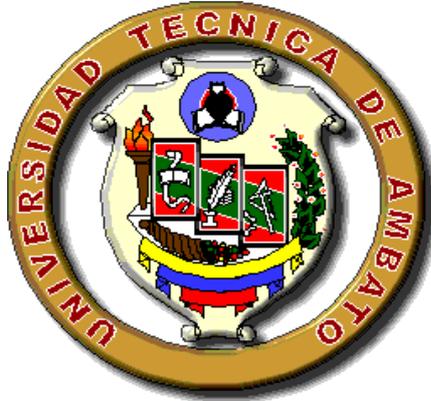


UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO



FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES

DIRECCIÓN DE POSGRADO

MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL FAMILIAR

TEMA:

**“EL APOYO FAMILIAR Y LA CALIDAD DE VIDA DE LOS
PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA
TERMINAL ATENDIDOS EN EL HOSPITAL IESS DE AMBATO”**

Trabajo de Titulación

Previo a la obtención del Grado Académico de Magíster en Trabajo Social
Familiar

Autora: Lcda. Paulina Amanda Gamboa Eugenio.

Directora: Lcda. Paulina Elizabeth Acosta Teneda, Mg.

Ambato – Ecuador

2014

Al Consejo de Posgrado de la Universidad Técnica de Ambato.

El Tribunal de Defensa del trabajo de titulación presidido por el Doctor Ángel Patricio Poaquiza Poaquiza Magíster, Presidente del Tribunal e integrado por los señores: Abogado Pablo Gualberto Poveda Mora Magíster, Doctor Luis Alberto Gamboa Orozco Magíster, Licenciada Viviana Fidencia Naranjo Ruiz Magíster, Miembros del Tribunal de Defensa, designados por el Consejo Académico de Posgrado de la Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales de la Universidad Técnica de Ambato, para receptor la defensa oral del trabajo de titulación con el tema: “EL APOYO FAMILIAR Y LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA TERMINAL ATENDIDOS EN EL HOSPITAL IESS DE AMBATO”, elaborado y presentado por la señora Licenciada Paulina Amanda Gamboa Eugenio, para optar por el Grado Académico de Magíster en Trabajo Social Familiar.

Una vez escuchada la defensa oral el Tribunal aprueba y remite el trabajo de titulación para uso y custodia en las bibliotecas de la UTA.

Dr. Ángel Patricio Poaquiza Poaquiza, Mg.
Presidente del Tribunal de Defensa.

Ab. Pablo Gualberto Poveda Mora, Mg.
Miembro del Tribunal.

Dr. Luis Alberto Gamboa Orozco, Mg.
Miembro del Tribunal.

Lcda. Viviana Fidencia Naranjo Ruiz, Mg.
Miembro del Tribunal.

AUTORÍA DE LA INVESTIGACIÓN

La responsabilidad de las opiniones, comentarios y críticas emitidas en el trabajo de titulación con el tema: “EL APOYO FAMILIAR Y LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON INSIFICIENCIA RENAL CRÓNICA TERMINAL ATENDIDOS EN EL HOSPITAL IESS DE AMBATO”, le corresponde exclusivamente a: Licenciada Paulina Amanda Gamboa Eugenio, Autora bajo la Dirección de la Licenciada Paulina Elizabeth Acosta Teneda Magíster, Directora del trabajo de titulación; y el patrimonio intelectual a la Universidad Técnica de Ambato.

Lcda. Paulina Amanda Gamboa Eugenio.

Autora

Lcda. Paulina Elizabeth Acosta Teneda, Mg.

Directora

DERECHOS DE AUTOR

Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga uso de este trabajo de titulación como un documento disponible para su lectura, consulta y procesos de investigación.

Cedo los Derechos de mi trabajo de titulación, con fines de difusión pública, además autorizo su reproducción dentro de las regulaciones de la Universidad.

Lcda. Paulina Amanda Gamboa Eugenio

c.c. 180357061-1

DEDICATORIA

El presente trabajo de investigación lo dedico a Dios por darme la fuerza necesaria para seguir adelante a pesar de las adversidades.

A mi amada Fernanda fuente de mi inspiración y fortaleza quien desde su llegada le ha dado sentido a mi vida.

A mi querido padre desde la distancia quien con su ejemplo de superación forjó una mujer de valores inquebrantables.

A mi querida madre quien al cuidar al tesoro más grande de mi vida ha permitido que culmine mis estudios con éxito.

Paulina

AGRADECIMIENTO

A Dios por permitirme cumplir un sueño más para crecer profesionalmente.

A mi familia porque ellos son el motor de mi vida y sin ellos no hubiera podido alcanzar esta meta.

A la Licenciada Paulina Acosta Teneda, mi directora de Tesis, por su paciencia, su apoyo y su orientación en el desarrollo de esta investigación.

A la Universidad Técnica de Ambato por permitir nuestro crecimiento y fortalecimiento profesional.

A las personas con enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis, quienes participaron de esta investigación y permitieron que fuera posible.

Paulina

INDICE GENERAL

PÀGINAS PRELIMINARES	Págs.
PORTADA	i
Al Consejo de Posgrado.....	ii
Autoría de la Investigación	iii
Derechos del Autor	iv
Dedicatoria.....	v
Agradecimiento.....	vi
Índice General	vii
Índice de Gráficos	x
Índice de Cuadros.....	xiii
Índice de Tablas	xvi
Resumen Ejecutivo.....	xvii
Executive Summary.....	xviii
Introducción.....	1

CAPÍTULO I EL PROBLEMA

Tema.....	2
Planteamiento del problema.....	2
Contextualización.....	3
Macro.....	3
Meso.....	7
Micro.....	8
Análisis Crítico.....	11
Prognosis.....	12
Formulación del Problema.....	14
Preguntas Directrices.....	14
Delimitación del Problema.....	14

Justificación.....	15
Objetivos.....	16
Objetivo General.....	16
Objetivos Específicos.....	16

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

Antecedentes Investigativos.....	17
Fundamentación Filosófica.....	22
Fundamentación Epistemológica.....	24
Fundamentación Psicológica.....	26
Fundamentación Social.....	27
Fundamentación Legal.....	29
Categorías Fundamentales.....	44
Hipótesis.....	76
Determinación de Variables.....	76

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA

Enfoque.....	77
Modalidad Básica de la Investigación.....	77
Nivel o Tipo de Investigación.....	78
Población y Muestra.....	79
Operacionalización de Variables.....	80
Técnicas e Instrumentos de Recolección de la Información.....	83
Plan de Recolección de Información.....	83
Validez y Confiabilidad.....	84
Plan de procesamiento de la información.....	84
Análisis de resultados.....	84

CAPÍTULO IV
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

Análisis de Resultados.....	85
Interpretación de Resultados.....	141
Verificación de Hipótesis.....	145

CAPÍTULO V
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones.....	150
Recomendaciones.....	151

CAPÍTULO VI
PROPUESTA

Datos Informativos.....	152
Antecedentes de la Propuesta	153
Justificación	154
Objetivos.....	156
Análisis de Factibilidad	157
Fundamentación Científica	159
Metodología.....	175
Modelo Operativo de la propuesta.....	177
Administración de la propuesta.....	181
Presupuesto.....	190
Previsión de la Evaluación	191
Bibliografía	192
Linkografía	195
Anexos.....	196

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico N° 1 Árbol de Problemas.....	10
Gráfico N° 2 Categorías Fundamentales.....	44
Gráfico N° 3 Infra ordenación Variable Independiente.....	45
Gráfico N° 4 Infra ordenación Variable Dependiente.....	67
Gráfico N° 5 Pregunta No.1.....	85
Gráfico N° 6 Pregunta No.2.....	86
Gráfico N° 7 Pregunta No.3.....	87
Gráfico N° 8 Pregunta No.4.....	88
Gráfico N° 9 Pregunta No.5.....	89
Gráfico N° 10 Pregunta No.6.....	90
Gráfico N° 11 Pregunta No.7.....	91
Gráfico N° 12 Pregunta No.8.....	92
Gráfico N° 13 Pregunta No.9.....	93
Gráfico N° 14 Pregunta No.10.....	94
Gráfico N° 15 Pregunta No.11.....	95
Gráfico N° 16 Pregunta No.12.....	96
Gráfico N° 17 Pregunta No.13.....	97
Gráfico N° 18 Pregunta No.14.....	98
Gráfico N° 19 Pregunta No.15.....	99
Gráfico N° 20 Pregunta No.16.....	100
Gráfico N° 21 Pregunta No. 17.....	101
Gráfico N° 22 Pregunta No. 18.....	102
Gráfico N° 23 Pregunta No. 19.....	103
Gráfico N° 24 Pregunta No. 20.....	104
Gráfico N° 25 Pregunta No. 21.....	105
Gráfico N° 26 Pregunta No. 22.....	106
Gráfico N° 27 Pregunta No. 23.....	107
Gráfico N° 28 Pregunta No. 24.....	108
Gráfico N° 29 Pregunta No. 25.....	109

Gráfico N° 30 Pregunta No. 26.....	110
Gráfico N° 31 Pregunta No. 27.....	111
Gráfico N° 32 Pregunta No. 28.....	112
Gráfico N° 33 Pregunta No. 29.....	113
Gráfico N° 34 Pregunta No. 30.....	114
Gráfico N° 35 Pregunta No. 31.....	115
Gráfico N° 36 Pregunta No. 32.....	116
Gráfico N° 37 Pregunta No. 33.....	117
Gráfico N° 38 Pregunta No. 34.....	118
Gráfico N° 39 Pregunta No. 35.....	119
Gráfico N° 40 Pregunta No. 36.....	120
Gráfico N° 41 Pregunta No. 37.....	121
Gráfico N° 42 Pregunta No. 38.....	122
Gráfico N° 43 Pregunta No. 39.....	123
Gráfico N° 44 Pregunta No. 40.....	124
Gráfico N° 45 Pregunta No. 41.....	125
Gráfico N° 46 Pregunta No. 42.....	126
Gráfico N° 47 Pregunta No. 43.....	127
Gráfico N° 48 Pregunta No. 44.....	128
Gráfico N° 49 Pregunta No. 45.....	129
Gráfico N° 50 Pregunta No. 46.....	130
Gráfico N° 51 Pregunta No. 47.....	131
Gráfico N° 52 Pregunta No. 48.....	132
Gráfico N° 53 Pregunta No. 49.....	133
Gráfico N° 54 Pregunta No. 50.....	134
Gráfico N° 55 Pregunta No. 51.....	135
Gráfico N° 56 Pregunta No. 52.....	136
Gráfico N° 57 Pregunta No. 53.....	137
Gráfico N° 58 Pregunta No. 54.....	138
Gráfico N° 59 Pregunta No. 55.....	139
Gráfico N° 60 Pregunta No. 56.....	140

Gráfico N° 61 Actividades afectadas por la enfermedad.....	141
Gráfico N° 62 Apoyo familiar y calidad de vida.....	143
Gráfico N° 63. Definición de la zona de rechazo.....	147
Gráfico N° 64 Organigrama Estructural de la Propuesta.....	181

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro N°1 Pregunta No.1.....	85
Cuadro N° 2 Pregunta No.2.....	86
Cuadro N° 3 Pregunta No.3.....	87
Cuadro N° 3 Pregunta No.4.....	88
Cuadro N° 5 Pregunta No.5.....	89
Cuadro N° 6 Pregunta No.6.....	90
Cuadro N° 7 Pregunta No.7.....	91
Cuadro N° 8 Pregunta No.8.....	92
Cuadro N° 9 Pregunta No. 9.....	93
Cuadro N° 10 Pregunta No.10.....	94
Cuadro N° 11 Pregunta No.11.....	95
Cuadro N° 12 Pregunta No.12.....	96
Cuadro N° 13 Pregunta No.13.....	97
Cuadro N° 14 Pregunta No.14.....	98
Cuadro N° 15 Pregunta No.15.....	99
Cuadro N° 16 Pregunta No.16.....	100
Cuadro N° 17 Pregunta No.17.....	101
Cuadro N°18 Pregunta No.18.....	102
Cuadro N° 19 Pregunta No.19.....	103
Cuadro N° 20 Pregunta No.20.....	104
Cuadro N° 21 Pregunta No.21.....	105
Cuadro N° 22 Pregunta No. 22.....	106
Cuadro N° 23 Pregunta No.23.....	107
Cuadro N° 24 Pregunta No.24.....	108
Cuadro N° 25 Pregunta No.25.....	109
Cuadro N° 26 Pregunta No. 26.....	110
Cuadro N° 27Pregunta No. 27.....	111
Cuadro N° 28 Pregunta No. 28.....	112
Cuadro N° 29 Pregunta No. 29.....	113

Cuadro N° 30 Pregunta No. 30.....	114
Cuadro N° 31 Pregunta No. 31.....	115
Cuadro N° 32 Pregunta No. 32.....	116
Cuadro N° 33 Pregunta No. 33.....	117
Cuadro N° 34 Pregunta No. 34.....	118
Cuadro N° 35 Pregunta No. 35.....	119
Cuadro N° 36 Pregunta No. 36.....	120
Cuadro N° 37 Pregunta No. 37.....	121
Cuadro N° 38 Pregunta No. 38.....	122
Cuadro N°39 Pregunta No. 39.....	123
Cuadro N° 40 Pregunta No. 40.....	124
Cuadro N° 41 Pregunta No. 41.....	125
Cuadro N° 42 Pregunta No. 42.....	126
Cuadro N° 43 Pregunta No. 43.....	127
Cuadro N° 44 Pregunta No. 44.....	128
Cuadro N° 45 Pregunta No. 45.....	129
Cuadro N° 46 Pregunta No. 46.....	130
Cuadro N° 47 Pregunta No. 47.....	131
Cuadro N° 48 Pregunta No. 48.....	132
Cuadro N° 49 Pregunta No. 49.....	133
Cuadro N° 50 Pregunta No. 50.....	134
Cuadro N°51 Pregunta No. 51.....	135
Cuadro N° 52 Pregunta No. 52.....	136
Cuadro N° 53 Pregunta No. 53.....	137
Cuadro N° 54 Pregunta No. 54.....	138
Cuadro N° 55 Pregunta No. 55.....	139
Cuadro N° 56 Pregunta No. 56.....	140
Cuadro N° 57 Actividades afectadas por la enfermedad.....	141
Cuadro N° 58 Apoyo familiar y calidad de vida.....	143
Cuadro N° 59 Frecuencias observadas.....	148
Cuadro N° 60 Frecuencias esperadas.....	148

Cuadro N° 61 Cálculo de Chi Cuadrado.....	149
---	-----

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla N° 1 Operacionalización de la Variable Independiente.....	80
Tabla N° 2 Operacionalización de la Variable Dependiente.....	81
Tabla N° 3 Plan de Recolección de la Información.....	83
Tabla N° 4 Modelo Operativo de la Propuesta.....	177
Tabla N° 5 Presupuesto de la Propuesta.....	190
Tabla N° 6 Plan de Evaluación de la Propuesta.....	191

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES
DIRECCIÓN DE POSGRADO
MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL FAMILIAR

Tema: “EL APOYO FAMILIAR Y LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA TERMINAL ATENDIDOS EN EL HOSPITAL IESS DE AMBATO.”

Autora: Lcda. Paulina Amanda Gamboa Eugenio.

Directora: Lcda. Paulina Elizabeth Acosta Teneda, Mg.

Fecha: 28 de Febrero del 2014.

RESUMEN EJECUTIVO

El paciente con Insuficiencia Renal Terminal en Diálisis, suele sufrir cambios psicológicos, sociales, en su estilo de vida y también en su vida espiritual, que no sólo le afectan a él, sino a toda su familia. Algunas personas aceptan el hecho de tener una enfermedad renal y que necesitarán tratamiento para el resto de sus vidas. Otros en cambio, pueden tener problemas para ajustarse a los desafíos que la enfermedad implica. Durante el curso de la enfermedad, habitualmente afloran sentimientos de culpa, negación, rabia, depresión, frustración que son difícilmente comprendidos y aceptados por el paciente y sus familiares. Es muy importante saber que es posible desarrollar nuevas capacidades y habilidades que permitan lograr una mejor calidad de vida. Así como también es posible obtener ayuda para asumir la enfermedad y su tratamiento.

Descriptor: Familia, apoyo social, relaciones familiares, funcionamiento familiar, bienestar, salud, procesos psicológicos, desarrollo, intervención, calidad de vida.

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES
DIRECCIÓN DE POSGRADO
MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL FAMILIAR

Theme: “FAMILY SUPPORT AND THE QUALITY OF LIFE OF THE PATIENTS WITH END-STAGE RENAL DISEASE BEING TREATED IN THE IESS HOSPITAL OF AMBATO.”

Author: Lcda. Paulina Amanda Gamboa Eugenio.

Directed by: Lcda. Paulina Elizabeth Acosta Teneda, Mg.

Date: February, 28 2014.

EXECUTIVE SUMMARY

The patient with end-stage renal disease with dialysis usually suffers psychological and social changes in their lifestyle as well as in their spiritual life. These changes do not only affect the patient but rather all their family. Some people accept the fact of having a kidney disease and that they will need treatment for the rest of their lives. Others, nevertheless, can have difficulty adjusting to the challenges that are presented by this illness. During the course of the illness, feelings of guilt, negation, anger, depression and frustration usually surface, and these are usually difficult for the patient and their family members to understand and accept. It is important to know that it is possible to develop new capacities and abilities which allow the achievement of a better quality of life. Moreover, it is possible to get help in coming to terms with the illness and its treatment.

Descriptors: family, social support, family relationships, family functioning, well-being, health, psychological processes, development, intervention, quality of life.

INTRODUCCIÓN

En todo el proceso de enfermarse, influye de manera importante la familia, pues como principal ente socializador del individuo, trasmite hábitos, actitudes, costumbres, creencias y conductas vinculadas a la percepción del fenómeno salud-enfermedad. Paralelamente, este grupo social cumple con una serie de funciones que garantizan la supervivencia, el cuidado y la estabilidad psicológica de sus integrantes.

La familia es reconocida como la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos. Se reconoce su función protectora y amortiguadora en las situaciones estresantes de sus miembros, además de lo cual, si bien la existencia de relaciones familiares, de pareja y su funcionamiento adecuado contribuyen al bienestar y la salud, su ausencia genera malestar y vulnerabilidad.

Aunque muchas veces se hiperboliza el valor de la familia como fuente de amor, cuidados, apoyo, satisfacción y bienestar, en ocasiones se obvia el hecho de que los conflictos y alteraciones en las relaciones intrafamiliares pueden motivar estrés, disgusto y enfermedad en sus miembros. Muy vinculado a lo anterior se identifica el cumplimiento de las funciones básicas como elemento importante en la acción de la familia sobre la determinación de la salud humana, lo cual facilita no solo la satisfacción de las necesidades esenciales de sus integrantes, el logro del bienestar y la salud, sino además se relaciona con el nivel de funcionalidad familiar alcanzado, así como también con los procesos intrafamiliares que están en su base.

Actualmente, el funcionamiento familiar es reconocido como la categoría que integra a todos los procesos psicológicos que ocurren en el seno de la familia y permite un adecuado desarrollo como grupo y de los individuos que la conforman.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

Tema de Investigación

El Apoyo Familiar y la Calidad de Vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal atendidos en el Hospital IESS de Ambato.

Planteamiento del Problema

La insuficiencia renal en la actualidad representa un problema de salud creciente que demanda múltiples intervenciones de salud. Es una de las principales causas de muerte y discapacidad. Se distingue por un comienzo insidioso, alternancia con periodos de exacerbación y remisión de síntomas, aparición ulterior de complicaciones y tratamiento complejo de por vida.

Los pacientes que cursan con insuficiencia renal crónica enfrentan múltiples problemas médicos, psicológicos y sociales, cuya complejidad aumenta con el tiempo y están directamente asociados a las diferentes fases de la enfermedad y a los procesos terapéuticos.

El paciente con insuficiencia renal está obligado a realizar complejos cambios individuales, familiares, laborales y sociales en muchos aspectos de su vida cotidiana; ante esta enfermedad, la cooperación familiar es imprescindible. En la dinámica familiar incluye determinadamente que uno de los integrantes tenga una enfermedad crónica y demande mayor atención.

Frecuentemente existe dificultad de adaptación a acontecimientos vitales estresantes relacionados con etapas de transición en la vida de la persona. Entre

los recursos de apoyo social el más importante es la familia, por lo que los trastornos en su dinámica pueden incrementar la probabilidad de que alguno de sus miembros presente dificultad de adaptación.

Contextualización

MACRO

“De acuerdo a los datos provenientes de la notificación mensual de la oficina de epidemiología del Ministerio de Salud, en Ecuador las enfermedades crónicas no transmisibles como la diabetes mellitus y la hipertensión arterial han experimentado un incremento sostenido en el periodo 1994 – 2009, ascenso notablemente más pronunciado en los tres últimos años”. (Dr. David Chiriboga A.- Ministerio de Salud Pública- Programa del Adulto-Enfermedades Crónicas no Transmisibles-Junio, 2011-Pag. 5)

“Para el 2009, los casos notificados fueron de 68,635 y 151,821 para diabetes mellitus e hipertensión arterial respectivamente.”. (Dr. David Chiriboga A.- Ministerio de Salud Pública- Programa del Adulto-Enfermedades Crónicas no Transmisibles-Junio, 2011-Pag. 5)

“En el periodo 1994 a 2009, la prevalencia de diabetes mellitus se incrementó de 142 por 100,000 habitantes a 1084, mientras que la hipertensión arterial pasó de 63 a 488 por 100,000 habitantes en el mismo periodo. Para ambas enfermedades, las tasas son marcadamente más elevadas en las provincias de la costa que en el resto del país aunque la zona insular le sigue en importancia. Su incidencia es mayor en la mujer”. (Dr. David Chiriboga A.- Ministerio de Salud Pública- Programa del Adulto-Enfermedades Crónicas no Transmisibles-Junio, 2011-Pag. 5)

“De entre las diez principales causas de mortalidad por enfermedades crónicas no trasmisibles, la tendencia de la tasa desde el 2005 al 2009, es hacia el

aumento ocupando el primer lugar las neoplasias malignas y luego si sumamos la mortalidad por enfermedades cardiocirculatorias (hipertensión arterial, cerebrovasculares, isquemia cardíaca) éstas ocupan la primera causa de mortalidad, y luego la diabetes. De cada 10 muertes 6 corresponden a ECNT”. (Dr. David Chiriboga A.- Ministerio de Salud Pública- Programa del Adulto- Enfermedades Crónicas no Transmisibles-Junio, 2011-Pag.6)

“En el Ecuador las ECNT como diabetes mellitus, hipertensión arterial y obesidad, se han convertido en un problema de salud pública. La prevalencia de DM estimada según King, H., et al. reportada en 1998, para el año 2000 fue de 4,8 con una tendencia ascendente, de tal manera que para el 2025, sería de 6,5.” (Global Burden of Diabetes, 1995–2025. H., King, R., Aubert y W., Herman. 9, Sep de 1998, Diabetes Care , Vol. 21).

“Esta extrapolación de datos de King, H et al, se mantiene con tendencia ascendente, así en la Estimación Global de la Prevalencia de la DM para el 2010 al 2030 que publicó Shaw, J. et al en 2009”. (Global estimates of the prevalence of diabetes for 2010 and 2030. Shaw, J.E., Sicree, R.A. y Zimmet, P.Z. Australia: Diabetes Research and Clinical Practice, Noviembre, 2009, Vol. 87, págs. 4-14), la prevalencia del Ecuador para el 2010 es de 5,9 y para el 2030 7,1 en comparación con la población mundial. Las bases para obtener esta información, han sido datos de organismos internacionales, ya que el Ecuador dispone de escasos reportes oficiales, tal como lo menciona Barceló, A. et al. en el estudio Incidencia y Prevalencia de la Diabetes Mellitus en las Américas: “No se encontró reportes oficiales publicados, sobre test de tolerancia a la glucosa en Ecuador y Guyana.” (Incidence and prevalence of diabetes mellitus in the Americas. Barceló, A. y Rajpathak, S. 5, Rev Panam Salud Publica, Vol. 10.). “En la ciudad de Quito, la prevalencia de sobrepeso fue de 7,2 y de obesidad de 8,4; según los datos del estudio CARMELA realizado entre 2003 y 2005”. (High prevalence of diabetes and impaired fasting glucose in urban Latin America: the CARMELA Study. Escobedo, J., y otros. 2009, JDiabetes UK. Diabetic Medicine, Vol. 26, págs. 864–871.)

“En el estudio de Prevalencia y factores de riesgo de sobrepeso en mujeres estudiantes de 12 a 19 años de edad, realizado en una zona semiurbana de Quito (Cumbayá y Tumbaco) en 2001, se encontró una prevalencia de sobrepeso de 8,3% y 0,7% de obesidad”. (Prevalencia y factores de riesgo de sobrepeso en colegialas de 12 a 19 años en una región semiurbana del Ecuador. Burbano, J., Fornasini, M. y Acosta, M. 5, 2003, Rev Panam Salud Pública, Vol. 13.)

“La incidencia de ECNT en el Ecuador desde hace 2 décadas aparecen como primeras causas de mortalidad, morbilidad y discapacidad. Según los datos del INEC de Estadísticas Vitales 2009” (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Estadísticas Vitales - Ecuador 1987– 2008. Quito: INEC, 2009.), las ECNT se encuentran dentro de las principales causas de muerte en el Ecuador, tal como se describe a continuación: Diabetes mellitus con un número de 4.067 y una tasa de 29.0, enfermedades cerebro vasculares con un número de 3.789 y una tasa de 27.1, accidentes de transporte terrestre con un numero de 3.176 y una tasa de 22.7, enfermedades hipertensivas con un numero de 3.158 y una tasa de 22.5, influenza y neumonía con un número de 3.099 y una tasa de 22.1, enfermedades isquémicas del corazón con un número de 2.293 y una tasa de 16.4, agresiones (homicidios) con una número de 2.187 y una tasa de 15.6, insuficiencia cardíaca y enfermedades mal definidas con un número de y una tasa de 1.907 13.6, cirrosis y otras enfermedades del hígado con un número de 1.902 y una tasa de 13.6, neoplasia maligna del estómago con un número de 1.626 y una tasa de 11.6; cálculo realizado por cada 100.000 habitantes.

La tasa de morbilidad de diabetes mellitus en el Ecuador en 2000 fue de 80,3/100.000 habitantes, el año 2009 cerró con un tasa de 488,1/100.000 habitantes. En el siguiente gráfico se puede observar el crecimiento que ha tendido, en especial a partir de 2006.

En el año 2009 en el Ecuador se registraron 68.355 casos de diabetes, según datos de Vigilancia Epidemiología del Ministerio de Salud Pública. La concentración más alta de pacientes se encuentra en las provincias de la costa con

48.172 casos, que corresponden al 71% y las provincias de la sierra con 17.905 casos que equivale al 26% del total. Las provincias con mayor número de casos de diabetes en el año 2009 son en orden descendente: Santa Elena, Cañar, Manabí, El Oro, Los Ríos y Guayas.

La provincia de Pichincha, al igual que el resto del país, la diabetes se encuentra entre las 10 primeras causas de morbilidad del año 2009.

“La hipertensión arterial (HTA) y la Diabetes Mellitus tipo 2 (DMT2) son los principales factores de riesgo de Enfermedad Renal Crónica (ERC)” (AVENDAÑO, H; NEFROLOGIA CLINICA. Insuficiencia Renal crónica causas; Madrid, 2da Edición Panamericana. Año 2003). Según estadísticas INEC 2010 las dos principales causas de muerte, son las enfermedades hipertensivas y la diabetes mellitus tipo.

“La nefropatía diabética por ejemplo afecta al 25 – 40% de pacientes con diabetes mellitus tipo 2, y el incremento de la excreción de albúmina urinaria en el rango de micro albuminuria se ha considerado el marcador más precoz de afectación renal, además de un marcador de riesgo vascular⁴. Se ha estimado que la nefropatía hipertensiva podría ser la causa principal de insuficiencia renal terminal entre un 6% y un 22% de los pacientes que llegan a un programa de diálisis”. (GOROSTIDI, M. y R. Marín; Nefropatía vascular. Concepto y significado. Epidemiología. Hipertensión arterial esencial e insuficiencia renal. Nefrosclerosis. Nefropatía isquémica o aterosclerótica. NEFROLOGÍA. Volumen 24. Suplemento N° 6 • 2004).

Según la Sociedad Americana de Nefrología (SAN), se estima que uno de cada 10 adultos sufre de insuficiencia renal en el mundo. Según la Sociedad Ecuatoriana de Nefrología registra que 9% de la población sufre de alguna enfermedad renal con un crecimiento anual del 19%, citan además que la HTA y la Diabetes corresponden al 60% de las causas de enfermedad renal crónica (ERC).

Entonces dichas patologías son las responsables de más de la mitad de causas de ERC la cual sin un control adecuado progresa hacia estadios finales, siendo los únicos tratamientos diálisis y el trasplante renal, tratamientos costosos y que pueden provocar complicaciones graves.

En el caso de los pacientes con insuficiencia renal crónica, los estudios de familia son escasos, de manera que se cuenta con muy pocas referencias bibliográficas sobre su repercusión en el estado de salud de dichos enfermos y viceversa; situación que viene dada por la falta de visión científica y el empeño de realizar un trabajo serio, que trascienda su utilidad práctica y aporte las herramientas teóricas para la atención e intervención de los afectados.

MESO

“Según datos obtenidos del Hospital Provincial Docente Ambato se encuentran registrados en esta casa de salud 177 pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal, de los cuales 137 personas son atendidas en la Unidad Renal Baxter Ambato, 11 personas son atendidas en la Clínica “Da Vida” y 29 personas son atendidas en la Clínica Cendialcom los mismos que provienen de las provincias de Tungurahua, Chimborazo, Bolívar, Pastaza y morona Santiago entre las más representativas”. (Ramos, Letty, Febrero 2014).

“La Unidad Renal Baxter Ambato atiende a 211 personas con Insuficiencia Renal Crónica Terminal, de las cuales 68 son referidas del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, 139 del Ministerio de Salud Pública y 4 pacientes son referidos de la Policía”. (Gamboa, Paulina; Febrero 2014).

“De los 68 pacientes referidos del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, 46 se encuentran en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis y 22 en tratamiento sustitutivo de diálisis peritoneal. Del total de pacientes el 1,47% es menor de 20 años, el 23, 53% tiene un rango de edad entre los 21 a 40 años; el otro 23,53% tiene un rango de edad de 41 a 60 años y el 51, 47% tiene una edad

mayor a 60 años. El 57,35% son hombres y el 42,65 son mujeres. El 17, 65% son solteros, el 73, 53% son casados, el 5,88% viven en unión libre y el 2,94% son divorciados. La relación de apoyo es familiar en el 100% de pacientes. El 42, 65 % pertenecen al seguro general activo, el 45,59 % son jubilados y el 11, 76% pertenecen al Seguro Social Campesino. El 69,12% tiene un nivel de actividad media y el 30,88% no tiene ningún nivel de actividad. El 7.35% no tienen ningún grado de instrucción, el 44,12% poseen la primaria, el 38, 24% poseen la secundaria y el 10,29% tienen un nivel de instrucción superior. El 5,88% tiene un nivel económico alto, el 88, 24% medio y el 5,88% bajo”. (Gamboa, Paulina, Febrero 2014).

“De los 139 pacientes remitidos del Ministerio de Salud Pública , 73 se encuentran el tratamiento sustitutivo de hemodiálisis y 66 en tratamiento sustitutivo de Diálisis Peritoneal los mismos que son remitidos del Hospital Provincial General Docente Ambato, Hospital Pablo Arturo Suárez y del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo”. (Gamboa, Paulina; Febrero 2014).

“Y los cuatro pacientes referidos del Hospital de la Policía se encuentran en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis”. (Gamboa, Paulina; Febrero 2014).

Cabe señalar que en la provincia de Tungurahua y en el cantón Ambato tampoco existe bibliografía en cuanto al tema de investigación planteado.

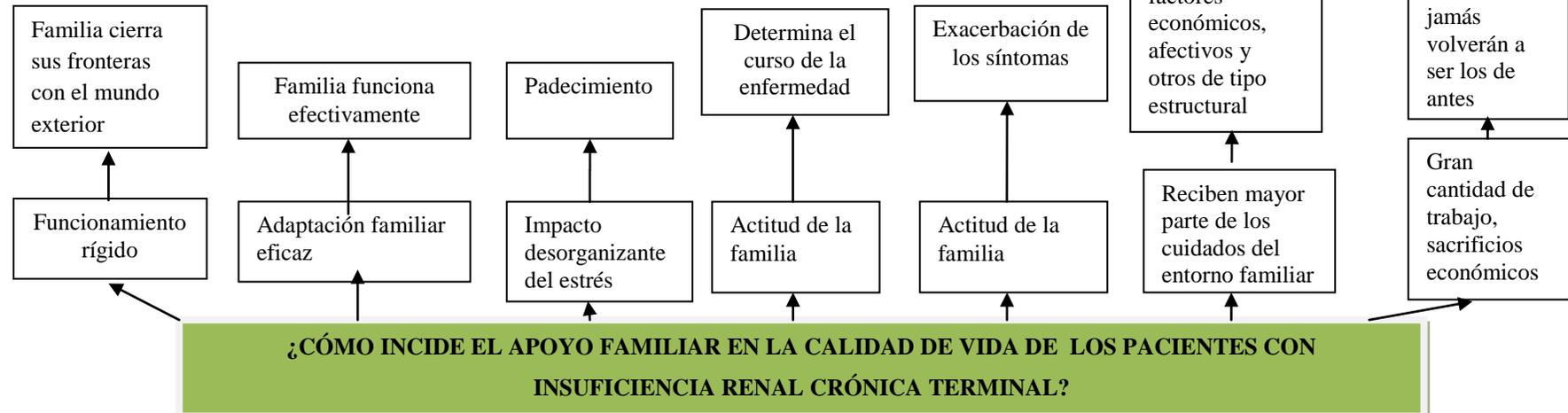
MICRO

“El 23 de Agosto del año 2011 fue creada la Unidad de Hemodiálisis en el Hospital del IESS de Ambato, contando en la actualidad con 50 pacientes de los cuales el 68% son hombres y el 32% mujeres; el 44% pertenecen al seguro general activo; el 14% al seguro voluntario, el 24% son jubilados, el 7% pertenece al Seguro Social Campesino, el 2% es hijo de afiliado y el 2% restante pertenece al Montepío. Dentro del rango de edades cabe señalar que el 4% son menores de 20 años; el 10% su edad oscila de 21 a 40 años; el 48% entre 41 a 60

años y el 38% su edad es superior a los 60 años”. (Lic. Córdova, Amparo, Jefe de Enfermeras de la Unidad de Hemodiálisis, Febrero 2014).

Árbol de Problemas

Efectos:



Causas

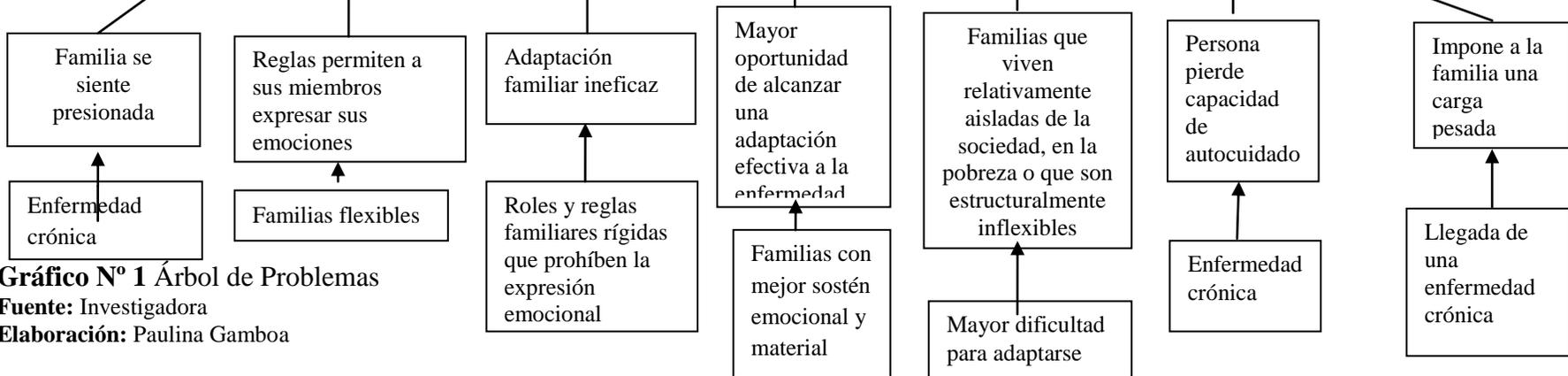


Gráfico N° 1 Árbol de Problemas

Fuente: Investigadora

Elaboración: Paulina Gamboa

Análisis Crítico

El efecto psicológico que una enfermedad produce en el paciente y su familia depende en parte del tipo de enfermedad que se trate. Para esto es importante tomar en consideración los efectos sociales de la enfermedad, es decir cómo responde la sociedad a una determinada enfermedad y que facilidades le ofrece al enfermo o a su familia para la rehabilitación o adaptación.

En el caso de una enfermedad crónica como el asma, diabetes, insuficiencia renal crónica, artritis reumatoide, diversas discapacidades motoras, perceptuales o intelectuales, ocasionan que debido a la gravedad de la enfermedad, la familia se sienta presionada y mantenga un funcionamiento rígido. De tal manera que, la familia tendrá que cerrar sus fronteras con el mundo exterior, se establecerá una intensa alianza entre el paciente y la persona a cargo de él y posiblemente se excluya al resto de la familia.

La adaptación familiar a la enfermedad crónica puede seguir uno de dos cursos: 1) Cuando las familias son flexibles y las reglas permitan a sus miembros expresar emociones, la adaptación familiar es eficaz y continúa funcionando efectivamente aún cuando de forma diferente; 2) la adaptación ineficaz ocurre cuando los roles son rígidos o cuando las reglas familiares prohíben la expresión emocional. La flexibilidad en roles como en reglas debe considerarse como el recurso que contribuye a que la familia resista el impacto desorganizante del estrés que ocasiona el padecimiento.

De esta manera las familias con un mejor sostén emocional y material tienen mayor oportunidad de alcanzar una adaptación efectiva a la enfermedad; por otra parte, aquellas que viven relativamente aisladas de la sociedad, en la pobreza o que son estructuralmente inflexibles, pueden tener mayor dificultad para adaptarse. Así que la actitud de la familia resulta crucial en la determinación del curso de la enfermedad y contribuye para el mejoramiento o exacerbación de los síntomas.

La enfermedad crónica y su posible, son sucesos que interactúan con los recursos de enfrentamiento y adaptación del individuo y la familia. También llegan a influir en la forma de vida de este y de su grupo familiar, su imagen y su forma de percibir y enfrentar el futuro. Ya que cuando aparece la enfermedad crónica, la persona pierde capacidad de autocuidado, éstos enfermos con algún grado de discapacidad reciben mayor parte de los cuidados del entorno familiar, éstos dependen de factores económicos, afectivos, y otros de tipo estructural.

Por ende, la llegada de una enfermedad crónica impone a la familia una pesada carga pues significa, una gran cantidad de trabajo, sacrificios económicos y aceptar la realidad de que un ser querido ni la familia jamás volverán a ser los de antes. Es conveniente considerar los cambios que pueden suscitarse en el seno familiar e identificar los sentimientos de quienes ya lo han vivido, lo cual aligera el peso.

Por lo tanto, la familia es reconocida como la red de apoyo social más cercana y de mayor acceso a los individuos. Se reconoce su función protectora y amortiguadora en las situaciones estresantes de sus miembros, ya que la existencia de relaciones familiares, de pareja y su funcionamiento adecuado contribuyen al bienestar y la salud, mientras que su ausencia genera malestar y vulnerabilidad.

