See Table S2 for full summary of the studies' characteristics.

Methodological quality: Seventeen studies were assessment for methodological quality (See Table S3), three were excluded due to low quality based on obtained a score of two or more items of the critical tool as "unclear" or "no" because there was missing data; studies' authors were contacted by email for information but not answer was obtained.

Categories and synthesized findings: A total of 118 quotations were extracted from 14 remaining studies and grouped into 18 mutually exclusive categories (See Table 1). Six synthesized findings mutually exclusive resulted, identifying health needs related to the care and relationship with health professionals [8-19], patient's personal life [9-11,13-16, 18-20], social life [9, 13,14,16,19-21] and work life [11,13,15,19-21], the facilities and environment during dialysis [8,11,12,18], and family dynamic [11,14-16,19,21]. These findings were presented in order from highest to lowest reporting frequency in the included studies. Full description in Figure 2.

Discussion

Our review identified six main health needs composed by 18 difficulties, lacks or wishes present in patients with CKD on dialysis from the experiences and perspectives of patients, family caregivers and health professionals. Those were related to the care and relationship with health professionals, to the patient's personal life, to the patient's social life, to patient's work life, to the facilities and environment during dialysis and to the family. Most of these health needs are consistent with negative effects or alterations reported in previous studies, where have found CKD produce physical alterations associated with the disease and the demand for the same treatment, implies displacement several days per week or permanence of the patient in a specialized center for several hours causing interruption of the patient's daily activities; and on the other hand because of the strict care, nutrition and hygiene [22-25].

Our results shown evidence-based health needs from studies of high methodological quality, identifying difficulties to continue with the routine activities of the patients or having to stop doing them completely; restriction or not enjoying social and recreational activities with friends; loss of work, difficulties working or having to accommodate work time and obligations for the time that therapy consumes; problems and difficulties in the relationship between patients or caregivers and health professionals as lack of respect, trust or empathy; difficulties to perform physical activities; and need of strategies in patients to accept or cope with therapy and illness; health needs reported by previous studies [26, 27].

However, have also highlighted new health needs as lack of support groups from and for patients; economic dependence of the patient towards their relatives or caregivers; difficulties identified in the dialysis room while patients get their treatment; lack of preparation and competence of health professionals to perform the procedures of dialysis; manage equipment and devices; handle complications on the ward; ineffective communication by health professionals towards patients and difficulties in health professionals to explain the disease and issues related to patients and confirm that the patient has understood or due cultural aspects or language barriers; problems to accessing appointments with specialists; changes in relationships between family members in their roles, in sexual and couple life, as well as the change of housing to receive dialysis treatment.

All health needs identified provide rich information on aspects that are failing and worsen the health status of the patient with CKD, but also represent opportunities for improvement of health institutions, therapeutic teams that care for these patients, society in general and they must be considered for the generation and planning of programs for the care of patients with chronic kidney disease, in the distribution of economic resources and personnel both in direct patient care institutions (renal center) and nationally; It is also important to consider the relevance of generating new public policies that can mitigate some of these health needs. Finally, when assessing health needs from the multi-perspective model, there has been greater sensitivity and has allowed the identification of needs that in similar studies had gone unnoticed.

Conclusions

Health needs identified in this review go beyond just the difficulties in the personal, social and work life of patient with CKD and the deficit in prevention activities, which are the most widely known or studied; also identify other difficulties affecting the care of these patients such the expertise of the health teams, inadequate equipment, facilities and environment in the ward, access to health services, cultural and languages barriers, and lack of support groups. These results are a starting point based on evidence of high methodological quality for health team and decision-makers have a global look about the impact of the CKD and it is treatment to promote a continuous construction in the care with quality and safety determining key aspects that can be intervened in the short, medium and long term.

Strengths and Limitations: The strengths of this review are that the studies included had a high methodological quality, the total number of participants included was large and the primary studies were conducted in different countries. Some of the limitations were related to the lack of methodological guide or a standardized method for synthesize data in the meta-aggregative approach coming from different participants and low number of peritoneal patients evaluated in primary studies, what could affect the identification of their particular health needs.

Funding: The present review had not any source of funding.

References

1. Ministerio de Salud y protección social. Guía de Práctica Clínica para el diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica (adopción). 2016; Número 59.
2. United States Renal Data System. 2019 USRDS annual data report: Epidemiology of kidney disease in the United States. National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD, 2019.
3. Wright, J., Williams, R., & Wilkinson, J. R. Development and importance of health needs assessment. *BMJ (Clinical research ed.)*. 1998; 316(7140), 1310–1313. doi:10.1136/bmj.316.7140.1310
4. Bradshaw Jonathan. Taxonomy of social need. In: McLachlan G, editor. *Problems and progress in medical care: essays on current research*. Oxford University Press. London; 1972. p. 71–82.
5. Lockwood C, Porritt K, Munn Z, Rittenmeyer L, Salmond S, Bjerrum M, Loveday H, Carrier J, & Stannard D. Chapter 2: Systematic reviews of qualitative evidence. In: Aromataris E, Munn Z (Editors). *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual*. The Joanna Briggs Institute. 2017. Available from <https://reviewersmanual.joannabriggs.org/>
6. Lockwood, C., Munn, Z., & Porritt, k. Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation. *International Journal of Evidence-based Healthcare*. 2015; 13(3):179–187.
7. Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS medicine*. 2009; 6(7), e1000097. doi:10.1371/journal.pmed.1000097
8. Nobahar M, Tamadon MR. Barriers to and facilitators of care for hemodialysis patients; a qualitative study. *J Renal Inj Prev*. 2016; 5(1):39-44. doi: 10.15171/jrip.2016.09
9. Hagren B, Pettersen IM, Severinsson E, Lützén K, Clyne N. Maintenance haemodialysis: patients' experiences of their life situation. *J Clin Nurs*. 2005; 14(3):294-300. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.01036.x
10. Greer RC, Ameling JM, Cavanaugh KL, Jaar BG, Grubbs V, Andrews CE, et al. Specialist and primary care physicians' views on barriers to adequate preparation of patients for renal replacement therapy: a qualitative study. *BMC Nephrol*. 2015; 16:37. doi: 10.1186/s12882-015-0020-x
11. Vafaei AA, Nobahar M. The care preferences of patients under hemodialysis. *J Renal Inj Prev*. 2017; 6(3):210-doi: 10.15171/jrip.2017.40
12. Borzou SR, Anosheh M, Mohammadi E, Kazemnejad A. Patients' perception of comfort facilitators during hemodialysis procedure: a qualitative study. *Iran Red Crescent Med J*. 2014; 16(7):e19055. doi: 10.5812/ircmj.19055.
13. Aghakhani N, Sharif F, Molazem Z, Habibzadeh H. Content analysis and qualitative study of hemodialysis patients, family experience and perceived social support. *Iran Red Crescent Med J*. 2014; 16(3):e13748. doi: 10.5812/ircmj.13748.

14. Bristowe K, Horsley HL, Shepherd K, Brown H, Carey I, Matthews B, et al. Thinking ahead the need for early Advance Care Planning for people on haemodialysis: A qualitative interview study. *Palliat Med.* 2015; 29(5):443-50. doi: 10.1177/0269216314560209.
15. Cargnin M, Santos K, Getelina C, Rotoli A, Paula S, Ventura J. Los pacientes en hemodiálisis: la percepción de los cambios y las limitaciones de la enfermedad y el tratamiento. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental.* 2018; 10(4): 926-931. Available on: <http://ciberindex.com/c/ps/P104926>
16. Anderson, K., Cunningham, J., Devitt, J. et al. "Looking back to my family": Indigenous Australian patients' experience of hemodialysis. *BMC Nephrol.* 2012; 13:114. doi: 10.1186/1471-2369-13-114
17. Rix EF, Barclay L, Stirling J, Tong A, Wilson S. The perspectives of Aboriginal patients and their health care providers on improving the quality of hemodialysis services: a qualitative study. *Hemodial Int.* 2015; 19(1):80-9. doi:10.1111/hdi.12201
18. Chenitz K, Fernando M, Shea JA. In-center hemodialysis attendance: Patient perceptions of risks, barriers, and recommendations. *Hemodialysis International.* 2014; 18(2):364-373. doi: 10.1111/hdi.12139
19. Clarkson KA, Robinson K. Life on dialysis: a lived experience. *Nephrol Nurs J.* 2010 Jan-Feb;37(1):29-35.
20. Chiaranai C. The Lived Experience of Patients Receiving Hemodialysis Treatment for End-Stage Renal Disease: A Qualitative Study. *JNR.* 2016; 24(2):101-108. doi: 10.1097/jnr.000000000000100
21. Da Cruz Vera F, Tagliamento G, Wanderbroocke AC. The maintenance of work life by chronic kidney patients in hemodialysis treatment: an analysis of the meanings of work. *Saude soc.* [online]. 2016; 25(4):1050-1063. doi: 10.1590/s0104-12902016155525
22. Torres, L.P., Vladislavovna, S., Reyes, H., Villa, J. P., Constantino, P., & Pérez, R. Estudio de las necesidades de salud en atención primaria mediante el diagnóstico de salud de la familia. *Atención Primaria.* 2006; 38(7):381-6.
23. Stevens, A., & Gillam, S. Needs assessment: from theory to practice. *BMJ.* 1998; 316(7142), 1448-1452. doi:10.1136/bmj.316.7142.1448
24. Pereira, J., Boada, L., Peñaranda, D. G., & Torrado, Y. Diálisis y Hemodiálisis. Una Revisión Actual Según la Evidencia. *Revista Argentina de Nefrología.* 2017; 15:3-19.
25. Strand, H., & Parker, D. Effects of multidisciplinary models of care for adult pre-dialysis patients with chronic kidney disease: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare.* 2012; 10(1):53-9
26. Huérfano, D., Álvarez, D., Arias, E., & Carreño, S. Necesidades de personas en terapia de diálisis y sus cuidadores: revisión integrativa. *Enferm nefrol.* 2018; 21(2):155-165.
27. Bailey, P. K., Hamilton, A. J., Clissold, R. L., Inward, C. D., Caskey, F. J., Ben-Shlomo, Y., & Owen-Smith, A. Young adults' perspectives on living with kidney failure: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ open.* 2018; 8(1), e019926. doi:10.1136/bmjopen-2017-019926.

C. Anexo: Resultados estudio cualitativo

Title: Health needs of chronic kidney disease patients in Colombia: Qualitative multi-center and multi-perspective study.

INTRODUCTION

Chronic kidney disease (CKD) is a growing disease that affects almost 10% of the world population with about 850 million people [1], with prevalence ranging from 3.31% to 17.3% in European countries [2]; For Colombia, the prevalence was 3% for 2017, with 1,406.3604 million cases of which 55.1% corresponds to the productive population between 20 and 60 years old and affects mainly women (58%) [1]. Overall, an estimated survival of 15.3 years (11.0-19.5) for men of 30 years, and 5.6 years (4.8-6.3) for men of 60 years, a smaller survival is found for women [3].

Clinically, CKD is defined as the loss of functionality of the kidney, characterized by a GFR <15 to 29 ml / min / 1.73 m² [4], representing 3% of the current cases of CKD in Colombia; The support of renal function in this stage is carried out by Renal replacement therapy (RRT) using extracorporeal (hemodialysis) or paracorporeal (peritoneal dialysis) methods. For Colombia, the prevalence of RRT is 78.9 per 100,000 inhabitants, a trend that has been increasing since 2014 [1].

Health needs are defined as capacity to benefit or an improvement from current patients' health status to a higher, through assess determinants of health indicating a wider social and environmental approximation [5]; they are not limited to type, quality or sufficiency of health services provided, therefore, its determination implies the participation of different perspectives [6] and should not be based solely on the supply-demand of services or the knowledge of an expert.

Knowing this will proportionate important aspects evidence-based to improve current care in CKD settings implementing solutions as target interventions, developing programs or determine priorities for the reallocation of resources [7] not only in health services attention or care but within all areas (social, environmental, administrative, political) that affect the health of the renal patient and could be intervened.

METHODS

Aim: Identify health needs of patients with CKD on dialysis, and evaluate their differences by type of therapy, age group, socioeconomic level and type of population.

Design: Qualitative study with a phenomenological approach.

Sampling and sample size: 30 participants recruited in a consecutive sample for convenience in 7 renal centers located in 6 Colombian cities.

Inclusion criteria: We included patients over 18 years old, with CKD on TTR; primary caregivers not payed over 18 years old; professionals who had provided care to patients with CKD for at least 1 year. We excluded participants with cognitive disability and caregivers taking care of more than one person with chronic or oncological disease at the time of the study.

Phenomenon of interest: Health needs understood *for patients and caregivers* as perspectives on the shortcomings, deficiencies or desires related to their current medical care that could be improve patients' health condition; and *for health professionals* as perspectives on the disabilities observed in patients with CKD on dialysis, improvements required in medical care or any other observed deficiency based on their professional experience, which could be improve patients' health condition.

Data collection: Face-to-face and video conference in-depth interviews were conducted by FC previously trained by experts and following a protocol previously pilot tested. Sociodemographic and clinical data was also collected. All interviews were recorded in audio with an average duration of 40 minutes. The interviewer had not previous contact with the patients and in some interviews a second researcher was present.

Data analysis: We used the content analysis method proposed by Bardin (1977). The interviews' transcription was carried out in a period no longer than 5 days after its realization. We used Nvivo 12® software for data management.

Combination of the different perspectives: A first code index was generated from professionals' interviews, then caregivers' interviews were evaluated using the existing code and creating new codes as were required; same process was used with patients' interviews. A final book of codes was generated integrating all the interviews and was used to create the subcategories.

Subgroup analysis: We used an aggregative approach to synthetize in a narrative way this information and performed subgroups analysis according to: Type of therapy (hemodialysis or peritoneal dialysis); Age group (young patients <60 years old or elderly patients > 60 years old); Type of population (rural or urban) and Socioeconomic level (low or medium-low). A full description of the evaluated variables is available in Appendix 1.

Validation of information: It was performed through *researchers' triangulation* carrying out coding and categorization in parallel by two researchers and the discrepancies were resolved by consensus; And through *participants' triangulation* comparing the needs identified by professionals, patients and caregivers.

Reliability of the information: At the time of the interview, the interviewer paraphrased health needs mentioned by the participants and requested their confirmation of the interpretation made.

Compliance with ethical standards: This study was the second stage of a larger study, approved by ethics committee of the Universidad Nacional de Colombia, number 018-302-18 and by Ethics committee of RTS record N° 25 December 11 2018; Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.

RESULTS

Twelve health professionals, nine patients and nine caregivers were interviewed; Patients were mainly men (66%), 48,3 years old (16,6 SD), with 7,7 years on dialysis (5,3 SD) and 55% belonged to peritoneal dialysis; 77,7% were unemployed or with an informal job and 66,6% belonged to low socioeconomic level.

The caregivers were mainly women (88,8%), 46,6 years old (14,3 SD) with 31 months (41,38 SD) providing care; 55,5% were caregivers of peritoneal dialysis patients, 11,1% had a formal job and 55,5% belonged to low socioeconomic level. The health professionals were nephrologist (33,3%), nurses (41,6%) and social workers (25%) with 15 years (10 SD) providing care to patients with CKD. A full description of the participants' characteristics is available in Appendix 2.

In total 60 codes were generated, grouped into 12 subcategories and 4 categories (See figure 1). Categories were created under a hierarchy approach taking the patient and his family as the minimum level with lower power to generate changes, to mobilize resources and lower impact; second level were renal centers and professionals; Third level was national institutions represented by the insurers and the hospitals; And forth level was the public health with bigger power to generate changes, to mobilize resources and with national impact. Descriptions' are below with their corresponding illustrations. Full illustrations are available in Appendix 3.

Categories and subcategories identified:

1. Health needs at public health level: It has three subcategories, described below:

a) Lack of prevention and promotion activities: It involves the need to increase detection activities, prevention at primary level and research in the area; also the lack of information that favors discrimination and taboo in these patients. *"Sometimes the PYP consultations do not have well mapped which are the patients that are beginning to develop the disease"* Professional 9.

b) Lack of policies: It involves the lack of government policies and programs to guarantee the increase of employability, jobs' opportunities, and an adequate attention according to biopsychosocial model. *"There is a lack of information (...) and the policies with respect to a patient who acquires a degree of pathology of this type, such as treatment in companies, contracts (...)"* Professional 10.

c) Needs to improve organ donation and access to transplant: It involves the low donation of organs and difficulties in access, information, speed and administrative procedures to obtain a transplant. *"I do not know; I think it takes a lot of people to donate more organs for these transplants"* Patient 2.

2. Health needs at insurer and the hospital level: It has two subcategories, described below:

a) Needs related to care and administration in the hospital: It involves patients' difficulties to be attended by emergencies and timely hospitalized, as well as care within the hospital to perform their dialysis, in the handling of catheter-related infections, emergency dialysis management with the patient and family, management adequate access to dialysis and lack of articulation between therapeutic and hospital equipment. *"(...) when my husband had almost 4 days in the emergency room to the point that I said: I take my husband home and I do his dialysis, because I cannot leave him without dialysis "* Caregiver 2.

b) Needs related to care and administration in the insurer: It involves difficulties in accessing services (medicines, specialized appointments, exams, access for dialysis, housing change for dialysis), the shortcomings in administrative care, spontaneous cancellation of services, and obstruction of processes such as transplantation. *"The appointments because sometimes the appointments in the E.P.S. they delay to give it to her every 2 or 3 months"* Caregiver 6.

3. Health needs at renal centers and health professionals level: It has three subcategories, described below:

a) Needs related to health professionals: It involves the lack of training and tools for the professional to deal with sensitive issues, difficulty of access to services, the availability and follow-up of the psychologist within the center; alteration of the patient-professional relationship and alterations in the therapeutic equipment due to the patient's low adherence. *"Then we need the psychologist, so she has only two patients in the day, but ... but have availability, at least I said last month about the psychologist I spoke with the nutritionist and I said" I need a psychologist to J. " Caregiver 2.*

b) Needs related to the facilities, and administrative procedures: It involves improving the privacy of patients in consultation, the lack of support with administrative procedures, the cleanliness and comfort of the centers' facilities and the guarantee of monthly appointments with all professionals in the renal center. *"I asked her (letter in the center) and told me: no (...), 10 days ago, I talked to the doctor told him that he was coughing and he gave me the paper and I showed it and they attend him (in the hospital)" Caregiver 8.*

c) Discomfort with the environment in hemodialysis ward: It involves time management during dialysis, compliance with schedules for connection to dialysis and difficulties related to personnel in the hemodialysis ward (lack of expertise, high turnover, lack of personnel). *"(...) there are enough patients and few nurses, it is difficult for them to be aware of everything" Patient 5.*

4. Health needs at patient and family level: It has four subcategories, described below:

a) Need to improve information and education strategies: It involves the need to improve the education strategies used for the patient, the caregiver and the family, as well as to improve the information given to the patient and the handling of the erroneous information that they receive from other patients. *"It would be good if the talks will vary a bit, because the talks are always the same, it becomes monotonous and then you get bored a little, then change the tactic and thus not bore people" Patient 9.*

b) Need to promote a healthy relationship between the caregiver and the patient: It involves the difficulty in the relationship between the patient and the caregiver due to the abuse they give each other, seeking to improve the adherence of the patient to the recommendations. *"On the other hand, I have also been able to observe the implications of mood swings in the person accompanying the patient (...)These people often express fatigue, stating that the patient becomes very rude (...)"Professional 11.*

c) Lack of family support for the patient and caregiver: It involves the lack of family support for the patient (apart from the caregiver), lack of involvement and knowledge of their condition, and support for the caregiver. *"(...) other people who need the family to support them at home (...) it would be great if the family is involved. " Patient 8.*

d) Needs related to treatment: It involves the difficulty in adherence to therapeutic recommendations (diet and medication intake), the lack of support groups for patients and the interruption of dialysis due to difficulty in transportation and lack of money. *"About the medication I have to be aware, I scold her because she does not take the medication on time (...)" Caregiver 5.*

Participant's triangulation: Patients, caregivers and professionals have agreed in different proportions on all the health needs (categories) identified (See figure 2), validating the information found; however, within those needs (subcategories) patients and caregivers identified 4 more than health professionals, related to: the improvement of treatment, the hospital care, the environment in the dialysis room and administrative difficulties in the renal center.

Subgroup analysis

Type of therapy: Regarding hemodialysis patients, they placed greater emphasis in lack of government policies, dissatisfaction in the hemodialysis room, the treatment and management and care in the insurers. Peritoneal dialysis patients, were focused on lack of P&P activities and organ donation, the treatment and management and care in the insurers.

All patients identified needs related to their work situation, the family dynamics, difficulty in accessing the psychologist, lack of support for the caregiver and all other health needs identified in this study. Regarding this variable there are differences only in the degree to which the needs are presented.

Age group: Elderly patients reported three health needs: lack of family support, of recreational programs and difficulty in accessing services in the insurer while young people reported five: Educational desertion, lack of jobs' opportunities, recognition as normal people (decrease stigmatization due to the disease), renal transplantation, and lack of recreational programs. Health needs regarding this variable are different, for older people are oriented to seek and receive support (care and family) and the use of their free time; while for young people they are oriented to their personal development and fulfillment of the life project.

Type of population: From the perspective of professionals, rural patients had five health needs: Difficulty transporting to the renal center and accessing services, lack of patient education, affection, family support, jobs' opportunities. For urban patients, only lack of affection and family support were identified. These results contradict the information given by urban patients, which identified in themselves the needs "of rural patients", indeterminate the difference of the needs for this variable.

Socioeconomic level: Health needs regarding socioeconomic level are different for low levels are concentrated to the care and attention provided by renal centers, the insurers and hospitals; while for the medium-low levels they are oriented to the level of public health and to the professionals who attend them in the renal center. Health needs at the patient and family level were found in equal proportion by both.

Other results: Unexpected positive results were related to humanizing care of health professionals, adequate facilities and general satisfaction with renal centers. Nevertheless, burnout in health professionals was also identified relating to the development of activities to "relief" the psycho-emotional symptoms of patients.

DISCUSSION

The aim of this study was identify health needs of patients with CKD on dialysis, and evaluate their differences by type of therapy, age group, socioeconomic level and type of population; In total we identified 12 subcategories or health needs related to: Lack of prevention and promotion activities and policies; to improve organ donation and access to transplant, information and education strategies; management and care in hospitals, insurers and hemodialysis ward; related to health professionals, the facilities, and administrative procedures, to the treatment, the caregiver-patient relationship and family support; they were grouped into 4 categories according to a governance approach: Health needs at public health level; at insurer and the hospital level; at renal centers and health professionals; and at patient and family level. In general health needs were different regarding patients' age, type of therapy and socioeconomic level.

Chronic kidney disease on dialysis has been related to a negative impact at psychological level and patients' quality of life [8], and also have identified patients' desires to be helped with several negative outcomes as disease-specific knowledge, managing medications, engaging and sustaining social support, modifying

lifestyle, actively participating in healthcare among others, related with their condition [9]. Our results are consistent with previous studies were identified difficulties with unemployment, lack of access to medical care [10], to transport until renal center, depression affecting daily activities, low self-esteem [11], and several topics or areas where patients desire more information [12].

However, this is one of the first studies were included three perspectives, analyzed them separately and as a whole to compare possible differences between therapy modalities, perspectives, age group, and social economic level; also half of the sample were peritoneal patients and peritoneal family caregivers which are commonly exclusive because of the difficulty in accessing them, and also incorporated professionals from different areas (nephrologists, chief nurses and social workers) and performed three content analysis and an aggregative approach to data analysis. Some of our limitations were related to the sample size, which was calculated from a sensitivity analysis taking in count previous studies but it could be a small size, and health needs by type of population were only assessed from professional's perspective since rural participants were not recruited. Finally, this study found accidentally the impact of these unmet needs affecting not only the patient, but also the health professionals generating a significant additional burden to the care provided.

Conclusions:

This study reflects a real, current and based-evidence context about health needs of people with CKD on dialysis in Colombia; despite national bigger efforts in programs for chronic illness and providing universal and free access to dialysis there are several deficiencies in the current care provided beyond traditional social conditions as geographical location and economic status, as our results have shown.

Our results are important because more than a negative or punitive result, highlights diverse opportunities to still improving the care from all the actors of the health system and met patients' health needs could contribute to more adherence to therapeutic recommendations, the quality of life of the patient and also decrease negative effects in health professionals.

Conflicts of interest: None.

Authors' contribution: Design and interviewer: Francy Cantor, Data collection and data analysis: All; Writing of the paper: All; critical reading of the manuscript: All.

