



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y
POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

TEMA:

**Calidad de vida de pacientes con insuficiencia renal crónica
en hemodiálisis en la ciudad de Guayaquil**

AUTORA:

Sánchez Alcívar, Cristina Elizabeth

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**

TUTORA:

De Luca Uría, María Fernanda, Mgs

Guayaquil, 04 de marzo del 2022

Ecuador



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

CERTIFICACIÓN

Certifico que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Sánchez Alcívar Cristina Elizabeth**, como requerimiento para la obtención del título de **LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**.

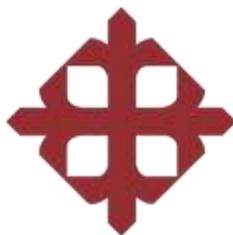
TUTORA

f. _____
De Luca Uría, María Fernanda, Mgs.

DIRECTORA DE LA CARRERA

f. _____
Quevedo Terán, Ana Maritza, Mgs.

Guayaquil, a los 04 días del mes de marzo del año 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Sánchez Alcívar, Cristina Elizabeth**

DECLARO QUE:

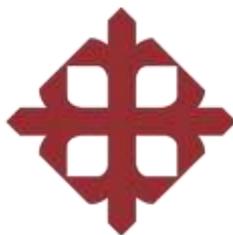
El Trabajo de Titulación: **Calidad de vida de pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis en la ciudad de Guayaquil**, previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 04 días del mes de marzo del año 2022

LA AUTORA

f. _____
Sánchez Alcívar, Cristina Elizabeth



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS

CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

AUTORIZACIÓN

Yo, **Sánchez Alcívar, Cristina Elizabeth**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación: **Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis en la ciudad de Guayaquil**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 04 días del mes de marzo del año 2022

LA AUTORA:

f. _____
Sánchez Alcívar, Cristina Elizabeth

REPORTE URKUND



Document Information

| | |
|-------------------|--|
| Analyzed document | Tesis Calidad de vida en IRC FEBRERO23.docx (D128680269) |
| Submitted | 2022-02-23T17:48:00.0000000 |
| Submitted by | |
| Submitter email | crstina.sanchez03@cu.ucsg.edu.ec |
| Similarity | 0% |
| Analysis address | maria.deluca.ucsg@analysis.orkund.com |

Firma de estudiante:

f. _____
Sánchez Alcívar, Cristina Elizabeth

Firma de docentes:

f. _____
De Luca Uría, María Fernanda, Mgs.

f. _____
Muñoz Sánchez, Christopher Fernando Mgs.

AGRADECIMIENTO

En primera instancia, agradezco a Dios por haberme brindado la sabiduría y por permitirme llegar hasta el final de mi carrera.

Agradezco a mi madre por ser el apoyo a lo largo de mis estudios y carrera, por incentivarne a culminarla y dejar lo mejor de mí en esta etapa de mi vida.

A mi padre que, desde el cielo donde estas sé que estarías muy orgulloso en lo que me he convertido.

A mis hermanas, por incentivarne a no darme por vencida en los momentos más difíciles de la carrera, a seguir investigando y aprendiendo de esta hermosa etapa.

A mi tutora, por su exigencia, dedicación, paciencia y motivación a lo largo de esta investigación, sé que sin ella no sería posible esta investigación.

Sencillo no ha sido el proceso, pero gracias a mis docentes tutores de la carrera por transmitirme sus conocimientos y dedicación que los caracteriza, por guiarme a ser una mejor profesional.

Y, por último, a la universidad por brindarme la oportunidad de estudiar esta hermosa carrera.

DEDICATORIA

Esta investigación va dedicada a mi madre, por forjarme en la persona que soy, este logro se lo debo a ella, espero sea uno de muchos y seguirte enorgulleciendo a lo largo de mi vida.

A mi padre y hermanas, por estar siempre apoyándome de maneras extraordinarias, por no permitir que me rinda y poder culminar mis estudios.

Mis docentes, tutores y a la universidad, por brindarme la oportunidad de poder estudiar una carrera tan humana y prestigiosa, donde debemos tener el don de saber escuchar y poder accionar de manera correcta para la sociedad.



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA, CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS

CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

DE LUCA URÍA, MARÍA FERNANDA, Mgs

TUTORA

f. _____

QUEVEDO TERÁN, ANA MARITZA, Mgs.

DIRECTORA DE CARRERA

f. _____

ACOSTA BUSTAMANTE, SARA ROWENA, Mgs.