Prognosis

De no atenderse la problemática planteada, la calidad de vida de los pacientes en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis se verá afectada ya que acarrearán problemas tales como: la pérdida de la salud y el bienestar; el deterioro físico junto con los sentimientos de inferioridad van a ir limitando las relaciones sociales y familiares de los pacientes. El medio será vivido con hostilidad (envidia o incompatibilidad), favoreciendo el egocentrismo así como el retraimiento y la introversión de los pacientes; diezmándose de esta manera las actividades laborales, sociales y familiares. Además pueden agudizarse los sentimientos de inutilidad y dependencia.

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

Resulta necesario para la planeación de las intervenciones conocer cuáles son las necesidades que la familia requiere en ese momento y qué cambios se propician a partir de que hay una alteración en la vida cotidiana a la que se está acostumbrado a llevar, éstos pueden ir desde la economía familiar hasta generar algunos trastornos o frustraciones en los miembros de la familia que pueden llegar a complicar o a desintegrar la misma, de tal manera que la propuesta se pueda generar en base a las necesidades reales y permita resolver los problemas emocionales que se generan a partir de la enfermedad.

Lo que se pretende es intervenir en la dinámica familiar para que ésta maximice y/o conserve una salud integral, de tal manera que beneficie tanto al paciente como a todos los miembros de ésta y estén preparados para afrontar el curso o en su caso el final que desencadene esta enfermedad.

Los indicadores de calidad de vida han mostrado una estrecha relación con los índices de morbilidad y mortalidad, generando el tratamiento de diálisis diversos cambios en la vida de los pacientes que de no ser atendidos pueden disminuir su calidad de vida.

Formulación del Problema

¿Cómo incide el apoyo familiar en la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal atendidos en el Hospital IESS de Ambato?

Interrogantes de la Investigación

1. ¿Cuál es el nivel de apoyo familiar en los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal?
2. ¿Cuáles son las áreas de la calidad de vida afectadas en los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal?
3. ¿Qué propuesta se puede plantear, para mejorar la calidad de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal mediante el involucramiento familiar?

Delimitación del Objeto de Investigación

Delimitación de Contenidos

CAMPO: Social

ÁREA: Familiar

ASPECTO: Calidad de Vida.

Delimitación Espacial.- Esta investigación se realizó con los pacientes que reciben tratamiento sustitutivo de hemodiálisis en el Hospital IESS de Ambato.

Delimitación Temporal.- Este problema fue estudiado desde el mes de Septiembre del 2013 hasta el mes de Febrero del 2014.

Unidades de Observación: Pacientes en hemodiálisis.

Justificación

La presente investigación tiene interés ya que es necesario visibilizar que el paciente con Insuficiencia Renal Crónica Terminal suele sufrir cambios psicológicos, sociales, en su estilo de vida y también en su vida espiritual, que no sólo le afectan a él, sino a toda su familia. Es por este motivo, que es trascendental estudiar la Calidad de Vida de este tipo de pacientes, ya que nos permite analizar en qué medida la vida de un paciente es afectada por las diferentes intervenciones que requieren y por los daños que les provoca la enfermedad y/o tratamiento. Con esto se genera información para contribuir de la mejor forma posible a la satisfacción de las necesidades de los pacientes y por otra, permitir que los profesionales en Trabajo Social consideren cómo afecta la enfermedad a las personas integralmente, para poder realizar intervenciones más adecuadas.

Es importante porque todo Trabajador Social por su formación y visión multidisciplinaria cumple un papel fundamental dentro de los procesos dinamizadores del ser psicosocial del paciente, entendiendo que la enfermedad es un fenómeno integral en el que existe una circularidad entre la salud mental y física que altera todos los órdenes de su vida.

Es factible la investigación porque se cuenta con los conocimientos suficientes del investigador, con bibliografía especializada y actualizada, con los recursos económicos suficientes, con la tecnología adecuada y finalmente con las facilidades para recabar la información.

Tiene utilidad teórica porque el presente trabajo de investigación presenta los retos de la salud colectiva actual en el marco de las reformas del sector, al representar un conjunto articulado de prácticas técnicas, ideológicas, políticas y económicas siempre abierta a la incorporación de propuestas innovadoras, constituye una óptica de inmenso valor para la reflexión y avanece de la salud en

una sociedad, se encuentra influida por dos aspectos que no pueden dejarse de lado la evaluación sobre la producción de los servicios de salud y las necesidades infinitas de la población , la escasez de recursos y la calidad de vida de los pacientes que sirven de sustento para esgrimir modelos de intervención.

Tiene utilidad práctica porque se beneficiarán los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal atendidos en el Hospital IESS de Ambato y sus familias ofreciéndoles un aporte favorable al fortalecimiento de sus potencialidades humanas al mejorar su calidad de vida.

Tiene utilidad metodológica porque los resultados pueden ayudar a plantear una propuesta de solución.

Objetivos

Objetivo General

- Determinar cómo incide el apoyo familiar en la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal atendidos en el Hospital IESS de Ambato.

Objetivos Específicos

- Identificar el nivel de apoyo familiar que reciben los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal.
- Determinar qué dimensiones de la calidad de vida se ven afectadas por la insuficiencia renal crónica terminal.
- Diseñar alternativas frente al problema planteado.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

Antecedentes Investigativos

Investigación No. 1

En la Universidad Técnica de Ambato, Facultad de Ciencias de la Salud- Carrera de Medicina, en el IV Seminario de Graduación se emite el Informe de Graduación sobre:

Tema: “RELACIÓN DE LOS FACTORES PSICOSOCIALES CON LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA, SOMETIDOS A HEMODIÁLISIS REGULAR ATENDIDOS EN EL ÁREA DE MEDICINA INTERNA DEL HOSPITAL PROVINCIAL DOCENTE AMBATO EN EL PERIODO COMPRENDIDO ENTRE ENERO Y MARZO DEL 2012”

Autora: Pupiales Guamán, Angélica María

Año: Marzo, 2012

Objetivo General:

- Identificar la relación entre los factores psicosociales y la calidad de vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica.

Conclusiones:

1.- Los factores psicosociales y la calidad de vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, se relacionan de forma directa, es decir que mientras existan dichos factores y dependiendo de su influencia en cada persona, variará el sentido de su calidad de vida; además, dicha relación está determinada por el tiempo de duración del tratamiento sustitutivo de “hemodiálisis”, ya que mientras menor es el tiempo mayor es la afectación de la calidad de vida, entendiendo esta última según la apreciación individual del paciente, como la afectación importante de su salud. Así como se puede determinar también, que la población mayormente afectada por esta patología son los hombres, y el grupo de edad comprendido entre los 40 a 75 años.

2.- Los principales factores psicológicos que afectan la calidad de vida de estos pacientes son los sentimientos negativos de invalidez, tristeza y miedo en orden descendente de frecuencia a pesar del apoyo mediante charlas que poseen, relacionándose también con el apoyo familiar, que claramente en esta investigación nos indica que si bien hay este beneficio, no es total ni lo reciben todos. Y dentro del principal factor social que tiene que ver con la calidad de vida, se encuentra la alteración de las actividades diarias de los pacientes que tienen que acoplarse a un ritmo de vida muy diferente al que estaban acostumbrados.

3.- La situación actual entre los factores psicosociales y la calidad de vida, está determinada por la mayor afectación hacia el sexo masculino y al grupo de personas adultas mayores, mostrándonos una vez más la vulnerabilidad de esta población, sin embargo no se puede echar de menos a la población adulta joven que también se incluye dentro de este contexto, afectando de alguna manera la productividad social; además la investigación nos demuestra que a pesar del tratamiento que se instaure para superar la enfermedad y del apoyo tanto psicológico como económico que reciben esos pacientes no son del todo eficaces, ni efectivos, por lo que la calidad de vida que es percibida por el propio paciente es regular.

4.- Entonces tomando en cuenta las anteriores conclusiones, propongo instaurar un programa de intervención social y psicológico; que contribuya a mejorar la calidad de vida de los pacientes con Insuficiencia Renal y que se encuentran en tratamiento con hemodiálisis, debido a que como ya se mencionó anteriormente, si bien existe apoyo tanto psicológico como social, se demuestra que no es efectivo ni eficaz.

Investigación No. 2

En la Universidad Técnica de Ambato, Facultad de Ciencias de la Salud- Carrera de Medicina, en el IV Seminario de Graduación se emite el Informe de Graduación sobre:

Tema: “INFLUENCIA DE LA AUTOESTIMA EN LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO QUE ADOPTAN LOS PACIENTES QUE PADECEN INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN EL SERVICIO DE MEDICINA INTERNA DEL HOSPITAL PROVINCIAL DOCENTE AMBATO EN EL PERIODO ENERO-MARZO 2012”

Autora: Peralvo Fiallos, Yuri Alejandro

Año: Mayo, 2012

Objetivo General:

- Identificar la influencia de la autoestima en las estrategias de afrontamiento que presentan los pacientes con insuficiencia renal crónica frente a su enfermedad.

Conclusiones:

Después de haber analizado e interpretado los resultados de la información del test y la encuesta realizadas para verificar la hipótesis, es fundamental establecer si los objetivos de esta investigación han sido alcanzados con las siguientes conclusiones:

1.- Los niveles bajos de autoestima influyen de una manera negativa al momento de elegir una estrategia de afrontamiento que no es adecuada en los pacientes que padecen de insuficiencia renal crónica puesto que la mayoría de pacientes en relación al test de Autoestima aplicado presentaron niveles bajos y las estrategias adoptadas con frecuencia fueron en orden: el “Desentendimiento Conductual” con un porcentaje de 9,2%, después de ésta se encontró a la “Aceptación” con un porcentaje de 9%, y a continuación el “Desentendimiento Cognitivo”, las cuales no constituyen estrategias de afrontamiento adecuadas para enfrentar la enfermedad.

2.- La principal estrategia de afrontamiento adoptada por los pacientes con insuficiencia renal crónica fue el “Desentendimiento Conductual”, que constituye una estrategia de poca ayuda al momento de conllevar la enfermedad porque solo va a prolongar el tiempo de espera hasta que el paciente enfrente la enfermedad.

3.- El nivel de autoestima encontrado en los pacientes con insuficiencia renal crónica en la gran mayoría fue “bajo”, lo que no permite la elección adecuada de una estrategia de afrontamiento para enfrentar la enfermedad, puesto que su esfera psicológica se encuentra afectada.

4.- Es necesario proponer un plan operativo en la Unidad de Medicina Interna del H.P.D.A para mejorar el nivel de autoestima en los pacientes con insuficiencia renal crónica y así ellos puedan adoptar una estrategia de afrontamiento adecuada para que esta población se encuentre preparada para enfrentar de una mejor forma la enfermedad.

Investigación No. 3

En la Universidad Técnica de Ambato, Facultad de Ciencias de la Salud- Carrera de Medicina, en el IV Seminario de Graduación se emite el Informe de Graduación sobre:

Tema: “TRASTORNOS AFECTIVOS MÁS FRECUENTES EN PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA TRATADOS CON HEMODIÁLISIS EN EL SERVICIO DE NEFROLOGÍA DE LA UNIDAD RENAL DE LA CLINICA CONTIGO DE LA CIUDAD DE LATACUNGA DURANTE EL PERÍODO OCTUBRE 2011 A FEBRERO 2012”.

Autora: Gutiérrez Navas, Tatiana Gabriela

Año: Noviembre, 2011

Objetivo General:

- Identificar los trastornos afectivos más frecuentes en los pacientes con insuficiencia renal crónica.

Conclusiones:

1.- Con esta investigación concluyo que el trastorno depresivo mayor (sea este en episodio único o recidivante) es el TRASTORNO AFECTIVO más frecuente en pacientes con insuficiencia renal crónica (o debido a enfermedad médica). Los trastornos del estado de ánimo están divididos en trastornos depresivo (<<depresión unipolar>>), trastornos bipolares y dos trastornos basados en la etiología: trastorno del estado de ánimo debido a enfermedad médica; a los cuales nos referiremos debido a su predominancia en la patología en estudio: insuficiencia renal crónica, y trastorno del estado de ánimo inducido por sustancias.

2.- Le sigue en importancia el trastorno distímico, trastorno afectivo adaptativo con estado de ánimo depresivo o mixto (ansiedad y ánimo depresivo); éstos se presentan en menor frecuencia pero es un problema que amerita atención en los pacientes con diálisis sin mencionar el hecho de que desarrollan dependencia emocional.

3.- Los resultados obtenidos evidencian que la prevalencia de depresión está presente en una proporción elevada en nuestros pacientes y que una proporción nada despreciable es grave, y lo más importante, que estas situaciones pasan por lo general desapercibidas para el personal que les atiende. Pudiendo mejorar haciendo hincapié en la relación de empatía médico- paciente o facilitador de salud, sin dejar pasar por alto el más mínimo detalle que el paciente brinde en las intervenciones, durante las sesiones de tratamiento con diálisis.

4.- Los problemas psicológicos de los enfermos renales no se toman suficientemente en cuenta y no es aceptada la manera de cómo esos problemas influyen en la producción de síntomas corporales y más concretamente en su calidad de vida.

5.- Se concluye que los pacientes tratados con hemodiálisis desarrollan trastornos afectivos, siendo el más frecuente la depresión; de éstos el 41% de los pacientes padece depresión leve, 28% depresión moderada y el 31% de ellos depresión grave.

Fundamentación

Fundamentación Filosófica

La presente investigación que tiene como tema: “El Apoyo Familiar y la Calidad de Vida de los Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal atendidos en el Hospital IESS de Ambato” se fundamenta en el paradigma crítico propositivo, tomando en cuenta que el ser humano se plantea la necesidad de

conocer la realidad de la que forma parte, desde el interés de mejorar las condiciones de su entorno, y tratar de dar solución a las dificultades y obstáculos que pueden alterar su cotidianidad. Una premisa, que se convierte en el punto de partida de cualquier investigación. En este sentido, el análisis de la realidad, según Pérez (1994: 15), se convierte “en acercarse a ella, desvelarla y conocerla, con el fin de mejorarla, pues la realidad es algo que nos viene dado, lo que existe, el ámbito en el que se desarrolla la vida del hombre y todo aquello con lo que se relaciona. Implica el saber dónde se está, a donde se quiere ir y cómo hacerlo”. Schwart y Jacobs (1984) lo plantean desde la reconstrucción de la realidad, definiéndolo como aprender a ver desde dentro, el mundo de un individuo o de un grupo.

Analizar la realidad, implica intervenir sobre ella, para conocerla, estudiarla, y mejorarla, lo que supone planificar determinadas pautas, que se verán reflejadas en forma de estudio o investigación, que tendrán como objetivo la obtención de conocimientos. El paradigma crítico propositivo se caracteriza no sólo por el hecho de indagar y comprender la realidad en la que se inserta la investigación pertinente, sino por provocar transformaciones sociales en ésta, teniendo en cuenta el aspecto humano de la vida social.

La concepción crítica, recoge como una de sus características fundamentales, que la intervención o estudio sobre la práctica local, se lleve a cabo, a través de procesos de autorreflexión, que generen cambios y transformaciones de los actores protagonistas, a nivel social y educativo. Escudero (1987) señala como la investigación crítica debe estar comprometida no sólo con la explicación de la realidad que se pretende investigar, sino con la transformación de esa realidad, desde una dinámica liberadora y emancipadora de las personas que de un modo u otro se encuentran implicadas en la misma. Lo que nos lleva a reflexionar sobre la necesidad de utilizar estrategias metodológicas de los diferentes paradigmas, suponiendo esto, sumar y mejorar los procesos de investigación que se llevan a cabo, desde el enriquecimiento de las técnicas más significativas de cada uno de ellos.

El paradigma crítico propositivo, se caracteriza por ser emancipador, ya que invita al sujeto a un proceso de reflexión y análisis sobre la sociedad en la que se encuentra implicado y la posibilidad de cambios que el mismo es capaz de generar. Según Freire (1989:157) esta ideología emancipadora, “se caracterizaría por desarrollar “sujetos” más que meros “objetos”, posibilitando que los “oprimidos” puedan participar en la transformación socio histórica de su sociedad”. La forma de llevar a cabo este proceso, según Freire, es a través de una educación liberadora, que permita a las personas constituirse como sujetos activos de sus propios procesos. Un argumento que reafirma Lucio Villegas (2004), que a su vez plantea, como la educación liberadora es un aprendizaje crítico que busca el despertar de la realidad, considerando el acto educativo como un acto de conocimiento que se crea de forma colectiva como interacción de todos los participantes.

Fundamentación Epistemológica

La presente investigación se cimenta en que “La adquisición de conocimiento se fundamenta en vivencias otorgadas por el mundo de la vida, en la cotidianidad del sujeto; pero son las constantes que se verifican en esas vivencias, en la adecuación y relación sujeto –objeto - sujeto, en la validez de los conceptos que surjan de dicha adecuación, y en la posibilidad de predecir o interpretar acciones estableciendo causas o comprensiones sobre lo que realmente la epistemología legisla. Se puede esbozar entonces que la epistemología tiene por objeto ese conocimiento que se soporta en sí mismo o que soporta alguna disciplina en su especificidad; lo que la sustenta como tal, su esencia, sus alcances y límites en su acepción interna (propia de la disciplina) y externa (su influencia en el contexto social)”. (Ceberio, Marcelo y Paul Watzlawick. 1998. *La Construcción del Universo*. Herder. Barcelona).

Desde el reconocimiento del entorno y la emergencia (emerger) del conocimiento en medio de la historia, Osorio (1998) percibe dos visones en la epistemología: una externa y una interna; entendiendo la visión externa como “la

consideración del contexto social y cultural en la actividad reflexiva acerca del conocimiento; y por la visión interna, los aspectos epistemológicos sin dicho contexto." Visión esta que se aleja un tanto del término formal de epistemología como objeto de estudio respecto a la esencia de algo, e invita más bien, a tener una mirada ecológica del mundo real en relación con un saber disciplinar.

El mismo Lakatos, en su propuesta "Los programas de Investigación Científica", considera que todo programa posee una historia interna, una historia externa y una historia real. En la historia interna del programa, "se precisan los desplazamientos progresivos o regresivos de las problemáticas que lo han afectado, y la victoria que emerge lentamente de un programa sobre otro, consiguiendo así, una explicación racional del crecimiento del conocimiento"; por otra parte, la historia externa "son aquellas explicaciones (del crecimiento racional del programa) que requieren de teorías empíricas para explicar los factores residuales no racionales del programa; por tanto, la historia externa, suministra explicaciones del ritmo, localización y selectividad entre otros, de los acontecimientos históricos del contexto en el cual se ha desarrollado el programa". Por último, ambas historias (interna – externa) son contrastadas en la historia real del programa. Sin embargo, es importante aclarar que Lakatos (1983) otorga prioridad a la historia interna. La historia real del programa, es esa mirada ecológica que hace el científico - investigador al confrontar sus postulados verosímiles con una realidad que no le es ajena. Por consiguiente, "la aptitud de contextualizar tiende a producir el surgimiento de un pensamiento "ecologizante" en el sentido de que sitúa todo acontecimiento, información o conocimiento en una relación inseparable con el medio - cultural, social, económico, político y por supuesto natural, no hace más que situar un acontecimiento en su contexto e incita a ver cómo éste modifica al contexto o cómo le da luz diferente" (Morín 1999).

Poseer una mirada ecológica, permite asumir la epistemología como una forma de comprender la construcción del conocimiento científico unido a la vida cotidiana del sujeto; puesto que por más que el científico (social o natural) quiera dar sus explicaciones o comprensiones al margen de la vida, y apoyar sus

postulados sin un fundamento del mundo vital cotidiano, no será capaz (intento fallido) por cuanto sus explicaciones carecerían de vida y sensibilidad; su misma esencialidad (humana) lo invita, o más bien lo consume y lo "arrastra" a explicar y comprender que sus planteamientos sistemáticos y coherentes tienen como principio fundante una racionalidad sazónada con el sueño, el mito, el asombro, el deseo de descubrir y de hacer de sus utopías "científicas" algo realizable y plausible.

"La epistemología es ese punto de vista desde el cual me relaciono con las cosas, con los fenómenos, con los hombres y eventualmente con lo trascendente. Esto, que se produce en el ámbito personal y cotidiano, también ocurre en el ámbito científico, donde proliferan distintas corrientes y sistemas de pensamiento que resultan ser, en definitiva, formas de ver el mundo. Podríamos comparar la Epistemología con un mirador u observatorio de la realidad que, con lentes más o menos agudos, la miran críticamente, dándose cuenta que no se halla fuera de ella, sino contribuyendo a constituirla; es decir, no es meramente un proceso de observación, sino una participación activa en el hecho o fenómeno estudiado".(Ricci,1999).

Fundamentación Psicológica

“El impacto que la enfermedad tiene en la vida del ser humano, no solo es en la dimensión física, sino que también en la psicológica, social, y espiritual. Psicológicamente el impacto ocurre a la par del desarrollo de la enfermedad, pues en cada momento hay cambios en el estilo de vida del paciente. En la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) no es la excepción, pues al momento del diagnóstico no es raro que muchos no entiendan la condición de cronicidad de la enfermedad, pues en lo que se adaptan a la nueva condición algunos consideran que puede ser algo pasajero. El aceptar la enfermedad es el principal reto para adaptarse a la enfermedad de una manera positiva, pues el estilo de vida tiene que cambiar, para poder afrontar de una mejor manera todo lo que viene. Muchas personas por el confort, el placer o la poca confianza que se tienen no quieren

cambiar sus comportamientos a sabiendas que no le ayudan a su salud; los tratamientos (para muchos tediosos), o las dietas en apariencia rígidas son también motivos del impacto psicológico al estilo de vida de la persona con alguna enfermedad. El paciente se ve forzado a cambiar las actividades que normalmente hacía, incluyendo sus relaciones sociales, de familia y de pareja si cuenta con ella. Por ello es importante concientizar en cada una de ellas y darle sentido a lo que en ese momento pareciera que no lo tiene. Es importante tomar en cuenta, no solo el tipo de tratamiento sino la edad, la situación laboral, el estado civil, su tolerancia al sufrimiento, su inteligencia emocional y características de su personalidad en general, para desarrollar un buen afrontamiento positivo y disminuir el impacto de la enfermedad. Los cambios en el estilo de vida de un enfermo de IRC se hacen más patentes, al comienzo de la diálisis o hasta que se le prepara para ello, ya que el curso de la enfermedad puede durar años, manifestándose con escasos síntomas y sin más tratamiento que una dieta pobre en proteínas”. (Magaz, Angela, Efectos psicológicos de la Insuficiencia Renal Crónica).

Fundamentación Social

“Las personas con niveles altos de interacciones favorables dentro de su red social inmediata, presentan un índice de mortalidad y síntomas psicológicos y físicos menores que los que interactúan poco”. (Mermelstein, Cohen, Lichtenstein, Baer y Karmarck, 1986). “Se comprueba el reconocimiento gradual de la importancia de la familia como un factor biopsicosocial que potencialmente es capaz de influir en la salud para mejorar la calidad de vida. Las personas con familia, pareja estable y amigos les proporcionan recursos materiales y psicológicos, tienen una mejor salud que aquellos con un contacto social débil. Culturalmente la familia es una instancia que provee al sujeto de un sin número de recursos que da el necesario en cualquier momento en la vida. Es el seno familiar donde el individuo establece sus primeras relaciones interpersonales, la familia es el lugar donde la persona adquiere sus primeras habilidades sociales, por ello la familia se le considera como red social inmediata del sujeto. No se considera la familia como una red social pequeña, reducida o débil, con base a las funciones de

la red es lo que la hace importante, la familia aunque cuantitativamente es un complejo pequeño, dota de una gran cantidad de recursos de interacciones y triangulaciones entre sus miembros”. (Rojano, Bazán, Alcazar, Reynoso y Mercado, 2001).

Canno (2002) menciona que el vínculo entre el enfermo y su familia, le sirve como soporte y plataforma para desarrollar su vida en el mundo donde se desenvuelve y da sentido a cada una de sus relaciones, el ser humano tiene tres grandes tendencias: “1) tendencia a ejercer un control social de los demás: las relaciones de poder; 2) tendencia a conseguir la unión, la intimidad y el placer de las relaciones que se manifiestan en tres necesidades fundamentales: 2.1) necesidad de establecer vínculos afectivos percibidos como incondicionales y duraderos: el apego; 2.2) necesidad de disponer de una red de relaciones sociales: amigos, conocidos y pertenencia a una comunidad; 3) necesidad de contacto físico placentero: actividad sexual asociada a deseo, atracción y enamoramiento” (p. 1).

Yurss (2002) habla de las premisas básicas del modelo biopsicosocial, donde los diversos subsistemas del ser humano (biológico, individual, familiar, comunitario) mantienen una relación de influencia recíproca, de tal forma que afectan a la salud como a la enfermedad. “La experiencia clínica, apoya la hipótesis que sostiene que las familias influyen en la salud de sus miembros y a su vez se ven influenciadas por ellas”. (Valencia, Rojas, González, Ramos y Villatoro, 1989).

Yurss (2002) ha tomado en cuenta que: “el foco principal de la atención sanitaria, es el paciente considerado en su contexto familiar, lo cual no significa enfrentar el enfoque individual con el familiar, sino entender a la persona como entidad biológica y emocional, explorando los factores familiares para ver hasta que punto inciden en la génesis de la enfermedad. La familia es la fuente principal de las creencias y pautas de comportamiento relacionadas con la salud, las tensiones que sufre a través de su ciclo evolutivo se pueden manifestar como síntomas, los cuales pueden ser la expresión de los procesos adaptativos del sujeto

y ser mantenidos por las conductas familiares” (pág. 5). La familia es un factor fundamental para el estado ánimo del ser humano, se acrecienta la atención cuando uno de los integrantes de la familia carece de salud o está sometido a un tratamiento médico. La estabilidad hacia el interior de la red social inmediata es de suma importancia, al estar satisfecha la familia con los cuidados del paciente, con la información necesaria, con la interacción adecuada en su organización, es muy probable que el paciente crónico se sienta protegido, y al realizar sus actividades cotidianas puede establecer una independencia y un mejoramiento que se incrementa gradualmente.

Fuertes y Maya (2002) exponen que las relaciones de las familias ante una enfermedad crónica, por lo general se adaptan adecuadamente a la nueva situación, incluso son capaces de reorganizar sus lazos. Aseveran que son la minoría de los casos en la que el interior de la red social inmediata se ve diezmada al grado de desvanecerse (divorcio, separación). Jiménez (2002) sobre este punto menciona: “en primer lugar la familia debe planificar el futuro del enfermo y el de la propia familia, en segundo lugar preocuparse de sí mismo, además manifiesta la importancia de aprender a conocer los sentimientos propios, es decir, que el cuidador principal a menudo está abrumado y de poco le valen los consejos de otros familiares, las reacciones emocionales, los sentimientos en los que puede caer como consecuencia de convivir, atender y querer a su familiar enfermo, son variados” (p.13).

Fundamentación Legal

La investigación se fundamenta en **la Constitución de la República del 2008** que en su **Art. 32** señala “La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.”

El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.

Art. 360.- El sistema garantizará, a través de las instituciones que lo conforman, la promoción de la salud, prevención y atención integral, familiar y comunitaria, con base en la atención primaria de salud; articulará los diferentes niveles de atención; y promoverá la complementariedad con las medicinas ancestrales y alternativas.

La red pública integral de salud será parte del sistema nacional de salud y estará conformada por el conjunto articulado de establecimientos estatales, de la seguridad social y con otros proveedores que pertenecen al Estado, con vínculos jurídicos, operativos y de complementariedad.

Art. 361.- El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector.

Art. 362.- La atención de salud como servicio público se prestará a través de las entidades estatales, privadas, autónomas, comunitarias y aquellas que ejerzan las medicinas ancestrales alternativas y complementarias. Los servicios de salud serán seguros, de calidad y calidez, y garantizarán el consentimiento informado, el acceso a la información y la confidencialidad de la información de los pacientes.

Los servicios públicos estatales de salud serán universales y gratuitos en todos los niveles de atención y comprenderán los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, medicamentos y rehabilitación necesarios.

Las enfermedades crónicas no transmisibles-ECNT, representan un problema de salud pública, evitable si se trabaja de manera multisectorial en promoción de la salud y prevención de la enfermedad y de estas estar presentes, deberán ser diagnosticadas y tratadas oportunamente, bajo el mandato constitucional, las leyes conexas de la salud; tomando en cuenta el Plan Estratégico Nacional para la Prevención y Control de las ECNT del Ecuador y su Plan de acción, en donde la elaboración de normas y protocolos para la Atención de las ECNT, se encuentra enunciadas como una actividad más, en la línea de acción para el manejo de los servicios de salud.

Los factores de riesgo están presentes durante todo el ciclo de vida de la población, los mismos que son modificables (ambientales, alimentación no balanceada, el sedentarismo, hábitos como el tabaco y alcohol) y no modificables (edad, sexo, herencia, etnia); de ahí que se hace necesario contar con un Programa de Prevención y Control de las Enfermedades Crónicas dentro de las Políticas de Salud Institucionales, que pueda brindar además las normas y protocolos clínicos y terapéuticos que faciliten la atención de calidad, en la red pública y complementaria del Sistema Nacional de Salud del país; reorientadas y fortalecidas para realizar la prevención de las enfermedades, su detección temprana, diagnóstico, tratamiento y control, sin desatender la rehabilitación.

El Ministerio de Salud Pública, como Rector del Sistema Nacional de Salud es responsable de garantizar el ejercicio pleno del derecho ciudadano a la salud, para lo cual en este primer Volumen, se ha destacado las normas y protocolos de: diabetes tipo 1, diabetes tipo 2, Dislipidemias e hipertensión Arterial, sin descuidar las medidas de promoción de estilos de vida saludable, a través del ejercicio físico y la alimentación sana.

Ley Orgánica de Salud

Art. 6.- numeral 2. Responsabilidades del Ministerio de Salud Pública “Ejercer la Rectoría del Sistema Nacional de Salud”.

Numeral 6 “Formular e implementar políticas, programas y acciones de promoción, prevención y atención integral de salud sexual y salud reproductiva de acuerdo al ciclo de vida que permitan la vigencia, respeto y goce de los derechos, tanto sexuales como reproductivos, y declarar la obligatoriedad de su atención en los términos y condiciones que la realidad epidemiológica nacional y local requiera”;

Art. 69.- La atención integral y el control de enfermedades no transmisibles, crónico — degenerativas, congénitas, hereditarias y de los problemas declarados prioritarios para la salud pública, se realizará mediante la acción coordinada de todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud y de la participación de la población en su conjunto.

Comprenderá la investigación de sus causas, magnitud e impacto sobre la salud, vigilancia epidemiológica, promoción de hábitos y estilos de vida saludable, prevención, recuperación, rehabilitación, reinserción social de las personas afectadas y cuidados paliativos.

Los integrantes del Sistema Nacional de Salud garantizarán la disponibilidad y acceso a programas y medicamentos para estas enfermedades, con énfasis en medicamentos genéricos, priorizando a los grupos vulnerables.

Instructivo para el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas (R. O. No. 807 - Miércoles 10 de Octubre de 2012)

LA MINISTRA DE SALUD PÚBLICA

Considerando:

Que la Constitución de la República del Ecuador manda “Art. 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir...”;

Que el artículo. 50 de la misma Constitución de la República ordena: “El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente.”;

Que la Norma Suprema en el artículo. 361 establece que: “El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector.”;

Que la Carta Magna en el artículo. 11. dispone que “El contenido de los derechos se desarrollará de manera progresiva a través de las normas, la jurisprudencia y las políticas públicas. El Estado generará y garantizará las condiciones necesarias para su pleno reconocimiento y ejercicio...”;

Que la Ley Orgánica de Salud dispone: “Art. 4.- La autoridad sanitaria nacional es el Ministerio de Salud Pública, entidad a la que corresponde el ejercicio de las funciones de rectoría en salud; así como la responsabilidad de la aplicación, control y vigilancia del cumplimiento de esta Ley; y, las normas que dicte para su plena vigencia serán obligatorias.”;

Que la Ley *ibídem* manda: “Art. 6.- Es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública:

Definir y promulgar la política nacional de salud con base en los principios y enfoques establecidos en el artículo 1 de esta Ley, así como aplicar, controlar y vigilar su cumplimiento;

Ejercer la rectoría del Sistema Nacional de Salud...”;

Que en el Registro Oficial No. 625 publicado el 24 de enero de 2012, se publicó la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica, Ley 67, para incluir el tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas; y,

Que la Disposición Transitoria Primera de la citada Ley establece “El Ministerio de Salud Pública, dictará los acuerdos, resoluciones y demás normas técnicas para la efectiva aplicación de la Ley Orgánica Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud para Incluir el Tratamiento de las Enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas.”

En ejercicio de las atribuciones legales concedidas en los artículos 151 y 154 de la Constitución de la República del Ecuador en concordancia en el artículo 17 del Estatuto del Régimen Jurídico y Administrativo de la Función Ejecutiva,

Acuerda:

EXPEDIR EL INSTRUCTIVO GENERAL PARA EL TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES RARAS O HUÉRFANAS Y CATASTRÓFICAS

TITULO I

Capítulo I

Del Ámbito y Definiciones

Art. 1.- Ámbito.- El presente Instructivo tiene como objetivo normar la aplicación de la Ley Reformatoria a la Ley Orgánica de Salud, para incluir el tratamiento de las enfermedades Raras o Huérfanas y Catastróficas, bajo los principios de bioética, costo efectividad, disponibilidad, sostenibilidad, accesibilidad, calidad y calidez. El mismo que será aplicado para todas las entidades del Sistema Nacional de Salud, Red Pública y complementaria.

Art.2.- De las Definiciones.- Para los fines del presente reglamento se considerarán:

ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS:

Son aquellas patologías de curso crónico que suponen un alto riesgo para la vida de la persona, cuyo tratamiento es de alto costo económico e impacto social y que por ser de carácter prolongado o permanente pueda ser susceptible de programación. Generalmente cuentan con escasa o nula cobertura por parte de las aseguradoras.

ENFERMEDADES RARAS O HUERFANAS:

Son aquellas que se consideran potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alta complejidad constituyen un conjunto amplio y variado de trastornos que se caracterizan por ser crónicos y discapacitantes. Sus recursos terapéuticos son limitados y de alto costo, algunos se encuentran en etapa experimental,

BAJA PREVALENCIA:

Se considera de baja prevalencia a las enfermedades raras cuando se presentan en una por cada 10.000 personas. Y ultra raras cuando la prevalencia es menor a una por cada 50.000 personas.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN PARA LAS ENFERMEDADES RARAS O DE BAJA PREVALENCIA:

Son enfermedades generalmente de origen genético;

De curso crónico, progresivo, degenerativo con una elevada morbimortalidad y alto grado de discapacidad física, mental, conductual y sensorial, que puede comprometer la autonomía de los pacientes;

De gran complejidad, diagnóstica, pronóstica y terapéutica; y

Que requieren de un tratamiento permanente, seguimiento e intervención multidisciplinaria.

Capítulo II

De la Aplicación de los Derechos

Art. 3.- Del Trato Preferencial.- Todas las Unidades Médicas que forman parte del Sistema Nacional de Salud tienen la obligación de dar un trato oportuno, prioritario y multidisciplinario a las personas que padezcan enfermedades catastróficas y raras.

Art. 4.- De las Obligaciones de los Profesionales de la Salud de informar a los pacientes.- Los profesionales de la salud tendrán la obligación de informar oportuna y verazmente a los pacientes sobre los siguientes puntos:

Las opciones terapéuticas disponibles y su utilidad;

El alcance de la cobertura financiera;

La duración, complejidad de las patologías; y

El contenido de la Reforma a la Ley Orgánica de Salud, para incluir el tratamiento de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas y de este instructivo.

Capítulo III

De la Autoridad Sanitaria Nacional

Art. 5.- De la Política.- La Autoridad Sanitaria Nacional emitirá la Política Nacional referente a las enfermedades catastróficas y raras, la misma que será socializada y evaluada cada dos años, o modificada por las reformas de la Estructura de la Función Ejecutiva en general y las del Ministerio de Salud Pública en particular.

La Autoridad Sanitaria Nacional a través de la Subsecretaria Nacional de Gobernanza de la Salud Pública o quien haga sus veces, será la encargada de regular, direccionar, organizar en el sistema nacional de salud, la implementación de la política y ejecución de normas, negociación de convenios, y coordinación de acciones que permitan efectivizar y viabilizar las políticas de salud de estas patologías, progresivamente a corto, mediano y largo plazo.

Art. 6.- De la Implementación de Servicios.- La Autoridad Sanitaria Nacional, a través de la Subsecretaria Nacional de

Provisión de Servicios de Salud o quien haga sus veces, implementará y ejecutará progresivamente servicios de atención médica especializada para estas

patologías, de acuerdo a las guías de práctica clínica emitidas por el Ministerio de Salud Pública.

Capítulo IV

Financiamiento, Promoción y Publicidad

Art. 7.- Del Financiamiento.- El presupuesto para manejo de enfermedades catastróficas y raras, contará con recursos suficientes y oportunos, provenientes de: Asignación Regular del Presupuesto General del Estado, a través del Ministerio de Finanzas.

Donaciones de bienes, asistencia y/o cooperación de instituciones y organismos nacionales o internacionales. Las donaciones serán aceptadas de acuerdo a la normativa institucional que regule al Ministerio de Salud Pública, para este procedimiento se contará con el apoyo de la Dirección Nacional de Cooperación y Relaciones Internacionales de dicha Cartera de Estado.

Otras fuentes de financiamiento establecidas en la Ley.

Art. 8.- De las Campañas de Educación e Información.- La Subsecretaria Nacional de Provisión de Servicios de Salud o quien haga sus veces en coordinación con la Dirección Nacional de Comunicación Imagen y Prensa del Ministerio de Salud Pública, será responsable de la planificación, coordinación y vigilancia de las actividades vinculadas a la difusión, información, campañas y propaganda relacionadas con estas patologías.

Los organismos no gubernamentales de la sociedad civil y, sociedades científicas, participarán activamente bajo la coordinación de la Autoridad Sanitaria Nacional en la divulgación y promoción del conocimiento de estas enfermedades.

Capítulo V

Educación y Capacitación de los Profesionales de la Salud.

Art. 9.- De las Universidades.- La Autoridad Sanitaria Nacional, a través de la Dirección Nacional de Normatización del Talento Humano o quien haga sus veces, establecerá las necesidades de formación de profesionales de la salud y promoverá las acciones destinadas a su formación a nivel de pregrado, y posgrado en el tema de enfermedades catastróficas y raras en coordinación con la Secretaría Nacional de Educación Superior, Ciencia y Tecnología.

Art. 10.- De la Capacitación a los profesionales de la salud.- El Ministerio de Salud Pública a través de la Dirección Nacional de Normatización del Talento Humano en Salud o quien haga sus veces, será el responsable de coordinar con las unidades médicas y los profesionales de la salud la elaboración de planes de capacitación y educación continua sobre las enfermedades catastróficas y raras.

Capítulo VI

Relaciones Interinstitucionales e Internacionales

Art. 11.- De las Relaciones Internacionales.- El Ministerio de Salud Pública a través de la Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud Pública, y la Dirección Nacional de Cooperación y Relaciones Internacionales, celebrará convenios de cooperación internacional con unidades médicas, organizaciones y organismos internacionales, que demuestren su interés solidario en actividades relacionadas a estas patologías, con el objetivo de lograr transferencia tecnológica, asesoría técnica, intercambio de información científica, difusión, promoción, capacitación y otros aspectos relacionados.

Art. 12.- De las Relaciones Interinstitucionales.- El Ministerio de Salud Pública se encargará de establecer en coordinación con los Ministerios del Sector Social y otras Secretarías Nacionales, la ejecución de programas de atención y protección social a las familias que tengan entre sus miembros a pacientes que sufren enfermedades catastróficas y raras, mediante la aplicación de políticas de inclusión y cohesión social, igualdad y protección integral.