Acknowledgments:

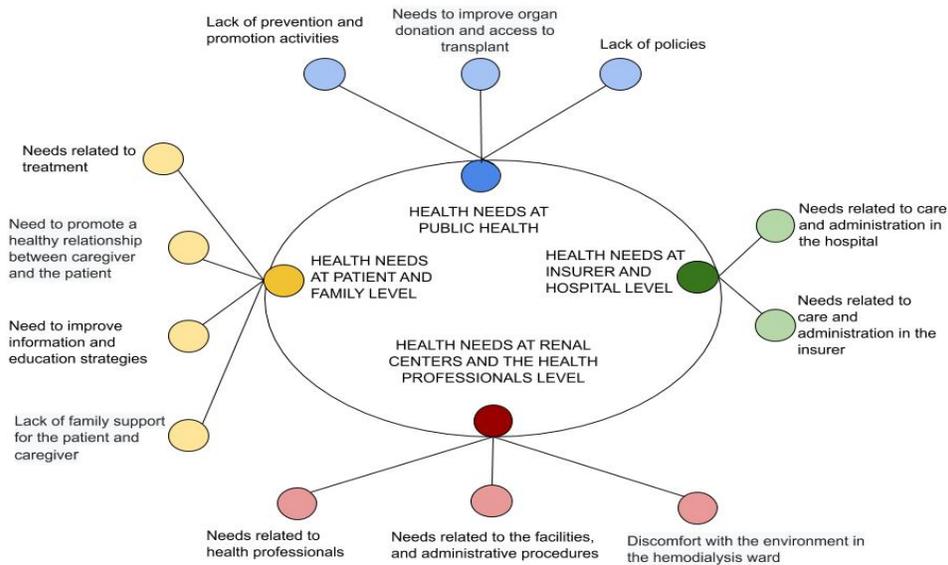
We thank to Baxter International Inc. and the network of renal clinics RTS in Colombia for allowing us to access patients, professionals and family members to interview them, and Baxter's professionals especially to Rafael Mauricio Sanabria and Jhonatan Alexis Pastrana Davila; Also to the Universidad Nacional de Colombia and their professors, especially to Luis Carlos Trujillo Falla.

REFERENCES

- [1] Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, Cuenta de Alto Costo (2017). Situación de la enfermedad renal crónica, la hipertensión arterial y la diabetes mellitus en Colombia. https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/2018/Libro_Situacion_ERC_en_Colombia_2017.pdf. Accessed June 15 2019

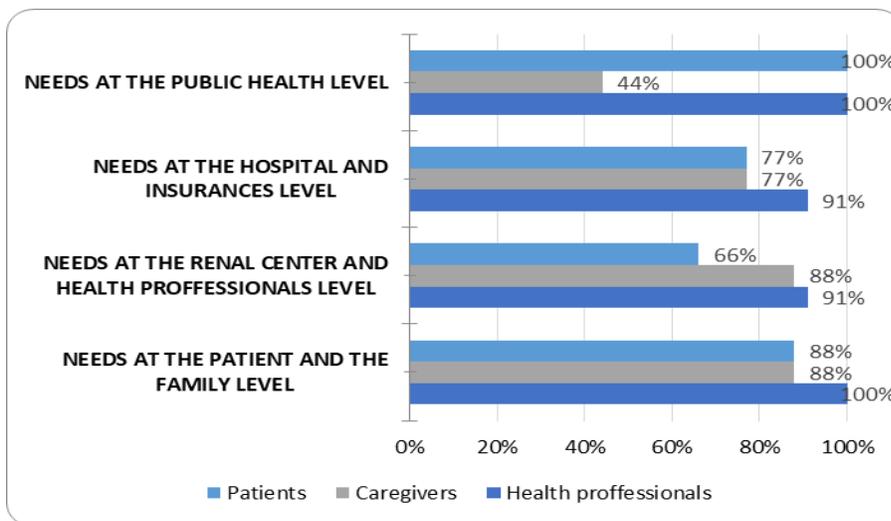
- [2] Brück, K., Stel, V. S., Gambaro, G., Hallan, S., Völzke, H., Ärnlöv, J., et al. European CKD Burden Consortium (2016). CKD Prevalence Varies across the European General Population. *Journal of the American Society of Nephrology: JASN*, 27(7), 2135–2147. doi:10.1681/ASN.2015050542
- [3] Neild G. H. (2017). Life expectancy with chronic kidney disease: an educational review. *Pediatric nephrology (Berlin, Germany)*, 32(2), 243–248. doi:10.1007/s00467-016-3383-8
- [4] Cabrera SS. (2016) Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. *Rev Nefrol.* 4 (S6):27–34.
- [5] Wright, J., Williams, R., & Wilkinson, J. R. (1998). Development and importance of health needs assessment. *BMJ (Clinical research ed.)*, 316(7140), 1310–1313. doi:10.1136/bmj.316.7140.1310
- [6] Bradshaw, Jonathan (1972) Taxonomy of social need. In: McLachlan, Gordon, (ed.) Problems and progress in medical care : essays on current research, 7th series. Oxford University Press , London , pp. 71-82.
- [7] Stevens, A., & Gillam, S. (1998). Needs assessment: from theory to practice. *BMJ (Clinical research ed.)*, 316(7142), 1448–1452. doi:10.1136/bmj.316.7142.1448
- [8] Finnegan-John, J., & Thomas, V. J. (2012). The psychosocial experience of patients with end-stage renal disease and its impact on quality of life: findings from a needs assessment to shape a service. *ISRN nephrology*, 2013, 308986. doi:10.5402/2013/308986
- [9] Havas, K., Douglas, C., & Bonner, A. (2017). Person-centred care in chronic kidney disease: a cross-sectional study of patients' desires for self-management support. *BMC nephrology*, 18(1), 17. doi:10.1186/s12882-016-0416-2
- [10] Grudzen, C. R., Richardson, L. D., Morrison, M., Cho, E., & Morrison, R. S. (2010). Palliative care needs of seriously ill, older adults presenting to the emergency department. *Academic emergency medicine : official journal of the Society for Academic Emergency Medicine*, 17(11), 1253–1257. doi:10.1111/j.1553-2712.2010.00907.x
- [11] Finnegan-John J. and Thomas V. (2012) The Psychosocial Experience of Patients with End-Stage Renal Disease and Its Impact on Quality of Life: Findings from a Needs Assessment to Shape a Service. *ISRN Nephrology published online*. Oct 21. doi: 10.5402/2013/308986.
- [12] Ormandy P. (2008) Information topics important to chronic kidney disease patients: a systematic review. *J Ren Care.* 34(1):19-27. doi: 10.1111/j.1755-6686.2008.00006.x.

Fig1. Four categories and 12 subcategories generated identified patients' health needs.



Microsoft Power Point ® was used to create figure 1.

Fig2. Participants triangulation and concordance proportions of patients, caregivers and professionals in health needs identified.



Microsoft Excel ® was used to create figure 2.

SUPPLEMENTARY MATERIAL

Appendix 1. Full description of the variables evaluated in the analysis by subgroups.

Table 1. Description variables of analysis by subgroups, their operationalization and evaluation.

Variable	Description
Type of therapy	<p>For professionals, this information was investigated through the question: would you consider that there are needs that are exclusive to each therapy or that occur only in hemodialysis or only in peritoneal dialysis? / Which?</p> <p>For the patients and relatives, the information given was analyzed according to the type of therapy in which they or their relatives were.</p> <p>For the analysis, information from patients were divided into two groups according to the type of therapy in which they were at the time of the interview.</p> <p>In this analysis, only the three perspectives were taken into account (patient, caregiver and health professional)</p>
Age group	<p>For professionals, this information was investigated through the question: if we classify patients among young people and older adults, what do you think the needs of each group would be?</p> <p>For the analysis, information from patients were divided into two groups: older adults (> 60 years old) and young people (<60 years old).</p> <p>In this analysis, only the perspective of the patient and the health professional were taken into account.</p>
Socio economic level	<p>For the analysis, information from patients were divided into two groups: medium-low level (those were referred themselves as 3 level) and low level (those were referred themselves as 1 or 2 level).</p>
Type of population	<p>For professionals, this information was investigated through the question: What would be the specific needs of patients living in the rural area and those living in the urban area?</p>

Appendix 2. Full description of the participants' characteristics.

Table 2. Description of the sociodemographic and clinical characteristics of the interviewed patients.

	n(%)	Average (S.D)	Min- Max
Time on dialysis (years)		7,7 (5,3)	one-17

Age (years)		48,3 (16,6)	23-74
Gender			
Feminine	4 (44,4)		
Civil status			
Married	3(33,3)		
Single	6(66,6)		
Education level			
None	1(11,1)		
Primary	4(44,4)		
High school	3(33,3)		
Technical	1(11,1)		
Socioeconomic level			
Low (1 and 2)	6(66,6)		
Medium-low (3)	3(33,3)		
City of residence			
Bogota	5(55,5)		
Barranquilla	2(22,2)		
Pasto	1(11,1)		
Medellin	1(11,1)		
Occupation			
Unemployed	5(55,5)		
Independent or informal job	2(22,2)		
Employee or formal job	1(11,1)		
Student	1(11,1)		

Table 3. Description of the sociodemographic and clinical characteristics of the interviewed caregivers.

	n(%)	Average (S.D.)	Min-Max
Time being a caregiver (months)		31 (41,38)	4-108
Age (years)		46,6 (14,3)	31 - 70
Gender			
Feminine	8 (88,8)		
Relationship with the patient			
Son/Daughter	4 (44,4)		
Grandchild	1 (11,1)		
Wife	4 (44,4)		

Type of dialysis			
Hemodialysis	4 (44,4)		
Peritoneal	5 (55,5)		
Education level			
Primary	2 (22,2)		
High school	5 (55,5)		
Professional	1 (11,1)		
Postgraduate	1 (11,1)		
Socioeconomic level			
Low (1 and 2)	5 (55,5)		
Medium low (3)	4 (44,4)		
City of residence			
Bogota	3 (33,3)		
Barranquilla	2 (22,2)		
Pasto	1 (11,1)		
Medellin	3 (33,3)		
Occupation			
Unemployed	4 (44,4)		
Independent or informal job	3 (33,3)		
Employee or formal job	1 (11,1)		

Table 4. Description of the sociodemographic and clinical characteristics of the interviewed health professionals.

	n(%)	Average (S.D.)	Min-Max
Profession			
Nursing	5 (41,6)		
Medicine	4 (33,3)		
Social work	3 (25)		
Academic training			
Postgraduate	8 (66,6)		
Undergraduate	4 (33,3)		
Experience Time (years)		15 (10)	2 to 33
City			
Bogotá	6 (50)		

Ibague	3 (25)		
Sogamoso	3 (25)		
Rural patient care			
Yes	12 (100)		

Appendix 3. Full illustrations for each of the categories and subcategories.

Table 5. Full illustrations for each of the categories and subcategories.

Category	Subcategory	Illustration
Health needs at public health level	Lack of prevention and promotion activities	<p>"There are many of them who do not even know they are sick in the kidneys, so the ... the ... the health system I think is failing in many aspects to recover many of these patients" Professional 4</p> <p>"Sometimes the consultations of PYP like that they do not have well mapped which are the patients that are beginning to develop a disease". Professional 9</p> <p>"Doctors should tell you that if you do not try to take care of yourself you can end badly, you do not listen to them, because they are not able to make you understand that it is wrong." Patient 9</p> <p>"Well, the truth is that kidney failure happened to my husband because of his diabetes, but had he it cleared, I think it is more about making each patient aware, to be aware that this is not a game and that the Kidney failure is something serious, that it is a disease, that if you need care, for example, he said that if they would have told him that he had to do dialysis he would rather die, he said when he had diabetes, the diabetes he had before coming here. " Caregiver 7</p> <p>"Because she is careless, I tell her that we are on time to go to the doctor (daughter with polycystic kidney), I have a cousin who has a polycystic kidney and she, immediately did the protocol and is already transplanted, then one also has to look for solutions to avoid things. "Patient 7</p> <p>"I would say that between 80 and 90% are people from low social strata and in that order of idea it has made the disease ending up being in many of these strata. Why? Because there is not adequate follow-up, they do not take care of themselves, they are not waiting to do their health care, they do not do prevention, so many of them are already in a stage of advanced disease. " Professional 4</p> <p>"Well, it's the shame, what happens is that you know that this is still a taboo. So everything that generates you sickness, you're always going to try to hide it because in fact I think it's human nature, right? Besides, culturally there are some stereotypes that have to be fulfilled, nobody has made them sign and nobody has</p>

		<p>told you that they have to ... yes? Do, but you have to fulfill them and then as one closes one self and then they close themselves much more "Professional 3</p> <p>"I do not know, because they do not talk about it (friends of the patient), they'll think it hurts, that I'm not going to tell them, but we do not touch the subject as such." Patient 8</p> <p>"Yes they (friends) ask me, but I'll admit that I do not give them much explanation, I tell them to look in Youtube, what dialysis is because I do not know how this is." Patient 10</p> <p>"In several cases, many people who do not know the disease very well, get upset, and tell patients during these meetings:" Oh, but you can never eat anything. Now we have to make a different diet for you"; which makes the person in treatment feel worse, and decide to isolate themselves from these scenarios. "Professional 9</p> <p>"For example, in the case of my youngest daughter, she has a polycystic kidney, the same problem I had, I would like her not to get to that, a medication or something. The doctor spoke to me once about it, to avoid dialysis, to take more interest in that part, to investigate more that part, to prevent the person from dialyzing. " Patient 7</p> <p>"There is one, I do not know, I saw a bionic kidney on the internet, I do not know how that could be, that could be at the United States level, I do not know where, but I would be ready for an experiment. I do not know, if they put that bionic kidney on me, Ah perfect". Patient 2</p> <p>"There is one, I don't know, I saw a bionic kidney on the internet, I don't know how that will be, that will be at the United States level, I don't know where, but I would be ready for an experiment I don't know, if that bionic kidney was placed, Ah ready". Patient 2</p>
	Lack of policies	<p>"Yes, as well as doing with the disabled people who sometimes get work in companies, in shopping centers, in the metro, in the Transmilenio, we could also have that opportunity, obviously if it's my turn at three in the afternoon to do the dialysis, they could also give me special permission." Patient 2</p> <p>"There is a lack of information from the medical and governmental entities, and it is the policies about a patient who acquires a degree of pathology of this type, how should the treatment in companies and the contracts, because there are many fears that, for ignorance, and lack of knowledge not only of the patient, but of the employers." Professional 10</p> <p>"The issue of programs aimed at nondiscrimination with young people who have this disease and who want to work and that there is no hiring, a program where awareness is made that they also need to work is needed." Professional 11</p>

		<p>"The need could be because one can not work, that is the most effective problem in this therapy because no company will give you a job one day and not the next, I even worked with my family and my family helped me for two months and then told me bye bye" Patient 1</p> <p>"One of them is to be recognized as normal people, they say that sometimes the job offer is very limited, because they present themselves to a job interview and the opportunity is denied, not being recognized as normal people who can work... here we have patients They work selling phones, others who are teachers, there are some who have been lucky and others who do not accept them. They want to be recognized as normal people who want to keep going with their lives. "Professional 11</p> <p>"The same work activity that is often understood or not, the bosses or coworkers do not understand that the patient has a chronic kidney disease that needs a daily connection, because it leads to suddenly cut time, have to get up early then cut therapy time, or in the same job you can not make the replacements because there are patients who bring their supplies to the workplace and their replacements are made, clearly with prior notice to the employers, but in the end that leads to this kind of inadherence. " Professional 10</p> <p>"Yes, a lot is missing for kidney patients, I do not know about work stuff, but they will say that the time one spends on a doctor in dialysis is an impediment for getting a job." Patient 2</p> <p>"If I could work, for example, with a steady salary, because I have a child to support and sometimes it's my father's turn to help me, if I had a steady job I could do my own things, the time that I'm in peritoneal (dialysis) its not enough to be in a company or something. "Patient 8</p> <p>"there are people that the disease would not be an impediment to work, there are people who are older then the disease does not give for those people, but young people who can still do it, is a good option so they do not get sad or depressed" Patient 9</p> <p>"The working part I would say that 60% no longer wants to work, they find out in a certain way with other patients of the kidney unit how to acquire a permanent disability and pension for disability". Professional 10</p> <p>" the accompaniment, that they are attended with quality, be recognized as a special population, with differential attention, not preferential but differential, (...) that there are places, recreational programs, despite that the district says they have programs, it would be interesting as renal population to point out, what needs they have and from that to generate a work plan. "Professional 11</p> <p>"We put the card for him to be considered disabled but a renal patient is not disabled, disabled is if he lacks an arm, a leg, but that is a disease, not a disability, those are the needs people do not see " Caregiver 2</p>
--	--	---

		<p>"Well, one does not stay financially well, because despite I actually tried, I have asked for help at the governmental level but no, they reject me because that is not a disability, it is simply a disease and it does not sound like it because it is a very bad condition for one, one who lives it and who feels it, is a very complicated disease and I do not wish it to anyone". Patient 2</p> <p>"In the occupational part for example to implement programs of improvement, physical conditioning, it could be a great help for the patient because then the patient can go for a walk alone or with company, that is very complicated, then being able to have groups so that this can be developed, would be a great help. "Professional 7</p> <p>"When I refer to social support, I mean institutions, institutions that are oriented to the care of the patient on dialysis, right? Not medical institutions, but, maybe, foundations, right? So that one can find more programs in the institutions, in the health secretaries (...) since I arrived here in Ibagué, I have been inquiring in the institutions, foundations, things like these, but no, I have not found, programs I have not heard about it, (...) I have not found any program that is aimed to renal patients and to the support of them, right? "Professional 8</p>
	Needs to improve organ donation and access to transplant	<p>"I do not know, I think it takes that a lot of people donate more organs for these transplants." Patient 2</p> <p>"What happens is that, organ donations, is very low and the volume of patients is very large but, obviously, a person who is on dialysis and who has a certain age, they are not going to transplant an elderly person because then, you already have many additional comorbidities on top of it" Professional 2</p> <p>"The whole issue of organ donation because, you know that the beginning of the transplant is worth a lot of money, that in the long term you will see that a transplanted patient is better than in dialysis, of course... But above all, it would help them a lot to improve quality of life ". Professional 3</p> <p>"The access to the transplant, because let's say that those accesses to the transplant by our same country is not as fast as one would like". Professional 12</p> <p>"But yes, access to certain services is restricted, for example transplant, although it is a therapy that improves conditions and quality of life, it is still a therapy because it is not that you are transplanted and you can go home, and "if I saw you I do not remember..." no. I have to take pills and controls until the last day of my life, okay? But the transplant would improve the quality of life, but it is very restricted. " Professional 3</p> <p>"Yes, a little more accompaniment either in processes because I can not tell you how many people, but some of those who are here, waiting, some are on the list, others are in the process of being on the list, but it is done by account of oneself,</p>

		let's say you need accompaniment in for example: you can look for this group, this group is good, such a thing, you need these exams to enter the list "Patient 5
Health needs at insurer and the hospital level	Needs related to care and administration in the hospital	<p>"It could be improved, but he was well taken care of, I recommend improving wait times when the patient is very sick, you have to wait a lot, and I would like there to be priority for dialysis patients, they leave you waiting for too much" "It would be very good if they improve the hospitalization" 8 Caregiver</p> <p>"It is a very important need: if your health condition is altered and it requires hospitalization, you should have excellent timely, that is very important" Professional 1</p> <p>"Mmm, begging, fighting, insulting them, because when my husband was almost 4 days in the emergency room, I was at the point that I said:" I will take my husband home and I will do his dialysis, because I cannot leave him without dialysis " Caregiver 2</p> <p>"Look, when he was in the ICU, he was operated on his heart and I went to change my clothes and take a shower and the machine started to beep, and those women were going crazy, when I arrived they were calling me, asking me to turn off the machine, and we didn't dare to touch it, and it turns out that it was that my husband had flipped over and the and the machine said check the patient's line, and since you do not check it, it will beep, and also my husband was doped "Family 2.</p> <p>"Let's say we have an advantage here ... a nurse is in a clinic where we have a contract (...) and if the patient is hospitalized, the RTS nurse will be the one who has the responsibility of the dialysis of the patient. The thing is that not all EPSs have a contract with that clinic, but also in the case that you must pay "Professional 8</p> <p>"Last week she had two falls, the place where she was at was in terrible conditions of cleanliness and we had to take her out, because they were letting infect the catheter and we made the decision to take it to the house" Caregiver 10.</p> <p>"I took my husband to the nephrologist and they told me your husband will die if he is not on dialysis, and I was like " well and that? ", " It's not that we're going to break him here and we're going to put a catheter ... "and later, they gave me a folder of orders," sign all this ", and I said:" no, wait a moment, I'm not going to sign anything without any information "but, my husband was bad and it needed to be fast, so i called his sister and I told her: "well, this is what is happening, what do I do? (...) he could die there; it won't be my fault. " Caregiver 2</p> <p>"Abscesses such as an arteriovenous fistula, an arteriovenous graft or a vascular catheter in the case of hemodialysis or a peritoneal dialysis catheter in the case of a peritoneal dialysis patient, then an optimal management of dialysis accesses must be guaranteed in a integral manner. "Professional 1</p>

		<p>"In the event of failure, the patient can be attended with excellence and opportunity, my fistula is capped, I need another fistula fast or I need that fistula to be repaired etc, etc. and three, we need the complications derived from these abscesses are handled properly with excellence, let's say, mitigating fragmentation in the provision of health ". Professional 1</p> <p>"If the outpatient team could be involved in hospital management, it would be much better because they know it, etc ... they are also expert people" Professional 1</p>
	Needs related to care and administration in the insurer	<p>"My old man is a total relationship of vision, desire and waiting for the operation and management. My mother is still able to look after herself, she is still able to see, she is doing some time in surgery, we do not like it, we do not have anything in English, new EPS, or good. But today it would be two people totally limited " Caregiver 1</p> <p>"The appointments, because sometimes the appointments at the E.P.S. sometimes she received her appointments every 2 months or every 3 months " Caregiver 6</p> <p>"What they do not want to give me is the appointment for my eyes, they did not want to give me that, because white cross has no agreement, when I call there is no agenda and there is no agenda, two years ago and there is no agenda, two and a half years and they have not given me the appointment. "Patient 3</p> <p>"Medications, I have to call Supersalud to complain, it's all a struggle, they never give me a medication if I don't fight for it " Caregiver 10</p> <p>"At first, they were giving us insulin, but now they are not (in the renal unit), now we have to ask for formula to go to the EPS to ask for drugs and there is never any drug, play for tutelage" Patient 9</p> <p>"I've been in rural areas my whole life and I want to leave, but then, for the struggle of dialysis I cannot, because that's what they told me it's up to ..." Patient 6</p> <p>"It seems to me that a key need is that, they do their dialysis properly and the Achilles heel of the dialysis therapy that are access to dialysis is guaranteed" Professional 1</p> <p>"One thing they did for you to do dialysis is an arteriovenous fistula, an arteriovenous graft, a catheter that is in the vascular tree, inherently they fail, what we must guarantee is clinical procedures that make the failure rate be the smallest possible "Professional 1</p> <p>"Then you must order not only laboratory tests but also tests like scans of the parathyroid glands, and for example they are delayed especially with a subsidized regime for a long time" Professional 12</p>

		<p>"The economic difficulty and access to health services is much more complicated in a patient who lives in a town, or a patient who lives in a path because not everyone is there, although there are towns who have very high-level institutions, at least in Antioquia, very complete and let's say here in Tolima too, there are others that do not "Professional 8"</p> <p>"I think that it would be good if the EPS were a little more human, they would be aware of each case, they cared a little more for the patients and were aware of their needs "Patient 5</p> <p>"Improve their attention, because sometimes you go, they give you papers, they send you and they tell you why did they send you for here if you did not have a contract with this. " Caregiver 8</p> <p>"Once when I was attending with the doctor (...) he told me that I'm going to enroll you here and give you priority for some services. And I had a letter that came to my house first, saying that I was going to get a card, which had priority for some services (...) "Patient 1.</p> <p>"There are people who have some condition to walk or another type of condition, they need a companion or nurse. There are people who sometimes suddenly cancel the service (given by the EPS) and then they have to depend on another companion, someone who is not prepared to take on that role and gets quite complicated ". Patient 5</p> <p>"The other EPSs are good, there are some better than others, there are others that are in the process of liquidation and in these the patient is sent from one place to another" Professional 12</p> <p>"I started with that (transplant process) in November of 2018, but I went to Medellín and they changed the contract with the Rio Negro clinic and I have to start protocol again" Patient 8</p> <p>"There are patients who are in the process of transplants but sometimes they go to an interconsultation with the gynecologist or because they do not get it" Professional 12</p> <p>"So his wound did not heal, it turns out that they had to go to from the EPS to heal him at the house and they did not go, that's where, then, where I go from the paperwork and that, then they did not go to do the cures and that "Professional 8</p>
Health needs at renal centers and health professionals level	Needs related to health professionals	<p>"There is a problem there, the training in sexual therapy and in the knowledge of ..., is not very big in professional nurses nephrologists, but then it would be necessary to see how it is referred to people who do understand" Professional 1</p> <p>"In the middle of the trainings, other things or questions arise, my life as a couple, for example, we do not deal with that much as nurses, sometimes the question is,</p>