DOCENTE

f. _____

VALENZUELA TRIVIÑO, GILDA MARTINA, Mgs.

DOCENTE

f. _____

MUÑOZ SÁNCHEZ, CHRISTOPHER FERNANDO, Mgs.

COORDINADOR DEL ÁREA

CALIFICACIÓN



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD SISTEMA DE EDUCACION A DISTANCIA.
CARRERA TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
PERIODO PERIODO UTE 8-2021

ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN TRABAJO DE TITULACIÓN

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA, EN LA CIUDAD DE GUAYAQUIL", elaborado por el/la estudiante CRISTINA ELIZABETH SANCHEZ ALCIVAR, obteniendo el siguiente resultado:

| Nombre del Docente-tutor | Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación | | |
|--|--|-------------------------------|----------------------------------|
| MARIA FERNANDA DE LUCA URIA | ANA MARITZA QUEVEDO TERAN | SARA ROWENA ACOSTA BUSTAMANTE | GILDA MARTINA VALENZUELA TRIVIÑO |
| Etapas de ejecución del proceso e Informe final | | | |
| 8.5 /10 | 8.31 /10 | 8.31 /10 | 8.50 /10 |
| | Total: 10 % | Total: 20 % | Total: 70 % |
| Parcial: 70 % | Parcial: 30 % | | |
| Nota final ponderada del trabajo de título: 8.48 /10 | | | |

Para constancia de lo actuado, el (la) Coordinador(a) de Titulación lo certifica.

Coordinador(a) de Titulación

ÍNDICE GENERAL

| | |
|---|-----|
| RESUMEN | XV |
| ABSTRACT | XVI |
| INTRODUCCIÓN | 2 |
| CAPÍTULO I | 5 |
| PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | 5 |
| 1.1. Antecedentes. | 5 |
| 1.2. Definición del Problema. | 11 |
| 1.3. Preguntas de Investigación. | 21 |
| 1.4. Objetivos de Investigación. | 22 |
| 1.5. Justificación. | 22 |
| CAPÍTULO II | 25 |
| MARCOS REFERENCIALES | 25 |
| 2.1. Referente Teórico | 25 |
| Teoría Ecológica de Bronfenbrenner. | 25 |
| 2.2. Referente Conceptual | 31 |
| Calidad de Vida: | 31 |
| Desarrollo Personal: | 34 |
| Salud: | 35 |
| Trabajo Social | 36 |
| Familia. | 36 |
| 2.3. Referente Normativo | 37 |
| Normativas Nacionales. | 37 |
| 2.4. Referente Estratégico | 41 |
| CAPÍTULO III | 44 |
| METODOLOGÍA | 44 |
| 3.1. Enfoque de Investigación. | 44 |
| 3.2. Tipo y Nivel de Investigación. | 44 |
| 3.3. Universo, Muestra, Muestreo. | 45 |
| 3.4. Categorías y Subcategorías de Estudio. | 46 |
| 3.5. Formas de Recolección de Información. | 48 |
| Entrevista en profundidad. | 49 |

| | |
|--|----|
| Encuesta _____ | 49 |
| CAPÍTULO IV _____ | 51 |
| RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN _____ | 51 |
| Objetivo No.1: Definir cuáles han sido las dimensiones de la calidad de vida mayormente afectadas tras el diagnóstico de Insuficiencia Renal. ____ | 51 |
| Objetivo 2: Describir la percepción de los pacientes con Insuficiencia Renal acerca de su desarrollo personal como parte de la calidad de vida. | 65 |
| Objetivo 3: Caracterizar los cambios que han surgido en el desarrollo de la vida familiar tras el diagnóstico de Insuficiencia Renal. _____ | 72 |
| CAPÍTULO V _____ | 79 |
| CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES _____ | 79 |
| Conclusiones _____ | 79 |
| Recomendaciones. _____ | 81 |
| Bibliografía: _____ | 83 |
| Anexos _____ | 91 |

Índice de Gráficos

| | |
|---|----|
| Gráfico 1. Rango de Edades _____ | 51 |
| Gráfico 2. Dificultad en Actividades Laborales _____ | 57 |
| Gráfico 3. Planes a Futuro _____ | 59 |
| Gráfico 4. Dificultades para Administrar el Dinero. _____ | 61 |
| Gráfico 5. Participación Social _____ | 62 |
| Gráfico 6. Amigos y redes de Apoyo. _____ | 64 |