TITULO II

Capítulo I

Investigación Científica

Art.13.- De la Investigación Científica.- La Autoridad Sanitaria Nacional a través de la Dirección de Inteligencia de la Salud o quien haga sus veces, en coordinación con la Secretaria Nacional de Educación Superior, Ciencia y Tecnología normará, regulará y controlará la investigación relacionada con las enfermedades catastróficas y raras, sólo podrá llevarse a cabo en los centros y unidades debidamente autorizados para el desarrollo de esta actividad.

Los proyectos de investigación serán autorizados de acuerdo a la normativa legal vigente, y se establecerán los criterios de priorización en la asignación de los recursos para las investigaciones

Capítulo II

De la Medicación

Art 14.- De la Adquisición de la Medicación.- La adquisición de medicamentos se regirá de acuerdo al Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos, aquellos medicamentos que no estén contemplados en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos y los denominados huérfanos serán requeridos por los

Comités de Farmacoterapia de cada Unidad Operativa, los cuales informarán de la necesidad de su adquisición a la Dirección Nacional de Medicamentos e Insumos Estratégicos o quien haga sus veces, para las gestiones necesarias a fin de instrumentar su adquisición, de conformidad a la normativa legal dictada para el efecto.

Capítulo III

Asesoría y Participación

Art. 15.- De los Comités Técnicos.- Para la valoración diagnóstica y tratamiento de los pacientes se contará con el apoyo de Comités Técnicos Éticos Interinstitucionales conformados por la Autoridad Sanitaria Nacional y que serán los encargados de brindar asesoramiento técnico sobre los temas de su especialidad, a la luz de los avances y progresos técnicos y científicos; así como la inclusión de nuevas patologías.

Capítulo IV

De los Cuidados Paliativos y Cobertura

Art.16.- De la Rehabilitación y los Cuidados Paliativos.- La Autoridad Sanitaria Nacional a través de la Dirección Nacional de Discapacidades Rehabilitación y Cuidados Especiales en Salud o quien haga sus veces en coordinación con la Subsecretaría de Gobernanza de la Salud Pública, establecerá y promocionará el acceso a Esquemas de Rehabilitación y Cuidados Paliativos como parte del tratamiento integral que beneficie a los pacientes con enfermedades catastróficas y raras o de baja prevalencia.

Art. 17.- De la Cobertura de Salud y la Medicina Prepagada.- La Autoridad Sanitaria Nacional a través de la Dirección Nacional de Articulación y Manejo del Sistema Nacional de Salud y Red Pública o quien haga sus veces

controlará y regulará la oferta de cobertura de las compañías de seguros de salud y medicina prepagada, para este tipo de patologías.

DISPOSICIONES GENERALES

PRIMERA.- De conformidad a lo dispuesto por la Ley de Seguridad Social, cada subsistema de salud cubrirá y financiara la atención de estas patologías. Cuando la capacidad operativa y resolutive de los servicios de salud de la Red Pública Integral de Salud sea limitadas; se acudirá a la Red Complementaria.

SEGUNDA.- Para la emisión de las Guías de Práctica Clínica para la atención y manejo de las patologías consideradas catastróficas y raras, el Ministerio de Salud Pública a través de la Dirección Nacional de Normatización o quien haga sus veces, establecerá los lineamientos necesarios para su elaboración y aplicación.

DISPOSICION TRANSITORIA

PRIMERA.- El listado de enfermedades Raras y Catastróficas será emitido oficialmente por la Autoridad Sanitaria Nacional cada 2 años, de conformidad con lo establecido en la Disposición Transitoria Primera de la Reforma a la Ley Orgánica de Salud, Ley 67 para incluir el tratamiento de las enfermedades Raras y Catastróficas, para la emisión de la citada lista se observará los criterios de inclusión dictadas para el efecto, y el reporte de estas patologías desde las unidades de salud, de manera periódica. La lista promulgada servirá para los beneficiarios de los programas sociales establecidos por el Estado.

De la ejecución del presente Acuerdo Ministerial que entrará en vigencia a partir de su suscripción, sin perjuicio de su publicación en el Registro Oficial, encárguese a la Subsecretaria Nacional de Gobernanza de la Salud Pública de esta Cartera de Estado.

Dado en el Distrito Metropolitano de Quito a, 07 de septiembre del 2012.

f.) Carina Vance Mafla, Ministra de Salud Pública.

Es fiel copia del documento que consta en el archivo de la Dirección de Secretaría General al que me remito en caso necesario.- Lo certifico.- Quito, a 25 de septiembre del 2012.- f.) Ilegible, Secretaría General, Ministerio de Salud Pública.

Categorías Fundamentales

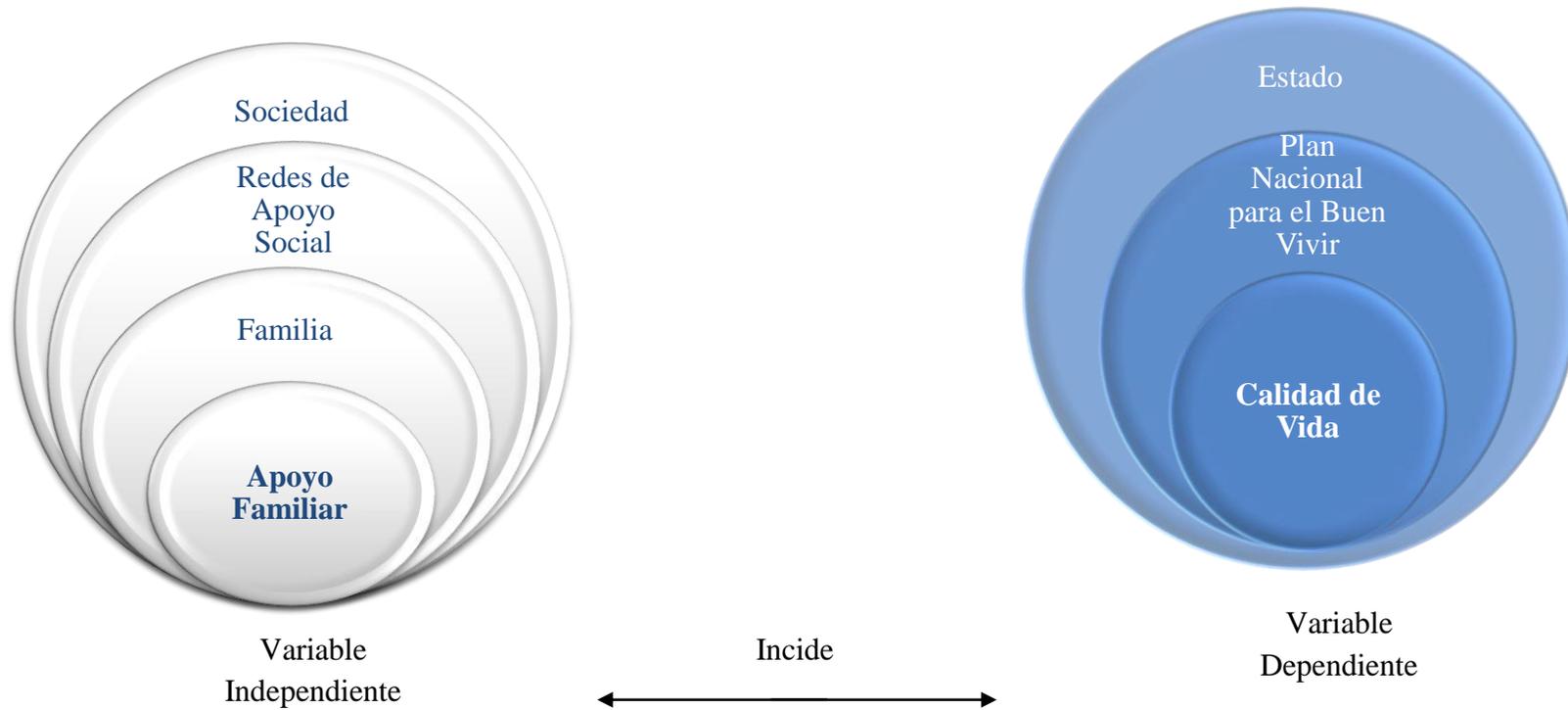


Gráfico N° 2 Categorías Fundamentales

Fuente: Investigadora

Elaboración: Paulina Gamboa

Infra ordinación Variable Independiente

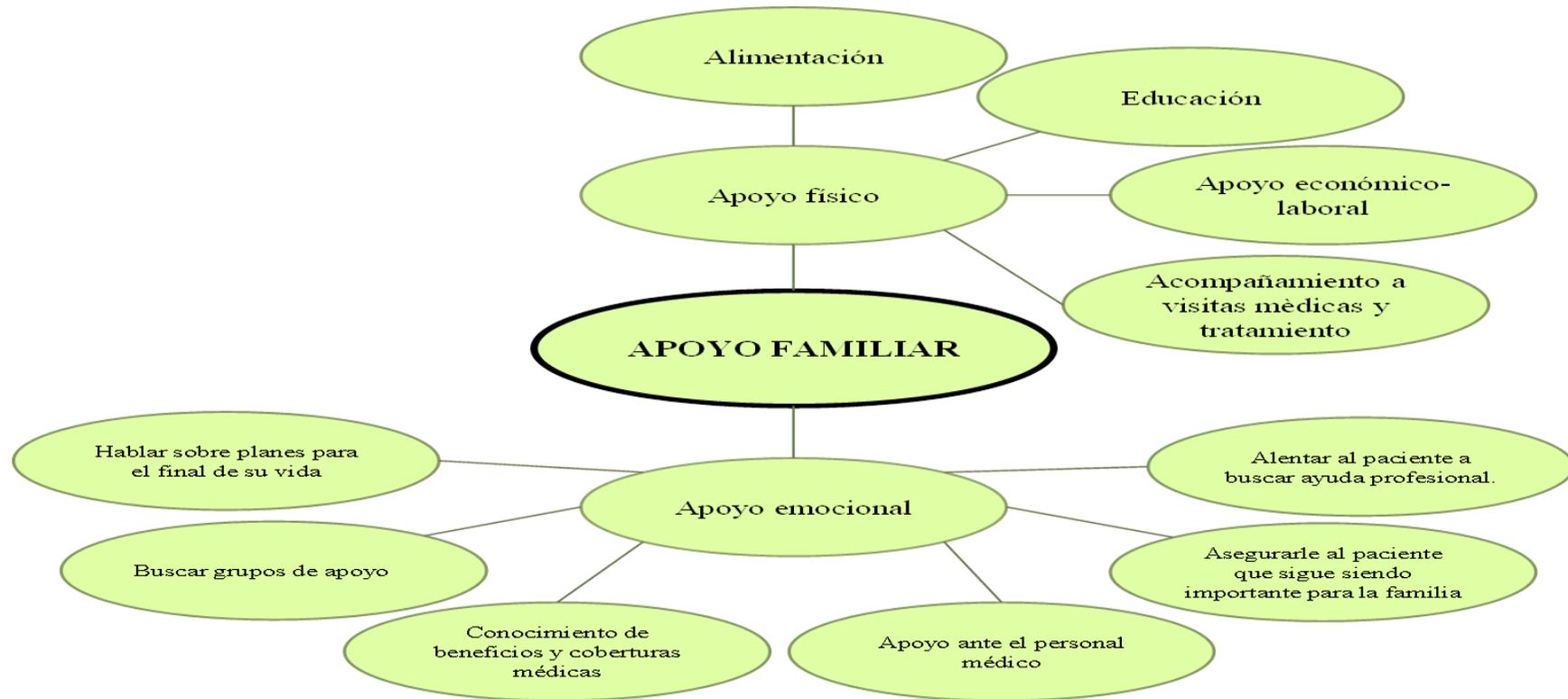


Gráfico N° 3 Infra ordinación Variable Independiente

Fuente: Investigadora

Elaboración: Paulina Gamboa

SOCIEDAD

Definición.- "Sistema o conjunto de relaciones que se establecen entre los individuos y grupos con la finalidad de constituir cierto tipo de colectividad, estructurada en campos definidos de actuación en los que se regulan los procesos de pertenencia, adaptación, participación, comportamiento, autoridad, burocracia, conflicto y otros". (MAX WEBER-Pág.1).

REDES SOCIALES DE APOYO

Definición.- "Las redes sociales de un individuo, corresponden a todas las relaciones significativas que establece a lo largo de su vida, estas redes se conforman por: familia, amigos, compañeros de trabajo, personas de su comunidad y miembros de las instituciones educacionales, asistenciales y comunitarias" (Alvarez y Puñales, 1988; Ruiz, 1994-Pág.10). Las redes sociales involucran la comunicación entre los miembros que la conforman y que se ajustan a las demandas del contexto. Aún cuando su uso es práctico es antiguo en los grupos de autoayuda en intervención comunitaria, el tema de apoyo social y redes sociales de apoyo, es probablemente el que emerge con más fuerza en la década de los 90 dentro del área conceptual de la psicología.

Jiménez (Redes Sociales de Apoyo en el Proceso de la Enfermedad Crónica-2002-Pág. 10) argumenta que "la red social favorece muchas de las actividades cotidianas que se relacionan con la calidad de vida, la red social ayuda a establecer actividades positivas para el sujeto: rutina de dieta, de ejercicios, de sueño, de seguimiento de tratamientos médicos, etcétera; al tener un sistema de apoyo como una red social sólida, la vulnerabilidad a las enfermedades es muy baja y la posibilidad de recuperación en cualquier enfermedad es mayor que cuando la persona no cuenta con redes sociales consistentes, es decir, cuando la persona se aísla".

Jiménez (Redes Sociales de Apoyo en el Proceso de la Enfermedad Crónica 2002- Pág. 10) describe que “el tamaño de la red social, influye en la función de la misma, una red social pequeña puede ser menos eficaz en una situación a larga duración, ya que las personas que la constituyen comienzan a distanciarse cuando resienten el deterioro de la red social pequeña”. Una red numerosa tampoco puede dar ayuda en momentos críticos de tensión emocional. Sluzki (2002-Pág.10) menciona que: “las redes de tamaño medio son más efectivas que las pequeñas o muy numerosas”. El tamaño adecuado de una red social, es cuando ésta puede actuar como un monitor de cada integrante, el tamaño de la red se relaciona con la necesidad de todas las personas que la conforman, de saberse dentro de un grupo de pertenencia al cual referirse en momentos críticos y encontrar solución parcial o total.

FAMILIA

Definición.- “Una concepción integral de la familia la define como un sistema complejo en que sus integrantes desempeñan distintos roles y se interrelacionan para llevar a cabo una serie de funciones importantes para cada individuo, para la familia como un todo y para contribuir a la sociedad la que pertenece”. (Mejía y otros, 1990 -Pág.1). Desde una visión estructural (Barudy, 1998; Minuchin y Fishman, 1984-Pág.1), “la familia es un conjunto de miembros que mediante interacciones frecuentes se agrupan en subsistemas”.

Estructura Familiar

Cada familia tiene diferentes maneras de formar a sus miembros, a los cuales les dará la pauta para el desarrollo de cada uno, facilitar su capacidad de socialización y adaptación tanto a su entorno interno y externo.

La importancia de tomar en cuenta la estructura familiar ya que ésta permite conocer cómo cada miembro pertenece a una familia se centrará de

manera diferente en cuanto a sus hábitos y costumbres que la misma ha desarrollado a través de tiempo.

Así mismo cada familia expresará pautas transaccionales cuyo funcionamiento de da con base en reglas acerca de quiénes son los que actúan, con quién y de qué forma. De esta manera la familia experimenta cambios y acomodaciones a lo largo de las distintas etapas del proceso de desarrollo familiar. En las diferentes fases se va modificando su estructura de tal manera que ésta va estimulando a sus miembros mientras se adapta a una sociedad en transición.

En la estructura familiar se presentan los subsistemas que pueden estar formados por generación, género, interés, función, etc. Cada individuo pertenece a diferentes subsistemas en los que se presentan distintos niveles de poder.

Entre los subsistemas que se encuentran en una familia, está el conyugal, parental, fraterno e individual. Lo adecuado o no de la estructura tiene que ver con la flexibilidad y el acuerdo entre los miembros del sistema y con las jerarquías, límites y definiciones claras y pertinentes con los que configura la estructura Eguiluz, (2004).

Según Minuchín (2001) algunos sistemas familiares pueden producir y mantener síntomas en uno o varios miembros en conexión con estructuras familiares específicas. Este autor propone el cambio en el sistema para poder establecer un funcionamiento adecuado requiere, la identificación de la estructura familiar y, al mismo tiempo, la comprensión de cómo como él, o los síntomas se conectan con dicha estructura.

La familia es un ejemplo de sistema abierto continuo que busca metas y se autorregula, (Broderick 1993, citado en Sinibaldi, 2001), menciona que la familia debe ser capaz de adaptarse cuando las circunstancias cambian. Ésta debe responder a cambios internos y externos y, debe ser capaz de transformarse de modo tal que le permita encarar nuevas circunstancias sin perder la continuidad

que proporciona un marco de referencia de sus miembros. Por lo que todas estas demandas ya mencionadas están determinadas por la constitución de la familia.

La Familia vista como un Sistema

Para hablar de la familia desde un enfoque sistémico es necesario conocer cómo es que se desarrolla la teoría general de sistemas y de esta manera conocer la forma en la que se trabaja, puesto que esta teoría no busca solucionar problemas o intentar soluciones prácticas, pero sí el producir teorías y formulaciones conceptuales que puedan crear condiciones de aplicación en la realidad empírica. Un sistema es un todo organizado y complejo; conjunto o combinación de cosas o partes que interactúan entre sí.

Mencionado lo anterior puede decirse que la familia es un sistema, una unidad interactiva, un organismo vivo. Del mismo modo se considera a la familia como un sistema abierto ya que está constituido por varias unidades ligadas entre sí por reglas de comportamiento; cada parte del sistema se comporta de manera diferenciada, al mismo tiempo que influye y es influida por otras por lo que conforman el sistema, está representa una organización por medio de la estructura e imposición de roles.

Los sistemas abiertos restauran su propia energía y reparan pérdidas en su propia organización. Este concepto se puede aplicar a diversos niveles de enfoque: al nivel del individuo, de grupo, de organización y de sociedad, es decir, es un sistema dinámico que importa, transforma y exporta energía e información que lleva a un continuo cambio y transformaciones de la familia.

Lo que le permitirá un funcionamiento adecuado al saber cómo está estructurada la dinámica e identificar variables importantes como: cohesión, adaptabilidad y comunicación familiar.

Funcionamiento familiar

Para comprender el funcionamiento familiar se debe hacer referencia a la dinámica interactiva y sistémica que se produce entre los miembros de la familia y la forma en que el sistema familiar es capaz de enfrentar las crisis, valorar la forma en que se permiten las expresiones de afecto, el crecimiento individual de sus miembros, y la interacción entre ellos, sobre la base del respeto, la autonomía y el espacio del otro (López y Escudero 2003). De esta manera es necesario entender a la familia como una entidad funcional, como sistema intermediario entre la sociedad y el individuo.

Es importante conocer el funcionamiento familiar puesto que se refiere a lo acontecido en la familia y las capacidades con las que ésta cuenta para afrontar las actividades cotidianas de acuerdo a las herramientas creadas por cada una.

Por su parte Falicov (1991), menciona que conocer el funcionamiento de una familia implica tomar en cuenta el contexto socio-cultural en el que la familia vive, reflejando su herencia, lealtad, confianza, independencia y dinamismo. Considera que siempre que existe un proceso de transformación en las familias, donde deben observarse los valores, el sistema de creencias, la estructura jerárquica, los tipos de triángulos que se forman, los mitos comunes del cual la persona y la familia forman parte. Ya que esto dará la pauta para conocer cómo es que dependiendo de la estructura de la familia cada una contará con diferentes maneras de sobrellevar una situación por muy similar que ésta parezca con respecto a otra familia.

Cuando existe desequilibrio del sistema, es habitual que los integrantes de la familia consideren que los demás miembros no cumplen con sus obligaciones. Aparecen entonces requerimientos de lealtad familiar y maniobras de inducción de culpabilidad (Minuchín, 2001).

Así mismo, existen ciertas características importantes que consideran a una familia como funcional, éstas son las siguientes: deben existir fronteras externas, claras y permeables, donde los miembros del sistema puedan intercambiar información con otros sistemas sociales, y no halla prohibición; fronteras individuales que promuevan la individuación y autonomía. La comunicación debe ser clara y asertiva de tal forma que permita la negociación y la resolución de problemas, las reglas dentro de la familia deben ser explícitas y renegociadas, y se deben establecer jerarquías (Riskin 1976, citado en Velasco y Sinibaldi, 2001).

“La familia tendrá que ser flexible para garantizar el desarrollo y co-evolución de sus miembros, al mismo tiempo que les brinda un sentido de pertinencia y estabilidad ante los problemas internos y externos a los que se va enfrentando”. (Velasco y Sinibaldi, 2001).

La diferencia entre funcionalidad y disfuncionalidad será la forma de enfrentar problemas mediante la interacción y la resolución de éstos, ya que una familia funcional no es la que no tiene problemas sino aquella, que busca la manera de resolverlos.

Tipos de familia

“La familia como organización social no es algo privativo del hombre. Se puede afirmar que entre los animales, la forma más habitual de convivencia es un cierto tipo de agrupamiento familiar”. (Lorenz, 1965). Existen en el reino animal muy diversos tipos de familias, desde la monogamia (compuesta por un macho, una hembra y sus crías) hasta la poligamia, que a su vez se puede dividir en poliginia (macho que reúne un harén de hembras: gallos, faisanes, ciervos) y poliandria (hembra que convive simultáneamente con dos o más machos). Las diferentes especies animales presentan distintas formas de organización familiar, principalmente, en función de características diversas, como la disponibilidad de recursos naturales, la mayor o menor presencia de miembros de uno y otro sexo, la

necesidad de que los machos se impliquen o no en el cuidado y alimentación de las crías, etc. (Ruiz & Esteban, 1999).

En la especie humana, igualmente, nos encontramos con diferentes tipos de organización familiar, ya que estas dependen también de múltiples variables como: la cultura, los recursos, el desarrollo industrial, etc. En nuestra cultura, por ejemplo, ha existido una importante evolución histórica. Durante siglos, lo predominante fue la familia extensa o patriarcal en la cual varias familias nucleares emparentadas entre sí compartían un mismo espacio o vivían en estrecha relación, pero a partir de la revolución industrial la familia extensa va perdiendo protagonismo adquiriéndolo la familia nuclear. En la actualidad, en nuestra cultura, aunque lo más habitual es la familia nuclear también nos podemos encontrar con familias extensas, así como con otras formas de agrupamiento. Jiménez (Jiménez, 1998) establece las siguientes formas de agrupamiento familiar:

- ***Extensa o patriarcal.*** Conviven en el mismo hogar más de dos generaciones. Según Novel y Sabater (Novel & Sabater, 1991) este tipo de estructura familiar es propio de las sociedades preindustriales, y se caracteriza porque en este sistema familiar, hombres y mujeres se casan pero continúan perteneciendo a la familia de los padres de uno de los dos cónyuges. Este es un sistema más permanente y continuo que la familia conyugal o nuclear, ya que la muerte de un miembro de la familia no implica la desaparición de los vínculos familiares. En lo relativo al aspecto económico, la familia extensa constituye una unidad de producción y de consumo, con una tácita división del trabajo. En cuanto al sistema de relaciones, predominan las jerarquías de los padres sobre los hijos, de los viejos sobre los jóvenes, de los mayores sobre los menores y corresponde a la mujer casi siempre un papel de subordinación.

- ***Nuclear.*** Es la formada por los padres y sus hijos. A su vez esta se puede subdividir:

- Con parientes próximos. Tienen en la misma localidad otros miembros.
- Sin parientes próximos. No tienen miembros en la misma localidad.
- Numerosa. Formada por los padres y más de dos hijos.
- Ampliada. Si en el hogar conviven además otras personas. Esta a su vez se puede subdividir en:
 - Con parientes, si estas personas con las que conviven mantienen un vínculo consanguíneo (abuelos, tíos, etc.).
 - Con agregados, si las personas con la que convive la familia nuclear no mantienen ningún vínculo consanguíneo (huéspedes, servicio, etc.).
 - **Binuclear.** Cuando después de un divorcio, uno de los cónyuges se ha vuelto a casar y conviven en el hogar hijos de distintos progenitores.
 - **Monoparental.** Es la constituida por un solo cónyuge y sus hijos.
 - **Personas sin familia.** Incluye el adulto soltero, al viudo sin hijos y a los jóvenes emancipados.
 - **Equivalentes familiares.** Individuos que conviven en un mismo hogar sin constituir un núcleo familiar tradicional: parejas homosexuales estables, grupos de amigos que viven en comuna, religiosos que viven fuera de su comunidad, etc.

A esta clasificación proporcionada por Jiménez (Jiménez, 1998) se añade la familia constituida por parejas heterosexuales sin hijos, ya que este tipo de estructura familiar es cada vez más habitual. Dentro de este grupo se pueden distinguir varias posibilidades: matrimonio de recién

casados que todavía no ha tenido hijos; pareja que no desea tenerlos; pareja que no puede tenerlos, y matrimonio de edad cuyos hijos ya se han casado o independizado (hogares de “nido vacío”).

A pesar de estos cambios profundos, la familia sigue siendo un elemento clave de nuestra organización social. Los cambios son fruto de la adaptación de la sociedad a las nuevas situaciones y condicionantes socioculturales. Pero los cambios no son exclusivos del momento actual sino que han sido una constante a lo largo de la historia y esto ha favorecido la aparición de opiniones pesimistas y optimistas sobre el futuro de la familia.

Crisis Familiar

“A lo largo del ciclo de vida la familia tiene que afrontar diversas demandas individuales, familiares y externas, que son generadoras de tensión. Los diferentes niveles de tensión que vive la familia en cada momento del ciclo evolutivo, van a variar en función de los factores desencadenantes y de los recursos que posea la familia para hacerles frente” (Gimeno, 1999a). Por lo tanto, la familia no es una entidad estática, sino que está en proceso de cambio continuo. De hecho, el cambio es la norma, y una observación prolongada de cualquier familia revela fluctuación constante y muy probablemente más desequilibrio que equilibrio. “La familia no puede mantener indefinidamente el mismo equilibrio. Es natural que la familia atraviese periódicamente crisis o fases de desestabilización”. (Novel & Tarrago, 1991) (Abaitua & Ruiz, 1990; Novel & Tarrago, 1991).

Existen varias definiciones de crisis familiar. Desde el Modelo ABC-X, el cual ha constituido la teoría de estrés familiar dominante durante casi medio siglo la crisis sería el factor X y ha sido definido como *“Cualquier cambio fuerte y decisivo para el cual los antiguos patrones*

son inadecuados”. Por otra parte, la Teoría de los Sistemas, la cual considera a la familia como un sistema social, establece la crisis como interrupciones en la rutinaria operatividad del sistema social de la familia. Cuantas menos interrupciones haya en el sistema se considerará que la crisis es menos severa, y por lo tanto a más interrupciones mayor será ésta (Nicolás, 1998). Para Gimeno (Gimeno, 1999a) la crisis es una situación de conflicto, pero con una tensión más elevada, de mayor impacto en la vida familiar y que se experimenta en un periodo relativamente breve, unas semanas o quizá meses. Para esta autora, en los periodos de crisis se desestabiliza el sistema familiar y se plantea la necesidad de cambios y reestructuraciones profundas. Yo resumiría las anteriores definiciones diciendo que la crisis es una situación nueva, la cual va a provocar cambios, en la que fallan los mecanismos habituales para resolver el problema, por lo tanto, precisa de cierto trabajo adaptativo por parte de las personas implicadas en ella.

Una pregunta que se han formulado numerosos autores, relacionada con las crisis familiares, es: ¿por qué algunas familias parecen ajustarse a las actividades estresantes con una mínima dificultad, mientras otras sufren y se deterioran al no poder adaptarse con facilidad y encontrar grandes dificultades? Es decir, qué familias, bajo qué condiciones, usando qué recursos y comportamientos de afrontamiento son capaces de adaptarse de forma adecuada a las situaciones estresantes.

A la pregunta anterior se puede contestar diciendo que “no hay un único factor determinante de un mayor o menor desajuste familiar ante una situación de crisis, sino que son varios factores íntimamente relacionados” (Nicolás, 1998). Algunos de estos factores son: adaptabilidad familiar, cohesión familiar; experiencia previa de éxito con crisis, contar y ofrecer apoyo, intercambio de información, expresión de sentimientos y emociones y la escucha a los miembros de la familia.

Un ejemplo de crisis familiar puede estar provocado por la enfermedad, de uno de sus miembros. Como toda crisis va acompañada de una cierta desorganización. La enfermedad de un miembro de la familia afecta, en mayor o menor medida, a todos los demás y produce cambios, lo cual conlleva cierto trabajo adaptativo por parte de las personas implicadas. No todas las familias responden igual ante una crisis, ya que esta respuesta va a depender, como he indicado anteriormente, de varias variables como, por ejemplo: el tipo de enfermedad y la evolución, las creencias de la familia, el nivel de comunicación, las tensiones familiares, el tipo de apoyo y la flexibilidad de los miembros para hacer frente a los cambios.

Como profesionales de la salud debemos tener en cuenta que muchas veces: la enfermedad, el nacimiento, la muerte, la vejez o el embarazo de un miembro de la familia no afecta sólo a la persona que acude a nosotros en busca de ayuda profesional. En la mayoría de los casos, detrás de este paciente hay una familia que puede estar sufriendo una crisis. También nos podemos encontrar con pacientes solos, que carecen de apoyos familiares, aquí no podemos decir que se produzca una crisis familiar pero, como indica Novel y Tarrago (Novel & Tarrago, 1991), la persona que debe superar la crisis sola o con apoyos limitados está en una situación más vulnerable y tiene menos probabilidades de resolverla con éxito.

Relación familia y salud

Weakland en 1977 destacaba la importancia de las interacciones familiares tanto en el origen como en el curso y resultado de las enfermedades. Este autor señalaba que la familia sola o en conjunción con otros agentes tenía mucho que decir en el comienzo de enfermedades. Y, desde luego, su influencia era sumamente importante, una vez que la enfermedad se había desarrollado. En tal caso, la influencia podía ser tanto

directa (pudiendo dificultar o facilitar funciones corporales) como indirecta (ayudando o interfiriendo en la aplicación de tratamientos médicos).

Actualmente, contamos con evidencias empíricas para corroborar las ideas de Weakland y, de esta manera, podemos afirmar que, además de las influencias genéticas, las familias pueden afectar a la salud de sus miembros por otras vías (Buendía, 1991). Siguiendo a Campbell y Treat (Campbell & Treat, 1990), la familia puede ejercer un efecto sobre la salud de sus miembros a través de dos caminos: el *psicofisiológico* y el *conductual*.

Desde el punto de vista *psicofisiológico*, se hace referencia a los factores familiares relacionados con el estrés. Es decir, los estresores que ocurren en una familia afectan al estado emocional de los miembros dando lugar a cambios que predisponen a la enfermedad. Si existe un buen funcionamiento en la familia, ésta se convierte en el principal centro de apoyo social (por ejemplo, una mayor cohesión, una mayor adaptabilidad y un menor conflicto se asocian, en general, con una mejor salud física y psicológica) pero, cuando las cosas no van bien, en cambio, la familia puede constituir un estrés adicional. La influencia del estrés en la salud es ampliamente reconocido, y puesto que la mayoría de los eventos estresantes tienen relación con la familia, se ha asociado, sin lugar a dudas, la tensión familiar con la salud de los miembros. La familia es un sistema donde los estresores presentes afectan en mayor o menor medida a todos los miembros y cuando son crónicos la susceptibilidad a enfermedad es todavía mayor. Como ejemplos de estresores están las dificultades matrimoniales, los problemas en las relaciones entre padres e hijos, la muerte de un cónyuge, un divorcio, la enfermedad.

Desde el punto de vista *conductual*, se hace referencia a las prácticas de salud. Como ya indiqué antes, la familia es una agencia de socialización que ejerce gran influencia en el individuo, especialmente en

los primeros años de vida. Mediante diversas estrategias (premios, aprobación, castigo, imitación...) va transmitiendo normas, actitudes y pautas de comportamiento. Así, algunos comportamientos relacionados con la salud como pueden ser las dietas, el ejercicio, fumar o el uso del alcohol son, en parte, aprendidos y mantenidos dentro de la familia. Además, actualmente, se está concediendo mucha importancia a la familia y su relación con la adherencia a los tratamientos. Se ha destacado desde hace ya algunos años la importancia de la familia en el seguimiento de regímenes médicos, cambios en el estilo de vida y participación en programas de rehabilitación.

APOYO FAMILIAR

Definición.- “El apoyo familiar es un elemento crucial en la salud de los individuos, pero muchas veces las personas no saben como ofrecer este apoyo o no tienen consciencia de las repercusiones que su conducta tiene sobre su familia”. (Ortego Maté, María del Carmen; EL APOYO SOCIAL, Pág. 14).

“A partir de los años 70 se ha realizado investigaciones donde sugieren que personas con niveles altos de interacciones favorable dentro de su red social inmediata, presentan un índice de mortalidad y síntomas psicológicos y físicos menores que los que interactúan poco”. (Mermelstein, Cohen, Lichtenstein, Baer, y Kamarck, 1986- Pág.11). “Se comprueba el reconocimiento gradual de la importancia de la familia como un factor biopsicosocial que potencialmente es capaz de influir en la salud para mejorar la calidad de vida”. (Rojano, Bazán, Alcazar, Reynoso y Mercado, 2001- Pág.11).

Los estudios también mencionan que personas con familia, pareja estable y amigos les proporcionan recursos materiales y psicológicos, tienen una mejor salud que aquellos con un contacto social débil. Culturalmente la familia es una instancia que provee al sujeto de un sin número de recursos que da el necesario en

cualquier momento en la vida. Es el seno familiar donde el individuo establece sus primeras relaciones interpersonales, la familia es el lugar donde la persona adquiere sus primeras habilidades sociales, por ello la familia se le considera como red social inmediata del sujeto. No se considera la familia como una red social pequeña, reducida o débil, con base a las funciones de la red es lo que la hace importante, la familia aunque cuantitativamente es un complejo pequeño, dota de una gran cantidad de recursos de interacciones y triangulaciones entre sus miembros.

Numerosos estudios han encontrado que el apoyo social puede ser un promotor de la salud, y la recuperación de la salud se asocia con un descenso en el riesgo de mortalidad. El vínculo entre apoyo social y resultados de salud, tanto física como salud psicológica, está reconocido ampliamente en la literatura científica (Buendía, 1991). Hace años House, Landis y Umberson, (1988) indicaron que “la fuerza de la asociación entre ausencia de apoyo social y salud era tan fuerte como el de otros factores de riesgo bien conocidos: fumar, presión sanguínea, lípidos en sangre, obesidad y bajos niveles de actividad física”. En este sentido el meta análisis llevado a cabo por Leppin y Schwarzer, (1991) también clarifica como los datos de mortalidad, y en algunos casos los datos de morbilidad, muestran una clara asociación con el apoyo social.

“Aunque contar con apoyo social, especialmente familiar, está demostrado que beneficia la salud tanto física como psíquica de la persona enferma o necesitada de ayuda. En algunas ocasiones, el apoyo, no importa cómo de generosamente se dé, puede comunicar un mensaje negativo, constituir una amenaza a la autoestima del receptor o provocar un estrés adicional” (Buendía, 1991). Así, la obtención de ayuda en una situación donde la persona se siente capaz de hacer la tarea puede producir un estado de ánimo más negativo y una autoevaluación menos positiva para ese receptor. Cuando el que da apoyo comunica una elevada ansiedad, el apoyo ofrecido también puede ser negativo. Asimismo, en los

casos de comportamiento hiperprotector por parte de la red de apoyo, también con frecuencia, tornan este apoyo en un factor negativo (Rodríguez, 2001). Otras actitudes incorrectas que nos podemos encontrar en la familia son (Gallar, 2006):

- Negarse permanentemente a asumir la realidad del enfermo.
- Interrumpir todas las actividades lúdicas.
- Caer en el servilismo como forma de convivencia con el enfermo.
- Adoptar una actitud pasiva.
- Personalizar la ira.
- Sobrecargar las responsabilidades en un familiar.
- Aislamiento social.
- Conflictividad.

La ansiedad y el apoyo

Como ha quedado demostrado a lo largo del tema son varios los autores que han evidenciado la importancia y el beneficio para la salud, tanto psíquica como física, de contar con apoyo social, especialmente familiar. Pero en algunas ocasiones, el apoyo proporcionado a un familiar puede provocar un estrés adicional, en el receptor de este apoyo, e incluso interferir en las conductas de adherencia recomendadas por los profesionales de la salud, por ejemplo si el familiar que presta su apoyo experimenta gran ansiedad.

Un ejemplo interesante de este fenómeno procede de la bibliografía sobre apoyo social y nacimiento. Diversos estudios han mostrado que la presencia de figuras de apoyo durante el parto facilita el proceso del parto y reduce el número de complicaciones del nacimiento (Bertsch, Nagashima-Whalen, Dykeman, Kenell, & McGrath, 1990) (Kennell, Klaus, McGrath, Robertson, & Hinkley, 1991). Típicamente, la figura de apoyo en estos

estudios era una mujer, extraña para la mujer embarazada, que no estaba entrenada médicamente pero a la que se habían enseñado conductas de apoyo efectivas para usar durante el proceso de parto. Podría ser razonable asumir que alguien con una relación íntima con la futura madre podría ser una fuente más eficaz de apoyo. Además, está aumentando el hecho de que el padre del recién nacido u otros miembros de la familia sean alentados para estar presentes durante el parto. Sin embargo, puede ser que estos planes sean menos beneficiosos de lo que parece. Bertsch et al., (1990) encontraron que los resultados son mejores si el compañero era un no profesional entrenado, extraño a la madre, más que el compañero masculino de la madre. Quizá este resultado contraintuitivo puede ser explicado por los sentimientos de ansiedad del esposo o compañero respecto al parto, así como por el temor de posibles complicaciones que pudieran ocurrir. Es creíble, por ejemplo, que la presencia de un extraño que proporcione apoyo pueda reducir la ansiedad materna y de esta manera reducir los niveles de catecolaminas de la madre para que las contracciones uterinas y el flujo de sangre del útero se faciliten. En contraste, la ansiedad del padre puede estar directa o indirectamente comunicando un descenso de su provisión de apoyo (Sarason, 1999).

Otro ejemplo, que muestra como la ansiedad experimentada por la persona que proporciona apoyo repercute negativamente, procede de un estudio llevado a cabo por Taylor et al., (Taylor, Bandura, Ewart, Miller, & DeBusk, 1985) en el cual participaron pacientes masculinos que habían experimentado un reciente infarto de miocardio agudo no complicado. Después de un infarto de miocardio no complicado, la mayoría de la gente debería ser capaz de reanudar sus actividades e implicaciones en casa, en el trabajo y en otras actividades en los tres primeros meses después de abandonar el hospital. A pesar de esto, muchos de los pacientes de este estudio continuaban depresivos y temerosos y no reanudaban sus actividades normales a pesar de su recuperación fisiológica. Aunque los pacientes y sus esposas estaban, generalmente, bien informados

sobre la capacidad de los pacientes para realizar varias de las actividades físicas terapéuticamente útiles, las esposas habitualmente parecían estar ansiosas por si estas actividades podían forzar la capacidad cardiaca de sus maridos y se convertían en una amenaza potencial para la vida, por tanto, no apoyaban la realización de estos ejercicios recomendados a los pacientes. Taylor et al (1985) encontraron que al permitir a las esposas realizar los ejercicios que se pedía llevaran a cabo sus compañeros, las esposas se convencían de la capacidad de estos para ejercitar y reanudar sus actividades físicas habituales. Comparadas con las parejas que habían recibido la sesión típica de asesoramiento o con las parejas en las que la esposa había observado a su marido completar exitosamente las pruebas de actividades cotidianas, los pacientes cuyas esposas habían realizado las actividades cotidianas ellas mismas mostraron mejora en la ejecución de sus tareas cotidianas seis meses más tarde. Estos descubrimientos sugieren que el descenso de ansiedad de las esposas era eficaz para estimular el ejercicio sano, el aumento de las condiciones y la mejora de salud en los pacientes que se estaban recuperando de un infarto de miocardio suave.