		<p>will it still be the same? That generates stress or anguish, a young couple for example. "Professional 6</p> <p>"It is very common for patients to be depressed, I think that in spite of having every day the patient's management, I believe that one is never humanly prepared 100% for that load as such, but the mere fact of that you hear it helps. "Professional 2</p> <p>"Obviously, the psychologist is not going to be every day, neither the nutritionist nor the social worker, so the nurse is perhaps the one who has to learn how to cloak ..." Professional 2</p> <p>"But, for new people it is obviously a shock, it is an emotional shock because when you have a room with many elderly people, you say:" well, these people have already lived "; But when you have a 17-year-old boy in a room, for example, or a boy or woman who is 35 years old and has two small children, it's harder to face it and be able to help them. " Professional 2</p> <p>"That part is complicated, and if I am new, if as a nurse or nursing assistant I am new to handle that patient, obviously, I will not be able to give him all the support that is needed soon. However, I believe that the best therapy is listening to the patient and ask for help at that moment, if you identify him / her talk with the doctor and talk to the psychologist and tell him / her: "Look, this patient is like that". Professional 2</p> <p>" we the nurses are the closest, the ones who are in contact with them, you start to know the patient, I see it as something is happening to them and they sometimes tell you or sometimes they give a little tip, then we talk with work social or psychology and we say to you, we think that Pepito Pérez needs you to talk, and I notice it like that and like that. And the same with the family and sometimes the family comes and asks for the accompaniment of the social worker, the psychologist, or they tell us the nurses, who see him as a freak who wants them to talk to him and they go and do the intervention . " Professional 6</p> <p>"Many times patients need this support, usually with the nurses they are more sincere, they find a trustworthy person who externalizes all those types of feelings, of sadness, despair, fragility, they collapse, they cry, they feel like exit with us and many times, either in an open manner, others do it in a more closed way, sometimes they are malignant, but it is not because they are like that, but because that is their way of expressing their feelings "Professional 3</p> <p>"And she knows that patient appointments are the first days of every month, right? So, we need the psychologist, so she only has two patients in the day, but ... But she has the availability, at least I said last month about the psychologist. I spoke with the nutritionist and I told her "I need a psychologist for J "At least this week Jairo was very bad, but, it was not illness, disease ..." Caregiver 2</p>
--	--	--

"psychological, I think they need it more, I would like as in the beginning that they gave us psychological help, then at the moment they started the therapy, it is a total change all this and the truth at the moment He received the information that he was a renal patient and he gave him a hard time and entered into a horrible depression, and in a few days we started with the psychologist I told her to keep trying, alerting and then they took it away and told us that it was only for when they needed it then that service was suspended " Caregiver 7

"Well I think we should improve the psychological part for the patient, not in my case, my mother (kidney patient also) is also going through this process and she is psychologically affected because she has not accepted the therapy, has not accepted the treatment , that has triggered a number of problems, then she requires psychological therapy, she has been 4 months in that process and the psychologist has only seen her once, it is necessary to improve that part. Right now, my mom is in consultation and today the psychologist did not come, so now we are going to talk to the Doctor, who schedules to see her quickly, and the Nutritionist told us that it is essential that the psychologist see her. part of the therapy is fine, but now it is the psychological part that is affecting her and has triggered a number of problems, but here the psychologist is absent. "Patient 7

"I think that for example the physical activity is very important because patients do not move too much, especially as I say, there are elderly patients, diabetics and if they exercise, things will change , they do not get stuck, for example, (...) then, I think that in the physical rehabilitation part they are still needed. "Professional 2

"An occupational therapist ... to teach you and tell you, good sir, what do you do all day at home? I do not do anything, out there watching television, no, would you like ..., what can you do? It's not that I do it, for example, women like to weave, but instead, with men, they do less things, don't they? How to interest them in something, what do you like to do? I like to read but I do not see, so let's see how we got him some glasses so he can start reading, I give him a book, or I do not know how to do a craft, so many things that have to be done ". Professional 3

"at the first mistake, he can get infected, I am the caretaker. It is the one that catches my attention ... what happened to Don J. who got infected?, because it happened to me, and it was not my fault because I was working and he got the technique wrong and got infected then who did they call? Sure, then they're going to tell you: what happened to Don J. who got infected? Because they call me, then I must see that he did not put on his mask and he did the wrong technique, so that's why he got infected " Caregiver 2

"Then I told my brother to bring her, he brought her, and he felt so bad so bad, he said that it caused him to go home. Because they told him that why didn't he come more often to be aware of my mother, and all the nurses here told him that, that the only one they know is her other daughter, we see he has two children so far. " Caregiver 3

		<p>"It depends on many factors, rather I tell you in a not so despicable percentage, they are poorly adherent or frankly non-adherent and that usually leads to conflicts with the therapeutic team" Professional 1</p> <p>"We did not tell him (to the nutritionist), but for example the doctor with whom we are monitoring said that once we did it is not bad, then one takes a lot of attribution to those words, as well as he comes to control monthly, I think we do not overdo it either. " Caregiver 7</p>
	Needs related to the facilities, and administrative procedures	<p>"Sometimes something happens here, the doctor is in consultation with the patient and they have a bad habit of not touching, but they go in, when they do not know if the patient is suddenly on the stretcher, they can improve a little bit that" " Caregiver 5</p> <p>"I asked for it (letter in the unit) and they told me no, to take it that way, and I told her that they asked me for the paper, they did not give it to me, 10 days ago, I talked to the doctor and I told him that I was with a lot of coughs and he gave me the paper and I showed it and they entered me right there. One should be given a paper that proves that he is on dialysis, sick. " Caregiver 8</p> <p>"Oh well, another thing, the bathrooms, they have to have their soap, because we are in a place where the hand washing is important, the bathrooms are neat, they have their napkins to wash their hands, they have their toilet paper for the patient, that they do have a little careless, and we talk about hygiene and hygiene starts there, and that's nothing more, not rest. " Caregiver 5</p> <p>"I think it's good that when you come to appointments, although I think it's small because there are always enough people who come to consultations, for the rest I think it's a good location, very good places to be" Patient 9</p> <p>"No, he does not work anymore because he's a pensioner from the police, and I went to the police clinic, I talked to the commander and the commander told me that here at the RTS clinic they could help, I said ok, with the social worker but as there is no room for that now " Caregiver 9 (patient with amputation of both legs)</p> <p>"Yes, the nutritionist is very aware, if she is not giving appointments, she goes out, she asks me how it goes ... she reinforces my diet. She is very aware, so do not have a review she is very attentive " Caregiver10</p> <p>"Well, I do not know, because they have a doctor in the room ... but he's just there to answer to your questions... it's not the information you need, but it's not the same as a personal appointment for her, reviewing it and tell one of those things that are very altered in her and then I do not know, I do not know if the food is good ... " Caregiver 10</p>
	Discomfort with the environment	<p>"I was in that unit, there was a boss who would put us to play, she would park herself in the middle and say, well let's play bingo ... and we would pick up, those</p>

	in hemodialysis ward	<p>4 hours that we spent were cool, we did from time to time, or sometimes when someone was in the unit, we gave a thousand pesos, bought a cake and we shared, because after all, this is a family, (...) it can be cool because at the end and After all, we moved away from that, it is cool, but every day the companies put more policies, restrictions and things, and do not realize that we are human beings, not generators of money, they do not know our problems when we are in a chair or when we come from the house "Patient 1</p> <p>"My mom is very picky, and you got to go to talk to the doctors, with the administrator and they care for you, like the day of the problem with that person, who got his arm like that (inflamed) and asked and they said that It was normal, but ... how is that supposed to be normal. " Caregiver 1</p> <p>"I told him that day, be wise like the boss S. who put everyone in at the same time and when we were going to wash our arms, he would park there to see who was washing his arms, so I would say to the other boss, how do you know who washes his arm if you never see it, because I learned in the other renal unit "Patient 1</p> <p>"Maybe something to improve is like ... here are some rooms that have enough patients and sometimes fall short with nursing in the case of the first floor, there are a lot of patients and few nurses, it is difficult for them to be aware of everything" Patient 5</p> <p>"In the variation of the personnel and that, sometimes a boss treats her very well and then they go away and she is fucked up with that here, I tell her that people have to rotate but it affects her, my old man is more quiet with that and the schedules in the start " Caregiver 1</p>
Health needs at patient and family level	Need to improve information and education strategies	<p>"it would be good that the talks will vary a little bit, because the talks are always the same, it becomes monotonous and then you get bored a little bit, so change the tactics and so not bore people" Patient 9</p> <p>"It would also be very good to provide an education to caregivers and families of patients, so that they are more understanding in that regard with them, and in turn, try to give more support to patients, both the family and the renal unit so that they can cope with the condition more easily." Professional 9</p> <p>"There are things about self-care that one could also work with because it is not the same as if you were given a diet and it were done at home, as if you learned how to do it, for example: a class on how to do it... how to dialyze my food, (...), just as it is done with diabetics for example with cooking classes, with nutrition classes there should also be that component". Professional 2</p> <p>" it annoys them that they're being given training, I'm too old to be being trained, again the same talk, I know that." Professional 9</p>

		<p>“a veces hacemos charlas grupales, entonces se tapan la cara y se duermen o es el que nos escucha y sabes que realmente no nos está poniendo cuidado y cuando tú le preguntas no te responde bien” Profesional 9</p> <p>"It usually happens at the beginning, at the beginning of dialysis, that's what the social worker and the psychologist do most of the talking to the patient and they do something like inducing the patient about dialysis and one as a nurse tries to promote it as the best possible so that the patient doesn't become self-conscious, but let's say that this is just like at the beginning, once they get into that role, it's the professional's fault not to touch that subject again. Professional 3</p> <p>"Well, it could be improved, because I haven't had any knowledge of it, only that here talking to other caregivers we talk to each other while they receive dialysis "let her see that they give me transportation". Caregiver 10</p> <p>"Yes, let people know how the transplant works, if it is useful for another person's kidney, how to get to the transplant because there are people who do not know". Patient 2</p> <p>"It would be good, depending of each situation, if more information were given about transplants, but it should not focus on the treatment as such, but see how the case can be solved, if a transplant is required, there should be more information about the treatment, where you live, what exams you take, things like that. Patient 5</p> <p>"Many patients already come to us in hemodialysis and this makes it difficult to transfer to peritoneal dialysis, because they have become accustomed to a type of therapy, and many times they are scared, have myths or bring situations that are strengthened within the same hemodialysis room so that they do not move to peritoneal dialysis, what we call in "the contamination of patients". Professional 10</p> <p>"the people, take place to speak badly of the peritoneal dialysis, then they explain to oneself, then that is inculcated so much that one decides hemodialysis" Patient 7</p>
	<p>Need to promote a healthy relationship between the caregiver and the patient</p>	<p>"Yes, "oh you look like my mom" and if sometimes we crash because of that, I tell her how it is possible that you don't take the medicines, you know how important it is, and she takes them, "I forget" "just as you don't forget the days you have to collect, you can't forget the days you have to take the medicines, it's the same thing". Caregiver 5</p> <p>" If you say to them... For example, with my husband he was used to drink as much water as he wanted, when he was forbidden he didn't want to, he didn't pay attention, he got a bad temper, then I told him and he got angry, then he has to know that you do it not because you want to but because the doctors say so. And there are many of those situations, and at the same time you get exhausted, you get worried..." Caregiver 7</p>

		<p>"On the other hand, I have also been able to observe the implications of mood swings on the person accompanying the patient in therapy or during care; whether the wife or the caregiver; these people often express fatigue, stating that the patient becomes very rude and elusive. And given these situations of conflict, if the patient has a partner, it happens that they separate and/or divorce, because the relationship becomes unsustainable. Professional 11</p> <p>"Being a chronic disease and for example in older patients when the fact of having a chronic disease is not assumed, those patients are sometimes have aggressive behaviors with their family and have conflicts, they go and take them but, there are patients who behave in an aggressive way with the family as, there are others who do not. Professional 2</p>
	Lack of family support for the patient and caregiver	<p>"All of a sudden the family thing too, I'm used to it, but other people who need the family to support them in the household, to be attentive about food, for the professionals to talk to the family, to tell them, look talk to them like that, it would be fantastic if the family is involved". Patient 8</p> <p>"These are patients who require a lot of support from the family; however, what one sometimes evidence is that on many occasions the family does not provide the support they need. For example, on peritoneal dialysis, most of the time they need someone to help them with their therapy, and sometimes it's hard to get, or it's just a caregiver who gets tired quickly. Sometimes a month, patients already say, "I'm tired of doing it," "I don't want to do it," "I want to change therapy," "Let's change people. Professional 9</p> <p>"His siblings are informed of his condition, but they are not so attentive, more so when they find him they ask him how he is doing, but nothing more, therefore I would like to involve all the relatives, one knows that it is a chronic and serious illness, so it would be like that of involving the family more because they are only at the beginning and then leave the responsibility to the caregiver. Caregiver 7</p> <p>"The thing I want the most is for someone from my family to come and help me move him here, even if it's 15 days that she takes him and then I come and so on, but he also has a whim that he doesn't want anyone else if it's not me because I already know how to drive it, it doesn't matter because a person can also operate it just like me". Caregiver 9</p>
	Needs related to treatment	<p>"That is a very big challenge, and in my experience, what I have seen is that patients who fail to cope well with their disease, begin to have changes in their behavior in their way of understanding, conflict with the environment, do not adhere to treatments, and that, that is an awful headache". Professional 10</p> <p>"No, there are some things that don't, but suddenly I do it because I think I'm not a sick person, that I have to limit myself in this and this and that, for example, when I feel like drinking beer, I see my children drinking a beer, I tell them to give me a quarter of a disposable glass, and I do it for what? to take away the feeling" Patient 1</p>

		<p>"I eat everything, even when I was transplanted they made me a special diet that I should not eat in restaurants or anything, I ate everywhere I have never been strict with diets" Patient 2</p> <p>"I am one of those people who do not deprive me of anything to eat, I don't eat much but if I provoke myself to eat something I will eat it just like that, but not every day, and it is little, things like that; I like shrimp very much but I can only eat once a year. I tell that to the nutritionist. She tells me that, according to the laboratories, if I have everything normal there is no problem. You have to learn how to handle things like that." Patient 7</p> <p>"Every month I take them (both parents renal patients) and I bring them here, if you have bad calcium, take the pills, "I don't take those pills because I'm not a chicken", I tell you if it goes wrong there they'll tell me and you take them at least one in between because it's going to help you and if you don't eat they're going to have to inject you to supply those foods that you don't want. Caregiver 1</p> <p>"I have to be aware of the medicine, I scold her because she doesn't take the medicine on time, with the food yes, the diet is okay, that's hers, but with the medicine that's been all her life, my grandmother all her life has been like that, then we are always attentive". Caregiver 5</p> <p>"I would say that the encounters between patients and relatives, because it is a help to oneself as a relative, because on one occasion I had a class of patient caregivers, and between caregivers we commented on what was the situation of each one, but then when I entered there were caregivers who had just started, then the idea was to help them, sharing their experiences I think it would be a good option both in patients and for a caregiver, I think the emotions influence more than medicine and medications because you know that feelings do influence enough in the mood for patients as for oneself. Caregiver 7</p> <p>"I would like for example that when I entered the unit three years ago, we made groups, we got to know each other, and you stop seeing them, I would like them to make dynamics and one could meet and see the patients, interact and share ideas. Patient 8</p> <p>"Another need that these patients encompass is the issue of transportation. The difficulty these people have in using Transmilenio or other means of mass transportation to get around their therapies is complex. Professional 11</p> <p>"There are still many shortcomings, for example, we have problems in transferring patients, yes, I don't know, somehow they could be granted the means to have a transfer either by plane or car, not necessarily ambulance but a basic transfer from the renal unit, to the place of housing. Professional 10</p>
--	--	---

		<p>"I personally don't need the transport service, but I know a lot of people who have a hard time transporting, they come from far away. Patient 5</p>
--	--	---

		<p>"The economic aspect is sometimes an obstacle, even if for us it has been easy, there are other patients for whom getting here is difficult". Caregiver 5</p>
--	--	--

D. Anexo: Construcción de dominios e ítems

Tabla 1. Resultados de la triangulación de las fuentes de información para la generación de los dominios y sus definiciones operacionales.

Tabla 2. Razones de exclusión de algunas necesidades durante la triangulación de fuentes.

Tabla 3. Definiciones operacionales de los dominios.

Tabla 4. Primera versión del instrumento.

Tabla 5. Segunda versión del instrumento

Tabla 1. Resultados de la triangulación de las fuentes de información para la generación de los dominios y sus definiciones operacionales.

Entrevistas a profesionales, pacientes y familiares	Revisión sistemática cualitativa	Revisión previa de la literatura
NECESIDADES A NIVEL DE LA EPS Y DEL HOSPITAL		
<p>Necesidades en la gestión y atención de las EPS</p> <ul style="list-style-type: none"> -Dificultad en acceso a los servicios en salud -Gestión inoportuna de procesos (entorpecimiento de trámites, cancelación de servicios) -Mejoras en la atención administrativa de las EPS <p>Definición: Involucra todas las dificultades en el acceso a servicios (medicinas, citas especializadas, ayudas dx, exámenes, realización de fistulas, traslado de vivienda para realizarse la diálisis), las falencias en la atención administrativa (falta de humanización en la atención del personal administrativo, de información clara, de conocimiento de sus derechos como paciente renal), así como en los trámites netamente administrativos (cancelación espontánea de servicios, gestión oportuna para los pacientes en IPS en liquidación, y entorpecimiento de procesos como trasplante).</p>	<p>Category 12: Difficulty in accessing health services.</p> <p>Definición: This category reports problems on the shortage of health professionals to care for patients in the ward such as accessing appointments with specialists.</p>	<p>Necesidades de Acceso a los servicios cuidado (A)</p> <p>Definición: “Seis pacientes (21%) necesitaron ayuda para encontrar proveedores y / o clínicas que pudieran brindar atención para su enfermedad particular” (9)</p>
<p>Necesidades en la gestión y atención hospitalaria</p> <ul style="list-style-type: none"> -Acceso oportuno a hospitalización y al manejo de las complicaciones -Articulación del equipo terapéutico en la atención hospitalaria del paciente -Garantías para realizar la diálisis en el hospital 		<p>Necesidades de Acceso a los servicios cuidado (B)</p> <p>Definición: “Los pacientes discutieron que a menudo necesitaban ayuda adicional después de salir del hospital. La siguiente declaración indica que existe una necesidad significativa de una mejor asociación entre las agencias de salud y de asistencia social para ayudar a los pacientes con enfermedades crónicas de la mejor manera posible. Los pacientes también sentían que estaban en desventaja por los</p>

<p>mejorar las estrategias para el inicio de diálisis a nivel hospitalario</p> <p>Definición: Involucra todas dificultades de los pacientes para ser atendidos por urgencias y hospitalizados oportunamente, así como la atención dentro del hospital para realizar su diálisis (tener el espacio y profesionales capacitados), en la atención general del paciente renal (manejo de infecciones asociadas a catéter, manejo de la diálisis de urgencia con el paciente y el familiar, manejo adecuado de los accesos para diálisis) y la falta de articulación entre los equipos terapéuticos y hospitalarios.</p>		<p>niveles de burocracia involucrados en la búsqueda de asistencia para los servicios sociales” (56).</p>
<p>NECESIDADES A NIVEL DE LA UNIDAD RENAL Y DE LOS PROFESIONALES</p>		
<p>Relacionadas con las instalaciones y trámites administrativos</p> <ul style="list-style-type: none"> -ampliación de la cobertura del subsidio de transporte -falta de apoyo administrativo en la unidad renal para cartas o certificaciones sobre condiciones del paciente -Falta de insumos e instalaciones pequeñas de la unidad renal <p>Definición: Involucra la falta de apoyo con trámites administrativo, la falta de insumos en los baños e instalaciones pequeñas cuando se citan a todos los pacientes de peritoneal, la ampliación en la cobertura del subsidio de transporte, y aseguramiento de que todos los pacientes dializados están siendo atendidos por los profesionales de la unidad.</p>		

<p>Insatisfacción con el ambiente en la sala de la hemodiálisis</p> <ul style="list-style-type: none"> -Dificultades con los profesionales que están en la sala -Manejo del tiempo durante la diálisis -Mejorar la organización y puntualidad en la conexión en la sala de hemodiálisis <p>Definición: Involucra el manejo del tiempo durante la diálisis, el cumplimiento de los horarios para conexión a la diálisis y dificultades relacionadas al personal que están en la sala de hemodiálisis (falta de experticia, alta rotación, falta de personal).</p>	<p>Category 6: Environment on the dialysis room.</p> <p>Definición: This category reports on the difficulties identified in the dialysis room while patients get their treatment.</p> <p>Category 8: Patients' perceptions about the expertise of the health professional.</p> <p>Definición: This category reports on the perception of patients of lack of preparation and competence of health professionals to perform the procedures of dialysis, manage equipment and devices, handle complications on the ward.</p>	
<p>Relacionadas con los profesionales de la salud</p> <ul style="list-style-type: none"> -Relación profesional-paciente fortalecer la atención más humanizada -mejorar la intimidad en el momento de la consulta en la unidad <p>relación paciente-profesional</p>	<p>Category 11: Deficiency in care by the health professional.</p> <p>Definición: This category reports on the lack of attention by the health professional to the symptoms mentioned by the patients and review of the results of the patient's exams.</p> <p>Category 9: Lack of support from the health professional.</p> <p>Definición: This category reports on the perception of health professionals of limited abilities to help patients, lack of understanding and sympathy on the part of the professionals of the emotional situation and vulnerability of the patients, lack of knowledge and support so that the</p>	<p>Necesidades de Calidad del cuidado brindado</p> <p>Definición: "Investigaciones previas en CKD han encontrado que los pacientes informan sobre la falta de soporte de autogestión práctico e individualizado (AGI) de parte de sus proveedores de atención médica [16, 17]). Los pacientes también expresan frustración por la falta de compromiso de los proveedores con sus necesidades de AGI y la falta de explicación de por qué las modificaciones y / o tratamientos de estilo de vida son importantes [31, 32, 33]" (57).</p> <p>"Los pacientes quieren aprender a cambiar el comportamiento de autocontrol basado en los resultados, trabajando en</p>

<p>relación paciente-cuidador o familia</p> <ul style="list-style-type: none"> -Dificultades en el equipo interdisciplinario por la falta de adherencia -Falta de capacitación al profesional de la salud -Falta de citas, acceso a los profesionales, o atención en la unidad renal (caso único) -Dificultad en el acceso y disponibilidad del psicólogo <p>Definición: Involucra la falta de capacitación y herramientas al profesional para el abordaje de temas sensibles para el paciente (la vida sexual, la vida de pareja) así como tener rutas o manejo claro para la remisión del paciente a psicología; la dificultad en el acceso a algunos profesionales (psicología, terapia ocupacional y física), la disponibilidad y seguimiento del</p>	<p>patient understands their current situation.</p> <p>Category 7: Patients' perceptions about the relationship with health professionals Definición: This category focus on the problems and difficulties in the relationship between patients or caregivers and health professionals, lack of respect, trust or empathy.</p> <p>Category 18: Uncertainty about the future. Definición: This category reports on the lack of support for the management of uncertainty about the future, death and care planning in final stages.</p> <p>Category 17: Coping by the patient. Definición: This category reports on the strategies used by the patient to accept or cope with therapy and illness.</p> <p>Category 1: Change in daily activities Definición: This category reports the difficulties to continue with the routine activities of the patients or having to stop doing them completely</p> <p>Category 2: Restriction of social activities. Definición: This category reports on the restriction or not enjoying social and recreational activities with friends, no relatives.</p>	<p>colaboración con los HCP en lo que respecta a la ERC y su tratamiento. Desarrollar relaciones de trabajo efectivas con doctores, enfermeras, personal de la clínica, profesionales de la salud aliados y cualquier otro miembro del equipo de salud individual" (57).</p> <p>Necesidades en Salud mental Definición: "Numerosos pacientes discutieron cómo los cambios fisiológicos impactaron en su funcionamiento cognitivo. Se ilustra la interrelación entre los cambios fisiológicos y la función psicológica, como la memoria y la concentración" (56). "Los factores de estrés adicionales asociados con la ESRD incluyen desequilibrio bioquímico, cambios fisiológicos, alteraciones neurológicas, deterioro cognitivo y disfunción sexual" (56). "La depresión estuvo relacionada con la disminución de la adherencia al tratamiento. La depresión puede complicar las condiciones a largo plazo, potencialmente volviéndose más resistente al tratamiento a lo largo del tiempo [1, 3-6]. Los pacientes deprimidos tienen una probabilidad tres veces mayor de no cumplir con las recomendaciones de tratamiento que los pacientes no deprimidos [9]". (56). "La pérdida progresiva de la independencia produce sentimientos de frustración y rabia^{24,25,28,31---33}, que se potencian con la sobreprotección familiar, a lo que responden con irritabilidad y enfado²⁴." (11). "La pérdida de libertad también se asoció con preparaciones prolongadas para diálisis, que fue una importante fuente de frustración. En general, la pérdida de libertad tenía implicaciones más amplias que alteraban las relaciones maritales, familiares y sociales [2]." (56).</p>
--	--	---