Índice de Anexos

| | |
|--|-----|
| Anexo 1. Entrevista. _____ | 91 |
| Anexo 2. Encuesta. _____ | 93 |
| Anexo 3. Fotos del Centro de Diálisis. _____ | 99 |
| Anexo 4. Gráfico 1: Edades de Encuestados. _____ | 101 |
| Anexo 5. Gráfico 2: Satisfacción de vida _____ | 101 |
| Anexo 6. Gráfico 3: Sentimiento de Inutilidad _____ | 102 |
| Anexo 7. Gráfico 4: Sentimientos de Intranquilidad _____ | 102 |
| Anexo 8. Gráfico 5: Satisfacción consigo mismo _____ | 103 |
| Anexo 9. Gráfico 6: Problemas de Comportamiento _____ | 103 |
| Anexo 10. Gráfico 7: Percepción de apoyo _____ | 104 |
| Anexo 11. Gráfico 8: Manifestaciones de Tristeza _____ | 104 |
| Anexo 12. Gráfico 9: Sentimiento de Inseguridad _____ | 105 |
| Anexo 13. Gráfico 10: Actividades con otras personas _____ | 105 |
| Anexo 14. Gráfico 11: Relación con Entorno Social _____ | 106 |
| Anexo 15. Gráfico 12: Relación con Entorno Laboral _____ | 106 |
| Anexo 16. Gráfico 13: Familiares Cercanos _____ | 107 |
| Anexo 17. Gráfico 14: Sentimientos de Apoyo _____ | 107 |
| Anexo 18. Gráfico 15: Sentimientos de Afecto _____ | 108 |
| Anexo 19. Gráfico 16: Confortabilidad _____ | 108 |
| Anexo 20. Gráfico 17: Insatisfacción a Vivienda _____ | 109 |
| Anexo 21. Gráfico 18: Ingresos Económicos. _____ | 109 |
| Anexo 22. Gráfico 19: Satisfacción de Vivienda _____ | 110 |
| Anexo 23. Gráfico 20: Satisfacción a Estructura de Clínica _____ | 110 |
| Anexo 24. Gráfico 21: Disposición de Materiales _____ | 111 |
| Anexo 25. Gráfico 22: Necesidades de Vivienda _____ | 111 |
| Anexo 26. Gráfico 23: Dificultades Cognitivas _____ | 112 |
| Anexo 27. Gráfico 24: Resolución de Problemas _____ | 112 |
| Anexo 28. Gráfico 15: Dificultades en Formas de Expresión _____ | 113 |
| Anexo 29. Gráfico 26: Información Brindada _____ | 113 |
| Anexo 30. Gráfico 27: Dificultades Laborales _____ | 114 |
| Anexo 31. Gráfico 28: Dificultades Trabajo/Educación _____ | 114 |

| | |
|---|-----|
| Anexo 32. Gráfico 29: Tratamiento Médico _____ | 115 |
| Anexo 33. Gráfico 30: Nivel de Flexibilidad _____ | 115 |
| Anexo 34. Gráfico 31: Problemas de Movilidad _____ | 116 |
| Anexo 35. Gráfico 32: Problemas de Continencia _____ | 116 |
| Anexo 36. Gráfico 33: Ritmo de Actividades _____ | 117 |
| Anexo 37. Gráfico 34: Estado de Salud _____ | 117 |
| Anexo 38. Gráfico 35: Problemas de Memoria _____ | 118 |
| Anexo 39. Gráfico 36: Dificultad para Movilizarse _____ | 118 |
| Anexo 40. Gráfico 37: Planes a Futuro _____ | 119 |
| Anexo 41. Gráfico 38: Dificultades para Administrar Dinero _____ | 119 |
| Anexo 42. Gráfico 39: Apoyo Social _____ | 120 |
| Anexo 43. Gráfico 40: Tiempo Libre _____ | 120 |
| Anexo 44. Gráfico 41: Lugar de Vivienda _____ | 121 |
| Anexo 45. Gráfico 42: Toma de Decisiones _____ | 121 |
| Anexo 46. Gráfico 43: Capacidad de Toma de Decisiones _____ | 122 |
| Anexo 47. Gráfico 44: Influencia de otras Personas _____ | 122 |
| Anexo 48. Gráfico 45: Participación Social _____ | 123 |
| Anexo 49. Gráfico 46: Relación con Comunidad _____ | 123 |
| Anexo 50. Gráfico 47: Dificultades de Apoyo _____ | 124 |
| Anexo 51. Gráfico 48: Presencia de Redes de Apoyo _____ | 124 |
| Anexo 52. Gráfico 49: Dificultades de Relacionamiento _____ | 125 |
| Anexo 53. Gráfico 50: Relación Social en Clínica _____ | 125 |
| Anexo 54. Gráfico 51: Participación en Programas _____ | 126 |
| Anexo 55. Gráfico 52: Insatisfacción con Red de Apoyo _____ | 126 |
| Anexo 56. Gráfico 53: Dificultades en Participación Comunitaria _____ | 127 |
| Anexo 57. Gráfico 54: Respeto a Derechos _____ | 127 |
| Anexo 58. Gráfico 55: Información de Tratamiento _____ | 128 |
| Anexo 59. Gráfico 56: Dificultad para Defender sus Derechos. _____ | 128 |
| Anexo 60. Gráfico 57: Servicios de Asistencia Legal _____ | 129 |
| Anexo 61. Gráfico 58: Goce de Derechos _____ | 129 |
| Anexo 62. Consentimientos Informados: _____ | 130 |