En muchas enfermedades de tipo crónico, se ha comprobado que el nivel de malestar y sufrimiento de la esposa, padre, madre, y demás familiares, puede ser tan grande como el que experimenta el paciente. Aunque las dificultades y problemas del enfermo son de distinta naturaleza que las que puedan tener sus familiares, sin embargo están muy correlacionadas en cuanto a posibilidad de superación por cada uno. Cuanto mayor es la desmoralización y la ansiedad de la familia peor es la recuperación o rehabilitación del paciente. Así mismo, los pacientes que estén preocupados por ver sufrir a su familia a causa de su enfermedad pueden hacerse los sanos e interrumpir el tratamiento o los programas de rehabilitación con el fin de evitar preocupaciones a su familia.

Apoyo a un Familiar que padece Insuficiencia Renal Crónica Terminal

Hay diferentes formas de ayudarlo, tanto física como emocionalmente.

Apoyo Físico

Incluye:

Alimentación.- Se considera como uno de los pilares fundamentales en el **tratamiento** de la insuficiencia renal, junto a los fármacos y la diálisis. Se ha demostrado que el tratamiento de diálisis es más efectivo si se cumplen una serie de premisas en materia de alimentación. Una dieta correcta, ayuda a que no aparezca la desnutrición proteica y calórica típica de una mala alimentación sumada a la pérdida de minerales y vitaminas propia de la diálisis, a lo que hay que sumar, las alteraciones en la utilización de las proteínas y los aminoácidos que aparecen en la insuficiencia renal crónica (I.R.C.). Es muy importante que la persona dializada lleve una dieta adecuada que se ajuste a sus necesidades personales.

Educación.- “La educación para la salud puede ser definida como un Proceso que mejora el conocimiento y las habilidades que influyen en las actitudes que el (la) paciente requiere para mantener un comportamiento adecuado en bien de su salud”. (Badin G, Rejane E, Bandira F, Clausell N. Escenarios de educación para el manejo de pacientes con insuficiencia cardíaca. Revista Latinoamericana de Enfermagem. 2007; 15(2): 344-349. También se puede entender como una disciplina de las ciencias médicas, psicológicas y pedagógicas, que tiene por objeto el impartir de forma sistemática los conocimientos teóricos prácticos, así como el desarrollo consecuente de actitudes y hábitos correctos, que la población debe asimilar, interiorizar, y por último, incorporar gradual y progresivamente a su estilo de vida, como requisito sine qua non, para preservar en óptimas condiciones su estado de salud. “La educación para la salud tiene dos objetivos fundamentales: capacitar a las personas para tomar decisiones

informadas que favorezcan la salud y conseguir su participación en el proceso educativo mediante una actitud crítica y una implicación en las decisiones que favorezcan la salud”. (Arnau MJ, Rueda M, Vilplana M, Pernas C. Proyecto de implantación de un programa de educación para la salud en el proceso asistencial del paciente trasplantado renal. Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. 2005; 8(3): 183-186.)

La educación en salud, es una herramienta utilizada para prevenir la enfermedad y promover la vida. Existe un grupo de enfermedades crónicas en donde la educación permite mejorar la calidad de vida de las personas. Durante las horas que permanece el paciente al interior de los centros y/o unidades de diálisis, para recibir este tratamiento, los profesionales de la salud deben optimizar este momento para educar a los pacientes y sus familias, en función de conseguir la mayor adherencia a su tratamiento.

Apoyo Económico- Laboral.- La enfermedad renal crónica avanzada es una patología que limita de forma considerable las capacidades de la persona que la padece especialmente cuando hablamos de tratamiento sustitutivo renal.

“La calidad de vida en el paciente renal crónico es una variable que habitualmente se mide en relación con los Tratamientos Sustitutivos Renales y, dentro de ella, existen varios factores a determinar. Uno de ellos es la situación laboral del paciente, que además constituye un importante parámetro de rehabilitación de éste”. (Jofré R. Factores que afectan a la calidad de vida en pacientes en prediálisis, diálisis y trasplante renal. Nefrología 1999;19 Suppl 1:84-90).

“La actividad laboral conlleva, además, que la persona disfrute de una mayor estabilidad económica y de un mejor estado emocional, al recuperar en muchos casos la autoestima y las capacidades que en un principio pierde”. (Melchor JL, Cancino J, Ramos M, Gracida C. Evolución de la Situación Laboral en Trasplante Renal y Hemodiálisis. Nefrol Mex 2005;26 (2):54-5.).

Aunque la determinación de las capacidades laborales es un proceso de valoración individual y que depende de las limitaciones concretas que en cada persona produzca la enfermedad, podemos afirmar que la mayoría de los pacientes en tratamiento de diálisis pueden obtener una incapacidad laboral permanente (ILP) si no pueden continuar con su actividad laboral.

Acompañamiento a visitas médicas y tratamiento.- “La actuación de la familia en todos los procesos crónicos del paciente es fundamental, ya que éste presenta cambios, tanto en sus actividades de la vida diaria como en su estado anímico”. Ruiloba E. Como adaptarse a una enfermedad crónica.2008).

También la percepción de la vida y de su entorno cambia y, por supuesto, se producen cambios físicos inherentes a la patología, en este caso IRC en tratamiento con Hemodiálisis.

“El ingreso en hemodiálisis del paciente con insuficiencia renal crónica terminal produce inquietudes y expectativas sobre la evolución y mejora personal del tratamiento. Este aspecto crea ansiedad que repercute negativamente en el estado físico y psíquico del paciente”. Calvo MA, Cuenca J. Significado de la primera hemodiálisis para el enfermo renal y factores que influyen en su supervivencia. Libro de comunicaciones del XXII congreso SEDEN 1997.

“Inmiscuir a la familia en esta situación es muy positivo, ya que el enfermo sentirá el apoyo en una situación que afronta en soledad, que no sólo afectará a la hora del tratamiento, sino que en su domicilio continuará con la instauración de una dieta adecuada a la diálisis, una toma de medicación correcta y una estabilidad emocional que será contenida por la familia, ya que el paciente presentará cambios de humor e incluso de carácter en algunos casos o inadecuación a la nueva situación en su vida”. (Claro Garrido B, Mateos Mínguez I, Solano Sánchez F, García González I. Plan de educación al paciente en hemodiálisis. Libro de comunicaciones XVII congreso SEDEN 1992. Pag.244-249)

Apoyo Emocional

Incluye:

- Alentar al paciente a buscar ayuda profesional.
- Asegurarle al paciente que sigue siendo importante para la familia.
- Apoyo ante el personal médico.
- Conocimiento de beneficios y coberturas médicas.
- Buscar apoyos de grupo.
- Hablar sobre planes para el final de su vida.

Infra ordenación Variable Dependiente

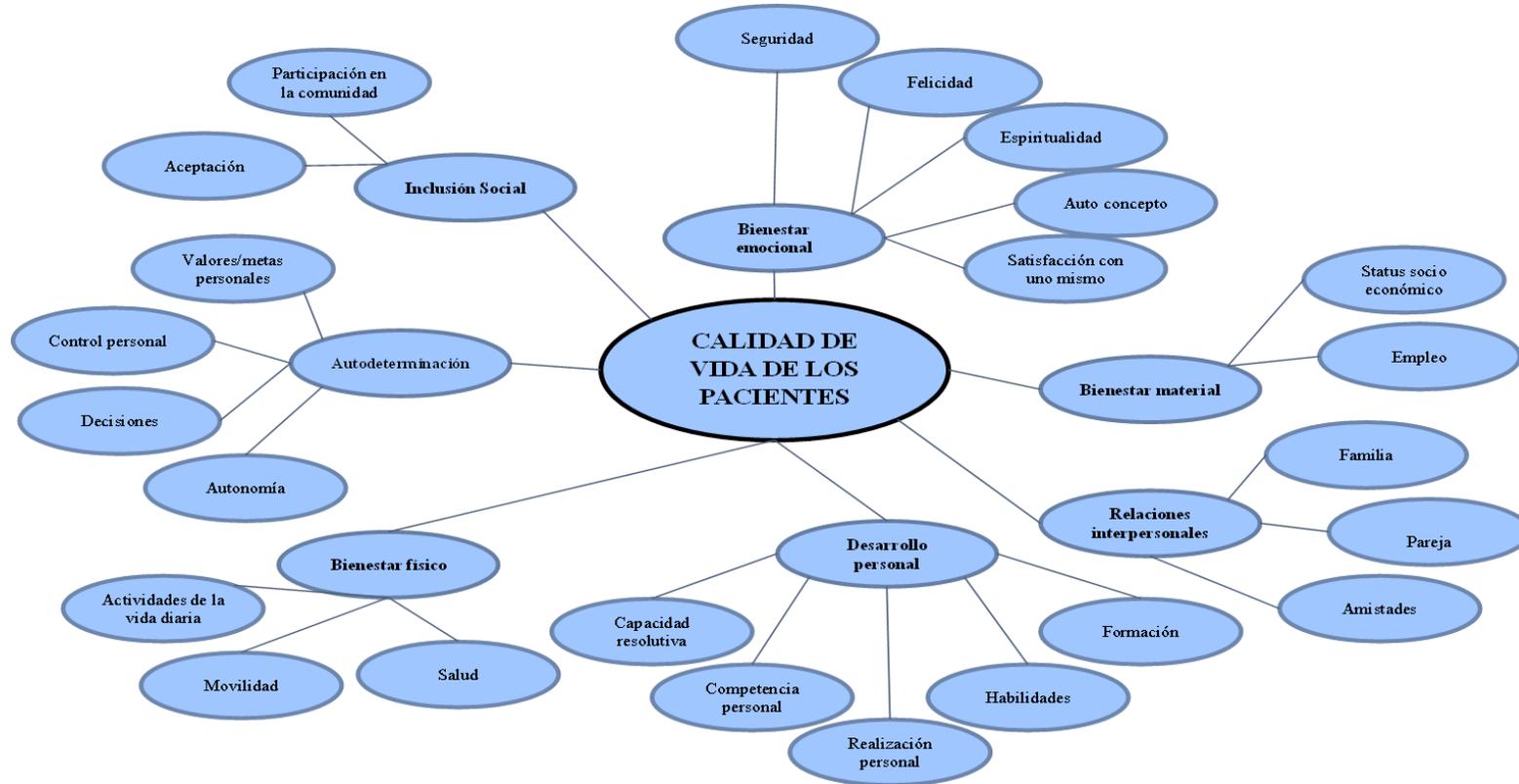


Gráfico N° 4 Infra ordenación Variable Dependiente

Fuente: Investigadora

Elaboración: Paulina Gamboa

ESTADO

Definición.- El Estado es un concepto político que se refiere a una forma de organización social soberana y coercitiva, formada por un conjunto de instituciones involuntarias, que tiene el poder de regular la vida nacional en un territorio determinado.

El concepto de Estado difiere según los autores, pero algunos de ellos definen el Estado como el conjunto de instituciones que poseen la autoridad y potestad para establecer las normas que regulan una sociedad, teniendo soberanía interna y externa sobre un territorio determinado. Max Weber, en 1919, define el Estado como una unidad de carácter institucional que en el interior de un territorio monopoliza para sí el uso de la fuerza legal. Por ello se hallan dentro del Estado instituciones tales como las fuerzas armadas, la administración pública, los tribunales y la policía, asumiendo pues el Estado las funciones de defensa, gobernación, justicia, seguridad y otras como las relaciones exteriores.

Probablemente la definición más clásica de Estado, fue la citada por el jurista alemán Hermann Heller que define al estado como una "unidad de dominación, independiente en lo exterior e interior, que actúa de modo continuo, con medios de poder propios, y claramente delimitado en lo personal y territorial". Además, el autor aclara que solo se puede hablar de Estado como una construcción propia de las monarquías absolutas (ver monarquía absoluta) del siglo xv, de la Edad Moderna. "No hay estado en la Edad Antigua", señala el reconocido autor.

Asimismo, como evolución del concepto se ha desarrollado el "Estado de Derecho" por el que se incluyen dentro de la organización estatal aquellas resultantes del imperio de la ley y la división de poderes (ejecutivo, legislativo y judicial) y otras funciones más sutiles, pero propias del Estado, como la emisión de moneda propia.

PLAN NACIONAL DEL BUEN VIVIR

Definición.- El Plan Nacional de Desarrollo, denominado Plan Nacional para el Buen Vivir 2009 – 2013, es el instrumento del Gobierno Nacional para articular las políticas públicas con la gestión y la inversión pública.

El Plan cuenta con 12 Estrategias Nacionales; 12 Objetivos Nacionales, cuyo cumplimiento permitirá consolidar el cambio que los ciudadanos y ciudadanas ecuatorianos con el país que anhelamos para el Buen Vivir.

El Plan fue elaborado por la SENPLADES en su condición de Secretaría Técnica del Sistema Nacional Descentralizado de Planificación Participativa, conforme el Decreto Ejecutivo 1577 de febrero de 2009 y presentado por el Presidente Rafael Correa Delgado, para conocimiento y aprobación en el Consejo Nacional de Planificación.

Objetivo 3: Mejorar la calidad de vida de la población

La calidad de vida alude directamente al Buen Vivir en todas las facetas de las personas, pues se vincula con la creación de condiciones para satisfacer sus necesidades materiales, psicológicas, sociales y ecológicas.

Este concepto integra factores asociados con el bienestar, la felicidad y la satisfacción individual y colectiva, que dependen de relaciones sociales y económicas solidarias, sustentables y respetuosas de los derechos de las personas y de la naturaleza, en el contexto de las culturas y del sistema de valores en los que dichas personas viven, y en relación con sus expectativas, normas y demandas. Este objetivo propone acciones públicas, con un enfoque intersectorial y de derechos, que se concretan a través de sistemas de protección y prestación de servicios integrales e integrados.

En estos sistemas, los aspectos sociales, económicos, ambientales y culturales se articulan con énfasis en los grupos de atención prioritaria, los pueblos y nacionalidades.

El mejoramiento de la calidad de vida es un proceso multidimensional y complejo, determinado por aspectos decisivos relacionados con la calidad ambiental, los derechos a la salud, educación, alimentación, vivienda, ocio, recreación y deporte, participación social y política, trabajo, seguridad social, relaciones personales y familiares.

Las condiciones de los entornos en los que se desarrollan el trabajo, públicas, tienen incidencia directa en la calidad de vida, entendida como la justa y equitativa redistribución de la riqueza social.

Políticas

- 3.1. Promover prácticas de vida saludable en la población.
- 3.2. Fortalecer la prevención, el control y la vigilancia de la enfermedad, y el desarrollo de capacidades para describir, prevenir y controlar la morbilidad.
- 3.3. Garantizar la atención integral de salud por ciclos de vida, oportuna y sin costo para las y los usuarios, con calidad, calidez y equidad.
- 3.4. Brindar atención integral a las mujeres y a los grupos de atención prioritaria, con enfoque de género, generacional, familiar, comunitario e intercultural.
- 3.5. Reconocer, respetar y promover las prácticas de medicina ancestral y alternativa y el uso de sus conocimientos, medicamentos e instrumentos.
- 3.6. Garantizar vivienda y hábitat dignos, seguros y saludables, con equidad, sustentabilidad y eficiencia.
- 3.7. Propiciar condiciones de seguridad humana y confianza mutua entre las personas en los diversos entornos.

Metas

- 3.1.1 Triplicar el porcentaje de la población que realiza actividad física más de 3.5 horas a la semana al 2013.
- 3.1.2 Reducir al 5% la obesidad en escolares al 2013.
- 3.2.1 Reducir la incidencia de paludismo en un 40% al 2013.
- 3.2.2 Disminuir a 4 la razón de letalidad del dengue hemorrágico al 2013.
- 3.2.3 Reducir en un 25% la tasa de mortalidad por SIDA al 2013.
- 3.2.4 Reducir a 2 por 100.000 la tasa de mortalidad por tuberculosis al 2013.
- 3.2.5 Reducir a la tercera parte la tasa de mortalidad por enfermedades causadas por mala calidad del agua al 2013.
- 3.2.6 Reducir en un 18% la tasa de mortalidad por neumonía o influenza al 2013.
- 3.3.1 Aumentar al 70% la cobertura de parto institucional público al 2013.
- 3.3.2 Aumentar a 7 la calificación del funcionamiento de los servicios de Salud Pública al 2013.
- 3.4.1 Reducir en 25% el embarazo adolescente al 2013.
- 3.4.2 Disminuir en 35% la mortalidad materna al 2013.
- 3.4.3 Reducir en un 35% la mortalidad neonatal precoz al 2013.
- 3.6.1 Disminuir en un 33% el porcentaje de hogares que viven en hacinamiento al 2013.
- 3.6.2 Alcanzar el 80% de las viviendas con acceso a servicios de saneamiento al 2013.
- 3.6.3 Disminuir a 35% el porcentaje de hogares que habitan en viviendas con características físicas inadecuadas al 2013.
- 3.6.4 Disminuir a 60% el porcentaje de viviendas con déficit habitacional cualitativo al 2013.
- 3.7.1 Revertir la tendencia creciente de los delitos hasta alcanzar el 23% al 2013.
- 3.7.2 Aumentar a 7 la calidad del servicio de la Policía Nacional según los usuarios al 2013.

CALIDAD DE VIDA

Definición.- Según Orley y Saxena (1996-Pág 17), “la Organización Mundial de Salud (OMS) a mediados de la década del ochenta para conceptuar y medir la calidad subjetiva de la vida dio lugar a un proyecto de evaluación de calidad de vida en contextos asistenciales. Se definió la calidad de vida en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia y sus creencias personales”.

Dimensiones de la Calidad de Vida

De acuerdo al modelo de calidad de vida planteado por Schalock, se asumen entre otros los siguientes principios esenciales para una vida de calidad:

- La calidad de vida para las personas con discapacidad se compone de los mismos factores y relaciones que para el resto de las personas: una persona con discapacidad tendrá manifestaciones peculiares y elecciones propias de la persona y no necesariamente iguales a las de otras personas, pero las dimensiones centrales de la calidad de vida serán semejantes a las del resto.
- La calidad de vida se mejora cuando las personas perciben que tienen poder para participar en decisiones que afectan a sus vidas. Durante mucho tiempo las personas con discapacidad se han visto despojadas de sus capacidades para poder tomar decisiones, habiendo asumido ese papel de decisión bien las familias, bien los profesionales, o ambos (aún cuando generalmente se haya hecho con la mejor intención).

- La calidad de vida aumenta mediante la aceptación y plena integración de la persona en su comunidad. El respeto a cada persona, con independencia de la discapacidad o trastorno que presente, es un factor esencial en la percepción de calidad de la vida. Cada uno de nosotros valoramos de manera positiva la realización de tareas que suponen una participación real en la vida de nuestra comunidad y una aceptación por parte de nuestros semejantes.
- Una persona experimenta calidad de vida cuando se cumplen sus necesidades básicas y cuando esta persona tiene las mismas oportunidades que los demás para perseguir y lograr metas en los contextos de vida principales, como son el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo.

El modelo propuesto por Schalock plantea ocho dimensiones centrales que constituyen una vida de calidad: *bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.*

Bienestar emocional.- Los ejemplos centrales propuestos de indicadores objetivos de esta dimensión son: la seguridad, la felicidad, la espiritualidad, la ausencia de estrés, el autoconcepto y la satisfacción con uno mismo. Para mejorar esta dimensión Schalock apunta las siguientes técnicas: aumentar la seguridad, permitir la espiritualidad, proporcionar feedback positivo, mantener el nivel de medicación lo más bajo posible, reducir el estrés, promocionar el éxito y promocionar estabilidad, seguridad y ambientes predecibles. Por ejemplo, con respecto a este último punto, son numerosas las experiencias llevadas a cabo con personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo generalizado (los llamados gravemente afectados) y consistentes en el uso de agendas adaptadas mediante dibujos simples u objetos en miniatura para dar información por adelantado y así aumentar la capacidad de predicción sobre eventos significativos en sus vidas (por ejemplo, enseñar mediante fotos la comida que habrá al mediodía, o anticipar mediante una foto la visita a casa de un familiar, etc.).

Relaciones interpersonales.- Los indicadores centrales de esta dimensión son: intimidad, afecto, familia, interacciones, amistades, apoyos. Las técnicas de mejora propuestas son: permitir la intimidad, permitir el afecto, apoyar a la familia, fomentar interacciones, promover amistades, proporcionar apoyos. Si recordamos que las personas lo son gracias a la interacción significativa con los demás, nos daremos cuenta de la relevancia de esta dimensión.

Bienestar material.- Indicadores centrales propuestos para esta dimensión son: derechos, económico, seguridad, alimentos, empleo, pertenencias, estatus socioeconómico. Las técnicas para la mejora de esta dimensión son: permitir la propiedad, defender la seguridad financiera, asegurar ambientes seguros, empleo con apoyo, fomentar posesiones. Cuando en una encuesta adaptada se preguntaba a personas adultas con autismo y discapacidad intelectual acerca de lo que consideraban relevante para ellos y sus vidas, algunas de las respuestas fueron “poder cocinar la propia comida, elegir la comida, que el equipo de apoyo cuide de las pertenencias y del correo cuando uno no se esté en la casa...”

Desarrollo personal.- Indicadores centrales son: formación, habilidades, realización personal, competencia personal, capacidad resolutive. Las técnicas de mejora consisten en: proporcionar educación y habilitación/rehabilitación, enseñar habilidades funcionales, proporcionar actividades profesionales y no profesionales, fomentar el desarrollo de habilidades, proporcionar actividades útiles y utilizar tecnología aumentativa. En este sentido, por ejemplo, el uso de sistemas alternativos tales como signos, pictogramas o símbolos ha servido para dotar de medios de comunicación a personas con muy bajos niveles de funcionamiento intelectual y se afirma con absoluta rotundidad la actitud de no exclusión de estos programas de ninguna persona debido a su nivel o capacidad.

Bienestar físico.- Ejemplos de indicadores son la salud, nutrición, movilidad, ocio, actividades de la vida diaria. Las técnicas de mejora son: asegurar el cuidado de la salud, maximizar la movilidad, apoyar oportunidades para el recreo y tiempo libre significativos, promover la nutrición apropiada,

apoyar actividades de vida diaria, promover el bienestar poniendo énfasis en el ajuste, nutrición, estilos de vida saludables y manejo del estrés. En este sentido una cosa tan sencilla como educar y apoyar la alimentación baja en colesterol y grasas cuando se está en periodo de crecimiento, junto con el apoyo a actividades deportivas, asegura una vida adulta más confortable y saludable (como el caso de un hombre con discapacidad intelectual cuya obesidad le impedía realizar las actividades de cuidado personal -higiene, vestido...- que con tanto esfuerzo había aprendido en sus años escolares).

Autodeterminación.- Los indicadores centrales de esta dimensión central son: autonomía, elecciones, decisiones, control personal, autorregulación, valores/metas personales. Las técnicas de mejora son: favorecer hacer elecciones, favorecer el control personal, favorecer tomar decisiones, ayudar en el desarrollo de metas personales. Debemos recordar que el crecimiento personal tiene lugar cuando se es actor/agente del propio desarrollo y no mero espectador/paciente del mismo. Una técnica para enseñar a elegir a niños y niñas con necesidades de apoyo generalizado consiste en ofrecerles diariamente dos ejemplares de ropa antes de vestirse y que indiquen con la mirada o el gesto cual de ambas desean y permitirles esa opción. Lo mismo se puede hacer con el postre de una comida, ofreciéndoles dos frutas diferentes. Si pensamos en personas con necesidades de apoyo menos intenso deberíamos plantear su derecho a disponer del propio salario, la posibilidad de elegir las personas con las que convivir o la decoración de su hogar.

Inclusión social.- Indicadores centrales de calidad de vida son: aceptación, estatus, apoyos, ambiente laboral, integración y participación en la comunidad, roles, actividades de voluntariado, entorno residencial. Las técnicas de mejora para esta dimensión son: conectar con redes de apoyo, promover funciones de rol y estilos de vida, fomentar ambientes normalizados e integrados, proporcionar oportunidades para la integración y participación en la comunidad, apoyar el voluntariado. Pensemos aquí que además de las habilidades que pueden enseñarse a las personas con discapacidad intelectual para su inclusión en la comunidad, es

esencial la consideración de la obligación del entorno social de adaptarse y ajustarse para la realidad de esa inclusión. No se trata tanto de acceder a entornos normalizados sino de construir entornos capaces de incluir en ellos a todas las personas independientemente de sus capacidades.

Derechos.- Ejemplos de indicadores centrales de esta dimensión son: privacidad, voto, acceso a derechos y libertades reconocidos en la población general y especiales protecciones requeridas por el hecho de manifestar la condición de retraso mental (en este sentido, cabe preguntarse y debatir sobre temas tales como la esterilización, la incapacitación judicial...), juicio gratuito, derechos, responsabilidades civiles. Las técnicas de mejora son: asegurar la privacidad (por ejemplo, no leer su correo, no abrir sus armarios o cajones), fomentar el voto, reducir barreras (y no solo las físicas sino también las psicológicas y las sociales), proporcionar procesos justos, fomentar y respetar la propiedad, fomentar las responsabilidades cívicas.

Hipótesis

Ho= El apoyo familiar no incide en la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal atendidos en el Hospital IESS de Ambato.

H1= El apoyo familiar incide en la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal atendidos en el Hospital IESS de Ambato.

Determinación de Variables

Variable Independiente: Apoyo Familiar

Variable Dependiente: Calidad de Vida.

CAPÍTULO III METODOLOGÍA

Enfoque de la Investigación

La presente investigación que tiene como tema “El Apoyo Familiar y la Calidad de Vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal atendidos en el Hospital IESS de Ambato” se basa en el enfoque cuali- cuantitativo.

Cualitativo porque privilegia técnicas cualitativas como son: la observación, la escucha, la entrevista, la encuesta, etc; buscando la comprensión del impacto que causa el apoyo familiar en la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal, mediante una observación naturalista y un enfoque contextualizado; con una perspectiva desde adentro; haciendo partícipes a los actores en el cambio de su propia realidad; poniendo énfasis en el proceso y no en los resultados; con un enfoque holístico, es decir, tomando en cuenta el pasado y el presente para proyectarnos hacia el futuro, ya que la realidad no es estática sino dinámica y que por esta razón las metodologías a utilizarse son susceptibles de cambio, es decir son flexibles.

Y cuantitativo porque se aplicarán encuestas, cuyos resultados se utilizarán para la verificación de la hipótesis de la investigación.

Modalidad de la Investigación

La modalidad que seguirá la investigación es de tres tipos: de campo, documental bibliográfica y de intervención social.

Investigación de Campo

Porque se realizará un estudio sistemático en el Hospital del IESS de Ambato, teniendo contacto de forma directa con la realidad, para obtener información de acuerdo con los objetivos del proyecto, utilizando técnicas e instrumentos como: la observación, la entrevista, la encuesta, fichas, informes, etc.

Investigación Bibliográfica Documental

Documental y bibliográfica con el propósito de detectar, ampliar y profundizar diferentes enfoques, teorías, conceptualizaciones y criterios de diversos autores, mediante la utilización de documentos, libros, revistas, periódicos y otras publicaciones de internet.

Investigación de Intervención Social

El investigador no se conforma con la observación pasiva de los fenómenos sino que además, realizará una propuesta de solución al problema investigado.

Tipo de la Investigación

Los tipos de investigación que se utilizarán en el presente trabajo son: el exploratorio, descriptivo, por asociación de variables y explicativo, ya que cada una de ellas van vinculadas con el trabajo de investigación.

Exploratorio

Porque se aplicará una metodología flexible, la misma que se irá acomodando de acuerdo a los requerimientos del trabajo investigativo, la misma que abarcará el problema de una manera amplia, desarrollando nuevos métodos de

intervención, generando hipótesis que en el transcurso de la investigación serán comprobadas, reconociendo cada una de las variables de interés investigativo.

Descriptiva

Porque la presente investigación pretende ser una respuesta a la problemática social que se presenta en nuestro contexto como lo es la Insuficiencia Renal crónica Terminal en la Calidad de Vida de los pacientes en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis mediante la comparación de dos o más hechos, situaciones o estructuras, con el fin de dar la mejor alternativa de solución al problema planteado.

Explicativa

Porque se analizará la situación desde una visión sistémica.

Asociación de Variables

Porque se realizará un análisis sobre la relación que existe entre las variables del problema de investigación.

Variable Independiente: Apoyo familiar.

Variable Dependiente: Calidad de Vida.

Población y Muestra

Población

El Hospital IESS de Ambato cuenta con 50 pacientes en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis de los cuales 34 son hombres y 16 son mujeres, razón por la cual se trabajará con toda la población.

Operacionalización de Variables

Tabla N° 1: Operacionalización de la Variable Independiente

Variable Independiente: Apoyo Familiar

CONCEPTUALIZACIÓN	DIMENSIONES	INDICADORES	ITEMS	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS
<p>Elemento crucial en la salud de los individuos, pero muchas veces las personas no saben como ofrecer este apoyo o no tienen consciencia de las repercusiones que su conducta tiene sobre su familia.</p> <p>Factor biopsicosocial que potencialmente es capaz de influir en la salud para mejorar la calidad de vida.</p>	<p>- Física</p> <p>- Emocional</p>	<p>- Alimentación.</p> <p>- Educación.</p> <p>- Apoyo económico-laboral.</p> <p>- Acompañamiento a visitas médicas y tratamiento.</p> <p>- Alentar al paciente a buscar ayuda profesional.</p> <p>- Asegurarle al paciente que sigue siendo importante para la familia.</p> <p>- Apoyo ante el personal médico.</p> <p>- Conocimiento de los beneficios y coberturas médicas.</p> <p>- Buscar apoyos de grupo.</p> <p>- Hablar sobre planes para el final de su vida.</p>	<p>-¿Su familia sabe cuáles son los alimentos adecuados para su dieta?</p> <p>1.SI</p> <p>2. NO</p> <p>00. No Sabe, No Contesta</p> <p>¿Cuándo usted se ha sentido triste y/o deprimido su familia/pareja ha solicitado ayuda de un asesor profesional?</p> <p>1.SI</p> <p>2.NO</p> <p>00. No Sabe, No Contesta</p>	<p><u>Técnica</u></p> <p>- Encuesta</p> <p><u>Instrumento</u></p> <p>- Boleta de encuestaje.</p> <p>- Cuestionario con preguntas abiertas y cerradas.</p>

Fuente: Investigadora

Elaboración: Paulina Gamboa

Tabla N° 2: Operacionalización de la Variable Dependiente

Variable Dependiente: Calidad de Vida

CONCEPTUALIZACIÓN	DIMENSIONES	INDICADORES	ITEMS	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS
<p>Manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia y sus creencias personales.</p>	<p>- Bienestar emocional.</p> <p>- Bienestar material.</p> <p>- Relaciones interpersonales.</p>	<p>- Seguridad.</p> <p>- Felicidad.</p> <p>- Espiritualidad.</p> <p>- Auto concepto.</p> <p>- Satisfacción con uno mismo.</p> <p>- Status socio-económico.</p> <p>- Empleo.</p> <p>- Familia.</p> <p>- Pareja.</p> <p>- Amistades.</p>	<p>- ¿Su familia lo hace sentir seguro de usted mismo/a?</p> <p>1. SI</p> <p>2. NO</p> <p>00. No Sabe, No Contesta</p> <p>- ¿A través de qué medio usted obtiene un ingreso mensual?</p> <p>1. Trabajo 2. Jubilación 3. Apoyo familiar 00. No Sabe, No Contesta</p> <p>- ¿En la actualidad cómo es la relación con su familia?</p> <p>1. Excelente 2. Muy Buena</p> <p>3. Regular 4. Mala</p> <p>5. Distante</p> <p>00. No Sabe, No Contesta</p>	<p><u>Técnica</u></p> <p>- Encuesta</p> <p><u>Instrumento</u></p> <p>- Boleta de encuestaje.</p> <p>- Cuestionario con preguntas abiertas y cerradas</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollo personal. - Bienestar físico. - Auto determinación. - Inclusión social. 	<ul style="list-style-type: none"> - Formación. - Habilidades. - Relación personal. - Competencia personal. - Capacidad resolutive. - Salud. - Movilidad. - Actividades de la vida diaria. - Autonomía. - Decisiones. - Control personal. - Valores-metas personales. - Aceptación. - Participación en la comunidad. 	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Cree usted que es capaz de resolver los conflictos por usted mismo/a) 1. SI 2. NO 00. No Sabe, No Contesta Durante la 4 últimas semanas, ¿se sintió cansado/a, agotado/a? 1. SI 2. NO 00. No Sabe, No Contesta - ¿Cree usted que se ha realizado en todos los ámbitos de su vida? 1. SI 2. NO 00. No Sabe, No Contesta - ¿Le gusta participar en los eventos de la comunidad? 1. SI 2. NO 00. No Sabe, No Contesta 	
--	---	--	--	--

Fuente: Investigadora

Elaboración: Paulina Gamboa

Técnicas e Instrumentos

Encuesta.

Dirigida a:

- Pacientes en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis.

Cuyo instrumento es el cuestionario elaborado con preguntas y que permitirá recabar información sobre las variables de estudio.

Plan de recolección de información

Tabla N° 3

PREGUNTAS BÁSICAS	EXPLICACIONES
1.- ¿Para qué?	Para alcanzar los objetivos de la investigación.
2.- ¿De qué personas u objetos	- Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en diálisis.
3.- ¿Sobre qué aspectos?	El apoyo familiar y la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal.
4.- ¿Quién?	Lcda. Paulina Gamboa
5.- ¿Cuándo?	Septiembre 2013 a Febrero 2014.
6.- ¿Dónde?	Hospital del IESS de Ambato.
7.- ¿Cuántas veces?	Una vez (entrevistas y encuestas).
8.- ¿Qué técnicas de recolección?	- Encuestas.
9.- ¿Con qué?	- Boleta de encuestaje. - Cuestionario con preguntas abiertas y cerradas
10.- ¿En qué situación?	A todos quienes presenten problemas de Insuficiencia Renal Crónica.

Fuente: Investigadora

Elaboración: Paulina Gamboa

Validez y Confiabilidad

La validez de los instrumentos vendrá dada por la técnica llamada “juicio de expertos” mientras que si confiabilidad se lo hará a través de una prueba piloto a un grupo de iguales características del universo a ser investigado, para detectar posibles errores y corregirlos, antes de su aplicación definitiva.

Plan de procesamiento de información

- Revisión crítica de la información recogida; es decir, limpieza de información defectuosa: contradictoria, incompleta, no pertinente, etc.
- Repetición de la recolección, en ciertos casos individuales, para corregir fallas de contestación.
- Tabulación o cuadros según variables de cada hipótesis: cuadros de una sola variable, cuadro con cruce de variables, etc.
- Manejo de información (reajuste de cuadros con casillas vacías o con datos tan reducidos cuantitativamente, que no influyen significativamente en los análisis).
- Estudio estadístico de datos para presentación de resultados.

Análisis de Resultados

- Análisis de los resultados estadísticos, destacando tendencias o relaciones fundamentales de acuerdo con los objetivos e hipótesis.
- Interpretación de los resultados, con apoyo del Marco teórico, en el aspecto pertinente.
- Comprobación de hipótesis, para la verificación estadística, conviene conseguir la asesoría de un especialista.
- Establecimiento de conclusiones y recomendaciones.

CAPITULO IV
ANALISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

Pregunta No. 1.- Sexo

Cuadro No.1.- Género de las personas encuestadas

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	34	68%
Mujer	16	32%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes
Elaborado por: Paulina Gamboa

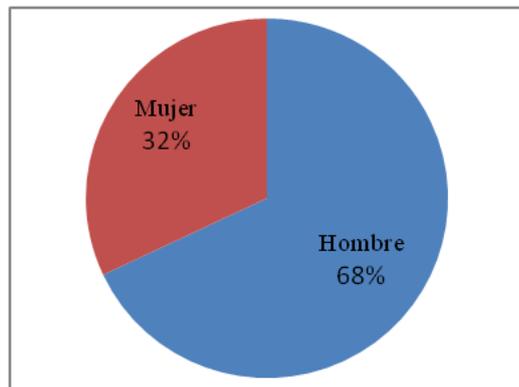


Gráfico No. 5.- Género de las personas encuestadas

Fuente: Encuesta a pacientes
Elaborado por: Paulina Gamboa

Del total de pacientes encuestados/as el 68% son hombres y el 32% son mujeres.

Pregunta No. 2.- Edad

Cuadro No. 2.- Edad de las personas encuestadas

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Menos de 20 años	1	2%
Entre 21 - 40 años	6	12%
Entre 41 - 60 años	19	38%
Mayor de 60 años	24	48%
Total	50	100%

Fuente: Encuestas a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

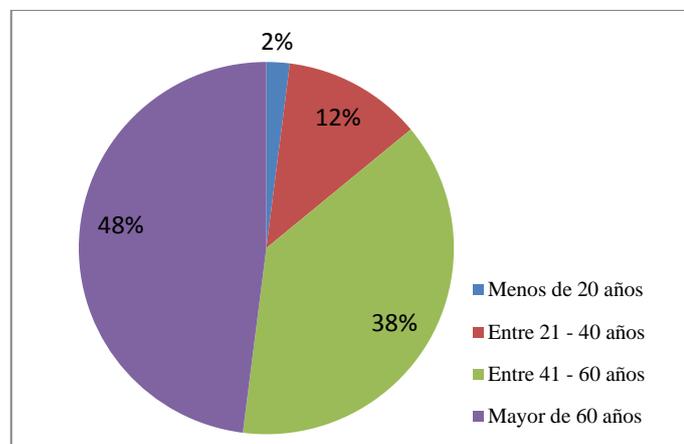


Gráfico No. 6.- Edad de las personas encuestadas

Fuente: Encuesta a pacientes.

Elaborado por: Paulina Gamboa

De los/as pacientes encuestados/as el 2% su edad es menor a los 20 años, el 12% tiene una edad entre 21 a 40 años, el 38% entre los 41 a 60 años y el 38% es mayor de 60 años.

Pregunta No. 3.- ¿Cuál es su estado civil?

Cuadro No. 3.- Estado civil de las personas encuestadas.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Soltero/a	5	10%
Casado/a	36	72%
Unión libre	2	4%
Divorciado/a	3	6%
Viudo/a	4	8%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

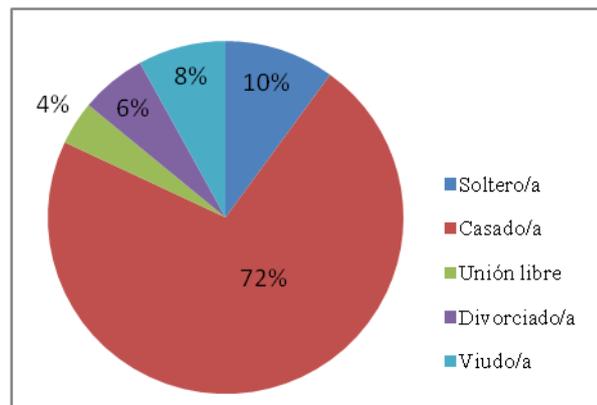


Gráfico No. 7.- Estado civil de las personas encuestadas.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 10% de los/as pacientes encuestados/as son solteros, el 72% son casados/as, el 4% viven en unión libre, el 6% son divorciados/as y el 8% son viudos/as.

Pregunta No. 4.- ¿Cuál es su tipo de afiliación?