<p>profesional de psicología dentro de la unidad; alteración de la relación paciente-profesional (pérdida de confianza hacia el paciente, falta de compromiso del paciente, falta de acompañamiento del profesional hacia el paciente cuando está solo en la unidad, falta de rigurosidad en el seguimiento al paciente), en la relación profesional-cuidador o familia y alteraciones en los equipos terapéuticos por la baja adherencia del paciente a las recomendaciones.</p>	<p>Category 16: Limitations on physical activity Definición: This category reports on the difficulties to perform physical activities generating frustration in the patient.</p>	<p>Necesidades en Autogestión del paciente (A) Definición: Existe la necesidad de mantener la funcionalidad, ya que “Las actividades del día a día quedan muy restringidas y dependen de una persona para que les atienda, lo que altera considerablemente la calidad de vida. Tampoco pueden disfrutar de actividades como viajar, conducir, trabajar o salir a comer^{12,20,28}. La constante experiencia de pérdidas en cada aspecto de la vida diaria afecta a todas las esferas de la persona” (11). “Una sensación de control sobre la enfermedad influye en el afrontamiento y el ajuste en un problema de salud física a largo plazo. Cvengros et al. [17] descubrieron que el locus de control de la salud podría mejorarse ayudando a los pacientes a centrar su atención en formas prácticas de afrontamiento.” (56). “La necesidad de tener una fístula interna permanente (en el brazo) o un catéter peritoneal para facilitar el tratamiento trajo una doble sensación de carga; los pacientes debían acomodar la apertura a menudo antiestética en sus cuerpos, minando la imagen corporal y la autoestima. Muchos pacientes hablaron sobre sentirse incómodos al mostrar su fístula y disfrazarla debajo de la ropa.” (56).</p> <p>Necesidades Espirituales</p> <p>Definición: “Incluye varias dimensiones: estrategias culturales para afrontar la finitud de la persona, empatía para comprender el sufrimiento del enfermo (compasión), presencia (escucha activa, apoyo emocional, etc.)” (11). Los pacientes “Suelen ocultar las necesidades emocionales y espirituales a los profesionales por problemas de comunicación^{25,29,30}, pero aquellos que se sienten valorados por sus médicos describen mayores recursos para enfrentarse a la vida y encontrarle un significado a todo lo que les está pasando, además de relacionar la enfermedad y el sufrimiento</p>
---	--	--

		<p>con aspectos positivos como el amor, la esperanza, la confianza y el perdón^{25,29} (11).</p> <p>Necesidades Sociales (A)</p> <p>Definición: “incluye la necesidad de relación con la familia y red de apoyo hasta el final de la vida. Supone permitir que el enfermo sea tratado como persona viva hasta el final, evitando así la muerte social” (11). “El cambio de rol familiar les hace cuestionarse su valor y lugar en la vida, y conforme la enfermedad les incapacita buscan el sentido de su vida, pero tienen dificultad para hallarlo por las restricciones de la edad, la incapacidad y la larga enfermedad” (11).</p>
<p>NECESIDADES A NIVEL DE SALUD PUBLICA</p>		
<p>Falta de políticas por parte del estado</p> <ul style="list-style-type: none"> -Falta de garantías y políticas para la empleabilidad de los pacientes -falta de oportunidades laborales -Mayor regulación para la obtención de la pensión de invalidez -Necesidad de crear políticas sobre la empleabilidad de pacientes con estas patologías -sensibilización en los lugares de trabajo <p>Falta de políticas para la atención psicosocial de los pacientes</p> <ul style="list-style-type: none"> -atención más integral (no solo lo fisiológico) -Falta de promoción de actividades ocupacionales 	<p>Category 4: Changes in the work activity.</p> <p>Definición: This category focus on the loss of work, difficulties working or having to accommodate work time and obligations for the time that therapy consumes.</p> <p>Category 5: Economic dependence. Definición: This category reports on the economic dependence of the patient towards their relatives or caregivers.</p>	<p>Necesidades Financieras</p> <p>Definición: “El 42% (15) de los pacientes necesitaron intervención para obtener ayuda con la cobertura del seguro, el 3% (1) tuvo falta de trabajo debido a enfermedad, cuidadores trabajando para pagar los costos médicos (2, 6%), el 35% (13) de los cuidadores que faltan al trabajo para brindar atención, el 25% (9) usan ahorros o incurren en deudas para pagar los gastos médicos.” (9)</p> <p>“Los pacientes más jóvenes querían más información sobre la capacidad de continuar trabajando mientras reciben diálisis (Whittaker y Albee 1996; Orsino et al., 2003)” (58).</p>

<p>-fortalecer el apoyo por instituciones externas a la unidad (fundaciones, publicas) -identificar las necesidades de los pacientes renales y generar programas para ellos</p> <p>Definición: Involucra la falta de políticas, programas, y garantías que favorezcan la empleabilidad, así como el aumento de la oferta laboral para los pacientes renales, también que eduque a los empleadores y genere garantías para ellos. Así como, la falta de regulación para obtener la pensión de invalidez y la necesidad de un modelo de atención más integral donde se garantice una atención psicosocial suficiente y adecuada para los pacientes.</p>		
<p>Mejorar las actividades de Prevención, detección de la enfermedad e investigación en el área y otros tratamientos</p> <ul style="list-style-type: none"> -aumento de la investigación en el área desconocimiento de la enfermedad o manejada como tabú -dificultad en la detección temprana de pacientes con ER -estrategias de prevención insuficientes <p>Definición: Involucra el aumento en las actividades de detección, la mejora en la prevención que se realiza a nivel primario, el desconocimiento de la enfermedad y tratada</p>	<p>Category 13: Improve prevention activities. Definición: This category reports on the lack of prevention activities referred by the patients.</p>	<p>Necesidades Sociales (B)</p> <p>Definición: “Otros (pacientes), que una vez se sintieron cohibidos con su fístula, con el tiempo aceptaron su aparición, aunque sabían que atraía la atención del público en general” (56).</p>

<p>como algo tabú por los pacientes y la sociedad, y el aumento de la investigación en el área</p> <p>Mejorar la donación de órganos y el acceso al trasplante</p> <ul style="list-style-type: none"> -acceso restringido al trasplante de riñón -mejorar la información y acompañamiento que se le da paciente para el trasplante -poca donación de órganos <p>Definición: Involucra la poca donación de órganos en el país, así como la dificultad en el acceso al trasplante de riñón como terapia, su rapidez y la información oportuna al paciente para realizar este procedimiento.</p>		
<p>NECESIDADES A NIVEL DEL PACIENTE Y LA FAMILIA</p>		
<p>Falta de apoyo de la familia hacia el paciente y hacia el cuidador</p> <p>Definición: Involucra la falta de apoyo de la familia hacia el paciente, la falta de involucramiento y conocimiento de su condición, y de apoyo hacia el cuidador. promover una relación sana entre el cuidador y el paciente</p> <p>Definición: Involucra la dificultad en la relación entre el paciente y el cuidador debido al mal trato que se dan mutuamente, buscando mejorar la adherencia del paciente a las recomendaciones.</p>	<p>Category 15: Changes in family dynamics</p> <p>Definición: This category reports on the negative changes in relationships between family members, in the roles, in sexual and couple life, as well as the change of housing to receive dialysis treatment.</p>	<p>Necesidades de Soporte familiar</p> <p>Definición: “El principal apoyo físico y emocional es la familia, pero expresan sentimientos de culpabilidad y preocupación al considerarse una carga^{24,28}, lo que en ocasiones hace que no pidan ayuda para no preocupar a sus familiares^{12,31}. Son pocos los estudios que muestran resultados donde los enfermos expresan a la familia las preferencias de cuidado, y aunque no suelen hablar con los profesionales sobre estos temas, se sienten cómodos cuando lo hacen¹⁴” (11).</p> <p>“Los roles dentro de las relaciones matrimoniales cambian cuando un cónyuge o pareja se convierte en cuidador y puede generar depresión en el cuidador como consecuencia. El paciente puede convertirse en el foco de las emociones negativas [5]” (56).</p>

		<p>Necesidades Ambientales Definición: Seguridad física del ambiente en el hogar; Facilidades o barreras del entorno físico</p>
<p>Mejorar la información y las estrategias de educación</p> <p>Definición: Involucra la necesidad de mejorar las estrategias de educación usadas para el paciente, el cuidador y la familia, así como mejorar en la información dada al paciente y el manejo de la información errónea que reciben de otros pacientes.</p>	<p>Category 14: Problems with the information received about the disease, treatment, and complications. Definición: This category reports on the difficulties with the information that patients receive, considered incomplete or not very compressible. As well as, lack of strategies in the professionals to teach patients.</p> <p>Category 10: Deficiency in communication with the health professional. Definición: This category reports on the ineffective communication by health professionals towards patients and difficulties in health professionals to explain the disease and issues related to patients and confirm that the patient has understood. Also, difficulties in communication due to cultural aspects of patients or limitations in the language (use of other languages).</p>	<p>Necesidades Educativas</p> <p>Definición: “Parecía que algunas etapas de la enfermedad eran más traumáticas que otras. Algunos pacientes experimentaron trauma psicológico en torno al diagnóstico o al inicio del tratamiento si no estaban bien informados sobre qué esperar. Estos traumas tuvieron un impacto en su capacidad para sobrellevar la enfermedad y el tratamiento. La falta de preparación adecuada sobre el tratamiento de hemodiálisis dio como resultado una respuesta psicológica fuerte para este paciente”. (56).</p> <p>Necesidades de Información Definición: “Los pacientes no están contentos con la información recibida en el momento del diagnóstico de la enfermedad y expresan la necesidad de una mejor explicación del proceso encontrándose excluidos de las decisiones de tratamiento médico. Son pocos los que prefieren mantenerse al margen de estas decisiones.” (11).</p> <p>“Los hallazgos relacionados con la escasez de información en el momento del diagnóstico, proceso de enfermedad y pronóstico de vida concuerdan con la revisión de Seamark et al.36 y señalan ~ la poca aceptación y la mala interpretación de la planificación anticipada de atenciones sanitarias como consecuencia de no cubrirse esta necesidad13---17,23,32” (11).</p> <p>“La educación es la clave para tomar decisiones informadas para todos los aspectos de la atención de un paciente y existe una fuerte evidencia de que influye en la elección del paciente para la modalidad de diálisis y el acceso.16” (59)</p>

		<p>Necesidades en Autogestión del paciente (B)</p> <p>Definición: “Como pacientes queremos comprender por qué se recetan los medicamentos, los posibles efectos secundarios, lo que podría suceder si no se toman, cómo tomarlos según lo prescrito.” (57).</p> <p>Necesidades sobre resultados clínicos (conocimientos sobre las pruebas y los resultados)</p> <p>Definición: “Los pacientes quieren saber por qué se realizan las pruebas, qué significan los resultados y lo que pueden hacer con los niveles que pueden estar por encima o por debajo de los parámetros normales.” (58).</p> <p>Necesidades en Nutrición</p> <p>Definición: Estas necesidades están relacionadas al “cambio de peso, ingesta dietética, síntomas gastrointestinales, capacidad funcional, enfermedad y su relación con los requerimientos nutricionales” (9).</p> <p>“En un estudio, los pacientes expresaron pesar por no haber cambiado sus hábitos alimenticios y sus líquidos restringidos antes y de manera más efectiva en la fase de prediálisis si entendían por completo que la necesidad de diálisis podría haberse retrasado como consecuencia. (Harwood et al., 2005)” (58)</p>
<p>Dificultades relacionadas con el tratamiento</p> <p>Dificultad en la adherencia a las recomendaciones</p> <ul style="list-style-type: none"> -a medicamentos -a dieta <p>Interrupción de la diálisis por falta de transporte y dinero</p>		

<p>Falta de grupos de apoyo para pacientes y para cuidadores</p> <p>Definición: Involucra la dificultad en la adherencia a las recomendaciones terapéuticas (dieta y toma de medicamentos), la falta de grupos de apoyo para pacientes y cuidadores y la interrupción de la diálisis por dificultad en el transporte y falta de dinero.</p>	<p>Category 3: Support provided by specialized groups.</p> <p>Definición: This category reports on the lack of support groups from and for patients.</p>	
--	---	--

Tabla 2. Razones de exclusión de algunas necesidades durante la triangulación de fuentes.

Necesidad Excluida	Razón de exclusión
Necesidades en los cuidadores	Se descartó debido a que, si bien sus necesidades se derivan del cuidado del paciente renal en diálisis, no son la población objetivo a evaluar de este instrumento. Se consideró incluirlo dentro de Falta de apoyo de la familia hacia el paciente y hacia el cuidador, pero el contenido de las necesidades del cuidador desborda completamente la definición de esta otra.
Necesidades en Salud oral	Se descartó debido a que, en el estudio primario, se encontró una prevalencia de periodontitis solo en el 14% de los evaluados (135) y no estuvo asociada con el marcador inflamatorio proporción plaqueta-linfocito. Se consideró incluirla, sin embargo, dado que no es claro esto se debe a descuido del paciente, falta de acceso a servicios odontológicos o efecto del tratamiento dialítico/ la enfermedad renal o las comorbilidades que pueden presentar los pacientes, no sería adecuado generar esta agrupación.
Necesidades para el control de síntomas	Se descartó debido a que hacía referencia a algunos síntomas físicos que experimentan los pacientes, sin embargo, esto tiene una alta variabilidad por las diferentes comorbilidades y la particularidad de cada paciente, lo que dificulta volverlo una medida estándar y que evalué realmente lo que podría pretender medir. Se contempló dejar esta categoría en relación a la experiencia de dolor y malestar físico general, pero se descartó dado que lo primero es poco frecuente por la naturaleza de esta enfermedad y lo segundo es totalmente frecuente.
Necesidades físicas	Se descartó debido a que el estudio que soporta esta necesidad hacía referencia al control de síntomas y a la evaluación de la capacidad funcional como actividades rutinarias del tratamiento más no como una carencia.

Tabla 3. Definiciones operacionales de los dominios.

Dominio	Definición operacional
Necesidades relacionadas a la atención de las EPS	<p>Mide las dificultades relacionadas con la gestión y atención en las EPS que afecta negativamente la adherencia del paciente al tratamiento y a las recomendaciones terapéuticas.</p> <p>Ampliación de la definición: Incluye todas las dificultades en el acceso a servicios que tienen los pacientes (medicinas, citas especializadas, ayudas dx, exámenes, realización de fistulas, traslado de vivienda para realizarse la diálisis), las falencias en la atención administrativa (falta de humanización en la atención del personal administrativo, de información clara), así como en los trámites netamente administrativos (cancelación espontánea de servicios, gestión oportuna para los pacientes en IPS en liquidación, y entorpecimiento de procesos como trasplante, dificultades para encontrar proveedores y clínicas que brinden atención a su enfermedad) que afectan la adherencia del paciente.</p>
Necesidades en la gestión y atención hospitalaria	<p>Mide las dificultades más comunes que tienen los pacientes cuando se encuentran hospitalizados.</p> <p>Ampliación de la definición: Incluye todas las dificultades para ser atendidos por urgencias y hospitalizados oportunamente, así como la atención dentro del hospital para realizar su diálisis, en la atención general del paciente renal (manejo de infecciones asociadas a catéter, manejo de la diálisis de urgencia con el paciente y el familiar, manejo adecuado de los accesos para diálisis) y la falta de articulación entre los equipos terapéuticos y hospitalarios.</p>
Necesidades relacionadas con la atención	<p>Mide las necesidades relacionadas con las instalaciones de la unidad, los trámites administrativos dentro de ella y el ambiente en la sala de hemodiálisis. No incluye el acceso, disponibilidad o relación interpersonal con los profesionales de la unidad.</p>

en la unidad renal	<p>Ampliación de la definición: Incluye la falta de apoyo con trámites administrativo dentro de la unidad renal, la falta de insumos en los baños y el acceso al subsidio de transporte que brinda la unidad.</p> <p>Así como, el manejo del tiempo durante la conexión a la máquina de diálisis, el cumplimiento de los horarios para conexión y dificultades relacionadas al personal que están en la sala de hemodiálisis (falta de experticia para administrar equipos y dispositivos y manejar las complicaciones en la sala, alta rotación y falta de personal).</p>
Necesidades relacionadas con la atención dada por profesionales de la salud y la salud mental de los pacientes	<p>Mide el acceso a todos los profesionales dentro de la unidad renal, el seguimiento oportuno por parte de ellos como la efectividad de las estrategias utilizadas para educar al paciente. Incluye el abordaje de información de interés para pacientes, y salud mental; no incluye alteraciones relacionadas a envejecimiento o síndromes neurológicos/psiquiátricos.</p> <p>Ampliación de la definición: Incluye el acceso a citas de control con todos los profesionales de la unidad en los tiempos establecidos (mensuales) y al acceso al psicólogo, así como la disponibilidad y seguimiento del profesional de psicología dentro de la unidad; alteración de la relación paciente-profesional (pérdida de confianza hacia el paciente, falta de respeto mutuo, falta de empatía, falta de intimidad, falta de confianza con el profesional, falta de comprensión y simpatía por parte de los profesionales de la situación emocional y la vulnerabilidad de los pacientes, la falta de compromiso, apoyo para que el paciente entienda su situación actual, falta de atención por el profesional a los síntomas mencionados por los pacientes); la calidad de la información y educación dada al paciente (ya que es considerada como incompleta, escasa, incomprensible o no genera la suficiente sensibilización (entendimiento) en el paciente) así como el abordaje de temas de interés para el paciente de la información (retroalimentación de los resultados de sus exámenes o laboratorios) y el uso de diferentes estrategias por lo profesionales para aumentar y asegurar la comprensión del paciente y la toma de decisiones informadas; discrepancia entre las recomendaciones de los diferentes profesionales del equipos terapéutico; y por último la Presencia o ausencia de ayuda para desarrollar herramientas a nivel psicológico que mejoren la aceptación a la terapia y la enfermedad, la adaptación del proyecto de vida personal y familiar y a las nuevas condiciones de vida, así como el aumento de la autoestima y manejo de emociones negativas que desfavorecen la adherencia al tratamiento y la calidad de vida del paciente.</p>
Necesidades desde salud publica en prevención, detección, investigación y desarrollo de políticas	<p>Mide el conocimiento y la efectividad de las estrategias actuales en salud pública para disminuir la incidencia de la enfermedad renal y su progresión a la falla renal, así como la falta de política públicas que mejore las condiciones laborales del paciente.</p> <p>Ampliación de la definición: Incluye el conocimiento de actividades de detección, actividades de prevención, de investigación el área; el conocimiento y el tabú sobre la enfermedad y el tratamiento; información clara y oportuna que faciliten al acceso al trasplante de riñón; y en la efectividad del programa de prediálisis para demorar el ingreso a diálisis, y la falta de políticas o programas que favorezcan la empleabilidad de los pacientes y aumente la oferta laboral para ellos, así como la falta de educación a los empleadores sobre el impacto real y limitaciones en el ámbito laboral de estos pacientes.</p>
Necesidades a nivel del paciente y la familia	<p>Mide la dinámica familiar en relación al apoyo, al trato y acompañamiento que dan al paciente y la relación paciente-cuidador.</p> <p>Ampliación de la definición: Incluye el apoyo de la familia extensa hacia el paciente y hacia el cuidador, la expresión y reconocimiento de las preferencias del paciente frente al cuidado; los cambios negativos en la dinámica familiar, en la relación entre el paciente y el cuidador, en la vida sexual y de pareja, y el cambio de vivienda para recibir tratamiento.</p>
Necesidades relacionadas	<p>Mide los aspectos que aumentan o disminuyen la adherencia del paciente al tratamiento sin incluir las acciones que dependen o están relacionadas con los profesionales de salud (como educación, trato interpersonal, etc), ni tampoco aquellas relacionadas con el acceso a servicios (citas, cirugías, medicamentos, etc).</p>

con el tratamiento	Ampliación de la definición: Incluye prácticas inadecuadas de los pacientes en el seguimiento a las recomendaciones terapéuticas, la existencia e importancia de grupos de apoyo para pacientes y la interrupción en el tratamiento por dificultad en el transporte o falta de dinero.
--------------------	---

Tabla 4. Primera versión del instrumento.

Necesidades relacionadas a la atención de las EPS		
N de ítems: 8	Ítems	Tipo de respuestas
	<ol style="list-style-type: none"> 1. En el último mes, he tenido problemas en mi EPS para conseguir citas con especialistas, o no he conseguido las citas que necesito. 2. En el último mes, ha sido difícil que me den los medicamentos que necesito, o no he conseguido que me los den. 3. Cuando iba a empezar la diálisis se demoraron más de una semana para que me hicieran la fistula, me colocaran el catéter o me hicieran la cirugía para la diálisis peritoneal. 4. En el último mes, el médico me ha dicho que me tienen que cambiar la fistula, el catéter o tener cirugía, pero no he podido hacerlo por dificultades con la EPS. 5. Para que me hicieran la diálisis tuve que cambiar de casa, dejar mi ciudad o el pueblo donde vivía e irme para otro. 6. Cuando voy a mi EPS, quien me atiende allá lo hace con respeto, explicándome claramente todo lo que necesito saber para los tramites que debo realizar. 7. Mi EPS me ha cancelado servicios como la ruta, la atención por liquidación de la IPS, el procedimiento para trasplante o algún otro procedimiento sin previo aviso (<u>no incluye medicamentos ni falta o demora en las citas médicas</u>). <p>*Mencione cuales servicios o procedimientos le cancelaron: _____</p>	Nunca / Casi nunca / Casi siempre/ Siempre
	<ol style="list-style-type: none"> 8. Cuando me tocó iniciar diálisis, (o si me han cambiado de unidad renal) encontré fácil y rápido otro lugar donde me atenderían. 	
Necesidades en la gestión y atención hospitalaria		
N de ítems: 6	Ítems	Tipo de respuestas
	<ol style="list-style-type: none"> 9. Cuando he ido a urgencia me han atendido rápido y cuando no, la demora no me causo más complicaciones de las que ya tenía. 10. Cuando uno está hospitalizado, en el hospital le facilitan en espacio para hacerse las diálisis sin mayor problema. 11. En el hospital hay profesionales (médicos, enfermeras) que saben hacer la diálisis y cuando me han hospitalizado, ellos me han ayudado a hacerme la diálisis si lo necesito. 12. Estando hospitalizado he tenido infecciones en mi catéter o daños en mi fistula. <p>Si usted inicio diálisis de urgencia, SIN pertenecer al programa de prediálisis por favor conteste de lo contrario pase a la pregunta N XX.</p> <ol style="list-style-type: none"> 13. El proceso que uno pasa en el hospital (ej. la información, la educación, etc) cuando le hacen diálisis por primera vez podría ser mejor. 14. Después de estar hospitalizado, se me olvidan o refunden los papeles que debo llevar a unidad renal o llevándolos se me olvida dárselos al médico o a la trabajadora social. 	Nunca / Casi nunca / Casi siempre/ Siempre

Necesidades relacionadas con la atención en la unidad renal		
N de ítems: 10	Ítems	Tipo de respuestas
	<p>15. Cuando he necesitado una carta, certificación u otro documento importante para mí o mi cuidador lo hemos conseguido en la unidad renal con facilidad.</p> <p>16. Cuando utilizo los baños e instalaciones de la unidad renal se encuentran limpios y con sus elementos (ejemplo. Papel de baño, jabón)</p> <p>17. Conozco que existen subsidios de transporte (que da la unidad renal, la EPS) y cuál es el procedimiento para entregarlo a los pacientes.</p> <p>Si su tratamiento actual es diálisis peritoneal, por favor pase a la pregunta N XXX, si esta en hemodiálisis responda las siguientes preguntas:</p> <p>18. Me conectan y desconectan a tiempo de la máquina de diálisis y no tengo que esperar mucho a que lo hagan.</p> <p>19. Los profesionales o auxiliares realizan o me sugieren actividades durante el tiempo de conexión a la máquina de diálisis que me ayudan a pasar el tiempo más rápido.</p> <p>20. Me desespera el tiempo que estoy conectado a la máquina de diálisis, porque no tengo nada que hacer.</p> <p>21. Las personas que me atienden en la sala de hemodiálisis, tienen mucho conocimiento sobre lo que hacen, me conectan con facilidad y cuando he tenido inconvenientes han podido solucionarlos.</p> <p>22. Cuando estoy en la sala de hemodiálisis hay suficiente personal (profesional o auxiliares) para atendernos a todos los pacientes que estamos conectados.</p> <p>23. Cuando tengo alguna molestia me toca aguantarme mucho tiempo porque la persona que está en la sala se encuentra ocupada y no hay quien más pueda atenderme.</p> <p>24. El personal (profesionales, auxiliares) que atiende en la sala cambia muy seguido.</p>	Nunca / Casi nunca / Casi siempre/ Siempre
Necesidades relacionadas con la atención dada por profesionales de la salud y la salud mental de los pacientes		
N de ítems: 11	Ítems	Tipo de respuestas
	<p>25. Todos los meses me han programado UNA cita con el médico y UNA cita con la nutricionista de la unidad para control y revisión de los resultados de mis exámenes.</p> <p>26. Es fácil conseguir cita de valoración y de controles CON EL PSICOLOGO de la unidad renal, además de tener un seguimiento por él como creo que lo necesito o como me gustaría.</p> <p>27. Siento que se me han dado las estrategias para aceptar o hacer frente a la diálisis y la enfermedad más fácilmente; para ayudarme a disfrutar a pesar de las restricciones de actividades sociales y recreativas con amigos y familiares, para saber cómo continuar con mis actividades diarias y no sentirme inútil o frustrado, para sentirme bien con los cambios en mi cuerpo teniendo la fistula o el catéter, para reorganizar mi proyecto de vida y la de mi familia, y para manejar lo que siento como estrés, frustración, tristeza, rabia.</p> <p>28. Siento que los profesionales manejan la información de mi estado de salud con respeto y sin afectar mi intimidad.</p> <p>29. Cuando le cuento al médico algún problema emocional o molestia física que he tenido, siento que me entiende, me comprende y se interesa por ayudarme.</p> <p>30. Siento suficiente confianza para contarle al médico, o a los profesionales de la unidad renal las inquietudes que tengo, y hablar de temas como mi vida sexual, vida en pareja, entre otros.</p> <p>31. Las indicaciones que me da el médico siempre son las mismas que me dan la nutricionista, las enfermas o la psicóloga. Nunca se contradicen.</p>	Nunca / Casi nunca / Casi siempre/ Siempre