RESUMEN

Esta investigación gira en torno a develar cuál es la percepción de los pacientes renales acerca de su calidad de vida de pacientes con insuficiencia renal, que reciben tratamiento de hemodiálisis. Teniendo en cuenta que la insuficiencia renal crónica IRC es una enfermedad degenerativa e incurable que impacta de forma negativa el desarrollo de la vida de la persona diagnosticada y el de su familia como su primer entorno de desarrollo.

El Trabajo Social tiene un rol importante frente a estos escenarios, comprendiendo que los impactos negativos que genera la enfermedad disminuyen también las condiciones de bienestar y calidad de vida de las personas y sus familias, por lo que es necesario identificar cuáles son las necesidades insatisfechas y dimensiones más afectadas de estos grupos, teniendo en cuenta las vivencias que han tenido desde que fueron diagnosticados. Por lo que se ha desarrollado un estudio mixto que permita obtener un dato real y objetivo de esta realidad, pero que se complemente con el discurso de las experiencias y sentir de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis.

Este estudio es abordado desde una perspectiva ecológica, considerando que desde esta visión se pueden asumir las realidades problémicas de forma más integral y reconocer cual es la posición de las personas que padecen insuficiencia renal frente a las dinámicas y relaciones con sus entornos sociales y cómo la percepción acerca de su calidad de vida y de sus condiciones de bienestar se construyen a partir de estas.

Palabras Claves: *Insuficiencia renal, calidad de vida, bienestar, desarrollo, redes de apoyo*

ABSTRACT

This research revolves around revealing the perception of kidney patients about their quality of life of patients with kidney failure, who receive hemodialysis treatment. Bearing in mind that CRF chronic renal failure is a degenerative and incurable disease that negatively impacts the development of the life of the diagnosed person and that of his family as his first environment of development.

Social Work has an important role in these scenarios, understanding that the negative impacts generated by the decrease in disease also affect the well-being and quality of life of people and their families, so it is necessary to identify problems that are needs dissatisfied and most affected dimensions of these groups, taking into account the experiences they have had since they were diagnosed. Therefore, a mixed study has been developed that allows obtaining a real and objective data of this reality, but that is complemented with the discourse of the experiences and feelings of the patients in hemodialysis treatment.

This study is approached from an ecological perspective, considering that from this vision the problematic realities can be assumed in a more comprehensive way and recognize what is the position of people who suffer from kidney failure in relation to the dynamics and relationships with their social environments and how the perception about their quality of life and their well-being conditions are built from these.

Keywords: Kidney failure, quality of life, well-being, development, support networks.

INTRODUCCIÓN

Esta investigación es relevante porque evidencia la realidad de los pacientes con enfermedades catastróficas y las construcciones acerca de la calidad de vida que estos mantienen a partir de las experiencias propiciadas a partir de su enfermedad. Además, como un aspecto muy importante, se visibiliza el rol del Trabajo Social en estos espacios de intervención, comprendiendo que, a través del acompañamiento y la atención a estas poblaciones, se comprenden de una mejor forma los significados que le brindan a su experiencia de enfermedad y tratamiento, pero, sobre todo, se puede incidir sobre estas realidades, apuntando hacia el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica.