Cuadro No.4.- Tipo de afiliación de las personas encuestadas.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
General activo	21	42%
Jubilado	17	34%
Seguro social campesino	6	12%
Montepío	2	4%
Voluntario	4	8%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

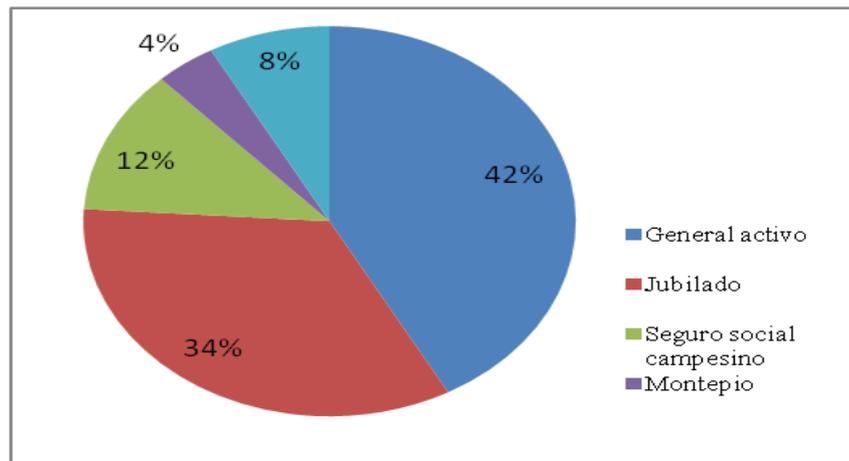


Gráfico No. 8.- Tipo de afiliación de las personas encuestadas.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

Del total de pacientes encuestados/as, el 42% tiene un seguro general activo, el 34% son jubilados, el 12% pertenecen al Seguro Social Campesino, el 4% al Montepío y el 8% tiene un seguro social voluntario.

Pregunta No. 5.- ¿Su familia sabe cuáles son los alimentos adecuados para su dieta?

Cuadro No. 5.- Educación alimentaria.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	44	88%
No	6	12%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

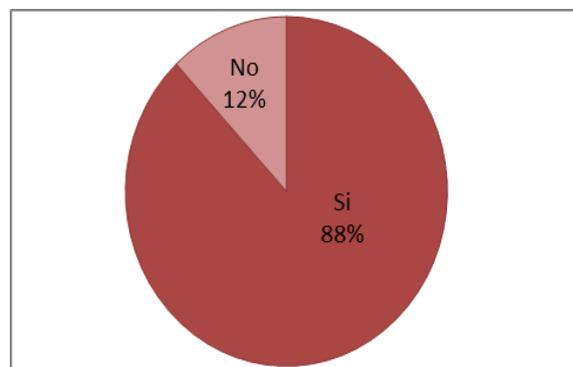


Gráfico No. 9.- Educación alimentaria

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 88% de pacientes encuestados manifiestan que su familia sí sabe cuáles son los alimentos adecuados para su dieta, mientras que el 12% refieren que no lo saben.

Pregunta No. 6.- ¿Su familia prepara comidas adecuadas para su dieta?

Cuadro No.6.- Preparación de alimentos adecuados para la dieta.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	42	84%
No	8	16%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

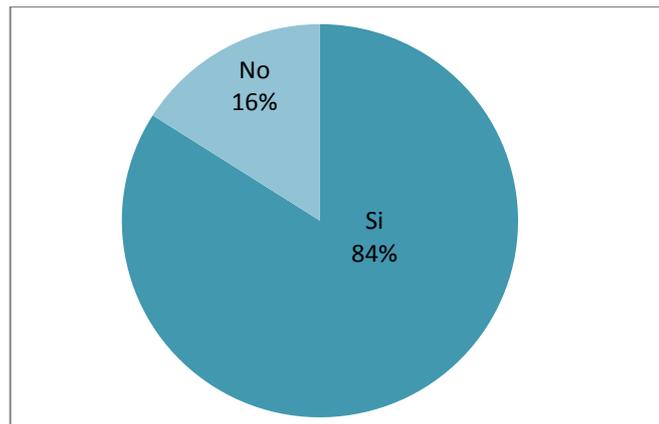


Gráfico No.10.- Preparación de alimentos adecuados para la dieta.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 84% de pacientes encuestados manifiestan que su familia prepara alimentos adecuados para su dieta y el 16% manifiesta que no.

Pregunta No. 7.- ¿Su familia se interesa en acompañarlo/a a la consulta con el/la Nutricionista?

Cuadro No.7.- Acompañamiento a consulta con Nutricionista.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	27	54%
No	23	46%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes.

Elaborado por: Paulina Gamboa

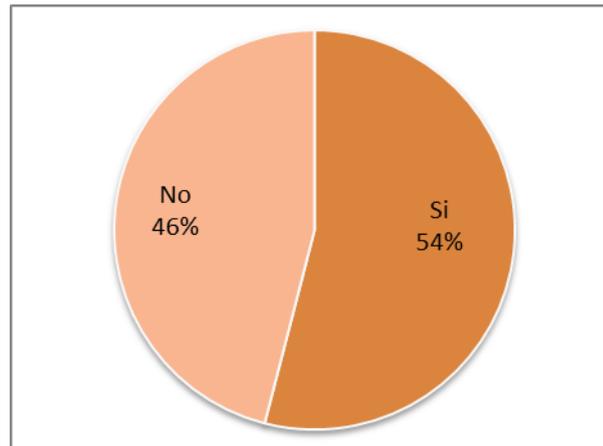


Gráfico No. 11.- Acompañamiento a consulta con Nutricionista.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 54% de los/as pacientes encuestados/as manifiestan que su familia sí se interesa en acompañarlos a la consulta con el/la Nutricionista y el 46% refieren que no los acompaña nadie ya que la misma les da la consulta durante la terapia de remplazo renal.

Pregunta No. 8.- ¿Cuál es su nivel de instrucción?

Cuadro No.8.- Nivel de instrucción del/la paciente.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Básica completa	16	32%
Educación básica incompleta	7	14%
Educación media completa	8	16%
Educación media incompleta	7	14%
Educación superior completa	6	12%
Educación superior incompleta	5	10%
Educación Técnico - Profesional completa	1	2%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

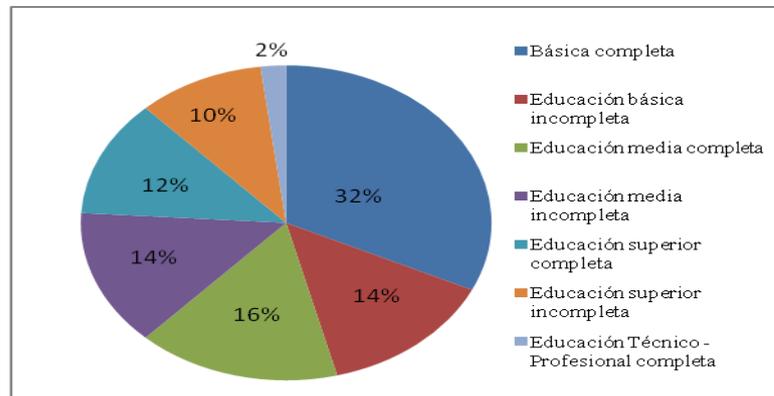


Gráfico No. 12.- Nivel de instrucción del/la paciente.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

Del total de pacientes encuestados/as el 32% tienen una educación básica completa, el 14% una educación básica incompleta, el 16% una educación media completa, el 14% una educación media incompleta, el 12% una educación superior completa; el 10% una educación superior incompleta y el 2% tiene una educación Técnico- Profesional completa.

Pregunta No. 9.- ¿Su familia participa en charlas de educación sobre la Insuficiencia Renal Crónica Terminal?

Cuadro No.9.- Participación de la familia en charlas.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	21	42%
No	29	58%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

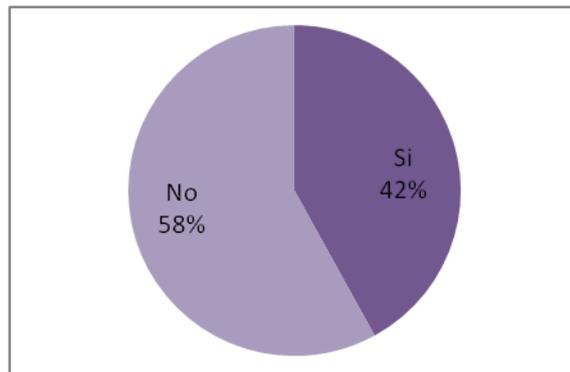


Gráfico No. 13.- Participación de la familia en charlas.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

Del total de pacientes encuestados el 42% manifiestan que su familia sí participa en charlas de educación sobre la Insuficiencia Renal Crónica Terminal y el 58% manifiestan que su familia no participa en actividades educativas siendo una de las razones principales el trabajo.

Pregunta No. 10.- ¿Su familia comparte con usted lo aprendido en las charlas educativas?

Cuadro No.10.- Socialización de charlas.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	23	46%
No	27	54%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

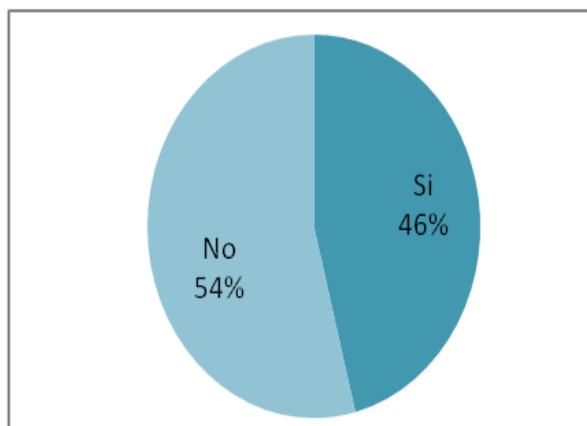


Gráfico No. 14.- Socialización de charlas.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 46% de los/las pacientes encuestados/as manifiestan que su familia sí comparte con ellos lo aprendido en las charlas educativas, mientras que el 54% manifiestan que no.

Pregunta No. 11.- ¿Cuál es su actividad actual?

Cuadro No.11.- Actividad actual del/la paciente.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Estudia	3	6%
Trabaja	19	38%
Ninguna	28	56%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

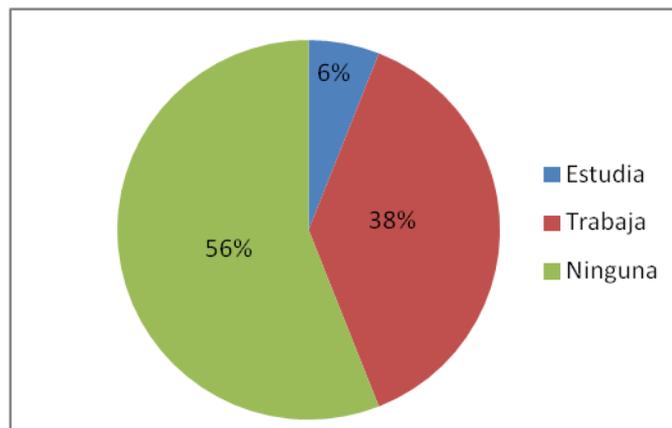


Gráfico No. 15.- Actividad actual del/la paciente.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

Del total de pacientes encuestados/as el 6% estudia, el 38% trabaja y el 56% no realiza ninguna actividad, en el caso de las mujeres se dedican a los quehaceres domésticos.

Pregunta No. 12.- ¿A través de qué medio usted obtiene un ingreso mensual?

Cuadro No.12.- Fuente de ingreso mensual.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Trabajo	20	40%
Jubilación	17	34%
Apoyo de la familia	13	26%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes
Elaborado por: Paulina Gamboa

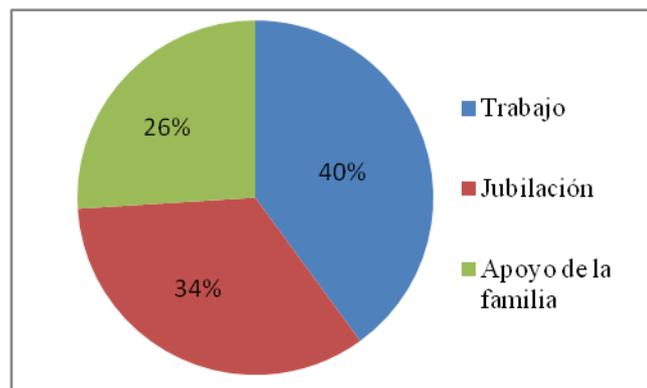


Gráfico No. 16.- Fuente de ingreso mensual

Fuente: Encuesta a pacientes
Elaborado por: Paulina Gamboa

El 40% de los/as pacientes encuestados/as manifiestan que el medio por el cual obtienen un ingreso mensual es su trabajo, el 34% su jubilación y el 26% lo obtienen por medio de apoyo familiar.

Pregunta No. 13.- ¿Cómo afecta su enfermedad en las actividades de la vida diaria?

Cuadro No.13.- Áreas afectadas en la actividades diarias del/la paciente.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Trabajo	19	38%
Recreación	4	8%
Quehaceres domésticos	18	36%
Estudios	3	6%
En nada	6	12%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes
Elaborado por: Paulina Gamboa

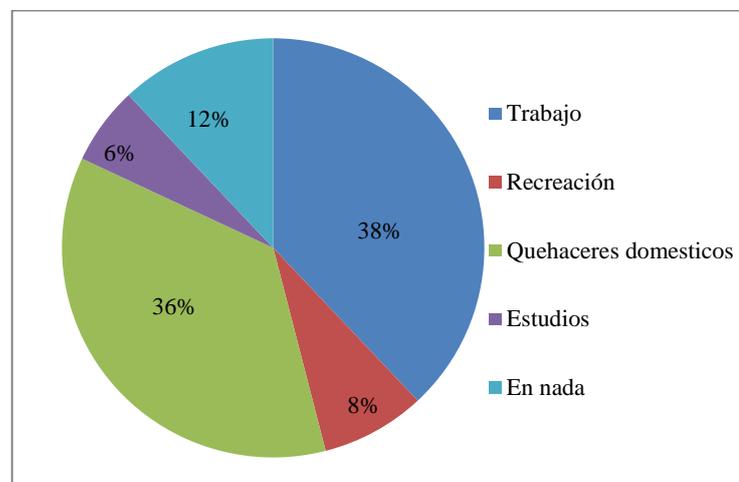


Gráfico No. 17.- Áreas afectadas en la actividades diarias del/la paciente.

Fuente: Encuesta a pacientes
Elaborado por: Paulina Gamboa

El 38% de pacientes encuestados/as manifiestan que su enfermedad les ha afectado en el trabajo, el 8% en la recreación, el 36% en los quehaceres domésticos, el 6% en sus estudios y el 12% refieren que su enfermedad no les ha afectado en nada.

Pregunta No. 14.- ¿Quién lo/a acompaña a las consultas médicas y a la terapia?

Cuadro No.14.- Persona que acompaña al/a paciente.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Pareja	13	26%
Padres	3	6%
Hijos/as	4	8%
Otros familiares	7	14%
Amigos	1	2%
Nadie	22	44%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

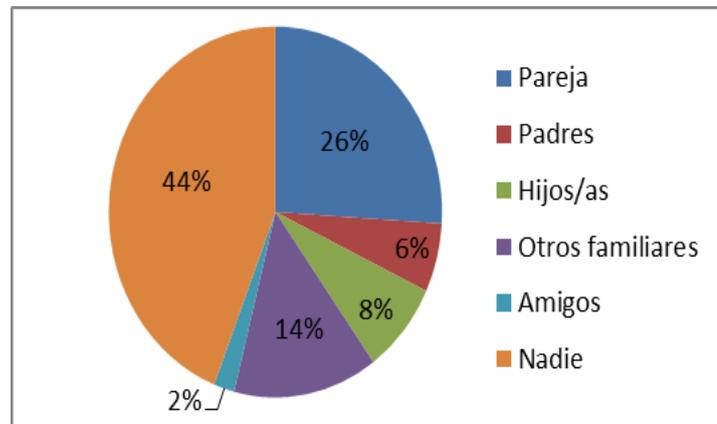


Gráfico No. 18.- Persona que acompaña al/a paciente.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

De los/las pacientes encuestados/as, el 26% refieren que su pareja es quien los/las acompaña a la consulta médica y a la terapia, al 6% los acompaña sus padres, al 8% sus hijos, al 14% otros familiares, al 2% amigos y al 44% no los acompaña nadie ya que según refieren los/las pacientes que sus familiares trabajan y no tienen tiempo.

Pregunta No. 15.- ¿Su familia está pendiente si usted ingiere o no el medicamento?

Cuadro No.15.- Ingesta de medicamento.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	47	94%
No	3	6%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

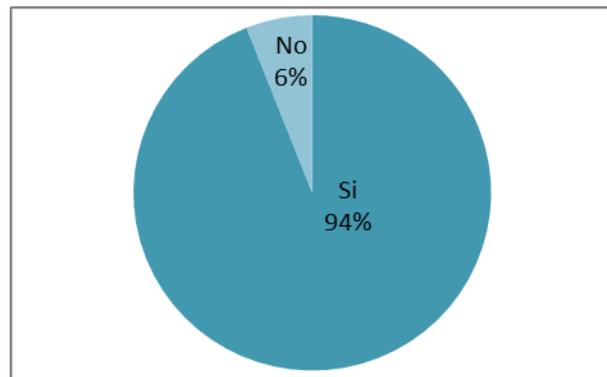


Gráfico No. 19.- Ingesta de medicamento

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

Del total de pacientes encuestados, el 94% manifiestan que su familia sí está pendiente si ellos ingieren el medicamento y el 6% refieren que no.

Pregunta No. 16.- ¿Cree usted que es importante para su familia/pareja?

Cuadro No.16.- Paciente se considera importante para su familia/pareja.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	48	96%
No	2	4%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

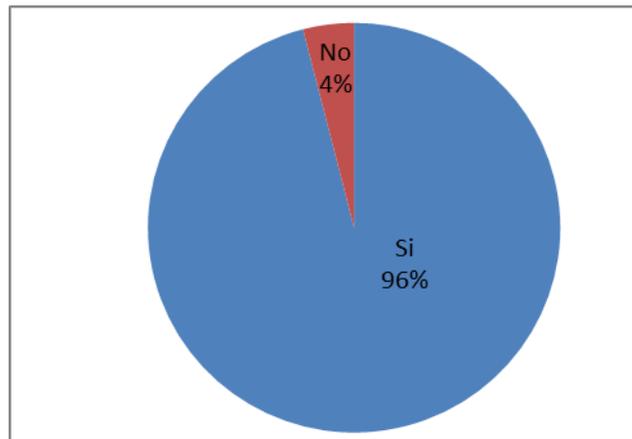


Gráfico No.20.- Paciente se considera importante para su familia/pareja.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 96% de pacientes encuestados manifiesta que sí se consideran importantes para su familia/pareja mientras que el 4% manifiestan que no se consideran importantes para su familia.

Pregunta No. 17.- ¿Cree usted que para su familia/pareja es una persona útil?

Cuadro No.17.- Paciente se considera útil para su familia/pareja.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	49	98%
No	1	2%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

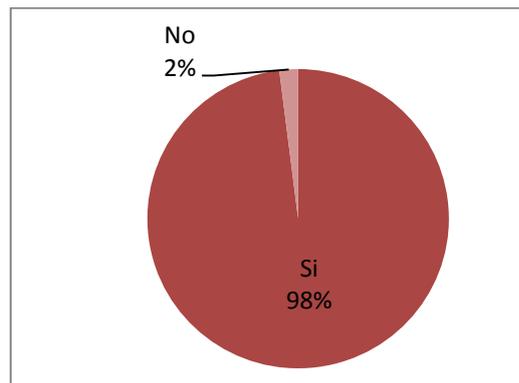


Gráfico No. 21.- Paciente se considera útil para su familia/pareja

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 98% de pacientes encuestados/as manifiestan que su familia sí los/as considera personas útiles, mientras el 2% refieren que no.

Pregunta No. 18.- ¿Cómo es la actitud de su familia/pareja ante la enfermedad?

Cuadro No.18.- Actitud de la familia ante la enfermedad.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Positiva y alentadora	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa



Gráfico No.- 22.- Actitud de la familia ante la enfermedad.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 100% de pacientes encuestado manifiestan que su familia/pareja tiene una actitud positiva y alentadora ante la enfermedad.

Pregunta No. 19.- ¿Su familia/pareja se interesa en saber qué es lo que necesita y cómo puede ayudarlo?

Cuadro No.19.- Interés de la familia/pareja.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	46	92%
No	4	8%
Total	50	100

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

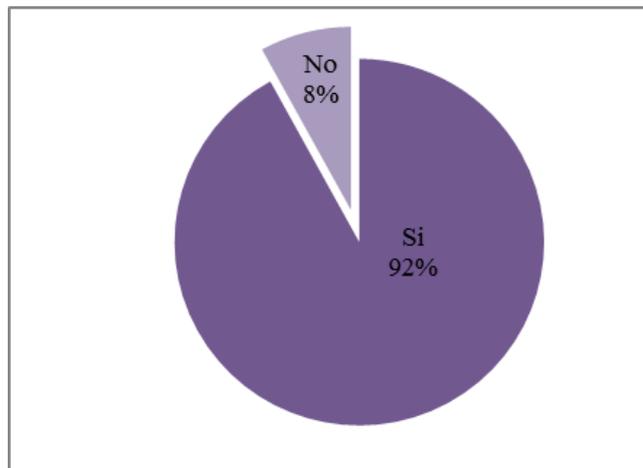


Gráfico No. 23.- Interés de la familia/pareja.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 92% de pacientes encuestados/as manifiestan que su familia/pareja sí se interesan en saber qué es lo que necesitan y cómo pueden ayudarlos mientras que el 8% refieren su familia/pareja no presenta interés en ellos.

Pregunta No. 20.- ¿Su familia/pareja ha buscado información sobre las diferentes formas de tratamiento?

Cuadro No.20.- Interés familiar en buscar diferentes formas de tratamiento.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	35	70%
No	15	30%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

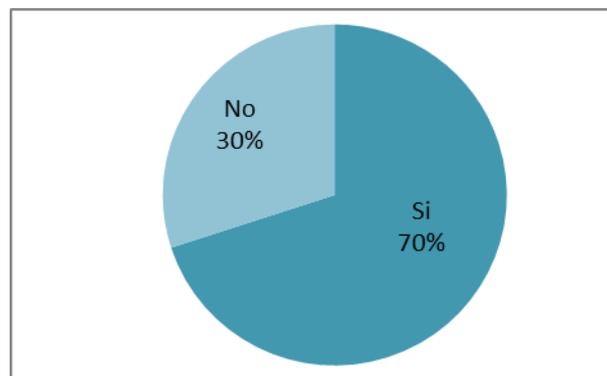


Gráfico No. 24.- Interés familiar en buscar diferentes formas de tratamiento.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 70% de pacientes encuestados/as manifiestan que su familia/pareja sí han buscado información sobre las diferentes formas de tratamiento mientras el 30% refieren que su familia/pareja no han buscado información, simplemente se han conformado con la orientación inicial de da el médico.

Pregunta No. 21.- ¿Usted y su familia/pareja han buscado apoyo o recursos para aprender más sobre la Insuficiencia Renal?

Cuadro No.21.- Búsqueda de apoyo o recursos.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	23	46%
No	27	54%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

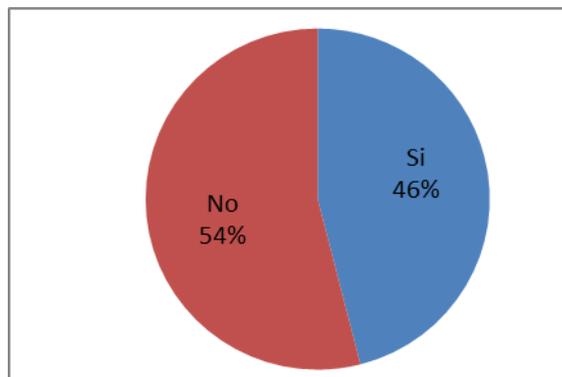


Gráfico No. 25.- Búsqueda de apoyo o recursos.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 46% de los/as pacientes encuestados/as manifiestan que ellos y sus familias sí han buscado apoyo o recursos para aprender más sobre la Insuficiencia Renal mientras que el 54% refieren que no han buscado más información a parte de la que les ha brindado su médico tratante.

Pregunta No. 22.- ¿Su familia/pareja se interesa por conocer beneficios y coberturas médicas Estatales, del Seguro Social y/u otros planes de salud?

Cuadro No.22.- Beneficios y coberturas médicas.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	37	74%
No	13	26%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

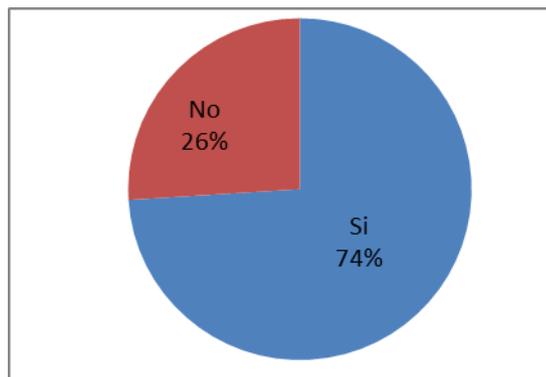


Gráfico No.26.- Beneficios y coberturas médicas

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

Del total de pacientes encuestados/as el 74% refieren que su familia sí se interesa por conocer los beneficios y coberturas médicas Estatales, del Seguro Social y/u otros planes de salud mientras que el 26% refieren que no.

Pregunta No. 23.- ¿Ha hablado con su familia/pareja sobre los planes para el final de su vida?

Cuadro No.23.- Planes para el final de la vida del/la paciente.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	29	58%
No	21	42%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

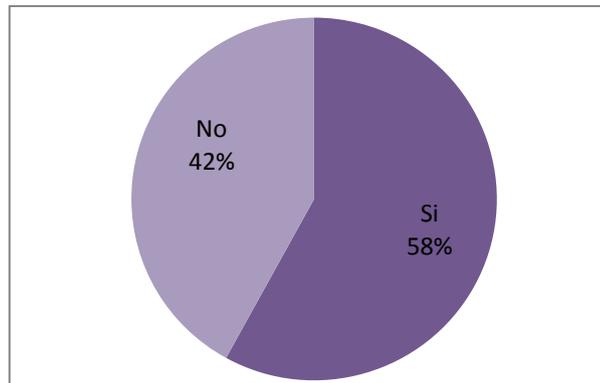


Gráfico No. 27.- Planes para el final de la vida del/la paciente.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 58% de pacientes encuestados/as manifiestan que sí han hablado con su familia/pareja sobre los planes para el final de su vida mientras que el 42% refieren que aún no lo han hecho.

Pregunta No. 24.- ¿Cuándo usted se ha sentido triste y/o deprimido/a su familia/pareja ha solicitado ayuda de un asesor profesional?

Cuadro No. 24.- Familia busca ayuda de un asesor profesional.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	14	28%
No	36	72%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

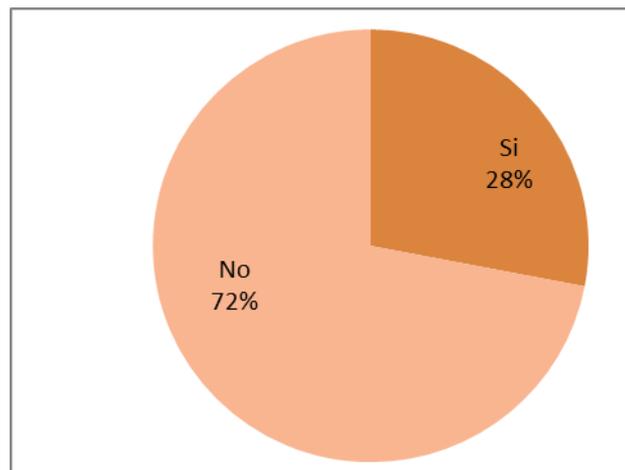


Gráfico No. 28.- Familia busca ayuda de un asesor profesional.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 28% de pacientes encuestados manifiestan que cuando se han sentido tristes y/o deprimidos/as su familia sí ha solicitado la ayuda de un asesor profesional mientras que el 72% manifiestan que su familia no ha solicitado ayuda ya que ellos le han proporcionado el suficiente apoyo para sobreponerse a la enfermedad.

Pregunta No. 25.- ¿Cree usted que su familia/pareja le ha proporcionado el suficiente apoyo emocional para sobrellevar su enfermedad?

Cuadro No. 25:- Apoyo emocional.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	48	96%
No	2	4%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

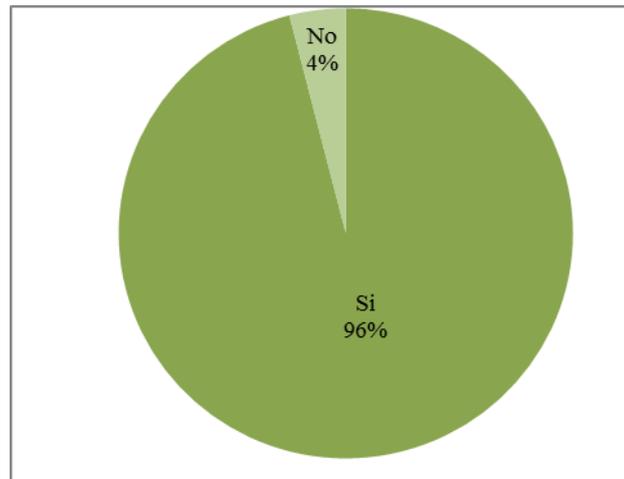


Gráfico No. 29.- Apoyo emocional.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 96% de pacientes encuestados/as manifiestan que su familia/pareja les han proporcionado el suficiente apoyo emocional para sobrellevar su enfermedad mientras que el apenas el 4% refieren que no.

Pregunta No. 26.- ¿Su familia lo hace sentir seguro de usted mismo?

Cuadro No. 26.- Seguridad que brinda la familia al/a paciente.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	49	98%
No	1	2%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes
Elaborado por: Paulina Gamboa

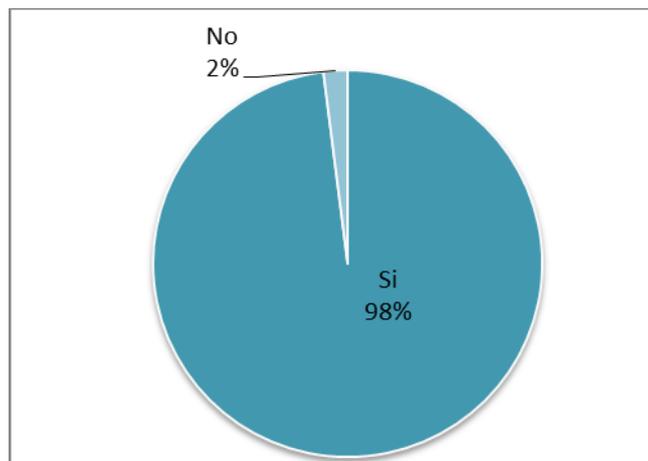


Gráfico No. 30.- Seguridad que brinda la familia al/a paciente.

Fuente: Encuesta a pacientes
Elaborado por: Paulina Gamboa

El 98% de pacientes encuestado/as manifiestan que sus familias los hacen sentir seguros de ellos mismos mientras que el 2% contestan que no.

Pregunta No. 27.- ¿En la actualidad cómo concibe usted la felicidad?

Cuadro No.27.- Concepción de la felicidad.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Estar vivo/a	12	24%
No tener ninguna recaída	4	8%
Tener tranquilidad	15	30%
Unión familiar	13	26%
No hay felicidad	6	12%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

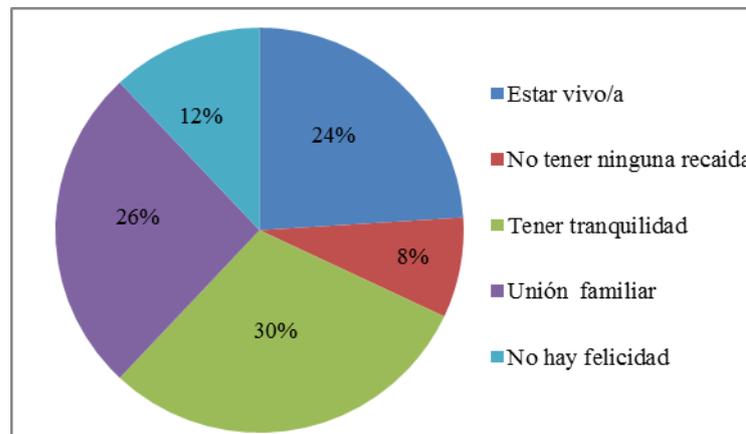


Gráfico No. 31.- Concepción de la felicidad.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

Del total de pacientes encuestados/as, el 24% manifiestan que para ellos la felicidad es seguir vivos; el 8% la conciben en no tener ninguna recaída, para el 30% la felicidad es tener tranquilidad, para el 26% la felicidad se traduce en mantener unida a su familia y el 12% manifiestan que para ellos la felicidad no existe.

Pregunta No. 28.- Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

Cuadro No. 28.- Periodos de tiempo en que el/la paciente se siente feliz.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Siempre	18	36%
Casi siempre	18	36%
Algunas veces	8	16%
Nunca	6	12%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

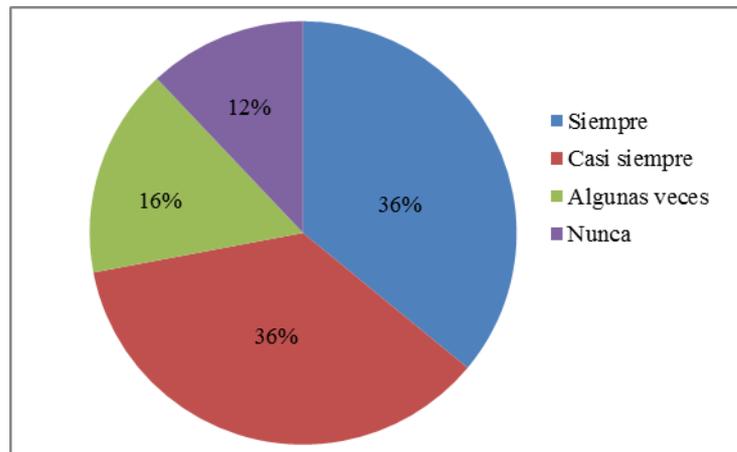


Gráfico No. 32.- Periodos de tiempo en que el/la paciente se siente feliz.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 36% de pacientes encuestados/as manifiestan que siempre están felices, el otro 36% casi siempre, el 16% algunas veces y el 12% refieren que nunca se encuentran felices.

Pregunta No. 29.- ¿Cree Usted en Dios?

Cuadro No. 29.- Espiritualidad del/la paciente.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

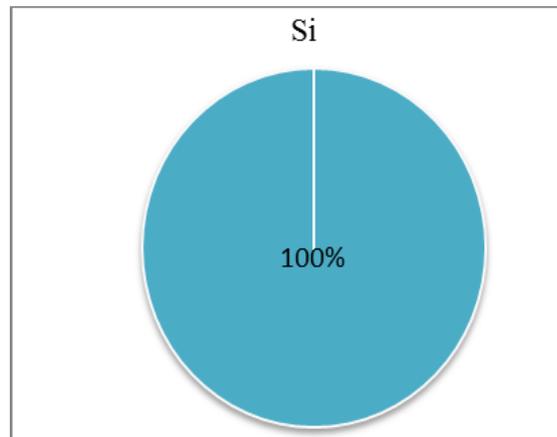


Gráfico No. 33.- Espiritualidad del/la paciente.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 100% de pacientes manifiestan que sí creen en Dios.

Pregunta No. 30.- ¿Siente que es una persona digna, al menos tanto como las demás?

Cuadro No. 30.- Dignidad del/a paciente.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

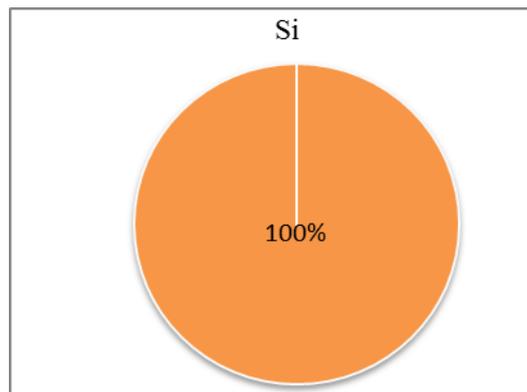


Gráfico No. 34.- Dignidad del/a paciente.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 100% de pacientes encuestados/as manifiestan que se consideran personas dignas al menos tanto como las demás a pesar de su enfermedad.

Pregunta No. 31.- ¿Tiene una actitud positiva hacia usted mismo?

Cuadro No. 31.- Actitud del/a paciente.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

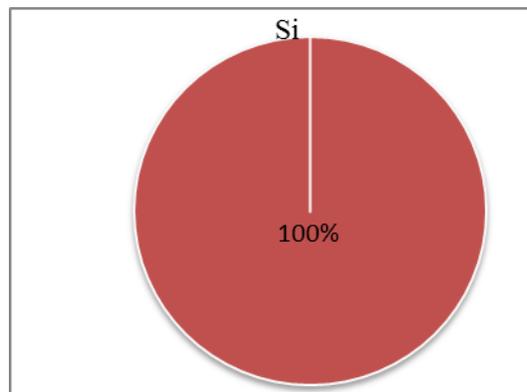


Gráfico No. 35.- Actitud del/a paciente.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 100% de pacientes encuestados manifiestan que tienen una actitud positiva a ellos mismos.

Pregunta No. 32.- ¿En general está satisfecho/a con usted mismo?

Cuadro No. 32.- Satisfacción del/a paciente con el/ella mismo/a.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	46	92%
No	4	8%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

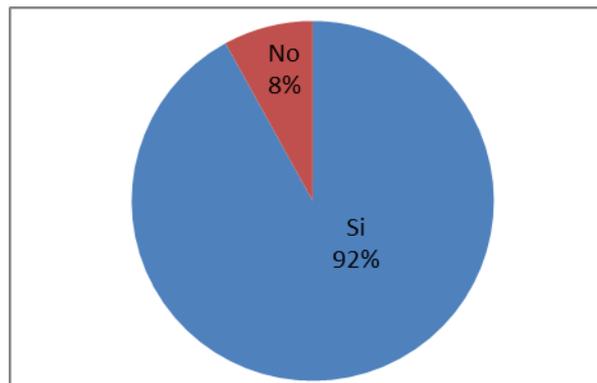


Gráfico No. 36.- Satisfacción del/a paciente con el/ella mismo/a.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 92% de los/as pacientes encuestados/as manifiestan que en general están satisfechos/as con ellos/ellas mismos/as y el 8% refieren que no.

Pregunta No. 33.- ¿Tiene usted el mismo nivel de autoestima que antes de enfermarse?

Cuadro No. 33.- Nivel de autoestima.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	46	92%
No	4	8%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes
Elaborado por: Paulina Gamboa

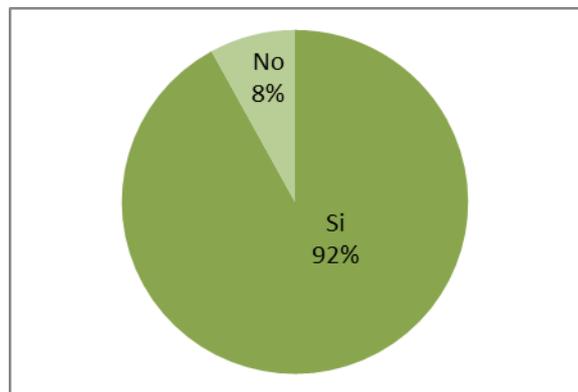


Gráfico No. 37.- Nivel de autoestima.

Fuente: Encuesta a pacientes
Elaborado por: Paulina Gamboa

Del total de pacientes encuestados/as, el 92% manifiestan que a pesar de su enfermedad tienen el mismo nivel de autoestima que tenían antes e incluso ahora tienen más y el 8% refieren que su autoestima ha bajado.