<p>32. Entiendo TODO lo que el médico de la unidad renal (y otros profesionales) me explican y cuando NO comprendo el médico me explica sin problema varias veces y de muchas formas hasta que lo he comprendido.</p> <p>33. Siento que los profesionales tienen en cuenta mi punto de vista para todas las decisiones frente a mi tratamiento que se han tomado.</p> <p>34. Tengo claro que puedo esperar a futuro sobre mi enfermedad, así como del tratamiento y eso me da mayor seguridad y tranquilidad.</p> <p>35. He recibido información CLARA y entiendo completamente porque me envían los medicamentos, porque me debo tomar los exámenes, seguir la dieta y que le pasa a mi cuerpo y a mi salud si no los sigo según las instrucciones.</p>		
Necesidades desde salud pública en prevención, detección, investigación y desarrollo de políticas		
N de ítems: 10	Ítems	Tipo de respuestas
	<p>36. Cuando conozco personas nuevas y se enteran que estoy enfermo, me preguntan que es la enfermedad renal y la diálisis porque no saben de qué se trata.</p> <p>37. Hay suficiente información sobre la enfermedad renal y eso ayuda a que personas que están sanas cuiden sus riñones y no se enfermen.</p> <p>38. Hay muchas formas de que le detecten a uno si los riñones le están fallando, mucho antes de tener que estar en diálisis.</p> <p>39. Cuando las personas se enteran de que estoy enfermo o en diálisis me tratan de una forma que me hace sentirme mal, inseguro o incómodo, parece que le tienen lastima a uno o lo tratan raro.</p> <p>Si usted estuvo en prediálisis, por favor conteste las siguientes dos preguntas, no las conteste si usted inicio diálisis de urgencia en el hospital y pase a la pregunta n XX:</p> <p>40. Cuando yo estuve en prediálisis, lo que se hacían era muy poco o podrían haberse hecho otras cosas que le hicieran a uno de paciente ponerse más las pilas con la dieta para demorar la entrada a diálisis.</p> <p>41. He escuchado que hay investigaciones para mejorar el tratamiento para los pacientes que estamos en diálisis.</p> <p>42. He recibido oportunamente toda la información que se necesita para buscar un trasplante de riñón.</p> <p>43. Conozco pacientes para quienes ha sido fácil y rápido realizarse un trasplante de riñón.</p> <p>44. Quiero tener un empleo, pero por ser paciente renal me han rechazado, o he perdido el trabajo que tenía a causa de los permisos para hacerme la diálisis o cumplir citas médicas.</p> <p>45. Mis jefes y compañeros entienden que uno sigue siendo normal y puede desarrollar la mayoría de las funciones que tenía antes de estar enfermo.</p>	<p>Nunca / Casi nunca / Casi siempre/ Siempre</p>
Necesidades a nivel del paciente y la familia		
N de ítems: 8	Ítems	Tipo de respuestas
	<p>46. Mi familia me escucha y tienen en cuenta lo que les digo sobre que me gusta o no me gusta, de los cuidados que me dan. No me siento culpable o mal por hacerlo.</p> <p>47. Mi familia (hijos, padres, hermanos, tíos) saben de qué se trata mi enfermedad, en que consiste mi tratamiento y me apoyan con llamadas, visitas o económicamente.</p> <p>48. Solo una persona de toda mi familia se encarga de llevarme a consultas, sacar citas, hacerme diálisis, estar pendiente de mis medicamentos y de mi dieta.</p>	<p>Nunca / Casi nunca / Casi siempre/ Siempre</p>

<p>49. En el último mes, yo mismo me he encargado de mis citas, mi dieta y tomarme mis medicamentos, porque nadie en mi familia quiere, puede o porque no tienen tiempo para acompañarme.</p> <p>50. En los últimos 6 meses, han cambiado negativamente las cosas con mi pareja o en mi vida sexual y eso me preocupa.</p> <p>51. En los últimos 6 meses, han cambiado para mal las cosas en mi casa, con mi familia, los noto diferentes conmigo y me gustaría cambiarlo.</p> <p>52. En el último mes, he tenido que hacer cambios en mi casa que han empeorado la forma en la que vivo para poder recibir mi tratamiento de diálisis.</p> <p>*Mencione cuales</p> <p>53. En el último mes, la persona que me cuida me grita o yo lo grito sin intención, siento que no me comprende, me siento una carga para él, siento que es una obligación que me ayude.</p>		
Necesidades relacionadas con el tratamiento		
N de ítems: 7	Ítems	Tipo de respuestas
	<p>54. En el último mes, me he tomado TODOS los medicamentos que me han enviado en la unidad renal y los otros médicos que me han visto en la EPS, <u>Sin excepción de alguno.</u></p> <p>55. En el último mes, se seguido TODA la dieta que me han enviado os medicamentos que me han enviado en la unidad, <u>Sin excepción de algo.</u></p> <p>56. En el último mes, me he tomado TODOS los medicamentos y he seguido la dieta, <u>dependiendo</u> de los resultados de mis exámenes. Si en algo me va mal me pongo más juicioso.</p> <p>57. Conozco que existe algún grupo de pacientes que brinden charlas, resuelvan dudas y ayuden a otros pacientes o a sus cuidadores</p> <p>58. Me parece importante que existan esos grupos donde uno se apoya mutuamente entre los pacientes.</p> <p>59. En los últimos 6 meses, me he perdido de una sesión de diálisis (hemodiálisis) o una consulta mensual (diálisis peritoneal) porque no tenía dinero para el transporte.</p> <p>60. En los últimos 6 meses, he tenido que caminar por más de una hora para ir a una sesión de diálisis (hemodiálisis) o una consulta mensual (diálisis peritoneal) porque no tenía dinero para el transporte.</p>	<p>Nunca / Casi nunca / Casi siempre/ Siempre</p>

Tabla 5. Segunda versión del instrumento.

Definición operacional de la necesidad	
Necesidades relacionadas a la atención de las aseguradoras (EPS)	<p>Mide las dificultades relacionadas con la gestión y atención en las EPS que afectan negativamente el cumplimiento del tratamiento y de las recomendaciones terapéuticas por parte del paciente.</p> <p>Incluye variables relacionadas con el acceso a servicios (medicinas, citas especializadas, ayudas dx, exámenes, realización de fistulas, traslado de vivienda para realizarse la diálisis), con las oportunidades en la atención administrativa (humanización en la atención del personal administrativo, calidad de la información que se brinda), así como en los trámites de gestión (cancelación espontanea de servicios, gestión oportuna para los pacientes en IPS en liquidación, y barreras en procesos como trasplante, dificultades para encontrar proveedores y clínicas que brinden atención a su enfermedad) que afectan el cumplimiento del tratamiento por parte del paciente.</p>

N de ítems: 13	Ítems	Tipo de respuestas
	He tenido acceso a todos los especialistas a los que se sido remitido (por ejemplo: el cardiólogo, el neumólogo, el internista, etc). Si su respuesta es negativa indique a cuales especialistas NO ha tenido acceso: _____	Siempre/ Muchas veces / Pocas veces / Nunca
	He recibido todos los medicamentos formulados por los diferentes especialistas a los que he sido remitido (por ejemplo: el cardiólogo, el neumólogo, el internista, etc). Si su respuesta es negativa indique a medicamentos NO ha tenido acceso: _____	Siempre/ Muchas veces / Pocas veces / Nunca
	La construcción e implantación de la fistula para hemodiálisis fue demorado por dificultades con mi EPS. Indique el tiempo (en días) aproximado del trámite: _____ Indique brevemente que originó la demora: _____	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
	La cirugía para la inserción del catéter en la cavidad peritoneal para diálisis peritoneal fue demorada por dificultades con mi EPS. Indique el tiempo (en días) aproximado del trámite: _____ Indique brevemente que originó la demora: _____	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
	Cuando inicié el tratamiento en diálisis me fue fácil ubicar una unidad renal que me atendiera. Si su respuesta es negativa indique porque: _____	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
	Cuando me cambiaron de una unidad renal a otra el trámite para iniciar diálisis fue rápido. Si nunca le han cambiado de unidad renal marque NO APLICA y continúe con la siguiente pregunta. Indique el tiempo (en días) aproximado del trámite: _____	Todas las veces/ Muchas veces / Pocas veces / Nunca No aplica
	Cuando me ha fallado la fistula he tenido dificultades para cambiarlo en mi EPS. Indique brevemente cuál fue la dificultad: _____ Indique cuánto tiempo en días se demoró el cambio de la fistula por otra: _____	Nunca / Casi nunca / Casi siempre/ Siempre No aplica
	Cuando me ha fallado el catéter colocado en mi cavidad peritoneal he tenido dificultades para cambiarlo en mi EPS. Indique brevemente cuál fue la dificultad: _____ Indique cuánto tiempo en días se demoró el cambio del catéter peritoneal por otro: _____	Nunca / Casi nunca / Casi siempre/ Siempre No aplica
	Para recibir diálisis me he tenido que cambiar de casa, dejar la ciudad o el pueblo donde vivía. Si tuvo que mudarse por favor indique la ciudad o lugar donde vivía: _____	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	Me han sido cancelado servicios o procedimientos sin previo aviso (no incluye falta de medicamentos ni demora en las citas médicas). Mencione cuales servicios o procedimientos le cancelaron: _____	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	Las personas que trabajan en la EPS me ofrecen un buen trato (saludan, son cordiales, respetuosos) cuando realizo algún trámite relacionado a mi tratamiento en diálisis.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre

He recibido información clara sobre todos los trámites relacionados a mi tratamiento en diálisis en mi EPS.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
Definición operacional de la necesidad	
Necesidades en la gestión y atención hospitalaria	<p>Mide las dificultades más comunes que tienen los pacientes cuando se encuentran hospitalizados.</p> <p>Incluye variables relacionadas con la atención en urgencias y hospitalización, incluyendo la atención dentro del hospital para realizar su diálisis y sus procesos (manejo de infecciones asociadas a catéter, manejo de la diálisis de urgencia con el paciente y el familiar, manejo adecuado de los accesos para diálisis) y la articulación en la comunicación entre los equipos terapéuticos y hospitalarios.</p>
N de ítems: 12	Ítems
Cuando he ido a urgencias la atención ha sido demorada. Indique el tiempo aproximado (en horas) que demoró la atención: _____	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
Para mí ha sido fácil realizarme la diálisis estando hospitalizado(a). Si su respuesta es negativa indique que dificultades tuvo para realizarse la diálisis dentro del hospital: _____	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
He contado con el espacio apropiado para dializarme estando hospitalizado(a). Si su respuesta fue negativa indique porque: _____	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
La atención demorada en urgencias me ha causado complicaciones adicionales a las que ya tenía.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
Estando hospitalizado (a) he tenido daños en mi fistula.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre/
Estando hospitalizado (a) he tenido infecciones en mi catéter peritoneal para diálisis.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre /
El personal del hospital ha estado capacitado para realizarme la diálisis o ayudarme a realizarlas cuando he sido hospitalizado. Si su respuesta fue negativa indique porque: _____	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
El proceso previo a iniciar diálisis de urgencia en el hospital fue adecuado. Si su respuesta es negativa, indique porque: _____	Si /parcialmente si/ parcialmente no / No No aplica
Al egresar del hospital, me entregaron un informe con destino a la unidad renal sobre la atención que me dieron.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
La información sobre mi atención en urgencias fue transmitida desde el hospital a la unidad renal. Si su respuesta es negativa indique como se transmitió la información a la unidad renal sobre la atención que le dieron en urgencias: _____	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
La información sobre la hospitalización y la atención hospitalaria fue transmitida desde el hospital a la unidad renal.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre

Si su respuesta es negativa indique como se transmitió la información a la unidad renal sobre la atención que le dieron en el hospital: _____		
Si requiero ir a urgencias cuento con un reporte actualizado de la unidad renal sobre mi condición/tratamiento.		Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
Definición operacional de la necesidad		
Necesidades relacionadas con la atención en la unidad renal	<p>Mide las necesidades relacionadas con las instalaciones de la unidad, los trámites administrativos dentro de ella y el ambiente en la sala de hemodiálisis. No incluye el acceso, disponibilidad o relación interpersonal con los profesionales de la unidad.</p> <p>Incluyen los trámites administrativos dentro de la unidad renal, el estado de los insumos en los baños, el conocimiento y acceso al subsidio de transporte que brinda la unidad. Así como, el manejo del tiempo durante la conexión a la máquina de diálisis, el cumplimiento de los horarios para conexión y variables relacionadas con el personal que está en la sala de hemodiálisis (experticia para administrar equipos/dispositivos y manejar las complicaciones en la sala, suficiencia del personal y rotación del mismo).</p>	
N de ítems: 14	Ítems	Tipo de respuestas
	Al llegar a una cita médica programada en la unidad renal he tenido que esperar mucho para que los profesionales me atiendan.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	Las personas que trabajan en la unidad renal me ofrecen un buen trato (saludan, son cordiales, respetuosos) cuando asisto a las citas.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	Cuando he tenido alguna molestia en la sala de hemodiálisis el personal me ha ayudado a resolverla rápidamente.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	Tengo que esperar mucho tiempo para que me conecten o desconecten de la máquina de diálisis. Mencione cuanto tiempo en promedio espera para ser conectado: _____ Mencione cuanto tiempo en promedio espera para ser desconectado: _____	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	El tiempo mientras estoy conectado a la máquina de diálisis es provechoso. Si su respuesta es negativa, indique que actividades le gustaría hacer durante ese tiempo: _____	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	El personal que trabaja en la sala de hemodiálisis está capacitado para dializarme (conexión a la máquina, manejo de agujas, de filtros). Si su respuesta es negativa indique que podrían mejorar: _____	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	El personal que trabaja en la sala de hemodiálisis ha sido suficiente para atender a todos los pacientes que estamos en diálisis.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	El personal que trabaja en la sala de hemodiálisis cambia seguido.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	Cuando he requerido un reporte o certificación sobre mi condición/tratamiento lo he conseguido con facilidad en la unidad renal.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	La información sobre trámites generales proporcionada en la unidad renal es clara para mí.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre

Las instalaciones de la unidad renal (consultorios, baños, sala de espera, sala de conexión a hemodiálisis) se encuentran limpias.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
Las instalaciones de la unidad renal (consultorios, baños, sala de espera, sala de conexión a hemodiálisis) se encuentran en buen estado. *Si su respuesta es negativa por favor indique que ha encontrado en mal estado: _____	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
Conozco que existe un servicio complementario de transporte que puede brindarme la EPS o la unidad renal	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
Conozco los requisitos para acceder al servicio complementario de transporte me brinda la EPS o la unidad renal	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
Definición operacional de la necesidad	
Necesidades relacionadas con la atención dada por profesionales de la salud	<p>Mide el acceso a TODOS los profesionales dentro de la unidad renal, el seguimiento oportuno por parte de ellos como la efectividad de las estrategias utilizadas para educar al paciente. Incluye el abordaje de información de interés para pacientes, y salud mental; no incluye alteraciones relacionadas a envejecimiento o síndromes neurológicos/psiquiátricos.</p> <p>Incluye el acceso a citas de control con todos los profesionales de la unidad en los tiempos establecidos (mensuales) y al acceso al psicólogo, así como la disponibilidad y seguimiento del profesional de psicología dentro de la unidad; alteración de la relación paciente-profesional (pérdida de confianza hacia el paciente, falta de respeto mutuo, falta de empatía, falta de intimidad, falta de confianza con el profesional, falta de comprensión y simpatía por parte de los profesionales de la situación emocional y la vulnerabilidad de los pacientes, la falta de compromiso, apoyo para que el paciente entienda su situación actual, falta de atención por el profesional a los síntomas mencionados por los pacientes); la calidad de la información y educación dada al paciente (ya que es considerada como incompleta, escasa, incomprensible o no genera la suficiente sensibilización (entendimiento) en el paciente) así como el abordaje de temas de interés para el paciente de la información (retroalimentación de los resultados de sus exámenes o laboratorios) y el uso de diferentes estrategias por lo profesionales para aumentar y asegurar la comprensión del paciente y la toma de decisiones informadas; discrepancia entre las recomendaciones de los diferentes profesionales de los equipos terapéutico; y por último la Presencia o ausencia de ayuda para desarrollar herramientas a nivel psicológico que mejoren la aceptación a la terapia y la enfermedad, la adaptación del proyecto de vida personal y familiar y a las nuevas condiciones de vida, así como el aumento de la autoestima y manejo de emociones negativas que desfavorecen el cumplimiento del tratamiento y la calidad de vida del paciente.</p>
N de ítems: 17	Ítems
	Tipo de respuestas
Me han programado al menos UNA cita por mes con la/el médico(a) de la unidad renal para control.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
Me han programado al menos UNA cita por mes con la/el nutricionista de la unidad para control.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
He necesitado cita con la/el psicólogo(a) de la unidad renal.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre

Me han programado cita con la/el psicólogo(a) de la unidad renal.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
La información relacionada con mi estado de salud ha sido manejada entre el personal de la unidad renal con respeto.** Si su respuesta es negativa describa brevemente la situación: _____	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
He recibido las estrategias suficientes para sobrellevar mi enfermedad y tratamiento. Si su respuesta es negativa indique porque: _____	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
He recibido las estrategias suficientes para adaptar mi rutina diaria y no sentirme inútil o frustrado. Si su respuesta es negativa indique porque: _____	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
He recibido las estrategias suficientes para manejar las emociones negativas que a veces siento (estrés, frustración, tristeza, rabia). Si su respuesta es negativa indique porque: _____	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
Es clara la información proporcionada por los profesionales sobre mi condición, mi tratamiento, mis exámenes, entre otros. Si su respuesta es negativa indique que información no es clara: _____	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
Entiendo completamente que le pasa a mi cuerpo y a mi salud si no me tomo los medicamentos que me formulan.	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
Entiendo completamente que le pasa a mi cuerpo y a mi salud si no sigo la dieta que me formulan.	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
Tengo claro qué puedo esperar en el futuro sobre el pronóstico de mi enfermedad y del tratamiento en diálisis.	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
Me siento preparado para afrontar el futuro conociendo el pronóstico de mi enfermedad y del tratamiento en diálisis. Si su respuesta es negativa indique que lo haría sentirse preparado: _____	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
Las indicaciones que me da el médico coinciden con las que me dan en nutrición, enfermería y psicología.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
El personal de la unidad renal se ha interesado en ayudarme cuando les he mencionado algún problema emocional o molestia física que he tenido. Si su respuesta es negativa describa brevemente la situación: _____	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
Me he sentido tranquilo de expresar las dudas que me surgen durante la consulta con los profesionales de la unidad renal.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
He sentido la confianza para hablar de temas sensibles como mi vida sexual, vida en pareja, entre otros durante la consulta.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre

Los profesionales de la unidad han tenido en cuenta mi punto de vista para todas las decisiones que se han tomado frente a mi tratamiento. Si su respuesta es negativa indique en que decisión no se sintió tenido(a) en cuenta: _____		Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
Definición operacional de la necesidad		
Necesidades en prevención, detección, investigación y desarrollo de políticas	Mide el conocimiento y la efectividad de las estrategias actuales para disminuir la incidencia de la enfermedad renal y su progresión a la falla renal, así como la falta de políticas públicas que mejore las condiciones laborales del paciente. Incluye el conocimiento de actividades de detección, actividades de prevención, de investigación el área; el conocimiento y prejuicios sobre la enfermedad y el tratamiento; información clara y oportuna que facilita el acceso al trasplante de riñón, variables sobre la efectividad del programa de prediálisis para demorar el ingreso a diálisis, la existencia de políticas o programas que favorezcan la empleabilidad de los pacientes y aumente la oferta laboral para ellos, así como la calidad de educación a los empleadores sobre el impacto real y limitaciones en el ámbito laboral de estos pacientes.	
N de ítems: 11	Ítems	Tipo de respuestas
	Tengo conocimiento que el trámite para el trasplante de riñón puede realizarse antes de iniciar diálisis.	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
	Conozco los requisitos para acceder al trasplante de riñón.	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
	He recibido oportunamente toda la información para realizar el trámite del trasplante de riñón.	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
	La atención recibida en el programa de prediálisis me ayudó a retrasar el ingreso a diálisis. Si su respuesta es negativa indique que se podría mejorar del programa de prediálisis: _____	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No / No aplica
	He visto campañas, avisos publicitarios o información en los medios de comunicación (televisión, internet, radio, prensa) que llamen la atención sobre la enfermedad renal.	Nunca/ Pocas veces/ Muchas veces /Siempre
	Conozco de investigaciones o estudios que se realizan actualmente para mejorar el tratamiento de los pacientes que están en diálisis.	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
	He sido rechazado en empleos para los que estaba calificado por ser paciente renal en diálisis.	Nunca/ Pocas veces/ Muchas veces /Siempre
	He sido despedido del trabajo debido a los permisos para realizarme diálisis o cumplir con citas médicas.	Nunca/ Pocas veces/ Muchas veces /Siempre
	En el trabajo, mis jefes y compañeros me tratan con normalidad a pesar de estar en diálisis.	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No /
	En el trabajo, mis jefes y compañeros tienen claridad sobre las funciones que puedo desarrollar ahora que estoy en diálisis.	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No /

Las personas en general me dan un trato diferente que me hace sentir mal (inseguro, incómodo) por ser paciente renal en diálisis.		Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No /
Definición operacional de la necesidad		
Necesidades a nivel del paciente y la familia	<p>Mide la dinámica familiar en relación al apoyo, al trato y acompañamiento que dan al paciente y la relación paciente-cuidador.</p> <p>Incluye el rol y la relación de la familia extensa con el paciente y el cuidador, la expresión y reconocimiento de las preferencias del paciente frente al cuidado; los cambios en la dinámica familiar, en la relación entre el paciente y el cuidador, en la vida sexual y de pareja, y el cambio de vivienda para recibir tratamiento.</p>	
N de ítems: 10	Ítems	Tipo de respuestas
	<p>Recibo el apoyo que necesito de mi familia. Si su respuesta es negativa indique el apoyo que no ha recibido de su familia: _____</p>	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	Me es fácil pedir ayuda a mi familia cuando lo necesito aunque sean cosas simples como ir al baño, ayuda en los oficios, entre otros.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	Mi familia tiene en cuenta mi opinión sobre la forma en que me cuidan con la dieta o los medicamentos.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	Yo soy quien me encargo de mis citas, mi dieta y tomarme mis medicamentos porque no cuento con el apoyo de mi familia (no quieren, no pueden o no tienen tiempo para acompañarme).	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	Ha cambiado negativamente la relación con mi familia desde que me encuentro en tratamiento en diálisis.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	La persona que me cuida generalmente me grita o yo lo(a) grito sin intención.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	Me siento como una carga para la persona que me cuida actualmente.	Nunca / Pocas veces/ Muchas veces / Siempre
	Ha cambiado negativamente mi relación de pareja desde que estoy en tratamiento en diálisis.	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No /
	Ha cambiado negativamente mi vida sexual desde que estoy en tratamiento en diálisis.	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No /
	<p>Para recibir diálisis he tenido que hacer cambios en mi casa que han cambiado negativamente la forma en la que vivo. Si su respuesta es positiva, describa brevemente los cambios que ha realizado: _____</p>	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
Definición operacional de la necesidad		
	Mide los aspectos que aumentan o disminuyen el cumplimiento del tratamiento por parte del paciente sin incluir las acciones que dependen o están relacionadas con los profesionales de salud (como educación, trato	

Necesidades relacionadas con el tratamiento	interpersonal, etc), ni tampoco aquellas relacionadas con el acceso a servicios (citas, cirugías, medicamentos, etc). Incluye el seguimiento de los pacientes a las recomendaciones terapéuticas, la existencia e importancia de grupos de apoyo para pacientes y la interrupción en el tratamiento por dificultad en el transporte o falta de dinero.	
N de ítems: 4	Ítems	Tipo de respuestas
	Diariamente me tomo todos los medicamentos formulados por los médicos de la unidad renal y de mi EPS. Si su respuesta es negativa indique porque no se los toma: _____ Adicional –si lo recuerda- indique cuales medicamentos son los que menos se toma: _____	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
	Diariamente sigo la dieta formulada por la/el nutricionista de la unidad renal sin cambiarla. Si su respuesta es negativa indique como incumple la dieta: _____ Adicional por favor indique porque la incumple: _____	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
	Conozco que existen grupos de apoyo a los pacientes en donde se dan charlas, se resuelven dudas, y entre pacientes se ayudan mutuamente.	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
	He asistido a grupos de apoyo para los pacientes con enfermedad renal en diálisis.	Si/ parcialmente si / parcialmente no/ No
Total Ítems: 81		

E. Anexo: Resultados validación por expertos

Tabla 1. Descripción completa del perfil de los expertos temáticos y metodológicos que evaluaron la primera y segunda versión del instrumento.