La intención de este estudio es que desde los instrumentos aplicados (encuesta y entrevista a profundidad) se puedan develar más detalles acerca de la realidad de las personas que padecen enfermedad renal crónica, para a partir de esto reconocer cuál es la percepción que tienen acerca de su calidad de vida y cuáles han sido las dimensiones que han sufrido mayores afectaciones en esta.

Se ha desarrollado un antecedente contextual e investigativo en donde se hace un acercamiento a la realidad problemática, exponiendo todas sus implicaciones sociales, familiares y de salud, y ahondando sobre cómo esta enfermedad logra impactar fuertemente a la calidad de vida de las personas desde diferentes dimensiones y cómo cada una de estas dimensiones tiene un rol fundamental para el desarrollo de la vida de las personas, es decir, que si una de estas se incumple, la persona no puede gozar de un bienestar integral.

Se puede mencionar entonces, que el problema de investigación dentro de este estudio está centrado en definir cómo está siendo afectada la calidad de vida de los pacientes renales, a partir de la experiencia y dinámica de sus tratamientos y cuidados, teniendo en cuenta que el Trabajo Social tiene un rol fundamental y primario en sus intervenciones y que está directamente ligado a acompañar y guiar a pacientes y sus familiares para generar condiciones o

habilidades de aceptación, afrontamiento y contención que ayuden al paciente a asimilar su nueva realidad y a que las afectaciones que percibe en la calidad del desarrollo de su vida sean menores.

Para poder realizar este análisis investigativo se ha trabajado a partir de los argumentos y conceptos que brinda la Teoría Ecosistémica de Bronfenbrenner, vinculando así la experiencia de los pacientes renales a un eje de sistemas que los rodean y que inciden de forma directa e indirecta en su desarrollo y en la composición de la calidad de vida. Es decir, su familia, sus amigos, la clínica de hemodiálisis, el entorno laboral, el entorno estudiantil, son espacios que se conforman dentro de los subsistemas de desarrollo micro, meso, exo y macro. Desde los cuales las personas comparten dinámicas y relaciones que influyen en su composición personal, su desarrollo y los elementos que componen las dimensiones de la calidad de vida.

Para complementar este análisis se emplearon marcos conceptuales, normativos y estratégicos que sustentan la problemática de estudios, desde la delimitación de algunos conceptos claves para la comprensión de la información obtenida, hasta los mecanismos legales y de políticas públicas que pueden generar medidas de prevención, atención y garantía de derechos para la población estudiada (Pacientes Renales).

El enfoque utilizado para esta investigación es el mixto, en donde se complementaron técnicas como la entrevista a profundidad y la encuesta para llegar a una mayor validación y profundidad dentro de los datos obtenidos y así mismo en su procesamiento. La investigación es de tipo exploratoria – descriptiva y se desarrolló en torno a categorías y variables identificadas como claves para dimensionar el estudio.

Entre los resultados obtenidos de esta investigación se evidencia que estas vivencias engloban diferentes significados para cada una de las personas; entre los principales hallazgos se menciona que:

- Las dimensiones de vida que presentan mayor estabilidad son las relaciones interpersonales y el bienestar físico.
- Entre las dimensiones más afectadas se encuentran: el desarrollo personal, principalmente desde el aspecto laboral y el cumplimiento de metas personales de crecimiento; la autodeterminación, frente al estado de dependencia física y económica que ha propiciado la enfermedad; y la inclusión social, comprendiendo la limitada participación en espacios de integración o públicos.
- El rol del Trabajador Social es fundamental para la atención de la enfermedad, en cuanto las afectaciones que viven estos pacientes no solo se reducen a su condición de salud, sino que acarrea una serie de elementos que incluyen su situación de derechos, su integración social, su desarrollo, etc.

Es decir, que, la insuficiencia renal crónica trae consigo una serie de consecuencias y todas estas generan en las personas un cambio total de estilos y dinámicas de vida, que tienen su punto de origen en los procesos inconscientes de pérdida que comienzan a vivir (pérdida del estado de salud, de la autonomía, de la imagen corporal, entre otras). Frente a estos cambios, los pacientes tienden a evitar la interacción social y familiar, al sentirse ajenos a lo que antes consideraron normal, comenzando a privarse de espacios y momentos con otros.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis en la ciudad de Guayaquil

1.1. Antecedentes.

Para comprender las implicaciones de la enfermedad renal sobre la calidad de vida de pacientes que la padecen, es necesario ahondar un poco más acerca de las implicaciones de la insuficiencia renal en el desarrollo de la vida de las personas que reciben hemodiálisis.