Pregunta No. 34.- ¿El ingreso económico de su familia permite satisfacer sus necesidades primordiales?

Cuadro No. 34.- Satisfacción de necesidades primordiales.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	45	90%
No	5	10%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

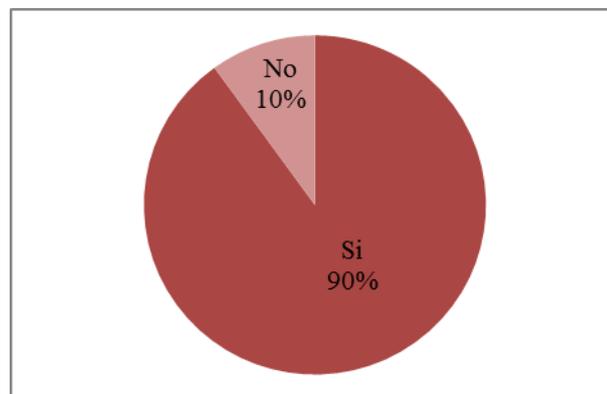


Gráfico No. 38.- Satisfacción de necesidades primordiales.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 90% de pacientes encuestados/as manifiestan que el ingreso económico de su familia sí les permite satisfacer sus necesidades primordiales y el 10% refieren que no.

Pregunta No. 35.- ¿En la actualidad cómo es la relación con su familia?

Cuadro No. 35.- Relación familiar.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Excelente	20	40%
Muy buena	27	54%
Regular	2	4%
Distante	1	2%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

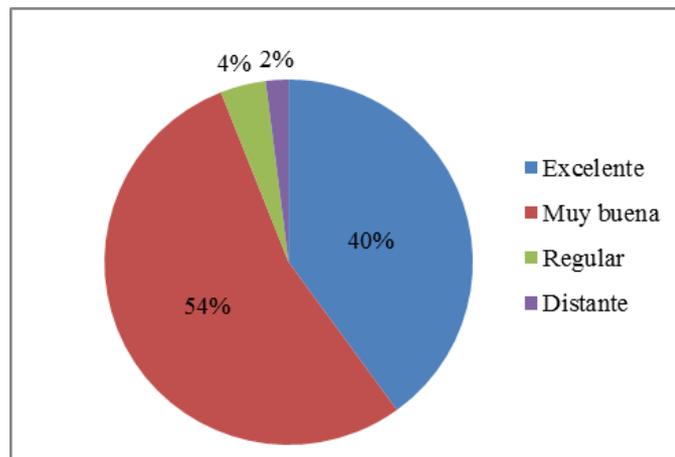


Gráfico No. 39.- Relación familiar.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 40% de pacientes encuestados manifiestan que la relación con su familia es excelente; el 54% muy buena, el 4% regular y el 2% refieren que la relación es distante.

Pregunta No. 36.- ¿Existe comunicación con su familia/pareja?

Cuadro No. 36.- Comunicación familiar.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

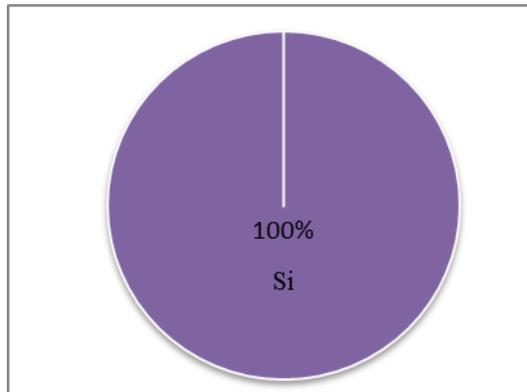


Gráfico No. 40.- Comunicación familiar.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 100% de los/as pacientes encuestados/as manifiestan que sí existe comunicación con su familia /pareja.

Pregunta No. 37.- ¿Usted está satisfecho (a) con el apoyo que recibe de su familia cuando tiene algún problema o necesidad?

Cuadro No. 37.- Apoyo de la familia ante los problemas.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	48	96%
No	2	4%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

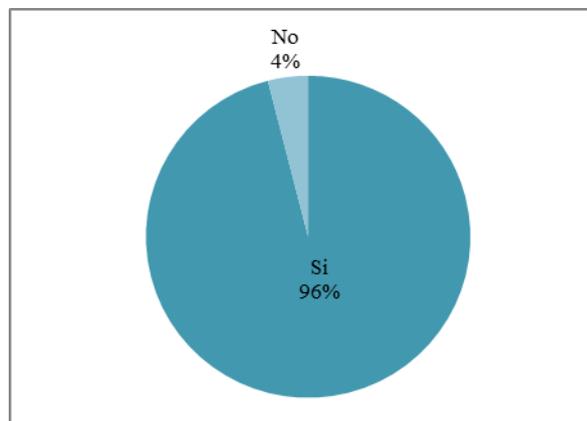


Gráfico No. 41.- Apoyo de la familia ante los problemas.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

Del total de pacientes encuestados/as el 96% manifiestan que están satisfechos/as con el apoyo que reciben de su familia cuando tienen algún problema o necesidad y el 4% refieren que no están satisfechos con el apoyo de su familia.

Pregunta No. 38.- ¿Usted está satisfecho/a en la forma como habla y comparte con su familia los problemas?

Cuadro No. 38.- Comunicación e involucramiento de la familia en los problemas.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	49	98%
No	1	2%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

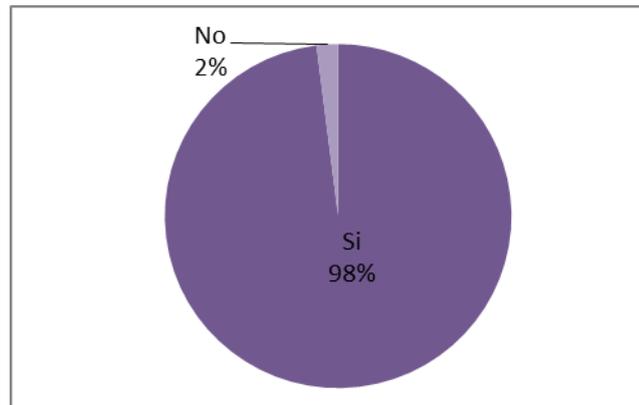


Gráfico No. 42.- Comunicación e involucramiento de la familia en los problemas.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 98% de pacientes encuestados/as manifiestan que están satisfechos/as en la forma como hablan y comparten con su familia los problemas mientras que el 2% refieren que no están satisfechos.

Pregunta No. 39.- ¿Está usted satisfecho(a) de la forma como su familia le acepta y apoya sus deseos de emprender nuevas actividades?

Cuadro No. 39.- Aceptación y apoyo de la familia de emprender nuevas actividades.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	48	96%
No	2	4%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

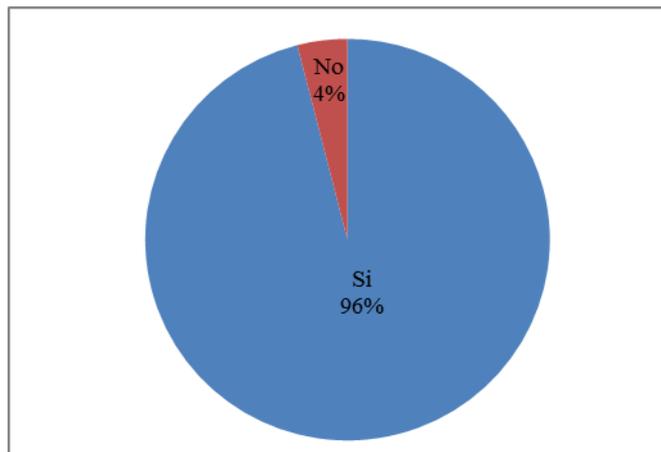


Gráfico No. 43.- Aceptación y apoyo de la familia de emprender nuevas actividades.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 96% de pacientes encuestados/as manifiestan que están satisfechos/as de la forma como su familia les acepta y apoya sus deseos de emprender nuevas actividades mientras que el 4% no están satisfechos/as.

Pregunta No. 40.- ¿Está usted satisfecho (a) del modo cómo reacciona su familia a sus emociones, sentimientos, ira, tristeza, alegría.

Cuadro No. 40.- Reacción de la familia a las emociones del/a paciente.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	48	96%
No	2	4%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

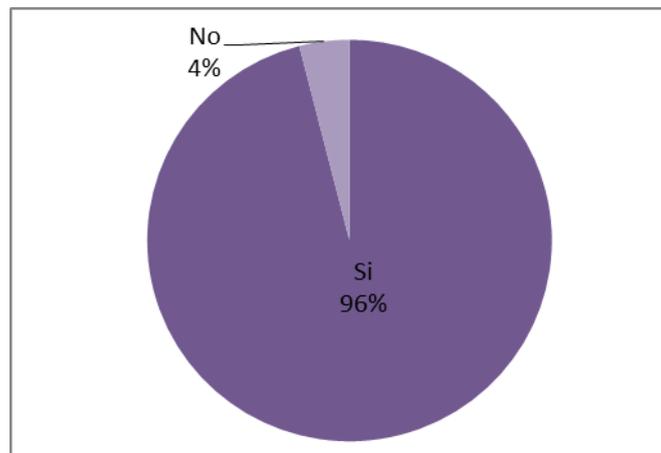


Gráfico No. 44.- Reacción de la familia a las emociones del/a paciente.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 96% de los/as pacientes encuestados/as manifiestan que están satisfechos del modo como reacciona su familia a sus emociones, sentimientos, ira, tristeza, alegría, mientras que el 4% no están satisfechos/as.

Pregunta No. 41.- ¿Está usted satisfecho (a) en la forma cómo su familia y usted comparten el dinero, el espacio y el tiempo?

Cuadro No. 41.- Dinero, el espacio y el tiempo.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	48	96%
No	2	4%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

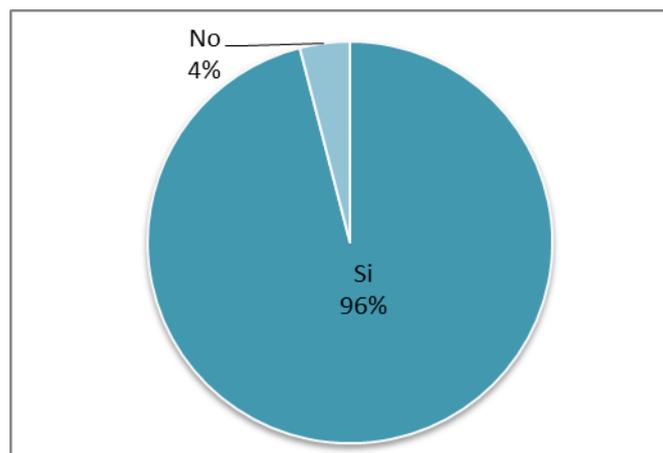


Gráfico No. 45.- Dinero, el espacio y el tiempo.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

Del total de personas encuestadas, el 96% manifiestan que están satisfechos en la forma como su familia comparte con ellos/as el dinero, el espacio y el tiempo, mientras que el 4% no están satisfechos.

Pregunta No. 42.- ¿Tiene relaciones íntimas con su pareja?

Cuadro No. 42.- Área sexual.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	24	48%
No	26	52%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

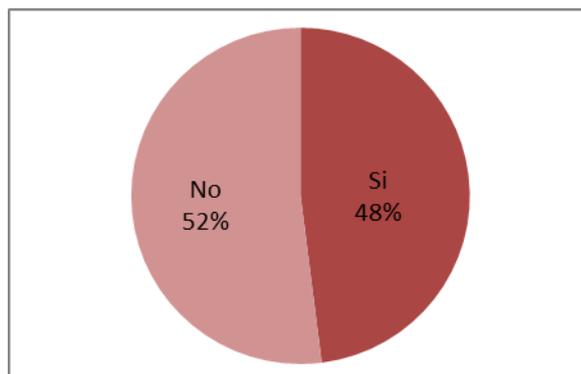


Gráfico No. 46.- Área sexual.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 48% de los/as pacientes encuestados/as manifiesta que sí tiene relaciones íntimas con su pareja aunque no muy frecuentemente debido a su estado de salud, mientras que el 52% refieren que ya no tienen actividad sexual debiéndose frecuentemente a la falta de asesoramiento por parte del personal médico ya que según manifiestan los pacientes sus parejas sienten temor de hacerles daño.

Pregunta No. 43.- ¿Cree usted que su rol dentro de la familia se ha visto afectado por la enfermedad?

Cuadro No. 43.- Afectación del rol del/a paciente dentro de la familia.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	34	68%
No	16	32%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

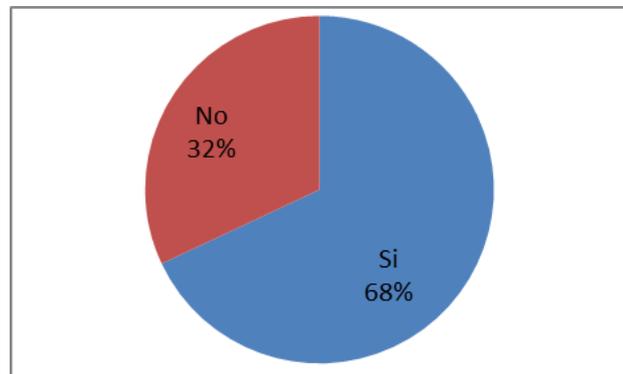


Gráfico No. 47.- Afectación del rol del/a paciente dentro de la familia

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 68% de los/as pacientes encuestados/as manifiestan que sí se ha visto afectado su rol como padres/madres, esposos/as, fejes de familia, etc; a partir de la enfermedad y el 32% refieren que su rol no se ha visto afectado y la dinámica familiar sigue funcionando de la misma manera que antes de enfermarse.

Pregunta No. 44.- ¿A partir de la enfermedad se ha distanciado de sus familiares y amigos?

Cuadro No. 44.- Relaciones sociales.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	22	44%
No	28	56%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes
Elaborado por: Paulina Gamboa

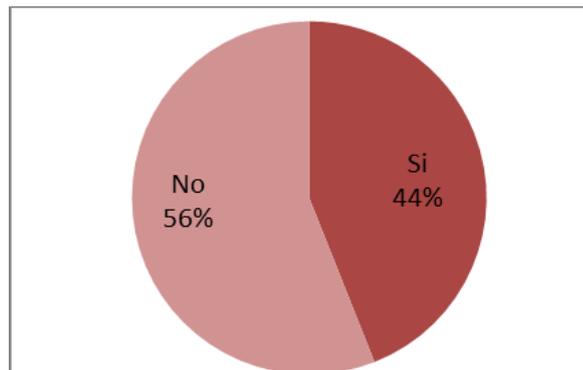


Gráfico No. 48.- Relaciones sociales.

Fuente: Encuesta a pacientes
Elaborado por: Paulina Gamboa

Del total de pacientes encuestados/as, el 44% manifiestan que a raíz de la enfermedad se han distanciado de sus familiares y amigos pero en especial de sus amigos mientras que el 56% refieren que no se han distanciado más bien se han unido más tanto con su familia como con sus amigos.

Pregunta No. 45.- ¿Cree usted que su familia y amigos ya no lo/a miran de la misma manera que cuando estaba sano/a?

Cuadro No. 45.- Manera cómo miran las redes sociales al/a paciente.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	37	74%
No	13	26%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

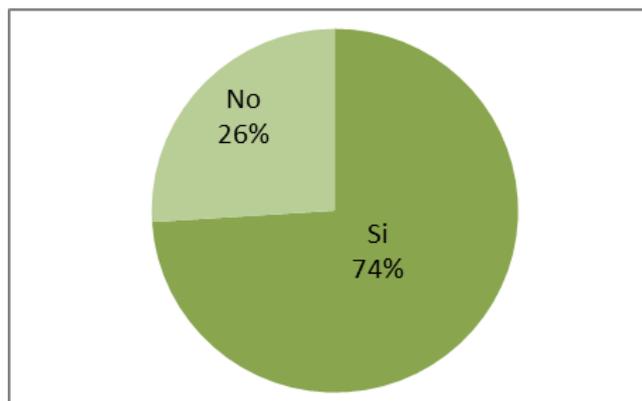


Gráfico No. 49.- Manera cómo miran las redes sociales al/a paciente.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 74% de pacientes encuestados/as manifiestan que su familia y amigos ya no los/as miran de la misma manera que cuando estaban sanos/as, mientras que el 26% refieren que las cosas no han cambiado.

Pregunta No. 46.- ¿Durante las últimas 4 semana, ¿los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a sus amigos o familiares)?

Cuadro No. 46.- Los problemas emocionales y su influencia en las actividades sociales.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	19	38%
No	31	62%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

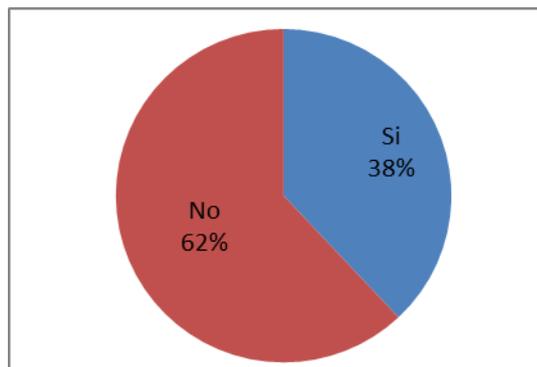


Gráfico No. 50.- Los problemas emocionales y su influencia en las actividades sociales.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 38% de los/pacientes encuestados/as manifiestan que durante las últimas 4 semanas los problemas emocionales sí les han dificultado sus actividades sociales como visitar a sus familiares y amigos; mientras que el 62% de los pacientes refieren que no han tenido dificultad para relacionarse tanto con su familia como con sus amistades.

Pregunta No. 47.- ¿Cree usted que se ha realizado en todos los ámbitos de su vida?

Cuadro No. 47.- Realización personal.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	33	66%
No	17	34%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

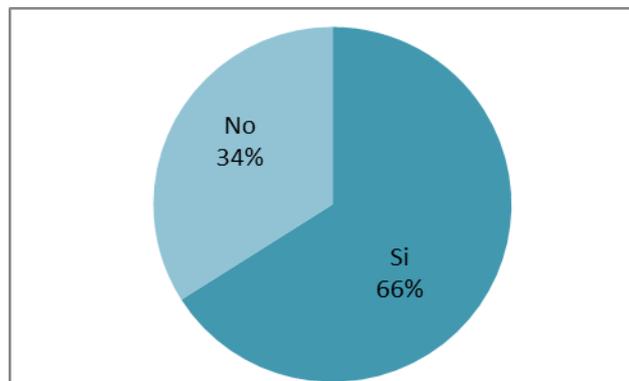


Gráfico No. 51.- Realización personal.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 66% de los/as pacientes encuestados/as manifiestan que creen que sí se han realizado en todos los ámbitos de su vida y el 34% manifiestan que no.

Pregunta No. 48.- ¿Cree usted que es capaz de resolver los conflictos por usted mismo?

Cuadro No. 48.- Capacidad resolutiva.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	40	80%
No	10	20%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

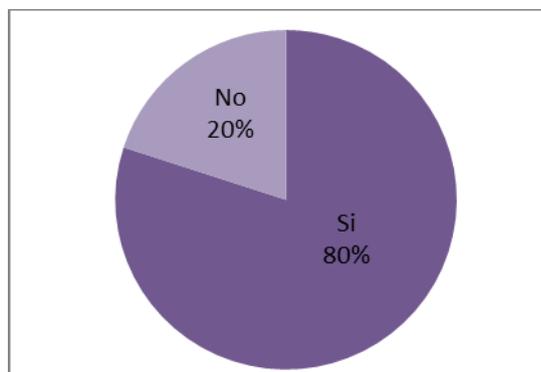


Gráfico No. 52.- Capacidad resolutiva.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

Del total de pacientes encuestados/as, el 80% manifiestan que son capaces de resolver los conflictos por ellos mismos, mientras que el 20% refieren que no pueden hacerlo.

Pregunta No. 49.- Durante las 4 últimas semanas, ¿se sintió agotado/cansado?

Cuadro No. 49.- Bienestar físico.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	37	74%
No	13	26%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes
Elaborado por: Paulina Gamboa

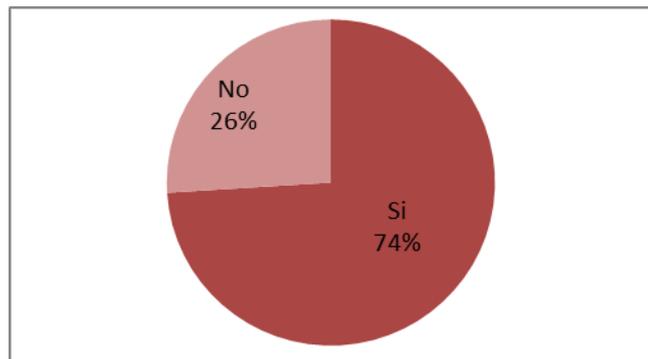


Gráfico No. 53.- Bienestar físico.

Fuente: Encuesta a pacientes
Elaborado por: Paulina Gamboa

El 74% de los pacientes encuestados/as manifiestan que durante las últimas cuatro semanas se han sentido cansados/agotados) mientras que el 26% refieren que no han tenido ninguna complicación.

Pregunta No. 50.- ¿Cree usted que la enfermedad es un castigo de Dios?

Cuadro No. 50.- Creencias.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	8	16%
No	42	84%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

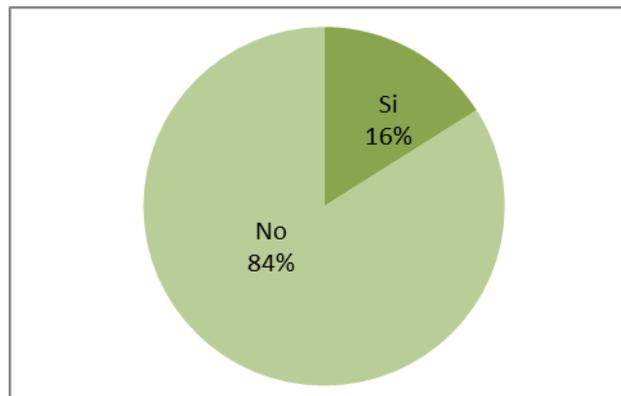


Gráfico No. 54.- Creencias.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 16% de pacientes encuestados/as manifiestan que la enfermedad es un castigo de Dios, mientras que el 84% refieren que la enfermedad no es un castigo supremo.

Pregunta No. 51.- Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

Cuadro No. 51.- Consecuencias físicas de la enfermedad.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	48	96%
No	2	4%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

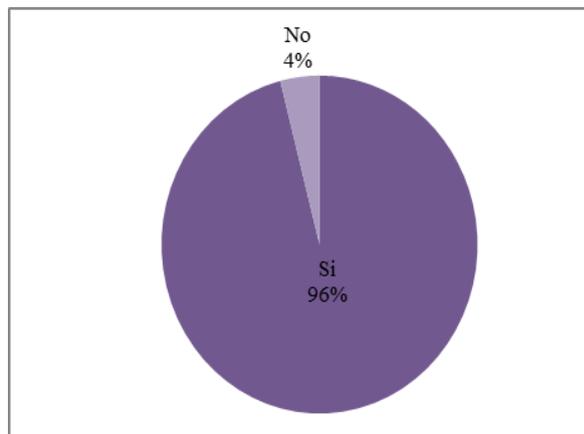


Gráfico No. 55.- Consecuencias físicas de la enfermedad.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 96% de personas encuestadas manifiestan que su salud actual sí les limita para hacer esfuerzos intensos tales como correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores; y el 4% refieren que siguen con sus actividades diarias sin ningún problema.

Pregunta No. 52.- Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

Cuadro No. 52.- Repercusión de la enfermedad en las actividades de la vida cotidiana.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	46	92%
No	4	8%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes
Elaborado por: Paulina Gamboa

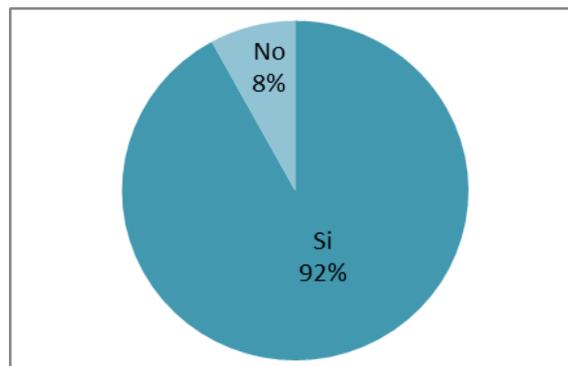


Gráfico No. 56.- Repercusión de la enfermedad en las actividades de la vida cotidiana

Fuente: Encuesta a pacientes
Elaborado por: Paulina Gamboa

El 92% de pacientes encuestados/ manifiestan que durante las últimas 4 semanas tuvieron que reducir el tiempo dedicado al trabajo y a sus actividades cotidianas a causa de su salud física, mientras que el 8% manifiestan que no realizando sus actividades con normalidad.

Pregunta No. 53.- ¿Usted se siente capaz para realizar sus actividades y tomar decisiones solo/a?

Cuadro No. 53.- Auto- determinación

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	38	76%
No	12	24%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

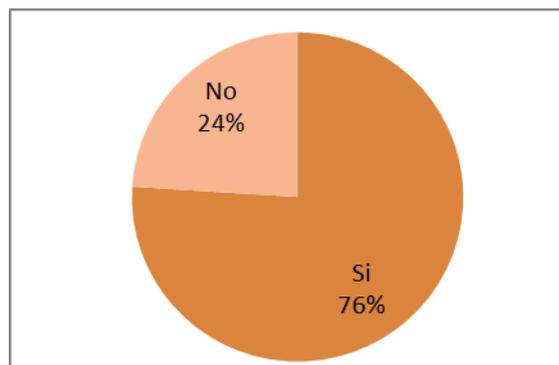


Gráfico No. 57.- Auto determinación

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 76% de pacientes encuestados/as manifiestan que son capaces de realizar sus actividades y tomar sus decisiones solos/as mientras que el 24% refieren que no lo pueden hacer ya que tiene que consultar con la familia.

Pregunta No. 54.- ¿Cuando se siente enojado/a usted controla sus emociones?

Cuadro No. 54.- Control de emociones.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	43	86%
No	7	14%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

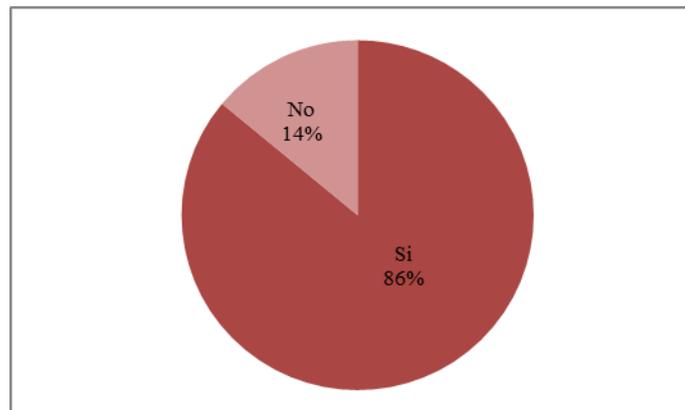


Gráfico No. 58.- Control de emociones.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 86% de los pacientes encuestados/as manifiestan que cuando se sienten enojados/as sí controlan sus emociones, mientras que el 14% refieren que no puesto que a raíz de la enfermedad el genio es muy variante.

Pregunta No. 55.- ¿Le gusta participar en los eventos de la comunidad?

Cuadro No. 55.- Inclusión social.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	31	62%
No	19	38%
Total	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

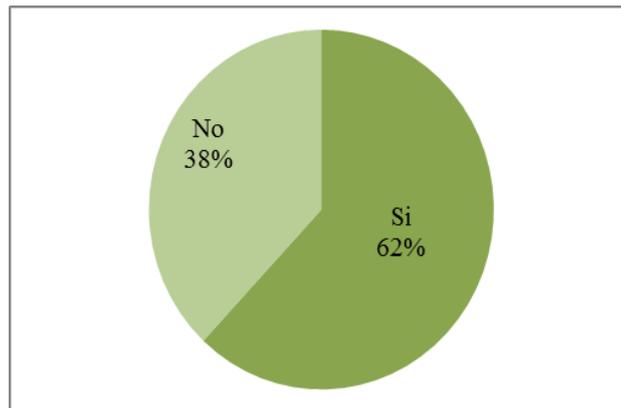


Gráfico No. 59.- Inclusión social

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 62% de las personas encuestadas manifiestan que sí les gusta participar en los eventos de la comunidad y el 38% responden que no, mucho ha tenido que ver su estado de salud.

Pregunta No. 56.- ¿Cree usted que el apoyo de su familia es fundamental para que mejore su calidad de vida?

Cuadro No. 56.- Apoyo familiar en la calidad de vida del paciente.

Alternativa	Frecuencia	Porcentaje
Si	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa



Gráfico No. 60.- Apoyo familiar en la calidad de vida del paciente.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 100% de pacientes encuestados/as refieren que el apoyo familiar es fundamental para que mejore la calidad de vida del paciente.

Interpretación de Resultados

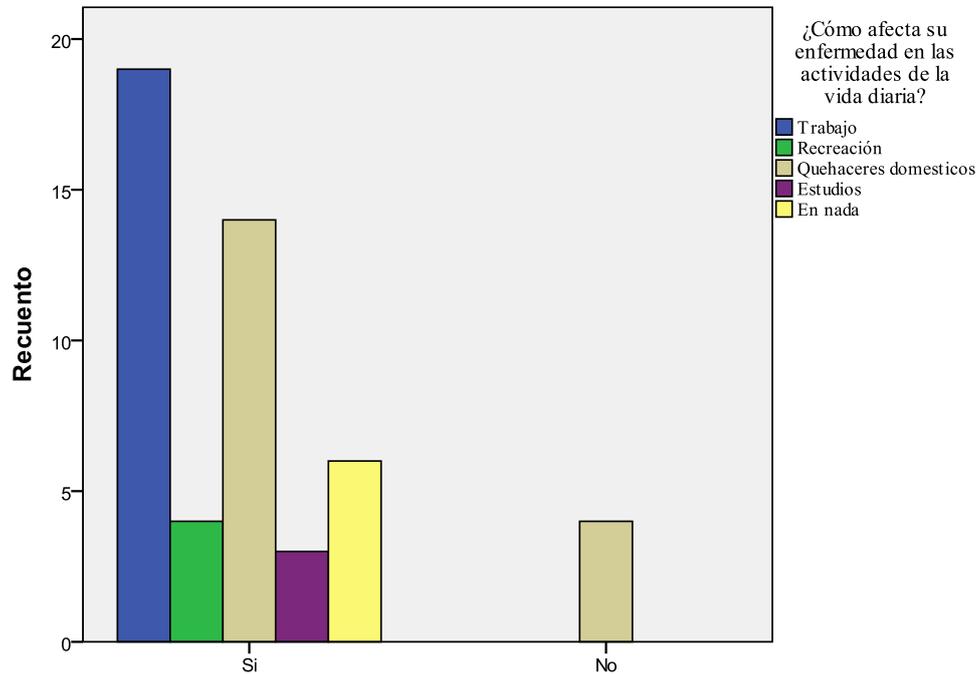
1. **Preguntas N° 13 y 52:** ¿Cómo afecta su enfermedad en las actividades de la vida diaria? y Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado a su trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

Cuadro No. 57.- Actividades afectadas por la enfermedad.

	La enfermedad le afecta en las actividades de la vida diaria.					Total	Porcent aje	
	Trabajo	Recreación	Quehaceres domésticos	Estudios	En nada			
Durante las 4 últimas semanas, ha reducir el tiempo dedicado a su trabajo o a sus actividades cotidianas.	Si	19	4	14	3	6	46	92%
	No	0	0	4	0	0	4	8%
Total	19	4	18	3	6	50	100%	

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa



Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado a su trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

Gráfico No. 61.- Actividades afectadas por la enfermedad.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 92% de pacientes encuestados tuvieron que reducir el tiempo dedicado al trabajo y/o a sus actividades cotidianas a causa de su salud física. Gradualmente la fatiga es parte consecuente de las características del padecimiento, remitiendo al paciente a contextos que le exigen un mínimo de fuerza física hacia una comodidad que salvaguarde su integridad, el paciente se siente más seguro en casa, que en un ambiente fuera del hogar. El deterioro físico junto con los sentimientos de inferioridad va a ir limitando las relaciones sociales y relaciones sociales de los pacientes.

Para el 38% de los pacientes encuestados el ámbito que más se ha visto afectado debido a su estado de salud es el laboral ya que los pacientes diagnosticados con I.R.C. sufren limitaciones en la actividad laboral agravándose esta situación con su entrada en diálisis y en la mayoría de los casos pérdida de su puesto de trabajo debido a las ausencias laborales tanto de forma esporádica como periódica.

La enfermedad no es sólo la causante de la pérdida de trabajo, sino cómo está montada la trama laboral para que haya mayor rentabilidad en la empresa. El paciente con I.R.C. supone una baja rentabilidad en su trabajo lo que dificulta las relaciones laborales.

La dificultad de la adaptación del puesto de trabajo unido a las presiones laborales incide en la solicitud de su pensión de invalidez produciéndose una desvinculación laboral con pérdida de empleo, produciendo estas dos consecuencias inmediatas: disminución de ingresos económicos y sentimiento de no ser útil a sí mismo ni a su familia.

Preguntas N° 9 y 56: ¿Su familia sabe cuáles son los alimentos adecuados para su dieta? y ¿Cree usted que el apoyo de su familia es fundamental para que mejore su calidad de vida?

Cuadro No. 58.- Apoyo familiar y calidad de vida.

	Su familia le proporciona los alimentos adecuados para su dieta.		Total	Porcentaje
	Si	No		
El apoyo de su familia es fundamental para que mejore su calidad de vida.	44	6	50	100%
Si				
Total	44	6	50	100%

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

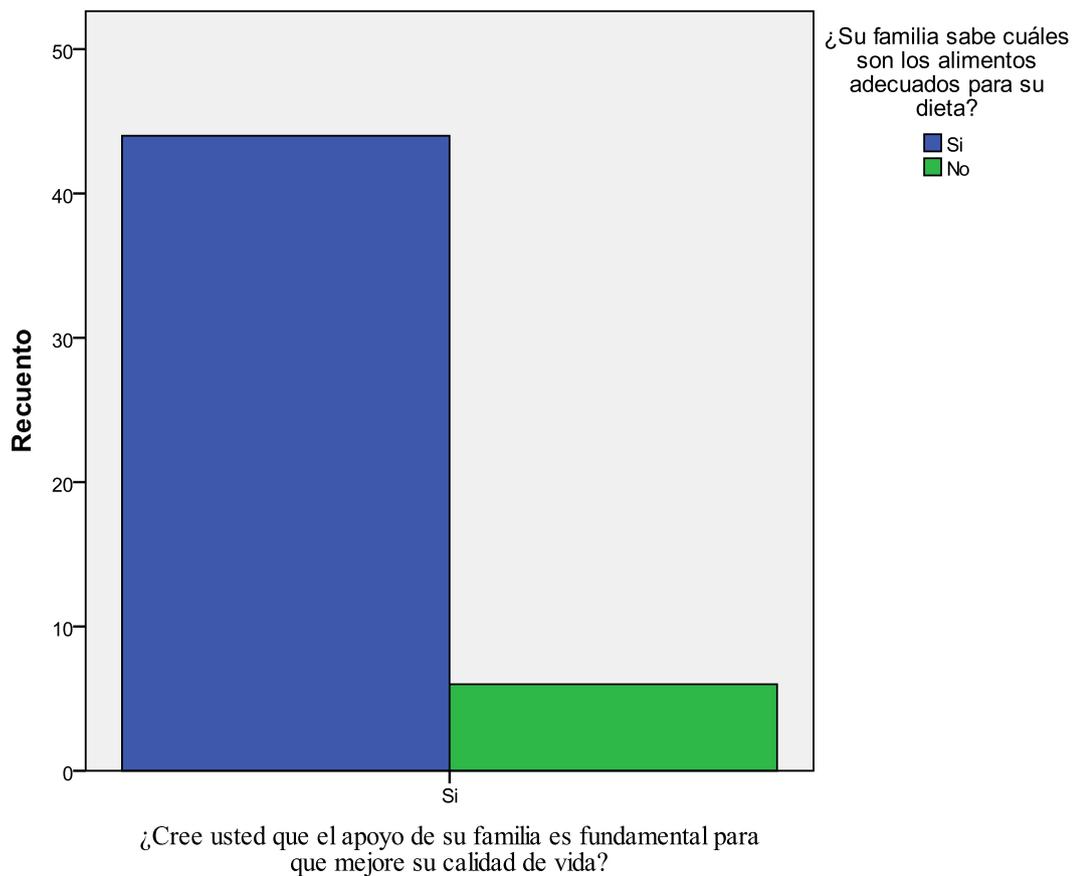


Gráfico No. 62.- Apoyo familiar y calidad de vida.

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

El 100% de pacientes encuestados manifiestan que el apoyo familiar es fundamental para que mejore su calidad de vida, tomando en cuenta que en todo el proceso de enfermarse, influye de manera importante la familia, pues como principal ente socializador del individuo, trasmite hábitos, actitudes, costumbres, creencias y conductas vinculadas a la percepción del fenómeno salud-enfermedad. Paralelamente, este grupo social cumple con una serie de funciones que garantizan la supervivencia, el cuidado y la estabilidad psicológica de sus integrantes.

La familia es reconocida como la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos. Se reconoce su función protectora y amortiguadora en las situaciones estresantes de sus miembros, además de lo cual, si bien la existencia de relaciones familiares, de pareja y su funcionamiento adecuado contribuyen al bienestar y la salud, su ausencia genera malestar y vulnerabilidad.

Aunque muchas veces se hiperboliza el valor de la familia como fuente de amor, cuidados, apoyo, satisfacción y bienestar, en ocasiones se obvia el hecho de que los conflictos y alteraciones en las relaciones intrafamiliares pueden motivar estrés, disgusto y enfermedad en sus miembros. Muy vinculado a lo anterior se identifica el cumplimiento de las funciones básicas como elemento importante en la acción de la familia sobre la determinación de la salud humana, lo cual facilita no solo la satisfacción de las necesidades esenciales de sus integrantes, el logro del bienestar y la salud, sino además se relaciona con el nivel de funcionalidad familiar alcanzado, así como también con los procesos intrafamiliares que están en su base. Actualmente, el funcionamiento familiar es reconocido como la categoría que integra a todos los procesos psicológicos que ocurren en el seno de la familia y permite un adecuado desarrollo como grupo y de los individuos que la conforman.

Son muchos los aspectos que involucran a la familia de un paciente en diálisis: los cuidados médicos, el transporte, la dieta, los remedios. La familia

forma parte del tratamiento, son agentes de salud para el paciente, por lo tanto “el contacto que nosotros como Trabajadores/as Sociales debemos tener con ellos y la educación que hay que entregarles es primordial, porque de lo contrario se agotan y se aburren puesto que ven alterada su calidad de vida”. Es un proceso largo, cansador, en el que se requiere constancia, rigurosidad, paciencia y mucho amor.

VERIFICACIÓN DE HIPÓTESIS

El estadígrafo de significación por excelencia es Chi cuadrado que nos permite obtener información con la que aceptamos o rechazamos la hipótesis

Formulación de la Hipótesis

H₀= El apoyo familiar **no** incide en la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal atendidos en el Hospital IESS de Ambato.

H₁= El apoyo familiar **sí** incide en la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal atendidos en el Hospital IESS de Ambato.

Elección de la prueba

Para establecer la correspondencia de las variables se eligió cuatro preguntas de las encuestas, dos por cada variable de estudio, lo que permitió efectuar el proceso de combinación.

Pregunta 19 ¿Su familia/pareja se interesa en saber qué es lo que necesita y como pueden ayudarlo/a?

Pregunta 9 ¿Su familia participa en charlas de educación sobre la Insuficiencia Renal Crónica Terminal?