Tabla 2. Resultados de la evaluación realizada por los expertos a la primera versión del instrumento.

Tabla 3. Resultados de la evaluación realizada por los expertos a la segunda versión del instrumento.

Tabla 4. Resultados de la validación de apariencia hecha a la primera y segunda versión del instrumento por los expertos temáticos.

Tabla 5. Resultados de la validación de constructo hecha a la primera y segunda versión del instrumento por los expertos temáticos.

Tabla 1. Descripción completa del perfil de los expertos temáticos y metodológicos que evaluaron la primera y segunda versión del instrumento.

	Primera versión del instrumento		Segunda versión del instrumento
Expertos metodológicos	Experto 1: Psicóloga, PhD en psicometría con más de 10 años en el área y profesora titular del departamento de psicometría de la Universidad Nacional de Colombia.	Experto metodológico	Experto 4: Médico Esp. Psiquiatría, Msc Epidemiología clínica con más de 20 años de experiencia en el área de la investigación. Experiencia específica relacionada con el diseño y validación de instrumentos en el sector salud.
	Experto 2: Enfermera, PhD con 15 años de experiencia en el desarrollo de investigación cualitativa; revisó la herramienta como experta en metodología cualitativa.		Experto 4: Enfermera jefe, certificada por RTS como enfermera de Terapia de diálisis con 7 años de experiencia en atención al paciente renal en el programa de diálisis peritoneal. Experiencia profesional exclusiva con pacientes del régimen contributivo y pre pagado de medios y altos estratos. Perspectiva desde las unidades renales con de aseguramiento privado.
	Experto 3: Médico Esp. Neurología, Msc Epidemiología clínica con más de 20 años de experiencia en el área de la investigación.	Expertos temáticos multidisciplinares	Experto 5: Enfermera jefe, especialista en nefrología y urología con 25 años de experiencia en atención con paciente renal en diálisis. Experiencia profesional exclusiva con pacientes del régimen contributivo y pre pagado de medios y altos estratos. Perspectiva desde las unidades renales con aseguramiento privado.
Experto 1: Médica Esp. Medicina interna y Nefrología con 10 años de experiencia en medicina interna y 6 en la atención asistencial de pacientes renales en diálisis y pre diálisis.	Experto 6: Trabajadora social, especialista en manejo de familia con 22 años de experiencia en atención al paciente renal en diálisis. Experiencia profesional mixta con pacientes del régimen contributivo, subsidiado y prepagada y de bajos y altos estratos. Perspectiva desde las unidades renales con aseguramiento subsidiado y privado.		
Experto 2: Médica Esp. Medicina interna y Nefrología con 13 años de experiencia en medicina interna y 8 en la atención asistencial de pacientes renales tanto en diálisis como en pre diálisis y 5 años de experiencia como investigadora.	Experto 7: Psicóloga clínica con 8 años de experiencia en atención al paciente renal en diálisis. Experiencia profesional exclusiva con paciente del régimen subsidiado y de bajos estratos. Perspectiva desde las unidades renales con aseguramiento subsidiado.		
Expertos temáticos clínicos	Experto 3: Médico Esp. Medicina interna y Nefrología con 28 años de experiencia en la atención asistencial de pacientes renales en diálisis y 21 años de experiencia como investigador en el campo de la nefrología clínica.		-

Tabla 2. Resultados de la evaluación realizada por los expertos a la primera versión del instrumento.

Dominio	Ítem a evaluar	Primera versión del instrumento					
		Expertos metodológicos			Expertos temáticos		
		1	2	3	1	2	3
Necesidades relacionadas a la atención de las EPS (8 Ítems)	1. En el último mes, he tenido problemas en mi EPS para conseguir citas con especialistas, o no he conseguido las citas que necesito.	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar
	2. En el último mes, ha sido difícil que me den los medicamentos que necesito, o no he conseguido que me los den.	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio
	3. Cuando iba a empezar la diálisis se demoraron más de una semana para que me hicieran la fistula, me colocaran el catéter o me hicieran la cirugía para la diálisis peritoneal.	Modificar	Sin cambio	Modificar	Modificar	Sin cambio	Modificar
	4. En el último mes, el médico me ha dicho que me tienen que cambiar la fistula, el catéter o tener cirugía, pero no he podido hacerlo por dificultades con la EPS.	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio
	5. Para que me hicieran la diálisis tuve que cambiar de casa, dejar mi ciudad o el pueblo donde vivía e irme para otro.	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	6. Cuando voy a mi EPS, quien me atiende allá lo hace con respeto, explicándome claramente todo lo que necesito saber para los tramites que debo realizar.	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	7. Mi EPS me ha cancelado servicios como la ruta, la atención por liquidación de la IPS, el procedimiento para trasplante o algún otro procedimiento sin previo aviso (<u>no incluye medicamentos ni falta o demora en las citas médicas</u>). *Mencione cuales servicios o procedimientos le cancelaron:	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar
	8. Cuando me tocó iniciar diálisis, (o si me han cambiado de unidad renal) encontré fácil y rápido otro lugar donde me atendieran.	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	9. Cuando he ido a urgencia me han atendido rápido y cuando no, la demora no me causo más complicaciones de las que ya tenía	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio

Necesidades en la gestión y atención hospitalaria (6 ítems)	10. Cuando uno está hospitalizado, en el hospital le facilitan en espacio para hacerse las diálisis sin mayor problema	Modificar	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Modificar	Sin cambio
	11. En el hospital hay profesionales (médicos, enfermeras) que saben hacer la diálisis y cuando me han hospitalizado, ellos me han ayudado a hacerme la diálisis si lo necesito	Modificar	Sin cambio				
	12. Estando hospitalizado he tenido infecciones en mi catéter o daños en mi fistula.	Modificar	Sin cambio				
	13. El proceso que uno pasa en el hospital (ej. la información, la educación, etc) cuando le hacen diálisis por primera vez podría ser mejor	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Modificar
Necesidades relacionadas con la atención en la unidad renal (10 ítems)	14. Después de estar hospitalizado, se me olvidan o refunden los papeles que debo llevar a unidad renal o llevándolos se me olvida dárselos al médico o a la trabajadora social	Sin cambio	Eliminar	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio
	15. Cuando he necesitado una carta, certificación u otro documento importante para mí o mi cuidador lo hemos conseguido en la unidad renal con facilidad	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio
	16. Cuando utilizo los baños e instalaciones de la unidad renal se encuentran limpios y con sus elementos (ejemplo. Papel de baño, jabón)	Sin cambio					
	17. Conozco que existen subsidios de transporte (que da la unidad renal, la EPS) y cuál es el procedimiento para entregarlo a los pacientes.	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Modificar	Modificar	Modificar
	18. Me conectan y desconectan a tiempo de la máquina de diálisis y no tengo que esperar mucho a que lo hagan.	Modificar	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	19. Los profesionales o auxiliares realizan o me sugieren actividades durante el tiempo de conexión a la máquina de diálisis que me ayudan a pasar el tiempo más rápido	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio
	20. Me desespera el tiempo que estoy conectado a la máquina de diálisis, porque no tengo nada que hacer	Sin cambio					
	21. Las personas que me atienden en la sala de hemodiálisis, tienen mucho conocimiento sobre lo que hacen, me conectan con facilidad y cuando he tenido inconvenientes han podido solucionarlos	Sin cambio					
	22. Cuando estoy en la sala de hemodiálisis hay suficiente personal (profesional o auxiliares) para atendernos a todos los pacientes que estamos conectados	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio
	23. Cuando tengo alguna molestia me toca aguantarme mucho tiempo porque la persona que está en la sala se encuentra ocupada y no hay quien más pueda atenderme	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio
Necesidades relacionadas con la atención dada por	24. El personal (profesionales, auxiliares) que atiende en la sala cambia muy seguido	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	25. Todos los meses me han programado UNA cita con el médico y UNA cita con la nutricionista de la unidad para control y revisión de los resultados de mis exámenes	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar
	26. Es fácil conseguir cita de valoración y de controles CON EL PSICOLOGO de la unidad renal, además de tener un seguimiento por él como creo que lo necesito o como me gustaría	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio

profesionales de la salud (11 ítems)	27. Siento que se me han dado las estrategias para aceptar o hacer frente a la diálisis y la enfermedad más fácilmente; para ayudarme a disfrutar a pesar de las restricciones de actividades sociales y recreativas con amigos y familiares, para saber cómo continuar con mis actividades diarias y no sentirme inútil o frustrado, para sentirme bien con los cambios en mi cuerpo teniendo la fistula o el catéter, para reorganizar mi proyecto de vida y la de mi familia, y para manejar lo que siento como estrés, frustración, tristeza, rabia	Modificar	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Modificar	Sin cambio
	28. Siento que los profesionales manejan la información de mi estado de salud con respeto y sin afectar mi intimidad.	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	29. Cuando le cuento al médico algún problema emocional o molestia física que he tenido, siento que me entiende, me comprende y se interesa por ayudarme	Sin cambio	Modificar				
	30. Siento suficiente confianza para contarle al médico, o a los profesionales de la unidad renal las inquietudes que tengo, y hablar de temas como mi vida sexual, vida en pareja, entre otros	Sin cambio					
	31. Las indicaciones que me da el médico siempre son las mismas que me dan la nutricionista, las enfermas o la psicóloga. Nunca se contradicen	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	32. Entiendo TODO lo que el médico de la unidad renal (y otros profesionales) me explican y cuando NO comprendo el médico me explica sin problema varias veces y de muchas formas hasta que lo he comprendido	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Modificar
	33. Siento que los profesionales tienen en cuenta mi punto de vista para todas las decisiones frente a mi tratamiento que se han tomado	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio
	34. Tengo claro que puedo esperar a futuro sobre mi enfermedad, así como del tratamiento y eso me da mayor seguridad y tranquilidad	Modificar	Sin cambio				
35. He recibido información CLARA y entiendo completamente porque me envían los medicamentos, porque me debo tomar los exámenes, seguir la dieta y que le pasa a mi cuerpo y a mi salud si no los sigo según las instrucciones	Modificar	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	
Necesidades desde salud pública en prevención, detección, investigación y desarrollo de políticas (10 ítems)	36. Cuando conozco personas nuevas y se enteran que estoy enfermo, me preguntan que es la enfermedad renal y la diálisis porque no saben de qué se trata	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio
	37. Hay suficiente información sobre la enfermedad renal y eso ayuda a que personas que están sanas cuiden sus riñones y no se enfermen	Sin cambio					
	38. Hay muchas formas de que le detecten a uno si los riñones le están fallando, mucho antes de tener que estar en diálisis	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Eliminar	Sin cambio
	39. Cuando las personas se enteran de que estoy enfermo o en diálisis me tratan de una forma que me hace sentirme mal, inseguro o incómodo, parece que le tienen lastima a uno o lo tratan raro	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	40. Cuando yo estuve en prediálisis, lo que se hacían era muy poco o podrían haberse hecho otras cosas que le hicieran a uno de paciente ponerse más las pilas con la dieta para demorar la entrada a diálisis	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio

	41. He escuchado que hay investigaciones para mejorar el tratamiento para los pacientes que estamos en diálisis	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio
	42. He recibido oportunamente toda la información que se necesita para buscar un trasplante de riñón	Sin cambio					
	43. Conozco pacientes para quienes ha sido fácil y rápido realizarse un trasplante de riñón	Sin cambio	Modificar				
	44. Quiero tener un empleo, pero por ser paciente renal me han rechazado, o he perdido el trabajo que tenía a causa de los permisos para hacerme la diálisis o cumplir citas médicas	Sin cambio					
	45. Mis jefes y compañeros entienden que uno sigue siendo normal y puede desarrollar la mayoría de las funciones que tenía antes de estar enfermo	Sin cambio					
Necesidades a nivel de paciente y de la familia (8 ítems)	46. Mi familia me escucha y tienen en cuenta lo que les digo sobre que me gusta o no me gusta, de los cuidados que me dan. No me siento culpable o mal por hacerlo	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio
	47. Mi familia (hijos, padres, hermanos, tíos) saben de qué se trata mi enfermedad, en que consiste mi tratamiento y me apoyan con llamadas, visitas o económicamente	Modificar	Sin cambio				
	48. Solo una persona de toda mi familia se encarga de llevarme a consultas, sacar citas, hacerme diálisis, estar pendiente de mis medicamentos y de mi dieta	Sin cambio					
	49. En el último mes, yo mismo me he encargado de mis citas, mi dieta y tomarme mis medicamentos, porque nadie en mi familia quiere, puede o porque no tienen tiempo para acompañarme	Sin cambio					
	50. En los últimos 6 meses, han cambiado negativamente las cosas con mi pareja o en mi vida sexual y eso me preocupa	Sin cambio					
	51. En los últimos 6 meses, han cambiado para mal las cosas en mi casa, con mi familia, los noto diferentes conmigo y me gustaría cambiarlo	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio
	52. En el último mes, he tenido que hacer cambios en mi casa que han empeorado la forma en la que vivo para poder recibir mi tratamiento de diálisis *Mencione cuales: _____	Sin cambio					
	53. En el último mes, la persona que me cuida me grita o yo lo grito sin intención, siento que no me comprende, me siento una carga para él, siento que es una obligación que me ayude	Modificar	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar
Necesidades relacionadas	54. En el último mes, me he tomado TODOS los medicamentos que me han enviado en la unidad renal y los otros médicos que me han visto en la EPS, Sin excepción de alguno	Modificar	Sin cambio				
	55. En el último mes, se seguido TODA la dieta que me han enviado os medicamentos que me han enviado en la unidad, Sin excepción de algo	Modificar	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio

con el tratamiento (7 ítems)	56. En el último mes, me he tomado TODOS los medicamentos y he seguido la dieta, dependiendo de los resultados de mis exámenes. Si en algo me va mal me pongo más juicioso	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	57. Conozco que existe algún grupo de pacientes que brinden charlas, resuelvan dudas y ayuden a otros pacientes o a sus cuidadores	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio
	58. Me parece importante que existan esos grupos donde uno se apoya mutuamente entre los pacientes	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio
	59. En los últimos 6 meses, me he perdido de una sesión de diálisis (hemodiálisis) o una consulta mensual (diálisis peritoneal) porque no tenía dinero para el transporte	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio
	60. En los últimos 6 meses, he tenido que caminar por más de una hora para ir a una sesión de diálisis (hemodiálisis) o una consulta mensual (diálisis peritoneal) porque no tenía dinero para el transporte	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	Comentarios adicionales de los expertos	“En general revisar redacción y ortografía, además de revisar si el lenguaje técnico utilizado es manejado por los pacientes, de lo contrario cambiarlo por sinónimos, también considerar presentar agrupadamente bajo un mismo enunciado que delimite la ventana temporal en la que se evalúa el	“Sugiero unificar los ítems que tratan de oportunidad en la atención, Revisar los principios éticos para asegurarse de que estén incluidos y sean consultados”, Revisar redacción, Cambiar la denominación “EPS” por “aseguradora”	“Sugiero revisar la redacción, la extensión de los ítems y el lenguaje técnico utilizado para denominar los tratamientos dialíticos”	“Adicionaría preguntas con respecto al acceso a trabajo social. - Preguntaría si conoce que puede trasplantarse de forma anticipada, es decir sin haber pasado por diálisis.”	“Sugirió adicionar ítems específicos para los pacientes en diálisis peritoneal”	“Revisar en general la redacción y longitud de los ítems”

		fenómeno: "en el último mes... / en los últimos 6 meses..."					
--	--	--	--	--	--	--	--

Tabla 3. Resultados de la evaluación realizada por los expertos a la segunda versión del instrumento.

Dominio	Ítem a evaluar (Total = 81)	Segunda versión del instrumento				
		Experto metodológico	Expertos temáticos			
		4	4	5	6	7
Necesidades relacionadas a la atención de las EPS (12 Ítems)	He tenido acceso a todos los especialistas a los que se sido remitido (por ejemplo: el cardiólogo, el neumólogo, el internista, etc). Si su respuesta es negativa indique a cuales especialistas NO ha tenido acceso: _____	Modificar	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio
	He recibido todos los medicamentos formulados por los diferentes especialistas a los que he sido remitido (por ejemplo: el cardiólogo, el neumólogo, el internista, etc). Si su respuesta es negativa indique a medicamentos NO ha tenido acceso: _____	Modificar	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio
	La construcción e implantación de la fistula para hemodiálisis fue demorado por dificultades con mi EPS. Indique el tiempo (en días) aproximado del trámite: _____ Indique brevemente que originó la demora: _____	Modificar	Sin cambio	Modificar	Modificar	Modificar
	La cirugía para la inserción del catéter en la cavidad peritoneal para diálisis peritoneal fue demorada por dificultades con mi EPS. Indique el tiempo (en días) aproximado del trámite: _____ Indique brevemente que originó la demora: _____	Modificar	Sin cambio	Eliminar	Modificar	Modificar
	Cuando inicié el tratamiento en diálisis me fue fácil ubicar una unidad renal que me atendiera. Si su respuesta es negativa indique porque: _____	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Modificar	Modificar
	Cuando me cambiaron de una unidad renal a otra el trámite para iniciar diálisis fue rápido. Si nunca le han cambiado de unidad renal marque NO APLICA y continúe con la siguiente pregunta. Indique el tiempo (en días) aproximado del trámite: _____	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Eliminar	Eliminar

	Cuando me ha fallado la fistula he tenido dificultades para cambiarlo en mi EPS. Indique brevemente cuál fue la dificultad: _____ Indique cuánto tiempo en días se demoró el cambio de la fistula por otra: _____	Sin cambio	Modificar	Eliminar	Modificar	Modificar
	Cuando me ha fallado el catéter colocado en mi cavidad peritoneal he tenido dificultades para cambiarlo en mi EPS. Indique brevemente cuál fue la dificultad: _____ Indique cuánto tiempo en días se demoró el cambio del catéter peritoneal por otro: _____	Sin cambio	Modificar	Eliminar	Modificar	Modificar
	Para recibir diálisis me he tenido que cambiar de casa, dejar la ciudad o el pueblo donde vivía. Si tuvo que mudarse por favor indique la ciudad o lugar donde vivía: _____	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio
	Me han sido cancelado servicios o procedimientos sin previo aviso (no incluye falta de medicamentos ni demora en las citas médicas). Mencione cuales servicios o procedimientos le cancelaron: _____	Modificar	Sin cambio	Modificar	Modificar	Modificar
	Las personas que trabajan en la EPS me ofrecen un buen trato (saludan, son cordiales, respetuosos) cuando realizo algún trámite relacionado a mi tratamiento en diálisis.	Modificar	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	He recibido información clara sobre todos los trámites relacionados a mi tratamiento en diálisis en mi EPS.	Modificar	Sin cambio	Modificar	Modificar	Modificar
Necesidades en la gestión y atención hospitalaria (12 ítems)	Cuando he ido a urgencias la atención ha sido demorada. Indique el tiempo aproximado (en horas) que demoró la atención: _____	Sin cambio				
	Para mí ha sido fácil realizarme la diálisis estando hospitalizado(a). Si su respuesta es negativa indique que dificultades tuvo para realizarse la diálisis dentro del hospital: _____	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Modificar	Modificar
	He contado con el espacio apropiado para dializarme estando hospitalizado(a). Si su respuesta fue negativa indique porque: _____	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio
	La atención demorada en urgencias me ha causado complicaciones adicionales a las que ya tenía.	Sin cambio				
	Estando hospitalizado (a) he tenido daños en mi fistula.	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Modificar
	Estando hospitalizado (a) he tenido infecciones en mi catéter peritoneal para diálisis.	Sin cambio				
	El personal del hospital ha estado capacitado para realizarme la diálisis o ayudarme a realizarlas cuando he sido hospitalizado. Si su respuesta fue negativa indique porque: _____	Sin cambio				
	El proceso previo a iniciar diálisis de urgencia en el hospital fue adecuado. Si su respuesta es negativa, indique porque: _____	Sin cambio	Sin cambio	Eliminar	Sin cambio	Sin cambio
	Al egresar del hospital, me entregaron un informe con destino a la unidad renal sobre la atención que me dieron.	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Eliminar	Sin cambio
	La información sobre mi atención en urgencias fue transmitida desde el hospital a la unidad renal.	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Eliminar	Eliminar

	Si su respuesta es negativa indique como se transmitió la información a la unidad renal sobre la atención que le dieron en urgencias: _____					
	La información sobre la hospitalización y la atención hospitalaria fue transmitida desde el hospital a la unidad renal.	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Eliminar
	Si su respuesta es negativa indique como se transmitió la información a la unidad renal sobre la atención que le dieron en el hospital: _____					
	Si requiero ir a urgencias cuento con un reporte actualizado de la unidad renal sobre mi condición/tratamiento.	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio
Necesidades relacionadas con la atención en la unidad renal (14 ítems)	Al llegar a una cita médica programada en la unidad renal he tenido que esperar mucho para que los profesionales me atiendan.	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Eliminar
	Las personas que trabajan en la unidad renal me ofrecen un buen trato (saludan, son cordiales, respetuosos) cuando asisto a las citas.	Sin cambio				
	Cuando he tenido alguna molestia en la sala de hemodiálisis el personal me ha ayudado a resolverla rápidamente.	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	Tengo que esperar mucho tiempo para que me conecten o desconecten de la máquina de diálisis. Mencione cuanto tiempo en promedio espera para ser conectado: _____ Mencione cuanto tiempo en promedio espera para ser desconectado: _____	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio
	El tiempo mientras estoy conectado a la máquina de diálisis es provechoso. Si su respuesta es negativa, indique que actividades le gustaría hacer durante ese tiempo: _____	Sin cambio				
	El personal que trabaja en la sala de hemodiálisis está capacitado para dializarme (conexión a la máquina, manejo de agujas, de filtros). Si su respuesta es negativa indique que podrían mejorar: _____	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Eliminar	Eliminar
	El personal que trabaja en la sala de hemodiálisis ha sido suficiente para atender a todos los pacientes que estamos en diálisis.	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Eliminar	Eliminar
	El personal que trabaja en la sala de hemodiálisis cambia seguido.	Sin cambio	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio
	Cuando he requerido un reporte o certificación sobre mi condición/tratamiento lo he conseguido con facilidad en la unidad renal.	Sin cambio	Sin cambio		Sin cambio	Sin cambio
	La información sobre trámites generales proporcionada en la unidad renal es clara para mí.	Modificar	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio
	Las instalaciones de la unidad renal (consultorios, baños, sala de espera, sala de conexión a hemodiálisis) se encuentran limpias.	Sin cambio				
	Las instalaciones de la unidad renal (consultorios, baños, sala de espera, sala de conexión a hemodiálisis) se encuentran en buen estado. *Si su respuesta es negativa por favor indique que ha encontrado en mal estado: _____	Sin cambio				
	Conozco que existe un servicio complementario de transporte que puede brindarme la EPS o la unidad renal	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Eliminar	Sin cambio
	Conozco los requisitos para acceder al servicio complementario de transporte me brinda la EPS o la unidad renal	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Eliminar	Eliminar
Me han programado al menos UNA cita por mes con la/el médico(a) de la unidad renal para control.	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	