La enfermedad crónica renal, es conocida por que genera un alto índice de mortalidad a nivel mundial, ya que se encuentra asociada también con otras patologías, que pueden complicar este diagnóstico. Bajo esta premisa, al menos 1 de cada 10 personas de la población a nivel mundial, padece algún tipo de daño renal. En 2008, el autor Dehesa, menciona que, desde aspectos como la supervivencia del paciente, esta enfermedad genera limitaciones físicas, por lo que es razonable que, en esta población, se presente algún tipo de discapacidad o dependencia, vinculado al déficit en el funcionamiento corporal (Dehesa, 2008).

Según los autores (Morais, Gomes, & Santos, 2018), la enfermedad renal crónica conlleva un riesgo latente para la vida de las personas que la padecen y a su vez dependencia y limitaciones físicas, la calidad de vida que estas poseen tiene que ver con la interacción de algunas características personales, condiciones socioeconómicas, estructura familiar, el entorno en el que se desarrollan, condición laboral, estilo de vida y principalmente la actitud de la persona frente a la realidad de su salud.

En muchos casos, estas limitaciones representan grandes agravantes en el desarrollo de vida de quienes padecen la enfermedad renal crónica, esto llega incluso a deteriorar las habilidades de integración al medio social, capacidades

de relacionamiento y elementos de autopercepción física que pueden generar grandes impactos emocionales y psicológicos, lo que afecta aún más la calidad de vida (Seguí, Amador, & Ramos, 2010). Según estos mismos autores, debe existir claridad en que todos estos elementos subjetivos y percepciones que se ven afectadas tienen su origen en las consecuencias del tratamiento, que si bien, procura mantener el equilibrio los parámetros bioquímicos y fisiológicos de los pacientes, tiene efectos colaterales como los cambios físicos, el déficit de funcionalidad corporal, como elementos principales de afectación a la calidad de vida.

Sin embargo, también debemos saber que los efectos o consecuencias de la enfermedad y tratamiento renal crónico, no llega a afectar la calidad de vida de pacientes nada más, sino también que llega incluso a sus familiares y en un mayor grado a su cuidador. Según los autores ecuatorianos (Aragón & Zapata, 2016) algunos de los síntomas que presentan los pacientes en hemodiálisis e incluso sus familiares, debido a la sobrecarga de la enfermedad son:

- Pocas horas de sueño y descanso.
- Disminución de realización de actividades recreativas.
- Menos integración social.
- Aparición de trastornos de salud mental.

Esto se puede expresar en que los pacientes en tratamiento de hemodiálisis no solo cargan con una enfermedad crónica que pone en riesgo sus vidas, sino que también los debilita físicamente y los limita en cuanto a su actividad física, disponibilidad de tiempo para realizar actividades libremente (debido al tiempo que se debe ocupar en diálisis al menos tres veces por semana, durante cuatro horas en cada ocasión) lo que genera dependencia médica al tratamiento (Torres, 1995). Es importante que, debido a estos factores, se presente especial atención a su componente psicológico e integracional, que comienza a presentar alteraciones tras la pérdida parcial de su autonomía.

Las repercusiones de esta enfermedad en los pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis se extienden alrededor del mundo, evidenciando su

presencia en poblaciones de distintos países, con distintas características, que configuran algunos factores de incidencia sobre la calidad de vida de las personas.

En Europa, las autoras (Frías, Ramírez, & Crespo, 2014), mencionan que la insuficiencia renal crónica los pacientes que reciben los tratamientos de hemodiálisis y diálisis peritoneal, tienen una condición física limitada debido a la reducción inactividad muscular y bajo niveles de actividad física, la capacidad funcional se relaciona directamente con la calidad de vida de los pacientes que tengan insuficiencia renal crónica; ya que se ha demostrado que en relación con la salud física la falta de ejercicio si es decadente; deben realizar un entrenamiento para mejorar la calidad de vida a nivel biológica.