Se eligió estas 2 preguntas por cuanto hace referencia a la variable independiente de estudio.

Pregunta 15 ¿Su familia está al pendiente si usted ingiere o no el medicamento?

Pregunta 26 ¿Su familia lo/a hace sentir seguro de usted mismo?

Se eligió estas preguntas por cuanto hace referencia a la variable dependiente de estudio.

Selección del nivel de significación.

Se utilizará el nivel $\alpha=0.01$

Descripción de la Población.

Se trabajara con toda la muestra que es de 50 pacientes con insuficiencia renal crónica terminal atendidos en el Hospital IESS de Ambato.

Especificación del Estadístico.

De acuerdo a la tabla de contingencia 4x2 utilizaremos la formula.

$$\chi^2 = \frac{\sum(\mathbf{O} - \mathbf{E})^2}{\mathbf{E}}$$

χ^2 = Chi o Ji cuadrado.

\sum = Sumatoria.

\mathbf{O} = Frecuencia Observadas.

\mathbf{E} = Frecuencias Esperadas.

Distribución Muestral.

Para decidir sobre estas regiones primero determinaremos los grados de libertad conociendo que el cuadro está formado por 4 filas y 2 columnas.

$$gl = (f-1) \cdot (c-1)$$

$$gl = (4-1) \cdot (2-1)$$

$$gl = 3 \cdot 1$$

$$gl = 3$$

Entonces con 3 gl y un nivel de 0.01 tenemos en la tabla de χ^2 el valor de 6.25 por consiguiente se acepta la hipótesis nula para todo valor de chi cuadrado que se encuentre hasta el valor 6.25 y se rechazan la hipótesis nula cuando los valores calculados son mayores a 6.25

Definición de la zona de rechazo.

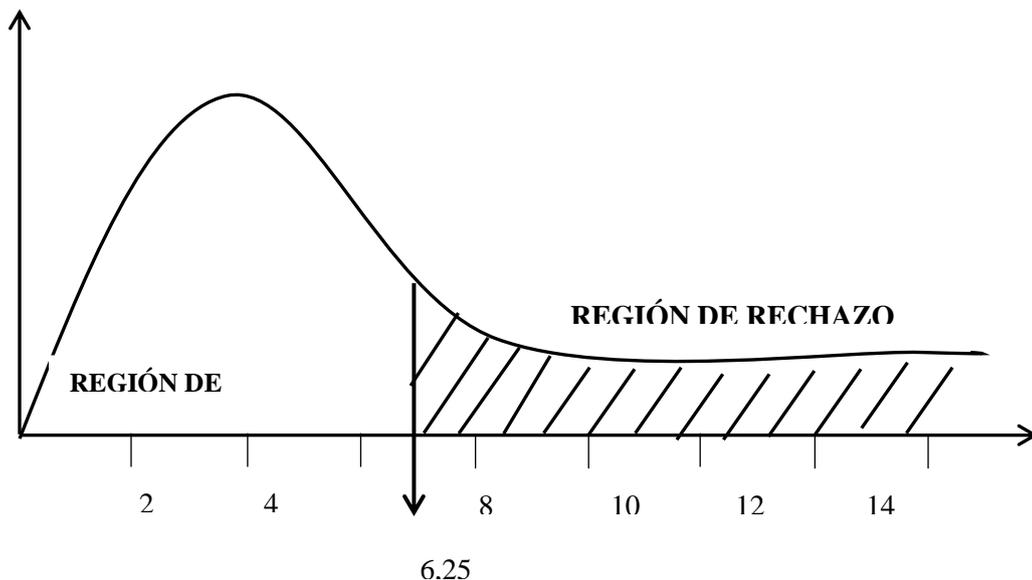


Gráfico No. 63.- Definición de la zona de rechazo.

Fuente: Cuadros estadísticos.

Elaborado por: Paulina Gamboa

Cálculo Matemático

Cuadro No. 59.- Frecuencias Observadas

No.	PREGUNTA	SI	NO	SUBTOTAL
1	19.-¿Su familia/pareja se interesa en saber qué es lo que necesita y como pueden ayudarlo/a?	46	4	50
2	9.- ¿Su familia participa en charlas de educación sobre la Insuficiencia Renal Crónica Terminal?	21	29	50
3	15.-¿Su familia está al pendiente si usted ingiere o no el medicamento?	47	3	50
4	26 ¿Su familia lo/a hace sentir seguro de usted mismo?	46	4	50
	TOTAL	160	40	200

Fuente: Encuesta a pacientes

Elaborado por: Paulina Gamboa

Cuadro No. 60.- Frecuencias esperadas

No.	PREGUNTA	SI	NO	SUBTOTAL
1	19.-¿Su familia/pareja se interesa en saber qué es lo que necesita y como pueden ayudarlo/a?	40	10	50
2	9.- ¿Su familia participa en charlas de educación sobre la Insuficiencia Renal Crónica Terminal?	40	10	50
3	15.- ¿Su familia está al pendiente si usted ingiere o no el medicamento?	40	10	50
4	26.- ¿Su familia lo/a hace sentir seguro de usted mismo?	40	10	50
	TOTAL	160	40	200

Fuente: Cuadros estadísticos.

Elaborado por: Paulina Gamboa

Cálculo de Chi-Cuadrado

Cuadro No. 61.- Cálculo de Chi-Cuadrado

O	E	O-E	$(O - E)^2$	$\frac{(O - E)^2}{E}$
46	40	6	36	0.9
4	10	6	36	0.9
21	40	19	361	9.025
29	10	19	361	9.025
47	40	7	49	1.225
3	10	7	49	1.225
46	40	6	36	0.9
4	10	6	36	0,9
200	200			24,1

Fuente: Análisis Estadístico

Elaborado por: Paulina Gamboa

Decisión final

Para 3 grados de libertad a un nivel de 0.1 se obtiene en la tabla 6.25 y como el valor de ji-cuadrado calculado es 24.1 se encuentra fuera de la región de aceptación, entonces se rechaza la hipótesis nula por lo que se acepta la hipótesis alternativa que dice “El apoyo familiar incide en la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal atendidos en el Hospital del IESS de Ambato”

CAPITULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES

De acuerdo a los resultados obtenidos en la investigación, se concluye que:

1.- El 96% de los/as pacientes encuestados/as tienen un nivel de apoyo familiar alto según la percepción del/a paciente ya que la familia se interesa en saber qué es lo que ellos/as necesitan y cómo pueden ayudarlo/a. Además refieren que la familia les ha proporcionado el suficiente apoyo emocional para sobrellevar su enfermedad. Un punto importante a señalar es que a pesar de que el paciente percibe un nivel alto de apoyo familiar es conveniente saber qué es lo que opina la familia y su situación ante el cuidado del paciente.

2.- El 38% de pacientes encuestados manifiestan que el área que más se ha visto afectada a raíz de la enfermedad es la laboral; situación que a muchos les ha traído problemas con sus patronos debido a los horarios y días establecidos para la terapia, a los permisos que tienen que pedir para las consultas médicas, etc.; razones por las cuales muchos pensionistas han tenido que tramitar sus jubilaciones. Además el 36% de pacientes refieren que luego del ámbito laboral el área que más se ha visto afectada es la del hogar; ya que muchas personas que dejaron de trabajar en especial las mujeres, se dedican a los quehaceres domésticos pero su enfermedad también se han ido limitando estas actividades por el cansancio excesivo, complicaciones propias de la enfermedad y de la terapia de remplazo renal.

RECOMENDACIONES

Según las conclusiones a las que ha llegado en la investigación, se recomienda que:

1.- Se cree un Programa de Atención Integral al Paciente en Diálisis y su Familia con el objetivo de maximizar el ajuste del paciente a su enfermedad, la rehabilitación social de éste y el apoyo de su familia en el proceso. Para lograr este trabajo se requiere un trabajo inter y multidisciplinario, que cobije de manera integral el desarrollo de los diferentes roles del paciente y así cumplir con su proyecto de vida a nivel laboral, educativo, familiar, individual y su grupo de pares. Se pretende que el individuo continúe desarrollando sus roles sin menoscabo de su proyecto de vida.

2.- Se promueva espacios entre los pacientes para la formación de microempresas que les permita obtener sus propios ingresos económicos y de esta manera se sientan personas útiles.

CAPITULO VI PROPUESTA

Datos Informativos

Tema:

“Programa de Atención Integral a Pacientes en Diálisis y sus Familiares”.

Institución Ejecutora:

Hospital del IESS de Ambato.

Beneficiarios:

Beneficiarios Directos: 50 Pacientes en Hemodiálisis.

Beneficiarios Indirectos: Familiares de los/as pacientes.

Ubicación:

Provincia: Tungurahua

Cantón: Ambato

Sector: Calle Dr. Rodrigo Pachano 10-76 y Eduardo Martínez

Tiempo estimado para la ejecución: Julio del 2014 y será permanente

Equipo Técnico Responsable: Área de Trabajo Social del Hospital del IESS de Ambato

Costo: \$32.350, 00

Antecedentes de la Propuesta

La presencia de un enfermo crónico altera a todos los miembros de su familia sobre todo a aquel que desempeña el papel principal de cuidador porque es quien tiene sobrecarga de trabajo, lo cual lo somete a niveles intensos de estrés, viéndose afectada su calidad de vida.

El cuidado informal es entendido como la actividad de asistencia no retribuida de las personas enfermas, ancianas y dependientes de la red social. El cuidador informal es aquel que cubre las necesidades diarias del enfermo durante gran parte del día, durante un período prolongado, y sin que se le pague por ello. La persona que se desempeña como cuidadora ve afectadas sus actividades cotidianas, sus relaciones sociales y su salud.

El tratamiento de un enfermo crónico puede implicar ingesta de medicamentos, modificaciones en su régimen alimenticio, asistencia a consultas para chequeos médicos y análisis de laboratorio, y muchas veces se requiere de un cuidador quien no solamente apoye al paciente en su tratamiento sino también en su aseo personal, en su alimentación y desplazamiento por la casa.

Los cuidadores se exponen a largos períodos de estrés por lo que se afecta su sistema inmune y pueden ser más susceptibles a algunas enfermedades; pueden tener problemas para conciliar el sueño y algunos evidencian malnutrición. Los familiares de enfermos crónicos se ven afectados en cuanto a la convivencia entre todos los miembros de la familia; en la relación de pareja y con los hijos; teniendo además que modificar horarios y alterar la distribución y el arreglo de la casa (por ejemplo, adecuar espacios para aparatos; deshacerse de mascotas, esterilizar varias veces al día, etcétera).

Las personas que cuidan a algún enfermo crónico manifiestan impotencia o miedo y mucha preocupación, debido al estrés y a problemas laborales por ausentismo. El exceso de trabajo al que se someten puede repercutir

negativamente en su salud, mostrando principalmente ansiedad y depresión; cefaleas, dolores musculares, cansancio, alteraciones del sueño, apatía, ira, culpa, agresión; frecuentemente sufren pérdida de peso y alteraciones en la tensión arterial, así como también muestran un alto consumo de medicamentos.

Hay factores que someten a los cuidadores a situaciones de estrés, tales como: a) estresores producidos por la enfermedad, como el estatus emocional del paciente, duración de la enfermedad, incertidumbre sobre la evolución y tiempo de la enfermedad; y gastos económicos; y b) estresores producidos por las características del cuidador y las variables contextuales, que hacen referencia a características demográficas y socioeconómicas del cuidador, al estado de salud de éste, y a las redes sociales de apoyo con las que cuenta.

El principal cuidador es una persona muy importante en la vida del enfermo crónico ya que se convierte en un gran apoyo para que éste cumpla con las indicaciones dadas por el médico para el control de su padecimiento. Esta persona es quien apoya al paciente no solamente proporcionándole sus medicamentos y dieta adecuada, apoyándolo en su cuidado y aseo personal, y ayudándolo a hacer sus ejercicios en caso necesario, sino también es quien lo acompaña a sus consultas al médico, a realizarse los análisis clínicos requeridos, es la persona que lo apoya para adherirse a su tratamiento y con ello prevenir problemas graves de salud que pudieran causar su muerte.

Justificación

El diagnóstico de una enfermedad crónica a una persona tiene repercusiones en su grupo familiar que incluyen problemas económicos, alteraciones de los roles y cansancio de algunos de sus integrantes. En el caso de la familia de un paciente con insuficiencia renal crónica terminal, sus miembros deben asumir funciones extraordinarias como resultado del tratamiento de sustitución renal al que debe ser sometido, tanto en el hogar como en el centro de diálisis.

Hacerse cargo del cuidado de un familiar enfermo implica para quien lo otorga, entre otras complicaciones, descuidar de cierta manera su salud, aislarse o disminuir sus actividades sociales y aumentar su carga de trabajo, así como sufrir ciertas restricciones , consecuencias económicas negativas , cambios en la relación con el paciente y problemas sexuales. Más aún, si este cuidado se mantiene por un periodo prolongado de tiempo puede tener consecuencias en la salud de los cuidadores, quienes suelen presentar cuadros tales como: fatiga, síntomas depresivos o directamente depresión.

Si bien quienes atienden a los familiares enfermos generalmente son descritos por los pacientes como un gran apoyo, hay estudios en los que emergen aspectos negativos de esta relación. De hecho a los enfermos les preocupa la dependencia de otros para realizar sus actividades y perciben, en algunas ocasiones, a sus cuidadores como incapaces de brindar apoyo y poco comprensivos, lo cual se convierte en angustia para relacionarse, fuente de dificultades y resentimientos en el paciente. En este sentido, investigaciones que han medido las repercusiones de la enfermedad crónica en quienes la padecen han encontrado que el hecho de que estas personas perciban un bajo apoyo por parte de sus familiares o amigos incrementan las cifras de morbilidad y mortalidad en este grupo de pacientes. Asimismo la presencia de signos de depresión en las personas con enfermedades crónicas tiene como resultado una disminución en su sobrevida y una importante repercusión en la adherencia al tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico.

Conocer la percepción de los pacientes respecto a la carga que su cuidado significa para sus cuidadores (auto percepción de carga del paciente) permite identificar grados de estrés en los enfermos y conocer además aspectos importantes de la relación paciente- cuidador, permitiendo así a los profesionales de la salud planificar e implementar intervenciones específicas dirigidas a esta diada.

La actuación de la familia en todos los procesos crónicos del paciente es fundamental, ya que éste presenta cambios, tanto en sus actividades de la vida diaria como en su estado anímico. También la percepción de la vida y de su entorno cambia y, por supuesto, se producen cambios físicos inherentes a la patología, en este caso Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento con Hemodiálisis.

El ingreso en hemodiálisis del paciente con IRC produce inquietudes y expectativas sobre la evolución y mejora personal del tratamiento. Este aspecto crea ansiedad que repercute negativamente en el estado físico y psíquico del paciente. Inmiscuir a la familia en esta situación es muy positivo, ya que el enfermo sentirá el apoyo en una situación que afronta en solitud, que no sólo afectará a la hora del tratamiento, sino que en su domicilio continuará con la instauración de una dieta adecuada a la diálisis, una toma de medicación correcta y una estabilidad emocional que será contenida por la familia, ya que el paciente presentará cambios de humor e incluso de carácter en algunos casos o inadecuación a la nueva situación en su vida. Por tanto, me pareció interesante observar la percepción de apoyo que tiene el enfermo renal por su familia.

Objetivos

Objetivo General:

- Brindar atención integral a los pacientes y sus familias logrando su estabilidad emocional, afectiva, mediante la atención de sus necesidades psico- afectiva, social, laboral, etc; fortaleciendo la estructura familiar y social.

Objetivos Específicos:

- Fortalecer el mejoramiento de la calidad de vida del paciente en su entorno familiar, social, laboral y educativo.

- Apoyar a través de la capacitación todo emprendimiento de acciones productivas y/ o mejora de habilidades y destrezas, de tal forma que garantice el éxito de las iniciativas productivas de los pacientes y sus familias.
- Desarrollar actividades ocupacionales y recreativas para los/as pacientes y sus familias.

Análisis de Factibilidad

Política.- La presente propuesta tiene factibilidad política ya que la salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.

El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.

Socio-cultural.- La sociedad está consiente que es necesario promover programas que mejoren la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas no trasmisibles y sus familias, coordinado entre las instituciones estatales vinculadas en este tema, tomando en cuenta las diversas culturas e identidades colectivas en un mismo espacio de encuentro, dialogo, respeto mutuo y aprendizaje.

Tecnológica.- Se cuenta con un buen nivel de capacitación del recurso humano, manejo técnico en el proceso de la propuesta y clasificación de equipos especializados (humanos y materiales).

Organizacional.- Se cuenta con el equipo técnico especializado encargado de ejecutar y llevar a cabo las actividades.

Equidad de Género.- La presente propuesta es factible a nivel de género ya que en la actualidad es muy importante tomar en cuenta la construcción social de las relaciones entre hombres y mujeres que juegan roles diferentes en la sociedad, siendo sus diferencias de género construidas por determinantes ideológicos, históricos, religiosos, étnicos, económicos y culturales.

Ambiental.- En el marco de la preservación del medio ambiente, la ejecución de la presente propuesta no tendrá ningún impacto ecológico.

Económico-Financiera.- Se cuenta con los recursos económicos suficientes para la ejecución de la propuesta.

Legal.- Art. 6.- Es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública:

1. Definir y promulgar la política nacional de salud con base en los principios y enfoques establecidos en el artículo 1 de esta Ley, así como aplicar, controlar y vigilar su cumplimiento;
2. Ejercer la rectoría del Sistema Nacional de Salud;
3. Diseñar e implementar programas de atención integral y de calidad a las personas Durante todas las etapas de la vida y de acuerdo con sus condiciones particulares;
4. Declarar la obligatoriedad de las inmunizaciones contra determinadas enfermedades, en los términos y condiciones que la realidad epidemiológica nacional y local requiera; definir las normas y el esquema básico nacional de inmunizaciones; y, proveer sin costo a la población los elementos necesarios para cumplirlo;

5. Regular y vigilar la aplicación de las normas técnicas para la detección, prevención, atención integral y rehabilitación, de enfermedades transmisibles, no transmisibles, crónico-degenerativas, discapacidades y problemas de salud pública declarados prioritarios, y determinar las enfermedades transmisibles de notificación obligatoria, garantizando la confidencialidad de la información;

Fundamentación Teórica Científica

El ser humano es una unidad biopsicosocial donde se pone de manifiesto la interrelación dialéctica entre soma y psiquis con un funcionamiento sistémico. Dentro de los procesos psicosociales se puede encontrar una gama de fenómenos que influyen en el proceso salud- enfermedad, pues éste no es un fenómeno que se da en abstracto, sino en un individuo concreto.

Las costumbres, creencias, representaciones sociales, actitudes, sistemas de relaciones y apoyo social, al igual que los modos y estilos de vida, influyen en el pensar, sentir y actuar de los sujetos, expresándose en el contexto de su ambiente físico, social y cultural. Esto influye no sólo en la concepción del mundo de los individuos, sino en la percepción y vivencia que pueden llegar a tener en un momento determinado sobre la relación salud – enfermedad.

Se ha convocado desde hace algunos años, con mayor énfasis en este nuevo milenio, a abordar la perspectiva social en el estudio de la salud humana, pues ya es reconocido por todos la influencia de los procesos y fenómenos sociales en el mantenimiento y desarrollo de la salud.

En las Enfermedades Crónicas no Transmisibles es donde más se evidencia la relación entre lo biológico y lo social, ya que, como azote de este nuevo siglo, están muy vinculadas al estilo de vida que las personas asumen, lo que muchas veces facilita el padecimiento de estas enfermedades que por demás no son curables en su mayoría.

Entre las Enfermedades Crónicas no Transmisibles se encuentra la Insuficiencia Renal Crónica, la cual es el daño irreversible de la función renal, que evoluciona habitualmente de manera lenta y progresiva, hasta llegar al estado de uremia terminal, con todas sus complicaciones.

La IRC es considerada como una enfermedad catastrófica por el sufrimiento humano que provoca en los pacientes y en la familia, por el riesgo incrementado de complicaciones médicas, hospitalizaciones, mortalidad y también por la importante repercusión económica a nivel individual y social.

Entre los trastornos que pueden presentarse en estos pacientes se encuentran los de tipo psicológico ya que esta enfermedad los enfrenta con la necesidad de múltiples cambios en su estilo de vida; además tiene una evolución incierta, por lo que muchos pacientes ante el diagnóstico asumen una posición pesimista y fatalista hacia el futuro, se deprimen y no logran adaptarse a las nuevas exigencias; otros reflejan agresividad, ansiedad, comportamientos reactivos ante la enfermedad, intolerancia, egocentrismo, reacciones patológicas de temor, hipocondría, dificultades en las relaciones interpersonales y conflictos familiares.

La influencia de esta enfermedad en el desarrollo de la personalidad del paciente es variable y depende de factores que van desde el nivel de desarrollo que haya alcanzado ésta antes del diagnóstico, hasta las características del medio social en el que se inserta. De manera general, es frecuente la disminución del nivel de aspiraciones, intereses y metas, pobre proyección futura, la modificación de su autoimagen, lo que genera dificultades en su autovaloración y autorregulación.

En otros materiales se hacen referencias a las alteraciones que el Síndrome Urémico y la Diálisis producen en estos pacientes, destacándose las de índole ansiosas, fóbicas, suicidio o ideas suicidas, falta de seguimiento de las prescripciones médicas, depresión, disfunción sexual y problemas

psicosociales. Por otro lado se abordan elementos sobre el estrés asociado a los tratamientos de remplazo renal, fundamentalmente la Diálisis y la Hemodiálisis, así como en todo el proceso que acompaña el Trasplante Renal.

Se ha investigado la influencia de la depresión en la malnutrición crónica, la hospitalización y la mortalidad. Referido al tratamiento, se ha utilizado la terapia de apoyo y la terapia cognitiva para intervenir en pacientes deprimidos.

Las investigaciones donde se aborda la Calidad de Vida en el paciente renal y su influencia en la supervivencia, los niveles de nutrición, las relaciones psicosociales, así como el diagnóstico de su estado en los pacientes transplantados, son cada vez más frecuentes. Dentro de los fenómenos sociopsicológicos que tienen un rol protagónico en el desarrollo de comportamientos saludables en los sujetos con enfermedades crónicas se destaca el Apoyo Social. En la actualidad es una vertiente de investigación que está en franco desarrollo. La relación entre salud y apoyo social es bastante compleja y está influenciada por disímiles variables donde se destacan elementos personológicos de los pacientes. Hay consenso en el hecho de que la vivencia y percepción del apoyo social que reciben los individuos en los diferentes contextos en los que se desenvuelven, estará en correspondencia con la posibilidad de enfermar.

La Insuficiencia Renal Crónica como enfermedad crónica no transmisible, ha sido menos privilegiada con estudios científicos que aborden la influencia del Apoyo Social en el surgimiento y desarrollo de esta enfermedad, fundamentalmente porque el desarrollo de esta temática ha centrado su análisis en las enfermedades de orden mental y no física, aunque de manera general se infiere que el Apoyo Social influye en la salud física de las personas y se ha planteado en el caso específico de los pacientes con IRCT que la presencia de apoyo socio-familiar facilita la adaptación al tratamiento dialítico.

En todo el proceso de enfermar, influye de manera importante la familia, la cual como principal ente socializador del individuo, transmite hábitos, actitudes, costumbres, creencias y conductas vinculadas a la percepción de salud y de enfermedad. Es precisamente este grupo social conjuntamente con el Apoyo Social lo que se investiga en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal, pues es conocida la función fundamental de la familia como generadora de Apoyo Social a sus miembros, ya que es el primer grupo humano donde se desarrolla el individuo y con el cual se establecen vínculos más estrechos y de donde los sujetos aspiran a recibir la mayor fuente de apoyo.

Como se puede observar la mayoría de los estudios psicológicos emprendidos con pacientes de este tipo se inclina al estudio de las alteraciones psíquicas y de la calidad de vida, sin realizar una caracterización de otros elementos sociopsicológicos que serían determinantes en el real conocimiento de estos, así como la modificación de creencias, sentimientos y conductas que solo permiten perpetuar a la enfermedad como el centro de sus vidas y limitan el papel que pueden asumir como sujetos del proceso, como entes activos en su recuperación. En las investigaciones, se olvida además, el abordaje del Apoyo Social como elemento modulador del estrés en estos pacientes, así como el papel de la familia, círculo de amistades y personal de salud como proveedores de este apoyo en los pacientes nefrópatas.

Desde el punto de vista práctico se ha podido comprobar en nuestra labor asistencial la creciente necesidad en estos pacientes del Apoyo Social por las características propias de la enfermedad crónica. MA Roca y otros investigadores del Apoyo Social reconocen que los pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles requieren de más apoyo que otros y que a su vez corren el riesgo de no contar con este.

También hemos observado en nuestra labor profesional la peculiaridad de la familia de estos pacientes, en cuanto al nivel de demanda que le es impuesto, no sólo por ser consideradas como familias con exigencias adicionales al contar en su

seno con un paciente crónico, sino además, por asumir ciertos roles que son característicos de las familias de pacientes con IRCT en nuestro medio (siempre acompañan al paciente al tratamiento, se privilegia en muchas ocasiones la atención al enfermo por lo que algunos miembros abandonan el trabajo para ocuparse de ellos). Esta situación pone a la familia en riesgo de una disfuncionalidad familiar si no afronta de manera adecuada el hecho de contar con un sujeto enfermo en su seno.

Antecedentes históricos y estado actual de los estudios del Apoyo Social.

A raíz del consenso de que la enfermedad es un fenómeno multicausal se ha empezado a dar importancia a los eventos y procesos sociales en la determinación de la salud humana. A partir de los años 60 y 70 comienza a surgir con una gran fuerza el término de Apoyo Social, teniendo como antecedente al sociólogo Emile Durkheim que a finales del siglo XIX destacó la importancia de las relaciones interpersonales en la salud.

En el año 1967, Holmes y Rahe publicaron sus estudios sobre los eventos vitales como generadores de estrés, identificándose algunos factores del medio como nocivos para la salud del individuo, siendo ésta la primera aproximación al estudio del Apoyo Social.

Posteriormente en la década del 70, es que los estudios sobre este aspecto, como factor influyente o determinante en un gran número de patologías y sus efectos no solos nocivos sino positivos en la salud, comienzan a tener auge hasta la actualidad. Sobre Apoyo Social existe una gran cantidad de conceptos que desde el punto de vista metodológico dificulta su investigación, pues la forma de medirlo varía de acuerdo a las concepciones teóricas del autor, por lo que no hay una uniformidad en los elementos evaluados por los estudiosos del tema. En nuestro criterio, la mayoría de las definiciones hacen alusión al carácter interactivo, relacional y comunicativo del constructo.

A pesar de las diferentes conceptualizaciones de apoyo social existe consenso en que:

◆ El Apoyo Social posee una estructura que está definida por las características cuantitativas u objetivas de la red de apoyo social, tales como tamaño, densidad, dispersión geográfica, etc., así como las características de los contactos y los vínculos sociales que tienen lugar dentro de ella (homogeneidad, reciprocidad o multiplicidad de contactos, entre otras).

◆ El Apoyo Social también cuenta con una dimensión funcional donde se analizan los efectos o consecuencias que le producen al sujeto el apoyo, es decir se refiere a la calidad del apoyo social existente y en este sentido se destacan la valoración subjetiva y la disponibilidad de éste (apoyo percibido vs apoyo recibido) y el que se refiere a los diferentes tipos de apoyo, así como al grado de satisfacción con éste (las cuales también son varios según el autor que las clasifique). Nos inclinamos por la clasificación propuesta por Peggy Throis en 1986, la cual establece las diferencias entre apoyo instrumental, informativo y socioemocional.

◆ El Apoyo Social como proceso, es el que le da una connotación dinámica al constructo, se refiere a los diferentes elementos que influyen en la movilización y la efectividad de éste en el tiempo, lo que está vinculado a su vez por la contextualización del proceso (etapa vital del individuo, tipo de problema al que se enfrenta, condiciones socioeconómicas y culturales, etc.)

En este trabajo, se asume como el más acertado el concepto de Roca, el cual entiende por Apoyo Social los recursos sociales existentes, de diferentes naturalezas que recibe un individuo en una situación dada, en su vínculo con el ambiente a través de las relaciones interpersonales y que pueden ser percibidos de manera positiva o negativa, influyendo en su bienestar y capacidad de funcionamiento frente a la enfermedad de manera dinámica.

De manera general la tendencia ha sido a asumir dos posiciones teóricas respecto al papel del Apoyo Social en la salud que detallamos a continuación:

La hipótesis sobre los efectos principales o directos (denominada como variable antecedente por Rodríguez Marín) plantea que los efectos de la relación entre apoyo social y salud son independientes del grado de estrés que el individuo experimente ya que el Apoyo Social aumenta de manera directa y por sí solo el bienestar, la autoestima y la salud; es decir, se establece una relación directamente proporcional entre apoyo y salud, por lo que si aumenta el apoyo social, también aumenta la salud. A pesar de que existe consenso en este planteamiento no cuenta con el suficiente fundamento teórico ni empírico.

Por su parte la hipótesis amortiguadora plantea que el Apoyo Social sirve de protector o amortiguador del distrés o de los efectos negativos generados por los eventos vitales estresantes. Este modelo manifiesta que el efecto rehabilitador del apoyo social tiene dos vías de acción fundamentales:

- ◆ La intervención del Apoyo Social entre el evento estresor y/o sus expectativas y la situación estresante como tal, a través de la disminución o prevención de la respuesta de estrés, lo que favorece la respuesta eficaz ante la amenaza o su enfrentamiento adecuado.

- ◆ La intervención del Apoyo Social entre el estrés y sus consecuencias patológicas a través de medidas para reducir la percepción del estrés o comportamientos que influyan de manera directa en la enfermedad y los procesos patológicos.

La hipótesis amortiguadora ha sido la más trabajada por los investigadores del tema, incluso a partir de ésta se han desarrollado otros modelos para explicar cómo funciona, mencionándose por la literatura la Teoría de la Óptima Adecuación de Cutrona y Russell (los efectos amortiguadores sólo son efectivos en los contextos donde el apoyo social disponible está en correspondencia con las

necesidades de apoyo generadas por el evento desencadenante del estrés). También se destaca la Teoría del Enlace Personal descrita por Stroebe (los efectos amortiguadores son significativos cuando el apoyo proviene de una persona con la cual se mantiene un lazo especial único e irrepetible que no es sustituible por otro aunque el apoyo brindado sea el adecuado para la situación).

Rodríguez Marín refiere que a pesar de haber sido muchas las investigaciones para probar la hipótesis amortiguadora, en general los resultados han sido pobres y poco consistentes. En la actualidad existe consenso en el hecho de que estos enfoques no son excluyentes como se pensaba al principio, sino que el Apoyo Social visto de manera sistémica engloba efectos protectores directos y amortiguadores contra la enfermedad o el malestar.

Dentro de otros modelos explicativos del Apoyo Social se destaca el de Peggy Thoits, la cual lo explica como ayuda o recurso para el afrontamiento del estrés. Por su parte Heller, Swindle y Dusenbury plantean que el Apoyo Social influye esencialmente en la salud a través de la percepción e interpretación del individuo del apoyo recibido, lo cual genera la distinción funcional de apoyo percibido y apoyo recibido. Gonzalo Musitu la da al apoyo social un rol dinámico sobre la base del proceso de comunicación, que permite la interinfluencia de los procesos afectivos, cognitivos y volitivos de las personas objetos de ese intercambio.

Rodríguez Marín refiere que la función amortiguadora del apoyo emocional sobre la depresión que puede producir el estar enfermo, tiene una incidencia mayor al principio de la enfermedad y va disminuyendo en la medida que pasa el tiempo, este apoyo emocional en estos momentos de debut de la enfermedad es más efectivo si es brindado por la pareja o familiares cercanos, siendo posteriormente más útil el apoyo instrumental y material brindado por compañeros de trabajo durante la recuperación y rehabilitación del individuo.

Otro elemento que se destaca dentro del análisis del Apoyo Social es la pertenencia del sujeto a una sociedad, comunidad o grupo, que son en última instancia, quienes les van a brindar dicho apoyo y que juega un rol importante, pues a través de ellos se transmiten reglas y normas que pueden influir en la prevención de la enfermedad, además de la información que pueden brindar desde el punto de vista práctico con este mismo objetivo. Está de más explicar que también puede ser lo contrario, es decir, de manera general la sociedad, el grupo y la comunidad pueden estar atentando contra la prevención de las enfermedades a través de los mismos mecanismos. Se plantea también que los grupos pueden influir positivamente en el aumento de la adherencia terapéutica.

De manera más específica es planteado por Brown las siguientes funciones que desempeñan los grupos y que posibilitan la búsqueda de apoyo por parte de las personas:

- 1- Amortiguando el efecto de los agentes estresantes.
- 2- Excluyendo la necesidad de asistencia profesional mediante la provisión de apoyo instrumental y afectivo.
- 3- Actuando como agentes de detección y referencia para los servicios profesionales.
- 4- Transmitiendo actitudes, valores, normas sobre la búsqueda de ayuda.

Dentro de los grupos que pueden cumplir estas funciones, está el grupo familiar, con la peculiaridad que le aporta el ser un grupo de mucha significación e importancia para sus miembros y lo coloca en un lugar privilegiado para proveer el apoyo social al individuo necesitado.

Esta misma singularidad la convierte en un ente peligroso cuando no es capaz de brindar la atención y el apoyo necesario para los individuos con enfermedades crónicas. Por eso, Roca y Rodríguez Marín plantean que no siempre el Apoyo Social tiene una connotación positiva a pesar de lo que semánticamente nos sugiera el término “apoyo”, refieren que para esto es necesario que el apoyo

esté basado en las necesidades reales del que lo recibe, que el proveedor esté capacitado para darlo, que quiera darlo, que se haga en el momento oportuno y que no genere dependencia o conductas sobreprotectoras.

Según Roca el apoyo social necesitado y (o) efectivo está en dependencia de:

- Si el problema que presenta el individuo es transitorio o de fácil solución o prolongado.
- Si el sujeto padece una enfermedad crónica o aguda.
- Si los problemas tienen una causa en el interior del individuo o en el exterior.
- Si estos problemas influyen o no en la autoestima del individuo.

Rodríguez Marín refiere que el sistema de Apoyo Social es importante pues permite el mantenimiento de la integridad psicológica y física de la persona a lo largo del tiempo y que sus funciones primarias son aumentar las capacidades personales de sus miembros y promover el logro de sus metas vitales.

J. Jung al respecto manifiesta que los sistemas de apoyo social tienen como funciones:

- 1- Permitir compartir problemas comunes.
- 2- Proporcionar intimidad.
- 3- Prevenir el aislamiento.
- 4- Definir las competencias mutuas.
- 5- Proporcionar elementos de referencia.
- 6- Ofrecer asistencia en las crisis.

Schwarzer y Leppin consideran que el grado de la asociación entre Apoyo Social y Salud dependen de las circunstancias, la población, los conceptos y las medidas utilizadas en los diferentes estudios, por eso es tan difícil la

interpretación de los resultados de las investigaciones sin tener referencias a estos aspectos, además de la dificultad que implica la generalización de éstos.

Roca manifiesta que la relación entre Apoyo Social y enfermedad está vinculada no solamente con la causalidad o etiología de estas sino con todo el proceso salud enfermedad (prevención, afrontamiento, recuperación o rehabilitación, estadios terminales y muerte).

Otros estudiosos del tema como Cohen y Syme refieren que determinadas características que poseen los individuos están vinculadas con el Apoyo Social destacándose las relacionadas con la sociabilidad, por otro lado Heller y Swindle mencionan a la competencia social, Boyce, Kay, Uitti y Ekenrode a las habilidades cognitivas y Roca a los estados emocionales. En nuestro criterio, son fundamentalmente las habilidades sociales y de competencia social las que tienen un papel importante a la hora de evaluar el papel de la personalidad de los individuos que lo hacen un posible receptor de Apoyo Social.

También se valora la influencia de determinadas variables sociodemográficas en el apoyo social destacando dentro de estas: el sexo, la edad, el nivel educacional y el estado civil, conjuntamente con las características del vínculo.

A modo de resumen se puede decir que los aspectos en el estudio del Apoyo donde existe consenso, son los siguientes:

- La accesibilidad de una red de apoyo social no garantiza la presencia de Apoyo Social adecuado.
- La dimensión funcional del Apoyo Social (apoyo social percibido y satisfacción con éste) es la determinante a la hora de definir su influencia en la salud.
- El Apoyo Social no siempre tiene una connotación positiva, muchas veces el ofrecimiento de éste de manera indiscriminada puede ser nocivo.

- El Apoyo social influye en la salud aunque todavía se sea incapaz de explicar su mecanismo de acción.
- La familia es la red de apoyo social más significativa e importante del individuo.
- El apoyo social está influenciado por las características sociodemográficas del beneficiario del apoyo y sus características personales (asertividad, habilidades sociales, etc.)

El Apoyo Social en los enfermos crónicos: La Insuficiencia Renal Crónica

El estudio del Apoyo Social, se hace particularmente necesario en las enfermedades crónicas, pues su nivel de cronicidad va deteriorando progresivamente a los sujetos que la padecen y hace que este recurso sea de gran importancia para estas personas, debido a su influencia en los niveles de salud y como amortiguador de las consecuencias negativas de estas enfermedades; otra razón que avala dicha necesidad, es la gran incidencia de estas enfermedades en el mundo contemporáneo.

De manera contradictoria con lo planteado, M. A. Roca refiere que los problemas que se prolongan en el tiempo o que tienden a sugerir que a pesar de la ayuda brindada no habrá ningún cambio en la situación (las enfermedades crónicas y estadios terminales) favorecen el retiro del apoyo y la disminución de la disponibilidad de este recurso, con la consecuente influencia negativa sobre la salud del individuo enfermo que genera la soledad y el aislamiento, lo que en nuestra opinión justifican el interés creciente que se le brinda al Apoyo Social en las enfermedades crónicas.

La relación entre Apoyo Social y enfermedades crónicas se establece fundamentalmente en el proceso de afrontamiento y la adaptación a la enfermedad, se identifica además como modulador del estrés que genera ser portador de una enfermedad con esas características. A nivel mundial las

enfermedades crónicas han tenido un amplio abordaje en el estudio del Apoyo Social, destacándose las enfermedades del corazón, la hipertensión arterial, la diabetes mellitus y los tumores malignos.

También es evaluado con gran frecuencia el Apoyo Social que reciben los sujetos cuidadores de los enfermos crónicos. El periodo evolutivo de la tercera edad ha sido privilegiado por los estudiosos del Apoyo Social, por ser esta etapa donde más se reflejan las consecuencias de ser un enfermo crónico, además de ser demandada cada vez más la intervención de las relaciones interpersonales y su importancia para el bienestar subjetivo del anciano.

En la actualidad se encuentran referidos en la bibliografía un gran número de estudios con el fin de construir y validar en diferentes contextos y enfermedades disímiles cuestionarios de Apoyo Social.

Otra vertiente actual dentro del estudio del Apoyo Social en los enfermos crónicos, es la referida a su evaluación en los Enfermos Renales Crónicos, muchas veces vinculados con estudios de calidad de vida. Así tenemos referencia de un estudio desarrollado por Samir SP y cols, con el objetivo de investigar la interrelación existente entre las creencias religiosas, factores psicosociales y médicos y donde encuentran que las creencias religiosas están relacionadas con la percepción de depresión, de los efectos de la enfermedad, el apoyo social, y la calidad de vida independientemente de los aspectos médicos de enfermedad.

La familia: su papel en la Salud Humana.

No quedan dudas en la actualidad del lugar que ocupa la familia en la determinación de la salud humana, aunque no siempre fue objeto de estudio de la Psicología y las Ciencias de la Salud.