Necesidades relacionadas con la atención dada por profesionales de la salud (18 ítems)	Me han programado al menos UNA cita por mes con la/el nutricionista de la unidad para control.	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	He necesitado cita con la/el psicólogo(a) de la unidad renal.	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Eliminar	Sin cambio
	Me han programado cita con la/el psicólogo(a) de la unidad renal.	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	La información relacionada con mi estado de salud ha sido manejada entre el personal de la unidad renal con respeto Si su respuesta es negativa describa brevemente la situación: _____	Sin cambio				
	He recibido las estrategias suficientes para sobrellevar mi enfermedad y tratamiento. Si su respuesta es negativa indique porque: _____	Sin cambio				
	He recibido las estrategias suficientes para adaptar mi rutina diaria y no sentirme inútil o frustrado. Si su respuesta es negativa indique porque: _____	Sin cambio				
	He recibido las estrategias suficientes para manejar las emociones negativas que a veces siento (estrés, frustración, tristeza, rabia). Si su respuesta es negativa indique porque: _____	Sin cambio				
	Es clara la información proporcionada por los profesionales sobre mi condición, mi tratamiento, mis exámenes, entre otros. Si su respuesta es negativa indique que información no es clara: _____	Sin cambio				
	Entiendo completamente que le pasa a mi cuerpo y a mi salud si no me tomo los medicamentos que me formulan.	Sin cambio				
	Entiendo completamente que le pasa a mi cuerpo y a mi salud si no sigo la dieta que me formulan.	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Eliminar
	Tengo claro qué puedo esperar en el futuro sobre el pronóstico de mi enfermedad y del tratamiento en diálisis.	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Eliminar	Eliminar
	Me siento preparado para afrontar el futuro conociendo el pronóstico de mi enfermedad y del tratamiento en diálisis. Si su respuesta es negativa indique que lo haría sentirse preparado: _____	Sin cambio				
	Las indicaciones que me da el médico coinciden con las que me dan en nutrición, enfermería y psicología.	Sin cambio				
	El personal de la unidad renal se ha interesado en ayudarme cuando les he mencionado algún problema emocional o molestia física que he tenido. Si su respuesta es negativa describa brevemente la situación: _____	Sin cambio				
	Me he sentido tranquilo de expresar las dudas que me surgen durante la consulta con los profesionales de la unidad renal.	Sin cambio				
	He sentido la confianza para hablar de temas sensibles como mi vida sexual, vida en pareja, entre otros durante la consulta.	Sin cambio				
	Los profesionales de la unidad han tenido en cuenta mi punto de vista para todas las decisiones que se han tomado frente a mi tratamiento. Si su respuesta es negativa indique en que decisión no se sintió tenido(a) en cuenta: _____	Sin cambio				

Necesidades desde salud pública en prevención, detección, investigación y desarrollo de políticas (11 ítems)	Tengo conocimiento que el trámite para el trasplante de riñón puede realizarse antes de iniciar diálisis.	Sin cambio				
	Conozco los requisitos para acceder al trasplante de riñón.	Sin cambio				
	He recibido oportunamente toda la información para realizar el trámite del trasplante de riñón.	Sin cambio				
	La atención recibida en el programa de pre diálisis me ayudó a retrasar el ingreso a diálisis. Si su respuesta es negativa indique que se podría mejorar del programa de pre diálisis:	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Eliminar
	He visto campañas, avisos publicitarios o información en los medios de comunicación (televisión, internet, radio, prensa) que llamen la atención sobre la enfermedad renal.	Sin cambio	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	Conozco de investigaciones o estudios que se realizan actualmente para mejorar el tratamiento de los pacientes que están en diálisis.	Sin cambio				
	He sido rechazado en empleos para los que estaba calificado por ser paciente renal en diálisis.	Sin cambio				
	He sido despedido del trabajo debido a los permisos para realizarme diálisis o cumplir con citas médicas.	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Eliminar
	En el trabajo, mis jefes y compañeros me tratan con normalidad a pesar de estar en diálisis.	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Eliminar
	En el trabajo, mis jefes y compañeros tienen claridad sobre las funciones que puedo desarrollar ahora que estoy en diálisis.	Sin cambio				
	Las personas en general me dan un trato diferente que me hace sentir mal (inseguro, incómodo) por ser paciente renal en diálisis.	Sin cambio				
Necesidades a nivel de paciente y de la familia (10 ítems)	Recibo el apoyo que necesito de mi familia. Si su respuesta es negativa indique el apoyo que no ha recibido de su familia:	Sin cambio				
	Me es fácil pedir ayuda a mi familia cuando lo necesito aunque sean cosas simples como ir al baño, ayuda en los oficios, entre otros.	Sin cambio				
	Mi familia tiene en cuenta mi opinión sobre la forma en que me cuidan con la dieta o los medicamentos.	Sin cambio				
	Yo soy quien me encargo de mis citas, mi dieta y tomarme mis medicamentos porque no cuento con el apoyo de mi familia (no quieren, no pueden o no tienen tiempo para acompañarme).	Sin cambio				
	Ha cambiado negativamente la relación con mi familia desde que me encuentro en tratamiento en diálisis.	Sin cambio				
	La persona que me cuida generalmente me grita o yo lo(a) grito sin intención.	Sin cambio				
Me siento como una carga para la persona que me cuida actualmente.	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	

	Ha cambiado negativamente mi relación de pareja desde que estoy en tratamiento en diálisis.	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	Ha cambiado negativamente mi vida sexual desde que estoy en tratamiento en diálisis.	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	Para recibir diálisis he tenido que hacer cambios en mi casa que han cambiado negativamente la forma en la que vivo. Si su respuesta es positiva, describa brevemente los cambios que ha realizado: _____	Sin cambio	Eliminar	Sin cambio	Modificar	Modificar
Necesidades relacionadas con el tratamiento (4 ítems)	Diariamente me tomo todos los medicamentos formulados por los médicos de la unidad renal y de mi EPS. Si su respuesta es negativa indique porque no se los toma: _____ Adicional –si lo recuerda- indique cuales medicamentos son los que menos se toma: _____	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	Diariamente sigo la dieta formulada por la/el nutricionista de la unidad renal sin cambiarla. Si su respuesta es negativa indique como incumple la dieta: _____ Adicional por favor indique porque la incumple: _____	Modificar	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	Conozco que existen grupos de apoyo a los pacientes en donde se dan charlas, se resuelven dudas, y entre pacientes se ayudan mutuamente.	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
	He asistido a grupos de apoyo para los pacientes con enfermedad renal en diálisis.	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio	Sin cambio
Comentarios adicionales de los expertos	"No es adecuado seleccionar ni resaltar palabras dentro del texto en negrilla o cursiva, las opciones de respuesta actuales dificultaran la validación estadística del instrumento"	"Una herramienta muy importante, se deben tener en cuenta los dos aseguramientos, falta incluir preguntas sobre peritoneal, se deberían agregar preguntas sobre los derechos jurídicos de los pacientes"	"Excelente el ejercicio, muy bueno que se esté haciendo, se deberían incluir preguntas sobre el apoyo al cuidador primario, faltan preguntas sobre la terapia peritoneal en la parte	"Excelente, como trabajadora social y enfermera encuentro esto muy útil para los pacientes porque refleja lo que de verdad les duele"	"En el régimen subsidiado y las unidades del distrito las dinámicas en las citas, exámenes y procedimientos son distintos, se necesita integrar eso a este documento"	

				de "Unidad renal"		
--	--	--	--	-------------------	--	--

Tabla 4. Resultados de la validación de apariencia hecha a la primera y segunda versión del instrumento por los expertos temáticos.

Dominio	Criterio de valoración		Expertos temáticos clínicos y multidisciplinares						
			Primera versión del instrumento			Segunda versión del instrumento			
			Experto 1	Experto 2	Experto 3	Experto 4	Experto 5	Experto 6	Experto 7
Necesidades relacionadas a la atención de las EPS	Coherencia	¿Considera que TODOS los ítems de este dominio concuerdan con la definición operacional dada?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
	Relevancia	¿TODOS los ítems en este dominio le parecen relevantes?	SI	SI	SI	SI	SI	NO	NO
	Claridad	¿El lenguaje y términos utilizados en TODOS los ítems le parece adecuado y claro?	SI*	SI*	SI*	SI*	SI*	SI*	SI*
	Pertenenencia	¿Agregaría algún ítem?	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
¿Eliminaría algún ítem?		NO	NO	NO	NO	NO	SI	SI	
Necesidades en la gestión y atención hospitalaria	Coherencia	¿Considera que TODOS los ítems de este dominio concuerdan con la definición operacional dada?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
	Relevancia	¿TODOS los ítems en este dominio le parecen relevantes?	SI	NO Ítem 14	SI	SI	SI	NO	NO
	Claridad	¿El lenguaje y términos utilizados en TODOS los ítems le parece adecuado y claro?	SI	SI*	SI*	SI*	SI*	SI*	SI*
	Pertenencia	¿Agregaría algún ítem?	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO

		¿Eliminaría algún ítem?	NO	SI Ítem 14	NO	NO	NO	SI	SI
Necesidades relacionadas con la atención en la unidad renal	Coherencia	¿Considera que TODOS los ítems de este dominio concuerdan con la definición operacional dada?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
	Relevancia	¿TODOS los ítems en este dominio le parecen relevantes?	SI	SI	SI	SI	SI	NO	NO
	Claridad	¿El lenguaje y términos utilizados en TODOS los ítems le parece adecuado y claro?	SI*	SI*	SI*	SI*	SI*	SI	SI
	Pertenenencia	¿Agregaría algún ítem?	NO	NO	NO	SI	SI	SI	SI
¿Eliminaría algún ítem?		NO	NO	NO	NO	NO	SI	SI	
Necesidades relacionadas con la atención dada por profesionales de la salud	Coherencia	¿Considera que TODOS los ítems de este dominio concuerdan con la definición operacional dada?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
	Relevancia	¿TODOS los ítems en este dominio le parecen relevantes?	SI	SI	SI	SI	SI	NO	NO
	Claridad	¿El lenguaje y términos utilizados en TODOS los ítems le parece adecuado y claro?	SI*	SI*	SI*	SI	SI	SI	SI
	Pertenenencia	¿Agregaría algún ítem?	NO	SI	NO	NO	NO	NO	NO
¿Eliminaría algún ítem?		NO	NO	NO	NO	NO	SI	SI	
Necesidades desde salud pública	Coherencia	¿Considera que TODOS los ítems de este dominio concuerdan con la definición operacional dada?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
	Relevancia	¿TODOS los ítems en este dominio le parecen relevantes?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI

en prevención, detección, investigación y desarrollo de políticas	Claridad	¿El lenguaje y términos utilizados en TODOS los ítems le parece adecuado y claro?	SI	SI*	SI*	SI*	SI	SI	SI*
	Pertenenencia	¿Agregaría algún ítem?	SI	NO	NO	NO	NO	NO	NO
		¿Eliminaría algún ítem?	NO	NO	SI Ítem 38	NO	NO	NO	SI
Necesidades a nivel de paciente y de la familia	Coherencia	¿Considera que TODOS los ítems de este dominio concuerdan con la definición operacional dada?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
	Relevancia	¿TODOS los ítems en este dominio le parecen relevantes?	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI
	Claridad	¿El lenguaje y términos utilizados en TODOS los ítems le parece adecuado y claro?	SI	SI*	SI*	SI	SI	SI*	SI*
	Pertenenencia	¿Agregaría algún ítem?	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
		¿Eliminaría algún ítem?	NO	NO	NO	SI	NO	NO	NO
Necesidades relacionadas con el tratamiento	Coherencia	¿Considera que TODOS los ítems de este dominio concuerdan con la definición operacional dada?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
	Relevancia	¿TODOS los ítems en este dominio le parecen relevantes?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
	Claridad	¿El lenguaje y términos utilizados en TODOS los ítems le parece adecuado y claro?	SI	SI*	SI*	SI	SI	SI	SI
	Pertenenencia	¿Agregaría algún ítem?	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
		¿Eliminaría algún ítem?	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO

*El experto realizó sugerencias en algún ítem de este dominio relacionado con utilizar sinónimos, lenguaje menos técnico o en la redacción del ítem. Mayor información ver Resultados de la evaluación realizada por los expertos a los ítems.

Tabla 5. Resultados de la validación de constructo hecha a la primera y segunda versión del instrumento por los expertos temáticos.

Dominio	Criterio de valoración	Expertos temáticos clínicos y multidisciplinares						
		Primera versión del instrumento			Segunda versión del instrumento			
		1	2	3	4	5	6	7
Necesidades relacionadas a la atención de las EPS	¿Considera que este dominio aporta en la identificación de las necesidades del paciente con ERC?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
	¿Considera que este dominio permite identificar las necesidades del paciente con ERC?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Necesidades en la gestión y atención hospitalaria	¿Considera que este dominio aporta en la identificación de las necesidades del paciente con ERC?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
	¿Considera que este dominio permite identificar las necesidades del paciente con ERC?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Necesidades relacionadas con la atención en la unidad renal	¿Considera que este dominio aporta en la identificación de las necesidades del paciente con ERC?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
	¿Considera que este dominio permite identificar las necesidades del paciente con ERC?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Necesidades relacionadas con la atención dada por profesionales de la salud	¿Considera que este dominio aporta en la identificación de las necesidades del paciente con ERC?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
	¿Considera que este dominio permite identificar las necesidades del paciente con ERC?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Necesidades desde salud pública en prevención, detección, investigación y desarrollo de políticas	¿Considera que este dominio aporta en la identificación de las necesidades del paciente con ERC?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
	¿Considera que este dominio permite identificar las necesidades del paciente con ERC?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Necesidades a nivel de paciente y de la familia	¿Considera que este dominio aporta en la identificación de las necesidades del paciente con ERC?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
	¿Considera que este dominio permite identificar las necesidades del paciente con ERC?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
Necesidades relacionadas con el tratamiento	¿Considera que este dominio aporta en la identificación de las necesidades del paciente con ERC?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
	¿Considera que este dominio permite identificar las necesidades del paciente con ERC?	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI
-	¿Agregaría algún otro dominio no contemplado en este instrumento?	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO

F. Anexo: Instrumento versión hemodiálisis

Anexo 1. Instrumento para la evaluación de necesidades en salud versión hemodiálisis

Anexo 2. Instrumento para la evaluación de necesidades en salud versión diálisis peritoneal.

Anexo 3. Calificación y análisis de los resultados

Anexo 1. Instrumento para la evaluación de necesidades en salud versión hemodiálisis.

DATOS PERSONALES

Fecha de nacimiento DD/MM/AAAA Género: M F Estado civil

Escolaridad Último año cursado Estrato socioeconómico Lugar de residencia

Tiempo de diagnóstico de ERC

Ayúdanos a mejorar la atención en salud que actualmente recibes, contestando la siguiente encuesta con total sinceridad. Recuerda que tus respuestas serán anónimas y afectarán de ninguna manera la atención que te damos actualmente. **¡Bienvenido/a!**

Dominio	Ítems	Respuesta					
Dominio Intervención clínica (hemodiálisis) 30 ítems	<i>Desde que estoy en diálisis...</i>						
	1	Recibo el apoyo que necesito de parte de mi familia.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	2	Me es fácil pedir ayuda a mi familia cuando lo necesito aunque sean cosas simples como ir al baño, ayuda en los oficios, entre otros.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	3	Mi familia tiene en cuenta mi opinión sobre la forma en que me cuidan con la dieta o los medicamentos.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	4	Mi familia ha tenido la posibilidad de participar activamente dentro del tratamiento realizado por la unidad renal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	5	Me siento como una carga para la persona que me cuida actualmente.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	6	La persona que me cuida generalmente me grita o yo lo(a) grito sin intención.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	7	La relación con mi familia cambiado negativamente.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
8	Ha cambiado negativamente mi relación de pareja.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	

9	Ha cambiado negativamente mi vida sexual.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
<i>Los profesionales de la unidad renal...</i>						
10	Han tenido en cuenta mi punto de vista para todas las decisiones tomadas sobre mi tratamiento.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
11	He sentido la tranquilidad para expresarles las dudas que me surgen durante la consulta.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
12	He sentido la confianza para hablar con ellos temas sensibles como mi vida sexual, vida en pareja, entre otros.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
13	Me proporcionan información clara sobre mi condición, mi tratamiento, mis exámenes, entre otros.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
14	Me brindan indicaciones de cuidado que coinciden entre las del médico, nutrición, enfermería y psicología.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
<i>Considero que...</i>						
16	Me siento preparado para afrontar el futuro teniendo en cuenta el pronóstico de mi enfermedad y el tratamiento en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
17	He recibido las estrategias suficientes para sobrellevar mi enfermedad y tratamiento.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
18	He recibido las estrategias suficientes para adaptar mi rutina diaria y no sentirme inútil o frustrado.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
19	He recibido las estrategias suficientes para manejar las emociones negativas que a veces siento (estrés, frustración, tristeza, rabia).	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
<i>En general,</i>						
20	Entiendo que le pasa a mi cuerpo y a mi salud si no asisto a una sesión de hemodiálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
21	Diariamente me tomo todos los medicamentos formulados por los médicos de la unidad renal y de mi aseguradora de salud.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
22	Entiendo que le pasa a mi cuerpo y a mi salud si no me tomo los medicamentos que me formulan.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
23	Diariamente sigo la dieta formulada por la/el nutricionista de la unidad renal sin cambiarla.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
24	Entiendo que le pasa a mi cuerpo y a mi salud si no sigo la dieta que me formulan.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica

	25	Entiendo el pronóstico de mi enfermedad y del tratamiento en diálisis y eso me ayuda a tener claro lo que puedo esperar en el futuro.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	<i>Por último,</i>						
	26	Las personas me dan un trato diferente que me hace sentir mal (inseguro, incómodo) por ser paciente renal en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	27	Mis jefes y compañeros me tratan con normalidad a pesar de estar en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	28	Mis jefes y compañeros tienen claridad sobre las funciones que puedo desarrollar ahora que estoy en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	29	Conozco que existen grupos de apoyo a los pacientes en donde se dan charlas, se resuelven dudas, y entre pacientes se ayudan mutuamente.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	30	He asistido a grupos de apoyo para los pacientes con enfermedad renal en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
Dominio atención hospitalaria (hemodiálisis) 9 ítems	<i>Generalmente cuando he requerido ir a urgencias,</i>						
	1	Cuento con un reporte actualizado de la unidad renal sobre mi condición/tratamiento.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	2	Cuando he ido a urgencias la atención ha sido oportuna.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	3	Si ha sido demorada, esto no me causo complicaciones adicionales a las que ya tenía.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	4	La información sobre mi atención es transmitida desde el hospital a la unidad renal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	<i>Cuando he sido hospitalizado,</i>						
	5	El personal del hospital ha estado capacitado para realizarme la diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	6	Pude realizar mi diálisis en los mismos horarios en que lo hacía habitualmente.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	7	He tenido daños en mi fistula.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
8	La información sobre la hospitalización y la atención hospitalaria fue transmitida desde el hospital a la unidad renal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
9	Al egreso, me han entregado un informe con destino a la unidad renal sobre la atención que me dieron.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	

Dominio acciones en salud pública (hemodiálisis) 9 ítems	<i>En general,</i>						
	1	He visto campañas, avisos publicitarios o información en los medios de comunicación (televisión, internet, radio, prensa) que llamen la atención sobre la enfermedad renal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	2	Conozco que el trámite para el trasplante de riñón puede realizarse antes de iniciar diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	3	Conozco investigaciones o estudios que se realizan actualmente para mejorar el tratamiento de los pacientes que estamos en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	<i>Desde que me encuentro en diálisis,</i>						
	4	He tenido dificultades para recibir mi tratamiento debido a las grandes distancias entre mi residencia hasta la unidad renal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	5	Para recibir el tratamiento he tenido que cambiar de residencia, dejar la ciudad o el pueblo donde vivía.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	6	He faltado a sesiones de diálisis por dificultades económicas para transportarme desde mi residencia hasta la unidad renal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	7	En el trabajo, mis jefes y compañeros me tratan con normalidad a pesar de estar en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
Dominio atención ambulatoria (hemodiálisis) 23 ítems	<i>En la unidad renal en la que me encuentro actualmente...</i>						
	1	El personal me ofrece un buen trato (saludan, son cordiales, respetuosos).	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	2	El personal se ha interesado en ayudarme cuando les he mencionado algún problema emocional o molestia física que he tenido.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	3	La información relacionada con mi estado de salud ha sido manejada con respeto.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	4	La información sobre trámites generales relacionadas con mi tratamiento es clara.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	5	He recibido oportunamente información para realizar el trámite para el trasplante de riñón.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica

6	Se me ha indicado que puedo acceder al servicio complementario de transporte que brinda mi aseguradora de salud o la unidad renal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
7	Cuando he requerido un reporte o certificación sobre mi condición/tratamiento lo he conseguido fácilmente.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
8	Las instalaciones (consultorios, baños, sala de espera, sala de conexión a hemodiálisis) se encuentran limpias.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
9	Las instalaciones (consultorios, baños, sala de espera, sala de conexión a hemodiálisis) se encuentran en buen estado.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
10	He contado con los controles médicos suficientes durante el mes para hacer seguimiento a mi enfermedad.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
11	He contado con los controles por nutrición suficientes durante el mes para hacer seguimiento a mi dieta.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
12	He necesitado cita con la/el psicólogo(a) de la unidad renal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
13	He contado con los controles por psicología suficientes cuando lo he necesitado.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
14	Al llegar a una cita médica programada en la unidad renal, he tenido que esperar demasiado para ser atendido(a).	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
<i>Para mi tratamiento...</i>						
15	La construcción e implantación de mi fistula fue demorada.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
16	Cuando me ha fallado o se ha dañado mi fistula el trámite en la unidad renal para cambiarla ha sido rápido.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
<i>En la sala de hemodiálisis...</i>						
17	Inicié el tratamiento de diálisis en los horarios que me interesaban o necesitaba.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
18	Cuando he tenido alguna molestia en la sala de hemodiálisis el personal me ha ayudado a resolverla rápidamente.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
19	Considero que el tiempo conectado a la máquina de diálisis es provechoso.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
20	He tenido que esperar demasiado tiempo para ser conectado o desconectado de la máquina de diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
21	El personal está capacitado para dializarme (conexión/desconexión a la	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica

		máquina, manejo de agujas, de filtros, de la fistula, de complicaciones).					
	22	El personal ha sido suficiente para atender a todos los pacientes que estamos en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	23	El personal cambia frecuentemente.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
Dominio Asegurador en salud (hemodiálisis)	En mi aseguradora de salud,						
	1	Las personas me ofrecen un buen trato (saludan, son cordiales, respetuosos) cuando realizo algún trámite relacionado a mi tratamiento en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	2	He recibido información clara sobre todos los trámites relacionados con mi tratamiento en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	3	Me han sido cancelado servicios o procedimientos sin previo aviso (no incluye falta de medicamentos ni demora en las citas médicas).	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	Cuando inicié el tratamiento mi aseguradora,						
	4	Me ayudó a encontrar una unidad renal que me atendiera.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	5	El tiempo después de ubicar una unidad renal la admisión y el inicio de mi tratamiento de diálisis fue rápido.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	6	Facilitó el trámite para la construcción e implantación de mi fistula.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	En general,						
	7	Cuando me ha fallado o se ha dañado mi fistula el trámite para cambiarla ha sido rápido.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
8	Es fácil acceder oportunamente a todos los especialistas externos a la unidad renal a los que se sido remitido (por ejemplo: el cardiólogo, el neumólogo, el internista, etc.).	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
9	Es fácil acceder a todos los medicamentos externos a la unidad renal formulados por los diferentes especialistas a los que he sido remitido (por ejemplo: el cardiólogo, el neumólogo, el internista, etc).	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
10	Cuando me han cambiado de una unidad renal a otra, el trámite para iniciar diálisis ha sido rápido.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	

Anexo 2. Instrumento para la evaluación de necesidades en salud versión Diálisis peritoneal.

DATOS PERSONALES

Fecha de nacimiento Género: M F Estado civil

Escolaridad Estrato socioeconómico Lugar de residencia

Tiempo de diagnóstico de ERC

Ayúdanos a mejorar la atención en salud que actualmente recibes, contestando la siguiente encuesta con total sinceridad. Recuerda que tus respuestas serán anónimas y afectarán de ninguna manera la atención que te damos actualmente. ¡Bienvenido/a!