En otro estudio realizado en España por los autores Arenas, Moreno, Reig, Millán, Egea & Amoedo, se publicaron resultados que estiman que la mayor parte de pacientes con insuficiencia renal crónica, presentan también otras patologías preexistentes, entre ellas la diabetes, problemas cardiovasculares, obesidad y trastornos hormonales, como el hipertiroidismo. Además, se logró evidenciar que los pacientes con un tiempo más prolongado de tratamiento renal manifiestan una percepción de una menor calidad de vida, sobre todo en dimensiones relacionadas a componentes emocionales (Arenas, y otros, 2004).

Relacionado a la calidad de vida, un estudio realizado en Brasil (2012) por los autores Malheiro y Arruda, donde se menciona que existen otros elementos que pueden ayudar a la percepción acerca de calidad de vida que tienen los pacientes renales, uno de estos es el de religión, mencionando que cuando las personas con este tipo de diagnósticos y patologías encuentra diversas formas de afrontamiento a sus realidades y una de ellas es la religión. Es decir, que el rol de la fe o tipos de doctrinas influyen significativamente en la percepción que se tiene acerca de la calidad de vida (Malheiro & Arruda, 2012).

Así también, los autores levantaron un estudio en donde se pretendía determinar cuáles son los impactos de los pacientes con insuficiencia renal, en

la calidad de vida de estos, comprendiendo que hay implicaciones a tomar en cuenta y estas son (Malheiro & Arruda, 2012):

- Equilibrio entre salud – ausencia de alteraciones – fe y expectativas de mejora.
- Restricciones dietéticas, junto con las limitantes funcionales del cuerpo.
- Alteración en la función social, por actividades de ocio/recreación/trabajo restringidas.

En cambio, en 2017 se levantó un estudio en Perú por los autores Córdova & Suárez, en donde se menciona que quienes padecen insuficiencia renal crónica y reciben un tratamiento de hemodiálisis, necesitan de al menos 15 horas semanales, para realizar sus sesiones, las cuáles son obligatorias, para mantenerlos hemodinámicamente estables. Esto obliga a las personas a tener un régimen de vida estricto, en donde la prioridad sea el tratamiento renal, dejando como aspectos secundarios a otros intereses sociales, familiares y limitando incluso la dinámica laboral de estas personas, que desarrollan una rutina de vida realmente restrictiva, pues de no cumplirla, los riesgos para la vida son muy elevados (Córdova & Suárez, 2019).

Para la calidad de vida, la vida en familia es un aspecto muy importante, entendiendo que la familia es el primer entorno de desarrollo y, por ende, la primera red de apoyo. Pero, en casos de personas con insuficiencia renal, la familia también presenta afectaciones derivadas de este diagnóstico, empezando por una sobrecarga frente al cuidado del miembro con la enfermedad, la sobreprotección que puede surgir de esto y sobre todo las consecuencias que sufre el cuidador designado. Los autores (Malheiro & Arruda, 2012) mencionan que al interior de la familia surge una gran reestructuración, que incluye a las funciones y responsabilidades que deben cumplir los demás miembros de la familia, en torno al miembro con limitaciones por diagnóstico renal.

Otro de los autores estudiados Kimmel (2001), menciona que las repercusiones en la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal y sus familias, entendiendo que el determinante de esto son los cambios en el estilo

de vida y desarrollo, por lo que dimensiones como: la vida en familia, la vida en pareja, el estado de salud, la situación económica-social-laboral e incluso la demografía del paciente y familia, toman un giro muy brusco, que altera cada una de estas dimensiones (Kimmel, 2001). En este estudio se menciona también un cuestionario propuesto por los autores (Solís, Hernández, De Armas, & Ulloa, 2014) para medir la calidad de vida, en relación con cuadros de salud por patologías permanentes, aquí contemplan dimensiones como:

- Componentes Físicos.
- Emocionalidad y Sentimientos.
- Vida cotidiana.
- Alteraciones dentro de la salud.
- Presencia de dolor.
- Redes de apoyo.
- Desarrollo de vida.

También hay información de estudios realizados en Chile por Rodríguez, Castro & Merino, en centros especializados en hemodiálisis. Aquí se estableció una medición de la calidad de vida de pacientes de todos los grupos etarios, sin embargo, el mayor grupo representaba edades entre 45 a 65 años aproximadamente (Rodríguez, Castro, & Merino, 2005). Algunas características fundamentales para el estudio fue determinar características de los pacientes como la vida en pareja, nivel de escolaridad y estructura familiar, logrando identificar que quienes vivían con parejas estables, con familias nucleares y no de origen, tienen un mayor nivel de satisfacción frente a la calidad de vida. Así mismo, quienes presentaban un nivel de escolaridad más bajo, tenían mayor insatisfacción de necesidades y una baja percepción de su calidad de vida.