Los estudios de familia desde la Psicología son bastante recientes, al igual que el análisis de su papel en la salud humana. El interés en esta área del

conocimiento, en el caso de la Psicología, estuvo vinculado con el auge de la Terapia Familiar en EUA en los años 50, en el caso de la Salud Pública comenzó a partir del cambio del paradigma biomédico por el paradigma salubrista y donde los factores sociales comenzaron a ser tenidos en cuenta para definir los determinantes en la salud del individuo.

El estudio de la familia ha tenido diversos problemas en el orden teórico y metodológico que parten de las disímiles orientaciones en su definición conceptual, por lo que es concebido de diferentes maneras.

Según M. Díaz la familia es un grupo, integrado por dos o más personas, emparentados entre sí hasta el 4to grado de consanguinidad (padres, abuelos, nietos, bisnietos, hermanos, sobrinos y primos) y segundo de afinidad (cónyuges, suegros, yernos, nueras, hijastros y cuñados) que conviven de forma habitual en una vivienda o parte de esta y tienen un presupuesto común.

C. Martínez la define como una institución formada por sistemas individuales que interaccionan y que a su vez constituyen un sistema abierto.

G. Ruíz considera que es el conjunto de personas que conviven bajo un mismo techo y que están relacionadas entre sí por vínculos de parentesco o de consanguinidad.

Por su parte I. Louro define a la familia como un grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto y que está condicionado por los valores socioculturales en los cuales se desarrolla.

P. Arés manifiesta que la familia es una unidad social constituida por un grupo de personas unidas por vínculos consanguíneos, afectivos y/o cohabitacionales. Como se aprecia, la mayoría de estos conceptos tienen aspectos comunes aunque el grado de importancia que se le imprime a cada uno de estos varía de un autor a otro.

En este estudio se asume como más adecuada a sus fines, la definición de M Díaz y otros por considerarla más abarcadora y general, con la única acotación que de manera práctica en esta investigación no se limitó los grados de parentesco y afinidad para considerar a la familia.

Se reconoce que investigadores de la talla de Levi-Strauss Durkheim y Malinowsky fueron de los primeros en interesarse por el papel de la familia y otros factores sociales y culturales en el estudio de la salud humana, pero no es hasta 1987 en que Narey y Aldereguía publican su modelo sobre los determinantes de la salud e incluyen dentro del modo de vida elementos relacionados con la familia como son: la inestabilidad de la familia, la presencia de muchos hijos, así como otras variables demográficas donde se destacan: la dimensión promedio de la familia, el nivel de matrimonios y divorcios.

El papel de la familia se refleja en el lugar que esta tiene como vínculo intermedio entre el Individuo y la sociedad, siendo el ente socializador por excelencia, jugando un papel insustituible en la transmisión de hábitos, costumbres, valores, tabúes, mitos, creencias y actitudes, que en el caso de la salud humana, matizan la representación social que se tiene de enfermedad o salud y que por consiguiente genera conductas protectoras o de riesgo en los individuos. Dentro de esos hábitos, costumbres y creencias están incluidas las que tienen que ver con la salud de los miembros de la familia ya que es la institución con mayores potencialidades en la promoción, prevención y educación de la salud y de los comportamientos saludables de sus miembros. El grupo familiar, además, es un agente formador de la Personalidad, con posibilidades únicas para este fin. En dependencia de sus resultados se formarán individuos más sanos o menos saludables desde el punto de vista personológico en particular y psico-biológico en general y con mejores posibilidades para autorregular su comportamiento en el medio de manera eficiente.

La familia es reconocida como la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos, se reconoce su función protectora y amortiguadora en los eventos estresantes de sus miembros, además la presencia de relaciones familiares, de pareja y su funcionamiento adecuado contribuye al bienestar y la salud, así como su ausencia puede generar malestar y vulnerabilidad al estrés.

Aunque muchas veces se hiperboliza el valor de la familia como fuente de amor, cuidados, apoyo, satisfacción y bienestar, en ocasiones se obvia el hecho de que los conflictos y alteraciones en las relaciones intrafamiliares pueden motivar estrés, malestar y enfermedad en sus miembros.⁴⁰ Muy vinculado a lo anterior, se identifica como elemento importante en el rol que juega la familia en la determinación de la salud humana, el cumplimiento de las funciones básicas, que facilitan no sólo la satisfacción de las necesidades esenciales de sus miembros, el logro del bienestar y la salud, sino además se relaciona con el nivel de funcionalidad familiar así como los procesos intrafamiliares que están en su base.

En la actualidad la categoría Funcionamiento Familiar es reconocida como la que integra a todos los procesos psicológicos que ocurren en el seno de la familia y la que permite un adecuado desarrollo como grupo y de los individuos que la conforman, así como ente amortiguador de todos los trastornos o malestares que puede generar el estrés y otros fenómenos negativos a sus miembros.

Es interesante el hecho de que a pesar de contar con varias referencias de estudios que evalúan el Funcionamiento Familiar, en pocos se define conceptualmente el término, exponiéndose operacionalmente las variables para medirlo.

En el Capítulo de Atención Familiar que aparece en el texto Temas de Medicina General Integral se dan ideas al respecto que reflejamos a continuación:

Según I. Louro el Funcionamiento Familiar constituye la síntesis de las relaciones familiares como un todo interactivo, grupal y sistémico en determinado contexto histórico – social en el cual vive la familia y que propicia la identidad propia como grupo social.

A pesar de que se reconoce su lugar en la determinación de la salud humana, todavía este aspecto es insuficientemente estudiado y se cuenta con poca evidencia teórica que respalde la necesidad de tener en cuenta a la familia no como el grupo que integra a los individuos, sino como unidad de análisis central para evaluar e intervenir en el proceso salud-enfermedad, situación que se debe a que la mayoría de los aportes desde el punto de vista teórico sobre la familia proceden desde la psicoterapia lo que ha orientado la mayoría de los resultados teóricos obtenidos al proceso psicoterapéutico y la Psicopatología.

Existen evidencias empíricas del papel del funcionamiento familiar en la salud humana y de manera particular en sujetos con enfermedades crónicas. En un estudio desarrollado por D. E. Carriera con el objetivo de caracterizar desde el punto de vista biopsicosocial a 154 familias de un consultorio médico del Municipio Playa, Ciudad de la Habana, se obtuvo que las familias disfuncionales tenían una incidencia más alta de enfermos crónicos con pobre control de su enfermedad; M. C, Aguilera en un estudio comparativo del Funcionamiento Familiar en sujetos sanos y enfermos crónicos comprobó que más de la mitad de los enfermos crónicos estudiados convivían en familias con algún nivel de disfuncionalidad.

Metodología

La metodología que permitirá desarrollar la propuesta es participativa y colaborativa construyéndose sobre esta base, los niveles de aprendizaje, en su nueva forma de pensar, actuar y sentir de las familias y de cada uno de los miembros de familia en la cual les permita afrontar los problemas que se le presenten en el diario vivir.

Para la socialización de los pensamientos de los individuos, se realiza a través de la participación activa donde expresan sus sentimientos los mismos que se convierten de intrasubjetivos a intersubjetivos.

La comunicación desde el primer momento, debe orientarse a la escucha atenta, respetuosa, interesada y de confianza que permita comprender la problemática y orientar el proceso en dos sentidos para ayudar al individuo y a la familia a definir sus relaciones, reconocer lo que están haciendo, unos a otros, encontrar alternativas de solución a los problemas y desarrollar habilidad que les permita afrontar las dificultades que se presenten en su vida. (Oblitas Béjar, Beatriz, 2006, págs. 48, 49).

Modelo Operativo

Tabla N° 4.- Modelo Operativo de la Propuesta

FASES	ETAPAS	METAS	ACTIVIDADES	RECURSOS	RESPONSABLES
Uno	Planeación	<ul style="list-style-type: none"> - Objetivos definidos en un 100% para el funcionamiento del centro. - Medios para conseguir los objetivos diseñados en un 100%. 	<p>Reuniones con las autoridades y personal para:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Definir los objetivos del programa. - Verificar la situación actual frente a los objetivos. - Desarrollar premisas sobre las condiciones futuras del programa. - Analizar las alternativas de acción para relacionar y evaluar las acciones que se deben emprender para perseguir los objetivos del programa y elaborar un plan para alcanzarlos. - Elegir un curso entre las diversas 	<p>Humanos Autoridades y equipo técnico del programa.</p> <p>Materiales.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Computadora - Impresora - Hojas - Copias 	Autoridades y Equipo Técnico.

			<p>alternativas.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Implementar el plan y evaluar los resultados para la consecución de los objetivos. 		
Dos	Organización	<ul style="list-style-type: none"> - Delegación de responsabilidades en un 100% para el cumplimiento de tareas. 	<p>Reuniones con las autoridades y equipo técnico del programa para:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Agrupar, estructurar e integrar los recursos del programa. - Dividir el trabajo que se ha de realizar. - Agrupar órganos y grupos en la estructura lógica del programa. - Designar a las personas para la ejecución. - Coordinar las diferentes actividades por área. - Coordinación interdisciplinaria para la atención. 	<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autoridades y equipo técnico del centro. <p>Materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hojas - Folletos - Computadora 	Coordinador y equipo técnico del centro.

			- Coordinar horarios en función de requerimientos.		
Tres	Dirección y Funcionamiento	<ul style="list-style-type: none"> - Motivación al personal en un 100%. - Atención integral a los pacientes y sus familias en un 100%. 	<ul style="list-style-type: none"> - Reuniones del Director del Hospital con el equipo interdisciplinario con el fin de motivar al personal. - Coordinación de trabajo en grupos con los pacientes y sus familias con el fin de diagnosticar la problemática a la que se enfrentan a raíz de la enfermedad. - Organización de cursos de capacitación productiva para los pacientes y sus familias. - Promoción de actividades recreativas para los pacientes y sus familiares. 	<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Autoridades - Equipo técnico - Pacientes y familiares. <p>Materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Documento del programa de ejecución de las actividades. - Hojas - Esferos - Lápices 	Equipo Técnico
Cuatro	Control, monitoreo y evaluación.	<ul style="list-style-type: none"> - Monitoreo de un 100% de las actividades 	<ul style="list-style-type: none"> Reuniones con las autoridades del Hospital del IESS de Ambato para: - Establecer los objetivos o estándares 	Humanos y equipo técnico del centro.	Autoridades y Equipo Técnico.

		<p>realizadas en el programa.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ejecución de las correcciones correspondientes en un 100%. 	<p>de desempeño.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evaluar el desempeño actual. <p>Comparar el desempeño actual con los objetivos o estándares establecidos.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tomar las acciones correctivas para superar las posibles fallas en el proceso. - Informar de las actividades desarrolladas a la Dirección del Hospital. 	<p>Materiales.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Computadora - Impresora - Hojas - Copias - Fichas de cada uno de los profesionales. 	
--	--	--	---	--	--

Elaborado por: Paulina Gamboa

Fuente: Investigadora

Administración de la Propuesta

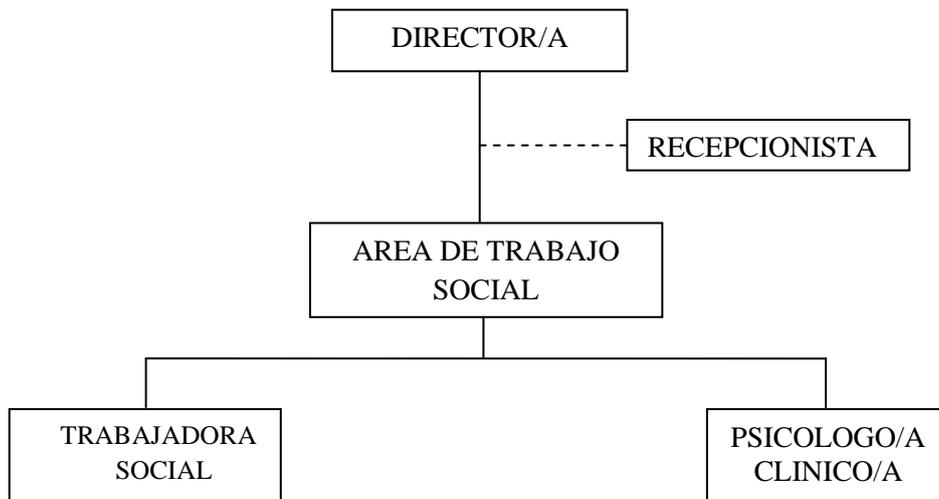


Gráfico N° 64.- Organigrama Estructural de la Propuesta

Elaborado por: Paulina Gamboa

Fuente: Investigadora

Funciones

Controlar los procesos administrativos, con el fin de lograr la efectiva distribución y utilización de los recursos materiales y financieros disponibles, para el eficiente funcionamiento del centro.

DIRECTOR/A

- Velar y dar cuenta del efectivo cumplimiento de las funciones inherentes al desempeño profesional, personal e individual de cada uno de los integrantes del equipo interdisciplinario.
- Supervisar la actuación profesional e individual de los miembros del equipo multidisciplinario, en los casos que le sean asignados, con el fin de garantizar la relación metodológica, la debida celeridad en los procesos y presentación

del informe técnico integral correspondiente, y de ser necesario, el seguimiento respectivo.

- Planificar con la participación de los demás miembros del equipo multidisciplinario, las reuniones técnicas.
- Organizar y controlar la asistencia de los miembros a las reuniones.
- Organizar la agenda de trabajo del Equipo Multidisciplinario y controlar el cabal cumplimiento de la misma.
- Aprobar la estructura y los planes generales de acción.
- Aprobar la planificación, presupuesto anual y los acuerdos con otras instituciones.
- Establecer los controles necesarios para asegurar el logro de objetivos.

RECEPCIONISTA

- Elaborar documentos que se requiera.
- Mantener actualizados los registros y archivos bajo su responsabilidad.
- Realizar gestiones en lo referente a correspondencia.
- Adquirir, proveer y distribuir materiales, documentos y más instrumentos técnicos en lo referente al programa.
- Apoyar y participar en la ejecución de actividades del programa.

- Realizar otras tareas que le encomendaren inherentes a su función.
- Tener preparación en lo referente a intervención en crisis o catarsis.

TRABAJADOR/A SOCIAL

Protocolo de Seguir en la Atención Integral del Paciente con Insuficiencia Renal por el área de Trabajo Social

Consulta de Primera Vez

Este tipo de consulta se realizará una vez que el Nefrólogo indique la necesidad de iniciar el tratamiento dialítico, con el fin de establecer historia laboral, estado de ánimo inicial, ocupación, composición y dinámica familiar.

Esto permitirá un primer acercamiento al ser integral de paciente en los diferentes roles que desarrolla en su vida cotidiana.

En la consulta de primera vez se registrará en la ficha de Trabajo Social del sistema o en la historia impresa del paciente en el apartado de Trabajo Social donde se deben diligenciar y consignar los siguientes datos:

- Motivo de consulta.
- Aproximación del estado emocional.
- Composición y dinámica familiar.
- Aspecto económico.
- Aspecto educativo.
- Historia laboral.
- Aspectos ocupacionales.
- Tipo de vivienda (ubicación, material de construcción, número de dormitorios, número de personas por habitación, baños, servicios públicos, hacinamiento).
- Red de apoyo social.

- Riesgos ambientales.
- Oficio actual.
- Diagnóstico.

Tipo de Intervención

Se establece la necesidad de realizar algunas de las visitas, empresarial, domiciliaria u hospitalaria, si es el caso se establecerá el contacto y se programará dicha actividad.

Toda la información será confidencial dentro del sistema, con excepción del diagnóstico, pronóstico y el tipo de intervención. Dicha consulta tendrá una duración establecida entre 30 y 45 minutos. En este primer encuentro se deberá dejar programada la segunda cita o citas de control.

Consulta de Control

Las consultas de control son todas aquellas intervenciones que se realizan después del primer encuentro con el paciente y cuando ya se ha abierto la ficha de Trabajo Social.

Esta es una consulta que en primera instancia, ha sido programada, lo que permitirá la organización de las consultas diarias. Tiene una duración dentro del rango establecido de 30 a 45 minutos y buscará controlar 8 ítems (situación emocional, dinámica familiar, condición laboral, situación económica, adherencia al tratamiento, área educativa, ocupación y red de soporte social). El área educativa se evaluará exclusivamente en los pacientes cuya única labor sea estudiar. Si el paciente trabaja y estudia se evaluará el ítem al cual le dedique mayor tiempo.

Estos aspectos serán tenidos en cuenta en cada consulta y se dejará registro en la ficha de Trabajo Social; sin embargo el análisis detallado de los mismos se realizará cada mes y para ellos se utilizará la Escala DE Clasificación de Riesgos.

Una vez que se tenga un contacto establecido con el paciente y se haya logrado determinar el riesgo psicosocial del mismo; se iniciarán los tipos de intervención. La consulta de control además de la intervención individual puede ser:

Intervención en Familia

Este tipo de intervención pretende brindar soporte en los cambios ocasionados por la aparición de la enfermedad y el posterior tratamiento dialítico. Se debe establecer si la problemática actual es ocasionada por la enfermedad renal o el soporte dialítico ó si éstos han sido el detonante de una problemática de larga data; con el fin de orientar en la resolución de conflictos de manera pertinente. Se pretende fortalecer el soporte familiar hacia el paciente, verificar el cumplimiento de normas y roles de cada uno de los integrantes de la familia, fortalecer la socio afectividad, asesorar en legislación familiar, propender por la integración familiar.

Intervención a nivel de Grupo

Esta alternativa busca fortalecer la red de soporte y las relaciones interpersonales, la integración entre pacientes y hacia el equipo interdisciplinario, se brindará capacitación a nivel administrativo, seguridad social, comprobación de derechos a nivel interinstitucional y disponibilidad de recursos a nivel estatal y privado, se verifica asimilación de conceptos y el cumplimiento de roles y normas.

Intervención a nivel Comunitario

Como parte del programa de promoción y prevención, se identifican familias con antecedentes médicos en riesgo de padecer Insuficiencia Renal Crónica a través de campañas para detectar hipertensión y diabetes en las familias ubicadas en el entorno de la Unidad. Fomentar la capacitación en los conceptos de diabetes e hipertensión arterial, las causas, los riesgos y cuidados que permitan prevenir la Insuficiencia Renal Crónica. Capacitar a la comunidad en los conceptos de Insuficiencia Renal Crónica y Aguda y diferentes modalidades de terapias de remplazo renal.

El sistema registrará diariamente los pacientes vistos, así como también el motivo de consulta y el tipo de intervención para de esta forma llevar un récord de estos aspectos. Si no se contara con el sistema se deberá utilizar el formato de registro diario, el cual contendrá una tabla guía de motivos de consulta y tipos de intervención.

Capacitación, Formación al Usuario- Familia y Grupo

La capacitación es básica para el cumplimiento de los derechos y deberes del paciente dentro del sistema de salud y en el ejercicio de su vida personal y profesional y especialmente respecto a las normas y procedimientos a desarrollar en la terapia de remplazo renal. Por considerarse a esta una enfermedad de alto costo, con periodos de carencia y tiempo de cotización específicos dentro del sistema se deberá brindar la capacitación al usuario y su familia de manera periódica, por otro lado, los cambios dados al interior de la familia guiará el temario a desarrollar dentro de este módulo.

Visita Domiciliaria

Es aquella visita que cumple el Trabajador Social a un hogar tratando de tomar contacto directo con la persona y/o su familia, en el lugar donde vive, con fines de investigación o tratamiento, ayuda o asesoramiento.

Se aplicará el formato preestablecido de esta actividad, con el fin de cumplir los objetivos propuestos para cada caso.

Se desarrollarán los siguientes ítems:

- Aspectos familiares.
- Aspectos ambientales.
- Aspectos económicos.
- Aspecto laboral.
- Condiciones habitacionales.
- Diagnóstico.

Visita Empresarial

Se buscará la sensibilización del jefe directo del paciente, el jefe de personal y la directiva de la empresa respecto al diagnóstico, tratamiento y se solicitará el apoyo de ésta para continuar la rehabilitación socio- laboral del paciente.

Se evaluarán los siguientes ítems.

- Contexto físico.
- Apoyo laboral.
- Ambiente laboral.
- Relaciones interpersonales.
- Desempeño laboral.

- Condiciones de seguridad industrial.
- Necesidades para el tratamiento del paciente.

Seguimiento al Paciente que no asiste a la Clínica Renal para su Tratamiento

En el momento que el paciente no asista a su tratamiento (consultas, procedimientos, otros), Trabajo Social deberá realizar el seguimiento para determinar las razones por las cuales no asistió.

Se deberá tomar la información inicialmente del reporte de citas, donde se relacionan los pacientes que no asistieron a su cita programada (todos los servicios que presta la Unidad de Salud) con el fin de realizar el seguimiento respectivo para determinar las razones por las cuales no asistió y no realizó la cancelación de la cita.

Frente a los resultados del seguimiento de deberá determinar si las razones son justificadas o no. Si no son justificadas se deberá informar al Médico Director con el fin de generar las acciones necesarias para lograr que el acatamiento por parte del paciente de las instrucciones dadas por el personal médico y paramédico.

PSICOLOGO/A CLINICO/A

El trabajo del psicólogo dentro de una unidad de hemodiálisis implica:

- ✓ Contención del paciente dializado partiendo de una relación en donde prime la comprensión empática, para así poder asistirlo en el proceso de adaptación de una nueva realidad para el sujeto que implica su inserción en un plan de hemodiálisis y eventualmente la posibilidad de un trasplante a plazo mediano.
- ✓ Estimular al paciente para que pueda mejorar su calidad de vida, para ello hay que proveerle de la información de su estado, tomando en cuenta su nivel cultural para que pueda comprender a través de una comunicación clara y

simple y así pueda tomar conciencia (Insight) del tratamiento y de sus cuidados, como ser el respeto de las normas dietarias.

- ✓ Detectar los mecanismos defensivos que operan resguardando las defensas adaptativas pero modificando distorsiones cognitivas que puedan presentarse como producto de defensas exacerbadas.

- ✓ Operando de manera tal que el paciente asuma una posición mas activa frente a su problemática, logrando nuevas conductas más asertivas que promuevan a la autoestima.

- ✓ Lograr que los familiares del paciente puedan adaptarse al impacto que supone en la estructura familiar este cambio, que logren comprenderlo.

Presupuesto

Tabla N° 5.- Presupuesto de la propuesta

RECURSOS HUMANOS	CANTIDAD	U. MEDIDA	V. UNITARIO	V. TOTAL
Coordinador/a	1	12	321,18	3.854
Trabajadora Social	1	12	328,12	3.937
Psicólogo/a Clínica	1	12	332,31	3.988
Psicoterapeuta	1	12	332,31	3.988
Recepcionista	1	12	323,06	3.877
SUBTOTAL RECURSOS HUMANOS				19.644
RECURSOS MATERIALES				
Mesas	1	-	8	8
Sillas	20	-	12	240
Escritorios	5	-	100	500
Anaqueles	5	-	120	600
Computadora	5	-	900	4500
Impresora multifunción	1	-	1.200	1200
Infocus	1	-	480	480
Televisión	1	-	200	200
SUBTOTAL RECURSOS MATERIALES				7728
MATERIALES DE OFICINA				
Esferos	24	-	0,25	6
Lápiz	24	-	0,12	2,88
Borrador	24	-	0,25	6
Resmas de papel bond	50	-	4	200
Grapadora	2	-	4	8
Perforadora	2	-	4	8
Cuadernos	30	-	3	90
Copias	1.000	-	0,02	20
Fichas	1.000	-	0,1	100
Folletos	1.000	-	3	3000
Bibliografía	1.000	-		1,000
Internet	1.920	-	0,80	1536
SUBTOTAL MATERIALES DE OFICINA				4977,88
PRESUPUESTO TOTAL:				32.350.00

Elaborado por: Paulina Gamboa

Fuente: Investigadora

Plan de Monitoreo y Evaluación de la Propuesta

Tabla N° 6.- Evaluación de la Propuesta

PREGUNTAS BÁSICAS	EXPLICACIÓN
1.- ¿Quiénes solicitan evaluar?	<ul style="list-style-type: none"> - Autoridades del Hospital del IESS de Ambato. - Equipo Técnico. - Beneficiarios directos e indirectos.
2.- ¿Por qué evaluar?	Para comprobar si se están cumpliendo las metas y objetivos planteados, identificando los factores que están influyendo en los resultados para los reajustes o toma de decisiones pertinentes.
3.- ¿Para qué evaluar?	<ul style="list-style-type: none"> - Modificar estrategias. - Reajustar la propuesta. - Realizar una propuesta similar. - Mejorar las técnicas y procedimientos utilizados.
4.- ¿Qué evaluar?	<ul style="list-style-type: none"> - La organización y administración de la propuesta. - Los objetivos generales y específicos. - Las metas - Las actividades - Los responsables - Los recursos materiales y específicos
5.- ¿Quién evalúa?	Se desarrollara en tres tipos de evaluación como son: Autoevaluación, Coevaluación y Héteroevaluación.
6.- ¿Cuándo evaluar?	Inicial, Proceso, Final.
7.- ¿Cómo evaluar?	Se aplicará diferentes métodos tanto en la observación, como en los encuentros familiares, y al momento de la observación en la cual se aplicaran distintas herramientas y técnicas en el proceso.
8.- ¿Con qué evaluar?	<ul style="list-style-type: none"> - Cuestionario previamente estructurado. - Guías para realizar las observaciones. - Entrevistas. - Encuestas, etc.

Elaborado por: Paulina Gamboa

Fuente: Investigadora

Bibliografía

- ALONSO J Y L PRIETO.1995. Versión española del SF-36, Cuestionario de Salud, un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (España)* 104: 771-776.
- BRUNNER Y SUDDARTH, 2000. Manual de Enfermería Médico Quirúrgica, Novena Edición. Editorial Interamericana, México. Volumen II.
- CISTERNAS, H.; JARA, A.; ROSENBERG, H.; VACARREZZA, A.; VALDÉS, G.; VALDIVIESO, A; VIAL, S. 1990. Temas de Nefrología. S. Vial. ed. Santiago, Chile, SA. 353 p.
- ELGUETA, H.; MAÑALICH; A. SAFFIE. 1994. “HEMODIÁLISIS CRÓNICA: PROGRAMA DE EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES MAYORES DE 60 AÑOS”. *Revista Médica de Chile.* 122: 679-685.
- ERIKSON. E. 1963. *Childhood and Society*. New Cork. W. W. Norton and company. Rosas, C. (Original no consultado, compendiado de curso de atención adulto y senescente I, Instituto de Enfermería. UACH .Valdivia.
- FERNÁNDEZ, R.; SAMOS, A. 2005. Enfermedad Crónica Renal Terminal. *Angiología.* 150 p.
- GÓMEZ, M. 2000. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. 150 p.
- Margarita Utrillas Sánchez, E. M. (2002). El apoyo psicosocial al paciente renal. *Rev. Soc. Esp. Enfermería Nefrológica, n° 18, 65-67.*

- Alcario, A. S.-P.-A. (2010). Calidad de Vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento con diálisis. *Revista Sociedad Española de Enfermedades Nefrológicas*, 155-160.
- M. Rodrigues Fructuoso, R. C. (2011). Quality of life in chronic kidney disease. *Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología*, 91-96.
- Rebollo P, Bobes J, González M, Saiz P, Ortega F. Factores asociados a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes en terapia renal sustitutiva (TRS). *Nefrología*. 2000;20:171-81.
- Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Cienc Enferm*. 2003;9(2):9- 21.
- Wehbe, J., Salazar, J., Vaccaro, Y., Wehbe, I., & Guerrero, R. (2004). Diálisis y calidad de vida. *Archivos venezolanos de psiquiatría y neurología*, 50, 27-32.
- ALARCÓN, C; AGUILAR, O; JIMENEZ, A; MANRIQUE, C. Calidad de vida en pacientes con trasplante renal medida a través del índice de Karnofsky en un hospital general. *Revista Medicina crítica y terapia intensiva*. 2002; p.119-123.
- UREÑA, A; FERNANDEZ, O; ARANGO, A Y REBOLLO P. Calidad de vida en trasplante renal. En: Libro de comunicaciones del XXI Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Barcelona; HOSPAL; 1996.
- RUIZ, M; ROMÁN, M; MARTÍN, G; ALFÉREZ, M; PRIETO, D. Calidad de vida relacionada con la salud en las diferentes terapias sustitutivas de la insuficiencia renal crónica. *Revista Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*. 2003; 6 (4); p. 22-232.

- RODRIGUEZ, M; CONEJOS, C; FUENMAYOR, A; MIRADA, A; SAENZ, E; TORRUELLA, C; VELA, A. Calidad de vida y trasplante renal en mayores de 65 años. Revista Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. 2009; 12 (1); p. 26-30.

- CISTERNAS, H.; JARA, A.; ROSENBERG, H.; VACARREZZA, A.; VALDÉS, G.; VALDIVIESO, A; VIAL, S. 1990. Temas de Nefrología. S. Vial. ed. Santiago, Chile, SA. 353 p.

- ELGUETA, H.; MAÑALICH; A. SAFFIE. 1994. “HEMODIÁLISIS CRÓNICA: PROGRAMA DE EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES MAYORES DE 60 AÑOS”. Revista Médica de Chile. 122: 679-685.

- ERIKSON. E. 1963. Childhood and Society. New Cork. W. W. Norton and company. Rosas, C. (Original no consultado, compendiado de curso de atención adulto y senescente I, Instituto de Enfermería. UACH .Valdivia.

- FERNÁNDEZ, R.; SAMOS, A. 2005. Enfermedad Crónica Renal Terminal. Angiología. 150 p.

- GÓMEZ, M. 2000. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. 150 p.

Linkografía

- ✓ Álvarez, F. V. (2001). CALIDAD DE VIDA. *PSICOLOGY*, 130-290.
<http://www.revistanefrologia.com/revistas/P7-E110/P7-E110-S140-A2604.pdf>
- ✓ National kidney foundation (2007). *Hemodiálisis: Lo que necesita saber (en línea)*. Citado el 15 de marzo de 2012. Disponible en:
http://www.kidney.org/atoz/pdf/hemodialysis_sp.pdf
- ✓ Otero L. (2002). *Enfermedad Renal Crónica*. (Publicación en línea). Citado el 15 de Marzo de 2012. Disponible en:
<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/283/28333108.pdf>
- ✓ Alonso J. et al. (2008). *Kidney disease quality of life - SF36 m - Spanish version*. Cuestionario no publicado, autorización para su utilización solicitada el 06 marzo del 2010 en página del Kidney disease quality of life working group.: <http://www.gim.med.ucla.edu/kdqol/index.htm>.
- ✓ Universidad Austral de Chile. Sistema Biblioteca. Guía para la redacción de citas bibliográficas. Valdivia (Disponible en www.biblioteca.uach.cl/pdf/referencia_Ivera.pdf)(consultado en Abril 2007).
- ✓ ZANOQUERA, G. MERCEDES. 1998. Calidad de vida en pacientes en Hemodiálisis. Editado Hostal S.A. Nápoles, 249. Barcelona. Sevilla. 480 p.
- ✓ Web site: http://donación.organos.ua.es/info_sanitaria/p-renal/hemodialisis.htm (consultado en diciembre 2006).
- ✓ Web site: <http://alcer.net> (consultado en diciembre 2006).
- ✓ Web site: http://www.kidney.org/atoz/pdf/hemodialysis_sp.pdf (consultado en diciembre 2006).

ANEXO N° 1: Encuesta Aplicada a Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal.

**UNIVERSIDAD TECNICA DE AMBATO
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES**

Tema: El Apoyo Familiar y la Calidad de Vida de los Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal atendidos en el Hospital IESS de Ambato.

PREGUNTAS DE IDENTIFICACIÓN

1. Sexo (cerrada)

1. Hombre 2. Mujer

2.- Edad (cerrada)

1. Menos de 20 años 2. Entre 21-40 años 3. Entre 41-60 años
4. Mayor de 60 años 00. No Sabe, No Contesta

3.- ¿Cuál es su estado civil? (cerrada)

1. Soltero/a 2. Casado/a 3. Unión Libre 4. Divorciado
5. Separado/a 6. Viudo/a 00. No Sabe, No Contesta

4.- ¿Cuál es su tipo de afiliación? (cerrada)

1. General Activo 2. Jubilado 3. Seguro Social Campesino 4. Montepío
5. Voluntario 00. No Sabe, No Contesta

PREGUNTAS DE LA VARIABLE INDEPENDIENTE: APOYO FAMILIAR

5.- ¿Su familia sabe cuáles son los alimentos adecuados para el riñón? (cerrada)

1. Si 2. No 00. No Sabe, No Contesta

6. -¿Su familia cocina comidas adecuadas para su dieta? (cerrada)

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

7.- ¿Su familia se interesa en acompañarlo a la consulta con el/la Nutricionista? (cerrada)

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

8.-¿Cuál es su nivel de instrucción? (cerrada)

1. Analfabeta
2. Básica Completa
3. Educación Básica Incompleta
4. Ed. Media Completa
5. Ed. Media Incompleta
6. Ed. Superior Completa
7. Ed. Superior Incompleta
8. Ed. Técnico-Profesional Completa
9. Ed. Técnico-Profesional Incompleta
00. No Sabe, No Contesta

9.-¿Su familia participa en charlas de educación sobre la Insuficiencia Renal Crónica Terminal? (cerrada)

1. SI 2. NO 00. No Sabe, No Contesta

10.-¿Su familia comparte con usted lo aprendido en las charlas educativas? (cerrada)

1. SI 2. NO 00. No Sabe, No Contesta

11.- ¿Cuál es su actividad actual? (cerrada)

1. Estudia 2. Trabaja 3. Ninguna 00. No Sabe, No Contesta
99. No Aplicable a la Pregunta

12.- ¿A través de qué medio usted obtiene un ingreso mensual? (cerrada)

1. Trabajo propio
2. Jubilación
3. Apoyo familiar
00. No Sabe, No Contesta

13.- ¿Cómo afecta su enfermedad en las actividades de la vida diaria? (abierta)

00. No Sabe, No Contesta 99. No aplicable a la pregunta

14.- ¿Quién lo acompaña a las consultas médicas y a la terapia? (cerrada)

1. Pareja
2. Padres
3. Hijos
4. Otros familiares
5. Amigos
6. Nadie
00. No Sabe, No Contesta

15. ¿Su familia está pendiente si usted ingiere o no el medicamento? (cerrada)

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

16. ¿Cree usted que es importante para su familia/pareja? (cerrada)

1. Sí 2. NO 00. No Sabe, No Contesta

17. ¿Cree usted que para su familia/pareja es una persona útil? (cerrada)

1. Sí 2. No 3. 00. No Sabe, No Contesta

18. ¿Cómo es la actitud de su familia/pareja ante la enfermedad? (cerrada)

1. Positiva y alentadora
2. Actúan como si la vida se acabara
3. Siento que están cansados
00. No Sabe, No Contesta

19. ¿Su familia/pareja se interesa en saber qué es lo que necesita y cómo puede ayudarlo/a? (cerrada)

1. SI 2. NO 00. No Sabe, No Contesta

20.- ¿Su familia/pareja ha buscado información sobre las diferentes formas de tratamiento? (cerrada)

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

21.- ¿Usted y su familia/pareja han buscado apoyo o recursos para aprender más sobre la Insuficiencia Renal? (cerrada)

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

22.-¿Su familia/pareja se interesa por conocer los beneficios y coberturas médicas Estatales, del Seguro Social y/u otros planes de salud?(cerrada)

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

23.- ¿Ha hablado con su familia/pareja sobre los planes para el final de su vida? (cerrada)

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

24.- ¿Cuándo usted se ha sentido triste y/o deprimido su familia/pareja ha solicitado ayuda de un asesor profesional?(cerrada)

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

25.- ¿Cree usted que su familia/pareja le ha proporcionado el suficiente apoyo emocional para sobrellevar su enfermedad? (cerrada)

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

PREGUNTAS DE LA VARIABLE DEPENDIENTE: CALIDAD DE VIDA

26.- ¿Su familia lo hace sentir seguro de usted mismo? (cerrada)

1. SI 2. NO 00. No Sabe, No Contesta

27.-¿En la actualidad cómo concibe usted la felicidad?(abierta)

00. No Sabe, No Contesta 99. No Aplicable a la pregunta

28.-Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz? (cerrada)

1. Siempre

2. Casi Siempre

3. Muchas veces

4. Algunas veces

5. Solo una vez

6. Nunca

00. No Sabe, No Contesta

29.- ¿Cree Usted en Dios? (cerrada)

1. Sí

2. No

00. No Sabe, No Contesta

**30.- ¿Siente que es una persona digna, al menos tanto como las demás?
(cerrada)**

1. Sí

2. No

00. No Sabe, No Contesta

31.- ¿Tiene una actitud positiva hacia usted mismo/a? (cerrada)

1. Sí

2. No

00. No Sabe, No Contesta

32. ¿En general está satisfecho/a con usted mismo/a? (cerrada)

1. Sí

2. No

00. No Sabe, No Contesta

**33.- ¿Tiene usted el mismo nivel de autoestima que antes de enfermarse?
(cerrada)**

1. Sí

2. No

00. No Sabe, No Contesta

**34.- ¿El ingreso económico de su familia permite satisfacer sus necesidades
primordiales? (cerrada)**

1. Sí

2. No

00. No Sabe, No Contesta

35.- ¿En la actualidad cómo es la relación con su familia? (cerrada)

1. Excelente 2. Muy Buena 3. Regular 4. Mala
5. Distante
00. No Sabe, No Contesta

36.- ¿Existe comunicación con su familia/pareja? (cerrada)

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

37.-Usted está satisfecho (a) con el apoyo que recibe de su familia cuando tiene algún problema o necesidad. (Cerrada)

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

38. - Usted está satisfecho(a) en la forma como habla y comparte con su familia los problemas. (Cerrada)

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

39.- ¿Está usted satisfecho(a) de la forma como su familia le acepta y apoya sus deseos de emprender nuevas actividades. (Cerrada).

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

40.- Está usted satisfecho (a) del modo como reacciona su familia a sus emociones, sentimientos, ira, tristeza, alegría. (Cerrada)

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

41.- Está usted satisfecho (a) en la forma como su familia y usted comparten el dinero, el espacio y el tiempo. (Cerrada)

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

42.- ¿Tiene relaciones íntimas con su pareja?

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

43.- ¿Cree usted que su rol dentro de la familia se ha visto afectado por la enfermedad? (cerrada)

1. SI 2. NO 00. No Sabe, No Contesta

44.- ¿A partir de la enfermedad se ha distanciado de sus familiares y amigos? (cerrada)

1. SI 2. NO 00. No Sabe, No Contesta

45. ¿Cree usted que su familia y amigos ya no lo miran de la misma manera que cuando estaba sano? (cerrada)

1. SI 2. NO 00. No Sabe, No Contesta

46. Durante las 4 últimas semanas, ¿los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)? (cerrada)

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

47. ¿Cree usted que se ha realizado en todos los ámbitos de su vida? (cerrada)

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

48. ¿Cree usted que es capaz de resolver los conflictos por usted mismo?

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

49. Durante las 4 últimas semanas, ¿se sintió agotado/cansado? (cerrada)

1. Sí 2. No 00. No Sabe, No Contesta

50. ¿Cree usted que la enfermedad es un castigo de Dios? (cerrada)

1. SI 2. NO 00. No Sabe, No Contesta

51. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

1. SI 2. NO 00. No Sabe, No Contesta

52. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física? (cerrada)

1. Sí 2 .No 00. No Sabe, No Contesta

53. ¿Usted se siente capaz para realizar sus actividades y tomar decisiones solo? (cerrada)

1. Sí 2 .No 00. No Sabe, No Contesta

54. ¿Cuándo se siente enojado usted controla sus emociones? (cerrada)

1. Sí 2 .No 00. No Sabe, No Contesta

55. ¿Le gusta participar en los eventos de la comunidad?

1. Sí 2 .No 00. No Sabe, No Contesta

56.- ¿Cree usted que el apoyo de su familia es fundamental para que mejore su calidad de vida? (cerrada)

1. Sí 2 .No 00. No Sabe, No Contesta