Dominio	Ítems	Respuesta					
Dominio Intervención clínica (Diálisis peritoneal) 30 ítems	<i>Desde que estoy en diálisis...</i>						
	1	Recibo el apoyo que necesito de parte de mi familia.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	2	Me es fácil pedir ayuda a mi familia cuando lo necesito aunque sean cosas simples como ir al baño, ayuda en los oficios, entre otros.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	3	Mi familia tiene en cuenta mi opinión sobre la forma en que me cuidan con la dieta o los medicamentos.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	4	Mi familia ha tenido la posibilidad de participar activamente dentro del tratamiento realizado por la unidad renal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	5	Me siento como una carga para la persona que me cuida actualmente.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	6	La persona que me cuida generalmente me grita o yo lo(a) grito sin intención.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	7	La relación con mi familia cambiado negativamente.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
8	Ha cambiado negativamente mi relación de pareja.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	

9	Ha cambiado negativamente mi vida sexual.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
Los profesionales de la unidad renal...						
10	Han tenido en cuenta mi punto de vista para todas las decisiones tomadas sobre mi tratamiento.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
11	He sentido la tranquilidad para expresarles las dudas que me surgen durante la consulta.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
12	He sentido la confianza para hablar con ellos temas sensibles como mi vida sexual, vida en pareja, entre otros.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
13	Me proporcionan información clara sobre mi condición, mi tratamiento, mis exámenes, entre otros.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
14	Me brindan indicaciones de cuidado que coinciden entre las del médico, nutrición, enfermería y psicología.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
Considero que...						
16	Me siento preparado para afrontar el futuro teniendo en cuenta el pronóstico de mi enfermedad y el tratamiento en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
17	He recibido las estrategias suficientes para sobrellevar mi enfermedad y tratamiento.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
18	He recibido las estrategias suficientes para adaptar mi rutina diaria y no sentirme inútil o frustrado.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
19	He recibido las estrategias suficientes para manejar las emociones negativas que a veces siento (estrés, frustración, tristeza, rabia).	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
En general,						
20	Entiendo que le pasa a mi cuerpo y a mi salud si no asisto a una sesión de hemodiálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
21	Diariamente me tomo todos los medicamentos formulados por los médicos de la unidad renal y de mi aseguradora de salud.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
22	Entiendo que le pasa a mi cuerpo y a mi salud si no me tomo los medicamentos que me formulan.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica

	23	Diariamente sigo la dieta formulada por la/el nutricionista de la unidad renal sin cambiarla.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	24	Entiendo que le pasa a mi cuerpo y a mi salud si no sigo la dieta que me formulan.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	25	Entiendo el pronóstico de mi enfermedad y del tratamiento en diálisis y eso me ayuda a tener claro lo que puedo esperar en el futuro.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
Por último,								
	26	Las personas me dan un trato diferente que me hace sentir mal (inseguro, incómodo) por ser paciente renal en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	27	Mis jefes y compañeros me tratan con normalidad a pesar de estar en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	28	Mis jefes y compañeros tienen claridad sobre las funciones que puedo desarrollar ahora que estoy en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	29	Conozco que existen grupos de apoyo a los pacientes en donde se dan charlas, se resuelven dudas, y entre pacientes se ayudan mutuamente.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	30	He asistido a grupos de apoyo para los pacientes con enfermedad renal en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
Dominio atención hospitalaria (Diálisis peritoneal)	9 ítems							
	<i>Generalmente cuando he requerido ir a urgencias,</i>							
	1	Cuento con un reporte actualizado de la unidad renal sobre mi condición/tratamiento.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	2	Cuando he ido a urgencias la atención ha sido oportuna.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	3	Si ha sido demorada, esto no me causo complicaciones adicionales a las que ya tenía.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	4	La información sobre mi atención es transmitida desde el hospital a la unidad renal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	<i>Cuando he sido hospitalizado,</i>							
	5	He contado con el espacio apropiado y con los elementos para dializarme estando hospitalizado(a).	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	

	6	Pude realizar mi diálisis en los mismos horarios en que lo hacía habitualmente.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	7	He tenido infecciones en mi catéter peritoneal para diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	8	La información sobre la hospitalización y la atención hospitalaria fue transmitida desde el hospital a la unidad renal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	9	Al egreso, me han entregado un informe con destino a la unidad renal sobre la atención que me dieron.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	<i>En la unidad renal en la que me encuentro actualmente...</i>						
Dominio atención ambulatoria (Diálisis peritoneal)	1	El personal me ofrece un buen trato (saludan, son cordiales, respetuosos).	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	2	El personal se ha interesado en ayudarme cuando les he mencionado algún problema emocional o molestia física que he tenido.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
23 ítems	3	La información relacionada con mi estado de salud ha sido manejada con respeto.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	4	La información sobre trámites generales relacionadas con mi tratamiento es clara.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	5	He recibido oportunamente información para realizar el trámite para el trasplante de riñón.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	6	Se me ha indicado que puedo acceder al servicio complementario de transporte que brinda mi aseguradora de salud o la unidad renal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	7	Cuando he requerido un reporte o certificación sobre mi condición/tratamiento lo he conseguido fácilmente.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	8	Las instalaciones (consultorios, baños, sala de espera, sala de conexión a hemodiálisis) se encuentran limpias.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	9	Las instalaciones (consultorios, baños, sala de espera, sala de conexión a hemodiálisis) se encuentran en buen estado.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	10	He contado con los controles médicos suficientes durante el mes para hacer seguimiento a mi enfermedad.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica

11	He contado con los controles por nutrición suficientes durante el mes para hacer seguimiento a mi dieta.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
12	He necesitado cita con la/el psicólogo(a) de la unidad renal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
13	He contado con los controles por psicología suficientes cuando lo he necesitado.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
14	Al llegar a una cita médica programada en la unidad renal, he tenido que esperar demasiado para ser atendido(a).	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
<i>Para mi tratamiento...</i>						
15	La cirugía para la inserción del catéter en mi cavidad peritoneal fue demorada.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
16	Cuando me ha fallado o se ha dañado mi fistula el trámite en la unidad renal para cambiarla ha sido rápido.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
17	Se ha adecuado el sitio en mi vivienda para realizar una diálisis segura (instalación de carpas, tanques de agua, recomendaciones para la limpieza, etc).	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
18	He tenido suficientes visitas domiciliarias por parte del personal de la unidad renal para el seguimiento y aseguramiento de las condiciones para realizar diálisis segura.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
19	Recibí los entrenamientos suficientes antes de iniciar de manera independiente la diálisis en mi casa o por fuera de la unidad renal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
20	He contado con el apoyo del personal de la unidad renal cuando lo he necesitado para resolver dudas sobre la realización de mi diálisis en casa.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
21	He tenido suficientes entrenamientos en la realización de la diálisis peritoneal segura.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
22	Recibo el paquete con los elementos para realizar la diálisis adecuadamente (en la fecha correcta y completo con los medicamentos y suministros que me ordenaron).	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
23	Cuando he tenido dificultades con el paquete para realizar mi diálisis, en la unidad renal me han ayudado con	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica

		soluciones rápidas para su cambio o ajuste.						
Dominio acciones en salud pública (Diálisis peritoneal)	<i>En general,</i>							
	1	He visto campañas, avisos publicitarios o información en los medios de comunicación (televisión, internet, radio, prensa) que llamen la atención sobre la enfermedad renal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	2	Conozco que el trámite para el trasplante de riñón puede realizarse antes de iniciar diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	3	Conozco investigaciones o estudios que se realizan actualmente para mejorar el tratamiento de los pacientes que estamos en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	<i>Desde que me encuentro en diálisis,</i>							
	4	He tenido dificultades para recibir mi tratamiento debido a las grandes distancias entre mi residencia hasta la unidad renal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	5	Para recibir el tratamiento he tenido que cambiar de residencia, dejar la ciudad o el pueblo donde vivía.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	6	He faltado a controles médicos por dificultades económicas para transportarme desde mi residencia hasta la unidad renal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	7	En el trabajo, mis jefes y compañeros me tratan con normalidad a pesar de estar en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
9 ítems	8	He sido rechazado en empleos para los que estaba calificado por ser paciente renal en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	9	He sido despedido del trabajo debido a los permisos para realizarme diálisis o cumplir con citas médicas.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica	
	<i>En mi aseguradora de salud,</i>							
	Dominio Asegurador en salud (Diálisis peritoneal)	1	Las personas me ofrecen un buen trato (saludan, son cordiales, respetuosos) cuando realizo algún trámite relacionado a mi tratamiento en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
		2	He recibido información clara sobre todos los trámites relacionados con mi tratamiento en diálisis.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
		3	Me han sido cancelado servicios o procedimientos sin previo aviso (no incluye falta de medicamentos ni demora en las citas médicas).	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
	10 ítems							

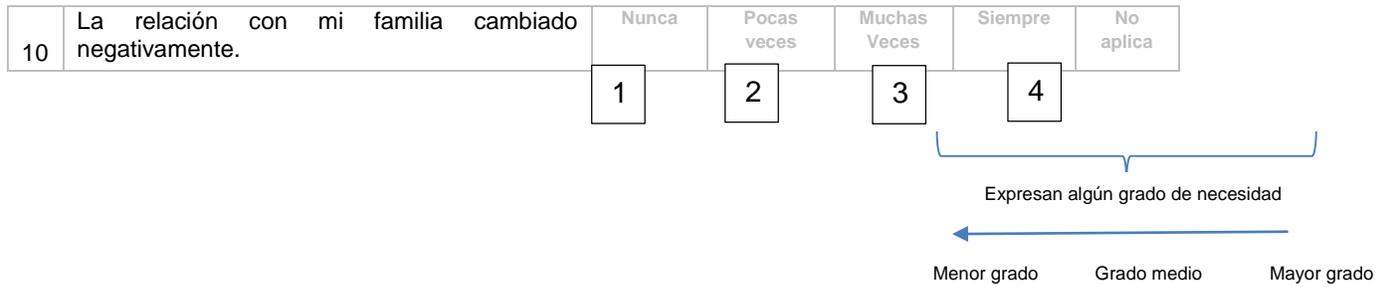
<i>Cuando inicié el tratamiento mi aseguradora,</i>						
4	Me ayudó a encontrar una unidad renal que me atendiera.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
5	El tiempo después de ubicar una unidad renal la admisión y el inicio de mi tratamiento de diálisis fue rápido.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
6	Facilitó el trámite para la cirugía de inserción del catéter en mi cavidad peritoneal.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
<i>En general,</i>						
7	Cuando me ha fallado o se ha dañado mi fistula el trámite para cambiarla ha sido rápido.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
8	Es fácil acceder oportunamente a todos los especialistas externos a la unidad renal a los que se sido remitido (por ejemplo: el cardiólogo, el neumólogo, el internista, etc.).	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
9	Es fácil acceder a todos los medicamentos externos a la unidad renal formulados por los diferentes especialistas a los que he sido remitido (por ejemplo: el cardiólogo, el neumólogo, el internista, etc).	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica
10	Cuando me han cambiado de una unidad renal a otra, el trámite para iniciar diálisis ha sido rápido.	Nunca	Pocas veces	Muchas Veces	Siempre	No aplica

Anexo 3. Calificación y análisis de los resultados.

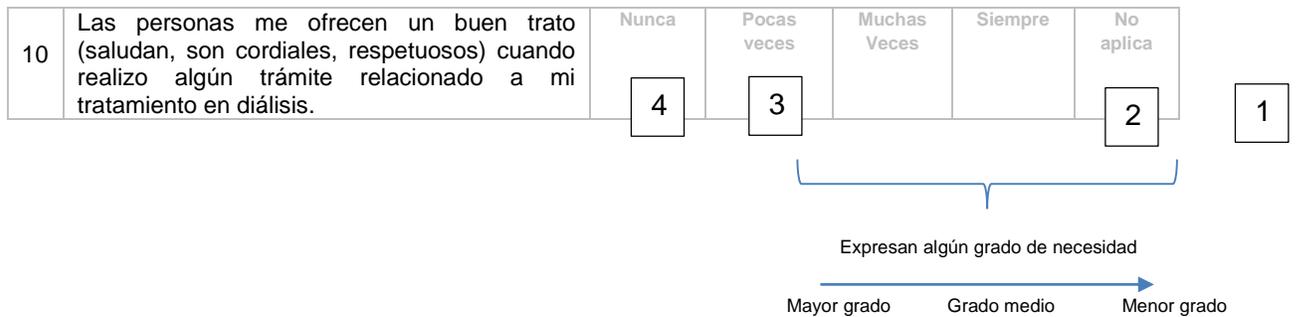
Puntuación: Este instrumento no tienen un puntaje máximo ni mínimo ya que la sumatoria de sus ítems no expresa la presencia o ausencia de una necesidad en salud. La ausencia o presencia se determina de manera independiente a partir de la respuesta dada por la persona en cada ítem.

Calificación de las respuestas: La calificación y asignación de puntuaciones en cualquiera de las escalas se realizará dependiendo del contenido del ítem, así:

- **Directa:** Se calificarán así los ítems que expresen NO expresen una necesidad, dando una puntuación de 1 a 4 en las respuestas, considerando como una necesidad los ítems con calificación entre 2 y 4. Como se muestra en el siguiente ejemplo:



- **Inversa:** Se calificarán así los ítems que expresen NO expresen una necesidad, dando una puntuación de 1 a 4 en las respuestas, considerando como una necesidad los ítems con calificación entre 2 y 4, como se muestra en el siguiente ejemplo:



Análisis de los resultados: Se realizará de la siguiente manera:

- Los ítems que puntúen algún grado de necesidad se clasificaran de acuerdo al grado para su priorización. Los que tengan mayor grado (puntuación de 4) serán intervenidos en el primer ciclo de priorización y los de menor grado (puntuación 2 y 3) podrán ser intervenidos en el segundo y tercer ciclo. En la actualización del instrumento estos ítems se mantendrán.
- Los ítems con respuesta “No aplica” se puntuará como *cero* para los ciclos de priorización. Para la actualización si puntúa en menos del 1% como necesidad se aconseja evaluar su exclusión.

Bibliografía

1. Wright J, Williams R, Wilkinson JR. Development and importance of health needs assessment. *BMJ* [Internet]. 1998 Apr 25 [cited 2018 Aug 4];316(7140):1310–3. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9554906>
2. Bradshaw Jonathan. Taxonomy of social need. In: McLachlan, Gordon, (ed.) *Problems and progress in medical care: essays on current research*, 7th series. [Internet]. London; 1972 [cited 2018 Aug 4]. 71–82 p. Available from: <http://eprints.whiterose.ac.uk/118357/>
3. Lopera Medina MM. La enfermedad renal crónica en Colombia: necesidades en salud y respuesta del Sistema General de Seguridad Social en Salud. *Gerenc y Políticas Salud* [Internet]. 2016 Jun 30 [cited 2018 Aug 4];15(30):212–33. Available from: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/gerepolsal/article/view/17165>
4. National Institute for Clinical Excellence (NICE). *Health needs assessment a practical guide*. London; 2005.
5. Shim E-J, Lee kyung-S, Park J-H, Park J-H. Comprehensive needs assessment tool in cancer (CNAT): the development and validation. *Support Care Cancer* [Internet]. 2011 Dec 14 [cited 2018 Nov 15];19(12):1957–68. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21076926>
6. Tian L, Cao X FX. Evaluation of psychometric properties of needs assessment tools in cancer patients: A systematic literature review. *PLoS One*. 2019;8(14(1)):e0210242.
7. S. Frankel D. Health needs, health-care requirements, and the myth of infinite demand. *Lancet J*. 1991;337(8757):1588–90.

8. FEDESALUD. Modelo de prevención y control de la enfermedad renal crónica Componente de un Modelo de Salud Renal [Internet]. 2005. p. 1–55. Available from:
http://www.nuevaleislacion.com/files/susc/cdj/conc/mod_pyc_ecl_r_3442_06.pdf
9. Ministerio de la Protección Social P de A a la R de S y F para la I y D de la S y la SS. Guía para el manejo de la enfermedad renal crónica y Modelo de prevención y control de la enfermedad renal crónica [Internet]. Bogotá, Colombia; 2007 [cited 2018 Aug 4]. Available from:
<https://www.minsalud.gov.co/Documentos y Publicaciones/GUIA PARA EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD RENAL CRONICA.pdf>
10. Adeera Levin 1, Brenda Hemmelgarn, Bruce Culleton, Sheldon Tobe, Philip McFarlane, Marcel Ruzicka, Kevin Burns, Braden Manns, Colin White, Francoise Madore, Louise Moist, Scott Klarenbach, Brendan Barrett, Robert Foley, Kailash Jindal, Peter Senior, Neesh CS of N. Guidelines for the management of chronic kidney disease. *CMAJ*. 2008;179(11):1154–62.
11. Campello Vicente C, Chocarro González L. Necesidades de cuidados paliativos en enfermos no oncológicos con enfermedad crónica avanzada: una revisión sistemática. *Med Paliativa* [Internet]. 2018 Apr 1 [cited 2018 Aug 4];25(2):66–82. Available from:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X17300538?via%3Dihub>
12. Bostwick D, Wolf S, Samsa G, Bull J, Taylor DH, Johnson KS, et al. Comparing the Palliative Care Needs of Those With Cancer to Those With Common Non-Cancer Serious Illness. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017 Jun 1 [cited 2018 Aug 4];53(6):1079-1084.e1. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28457746>

13. Nicholls W, Patterson P, McDonald FEJ, Hulbert-Williams NJ. Unmet needs in young adults with a parent with a chronic condition: a mixed-method investigation and measure development study. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2017 Mar [cited 2018 Aug 4];31(1):191–200. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27163582>
14. Chadwick C and K. Health needs assessment a practical guide [Internet]. 2005. p. 1–105. Available from: https://ihub.scot/media/1841/health_needs_assessment_a_practical_guide.pdf
15. Cabrera SS. Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica . Prevalencia . de riesgo de enfermedad renal crónica. *Rev Nefrol*. 2016;24:27–34.
16. Bru ck K, Stel VS, Gambaro G, Hallan S, Vo lzke H, A rnlo v J, et al. CKD Prevalence Varies across the European General Population. *J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2016 Jul 1 [cited 2018 Aug 4];27(7):2135–47. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26701975>
17. Alto F colombiano de enfermedades de, costo. Situación de la enfermedad renal crónica, la hipertensión arterial y la diabetes mellitus en Colombia 2019 [Internet]. 2020. p. 1–293. Available from: https://cuentadealtocosto.org/site/wp-content/uploads/2020/06/CAC.Co_2020_06_24_Libro_Sit_ERC_2019V7.pdf
18. Javier P-R, Lorena B-M, Devi Geesel P-F YT-N. Diálisis y hemodiálisis. Una revisión actual según la evidencia. *Soc argentina Nefrol* [Internet]. 2017;2:1–19. Available from: http://www.nefrologiaargentina.org.ar/numeros/2017/volumen15_2/articulo2.pdf

19. Moreno Cámara S, Palomino Moral PÁ, Frías Osuna A, Pino Casado R del. En torno al concepto de necesidad. *Index de Enfermería* [Internet]. 2015 Dec [cited 2018 Aug 4];24(4):236–9. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962015000300010&lng=en&nrm=iso&tlng=en
20. Harrison S. Chapters 2, 3 and 4. In: *National Health Service Management in the 1980s* [Internet]. 1994. Available from: <https://www.sochealth.co.uk/national-health-service/griffiths-report-october-1983/national-health-service-management-in-the-1980s/>
21. Rosalind Raine, Zeynep Or, Stephanie Prady and GB. Essay 5Evaluating health-care equity [Internet]. *Challenges, solutions and future directions in the evaluation of service innovations in health care and public health*. 2016. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK361257/> doi: 10.3310/hsdr04160-69
22. World Health Organization. *Alternative approaches to meeting basic health needs in developing countries* [Internet]. 1975. p. 1–114. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/40076/9241560487.pdf>
23. Davidge M, Vickerstaff L, Harley M, Yates J. The anatomy of large inpatient waiting lists. *Lancet J*. 1987;329(8536):794–6.
24. McCauley JW and D. Tailoring health services to the needs of individual communities. *J Epidemiol Community Heal*. 1987;41(3):190–195.
25. Roberts DA. *Working for Patients' the 1989 White Paper on the Health Service: An Over-Review and Commentary*. *Teach Public Adm*. 1989;1(1):33–40.
26. J Dixon, MB Ms, H.G Welch, MD M. Priority setting: lessons from Oregon. *Lancet J*. 1991;337(8746):891–4.
27. (OECD) O for EC and D. *Health Care Systems in Transition: The Search for*

- Efficiency. 1990. p. 1–204.
28. Bill Kirkup DF. How will health needs be measured in districts? Implications of variations in hospital use. *J Public Health (Bangkok)*. 1990;12(1):45–50.
 29. Nicholas R Hicks IAB. General practitioners' opinions of health services available to their patients. *BMJ*. 1991;302:991–3.
 30. Stevens A GJ. Needs assessment needs assessment... *Heal Trends*. 1991;23(1):20–3.
 31. Stevens A GS. Needs assessment: from theory to practice. *BMJ*. 1998;316(7142):1448–52.
 32. M. G. The British National Health Service 1948–2008: A Review of the Historiography. *Soc Hist Med*. 2008;21(3):437–60.
 33. V. N. Assessing Health Need using the Life Cycle Framework. *J Epidemiol Community Heal*. 1993;47(5):429.
 34. Murray SA, Tapson J, Turnbull L, McCallum J LA. Listening to local voices: adapting rapid appraisal to assess health and social needs in general practice. *BMJ*. 1994;308(6930):698–700.
 35. Shanks J, Kheraj S FS. Better ways of assessing health needs in primary care. *BMJ*. 1995;310(6978):480–1.
 36. AJ. C. Need: the idea won't do--but we still need it. *Soc Sci Med*. 1995;40(6):727–30.
 37. Murray SJG and SA. Needs assessment in general practice. *Pr Occas Pap R Coll Gen [Internet]*. 1996;73:1–56. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2560424/>
 38. Hooper J, Longworth P. Health needs assessment workbook [Internet]. 2002. p. 1–124. Available from: <http://healthimpactassessment.pbworks.com/f/Health+needs+assessment+w>

orkbook+-+HDA+England+-+2002.pdf

39. Organization WH. Community Health Needs Assessment: An introductory guide for the family health nurse in Europe. Copenhagen; 2001. Report No.: ISBN 92 890 1194 7.
40. Nikki Jeal CS. A health needs assessment of street-based prostitutes: cross-sectional survey. *J Public Health (Bangkok)*. 2004;26(2):147–51.
41. Kenagy GP. Transgender Health: Findings from Two Needs Assessment Studies in Philadelphia. *Health Soc Work*. 2005;30(1):19–26.
42. American College Health Association. American College Health Association-National College Health Assessment Spring 2008 Reference Group Data Report (abridged): the American College Health Association. *J Am Coll Heal*. 2009;57(5):477–88.
43. Bernadette Hardware, E. Anne Lacey JS. Towards the development of a tool to assess educational needs in patients with arthritis. *Clin Eff Nurs*. 2004;8(2):111–7.
44. World Health Organization. Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference [Internet]. 1946. Available from: <https://www.who.int/about/governance/constitution>
45. A Waller, A Girgis, D Currow, C Lecathelinais PCRP team. Development of the palliative care needs assessment tool (PC-NAT) for use by multi-disciplinary health professionals. *Palliat Med*. 2008;22(8):956–64.
46. Carretero-Dios H, Pérez C. Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. © *Int J Clin Heal Psychol* [Internet]. 2005 [cited 2018 Nov 15];5:521–51. Available from: http://aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-158.pdf
47. Lockwood C, Munn Z PK. Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation. *Int J Evid Based Heal*. 2015;13(3):179–87.

48. Fabrigar LR, Wegener DT, MacCallum RC, Strahan EJ. Evaluating the use of exploratory factor analysis in psychological research. *Psychol Methods* [Internet]. 1999 [cited 2018 Nov 15];4(3):272–99. Available from: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/1082-989X.4.3.272>
49. Mavrou I. Análisis factorial exploratorio: cuestiones conceptuales y metodológicas. *Rev Nebrija Linguist Apl a la enseñanza las lenguas*. 2015;19.
50. Navarre (Spain). Departamento de Salud. A, Centeno C, Watson R, Martínez M, Sanz Rubiales Á. ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2011 [cited 2018 Nov 14];34(1):63–72. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272011000100007
51. Camacho-Sandoval J. Coeficiente de concordancia para variables continuas. *Acta méd costarric* [Internet]. 2008;50(4):211–2. Available from: <https://www.scielo.sa.cr/pdf/amc/v50n4/3797.pdf>
52. Colombia M de salud de. RESOLUCION NUMERO 8430 DE 1993 [Internet]. Bogotá, Colombia; 1993. Available from: <https://minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
53. Mundial A medica. DECLARACIÓN DE HELSINKI DE LA AMM – PRINCIPIOS ÉTICOS PARA LAS INVESTIGACIONES MÉDICAS EN SERES HUMANOS [Internet]. 2017 [cited 2020 Dec 22]. Available from: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
54. Bertalanffy L von. *General system theory; foundations, development, applications*. New York: Braziller, revised edition. 1974.

55. ULLOA VARELA J, RODRÍGUEZ VIDAL M, CRUZ PEDREROS M. PERFIL BIOSOCIODEMOGRÁFICO Y VALORACIÓN DE NECESIDADES EN PACIENTES EN DIÁLISIS PERITONEAL. *Cienc y enfermería* [Internet]. 2014 Apr [cited 2018 Aug 4];20(1):89–95. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532014000100008&lng=en&nrm=iso&tlng=en
56. Finnegan-John J, Thomas VJ. The Psychosocial Experience of Patients with End-Stage Renal Disease and Its Impact on Quality of Life: Findings from a Needs Assessment to Shape a Service. *ISRN Nephrol* [Internet]. 2013 [cited 2018 Aug 4];2013:1–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24959536>
57. Havas K, Douglas C, Bonner A. Person-centred care in chronic kidney disease: a cross-sectional study of patients' desires for self-management support. *BMC Nephrol* [Internet]. 2017 Dec 13 [cited 2018 Aug 4];18(1):17. Available from: <http://bmcnephrol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12882-016-0416-2>
58. Ormandy P. INFORMATION TOPICS IMPORTANT TO CHRONIC KIDNEY DISEASE PATIENTS: A SYSTEMATIC REVIEW. *J Ren Care* [Internet]. 2008 Mar [cited 2018 Aug 4];34(1):19–27. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18336519>
59. Moist LM, Lok CE. Incident Dialysis Access in Patients With End-Stage Kidney Disease: What Needs to Be Improved. *Semin Nephrol* [Internet]. 2017 Mar 1 [cited 2018 Aug 4];37(2):151–8. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0270929516301358>