Otra de las investigaciones levanta el estudio de pacientes con insuficiencia renal crónica y a su relación con sus familiares, determinando que en su mayoría eran pacientes de edad avanzada, de estado civil casados, con una educación promedio básica incompleta, que viven en zonas urbanas, en su mayoría cuentan con el apoyo de su red familiar, concluyendo que la calidad de vida de

las personas que sufren insuficiencia renal crónica es regular y cuentan con el apoyo de los familiares (Miranda, 2015).

Si hablamos del contexto ecuatoriano, en el año 2008, se establece como política de Estado la protección social de personas que padecían enfermedades catastróficas, manifestando desde la constitución acerca de las garantías que el Estado debe brindar a las poblaciones que padecen enfermedades catastróficas para que accedan a una atención oportuna, gratuita, especializada y preferente (Constitución de la República del Ecuador, 2008)

Es así como la demanda de atención en el caso de enfermedades catastróficas ha ido en aumento en todas las dependencias pertenecientes al Sistema de Salud Pública. Siendo necesaria la creación del Programa de Protección Social. Esto permitió que el Ministerio de Salud Pública (MSP) y el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS), pudieran establecer convenios contratando entidades privadas, prestadoras de servicios de salud para atender a la creciente demanda gratuita de pacientes con enfermedades catastróficas, logrando de esta manera aumentar la cobertura de salud (Ministerio de Salud Pública, 2015).

Siendo así que, al menos el 10% de la población de todo el mundo padece esta enfermedad, que no tiene curas, y supone una vida llena de cuidados y prevención por lo progresiva, silenciosa y asintomática que se muestra hasta antes de su diagnóstico que por lo general se da en una etapa más avanzada (OPS, 2015)

En un cuanto a la situación de la enfermedad en la realidad ecuatoriana, se mencionan algunos aspectos y características en relación con la calidad de vida de pacientes (Córdova & Suárez, 2019):

- Al menos el 22% de pacientes que padecen Insuficiencia Renal Crónica carecen de cuidadores, esto por lo general contribuye a un deterioro más acelerado del estado de salud y la presencia de cuadros emocionales de depresión y ansiedad.

- Los cambios de vida tras un diagnóstico de IRC son innegables, cambiando dinámica, interacciones y roles de los pacientes.
- Uno de los mayores impactos de la IRC dentro de los estilos de vida de pacientes, es el aspecto laboral, identificando que solo el 18% de pacientes logra seguir laborando y un 48% opta por la jubilación.

Frente al riesgo que todos estos escenarios pueden significar para la calidad de vida de las personas con enfermedad renal y sus familias, los tratamientos médicos y psicológicos no son los únicos que deben estar presentes en este proceso, sino que debe articularse además un acompañamiento social, desde donde se tome en cuenta la influencia de la relación que estos tengan con su entorno, frente a la condición de salud, pero sobre todo del bienestar, la calidad de vida y de las relaciones.

El rol de los Trabajadores Sociales dentro de la intervención en enfermedades catastróficas tiene que ver entonces con cómo los cambios de estilo de vida, crean impactos en los diferentes entornos de desarrollo, que evidentemente pasan a alterar la dinámica y calidad de vida de las personas, sobre todo en temas relacionados con el cuidado/apoyo hacia el paciente, haciendo énfasis en la reestructuración de funciones y ocupaciones, que pasan a ser determinadas por las limitaciones causadas por la enfermedad.

1.2. Definición del Problema.

El Ministerio de salud Pública del Ecuador identifica a la IRC – Insuficiencia Renal Crónica como una enfermedad catastrófica, que no tiene cura y requiere de un tratamiento muy costoso, además de que genera una situación permanente de dependencia (Ministerio de Salud Pública, 2015).

Dentro de las características de la patología tenemos la aplicación de su tratamiento, inseguridad de su futuro, limitaciones físicas, biológicas, etc., trastornos emocionales y cambios en la calidad de vida que ha tenido hasta el diagnóstico de la enfermedad.

La calidad de vida en este tipo de pacientes presenta variables que pueden influir de forma positiva y negativa en la percepción de la calidad de vida de los pacientes, estas variables son la edad, sexo, estudios realizados, situación socio económica, estado civil, cambios de humor, entre otros. Sin embargo, es importante conocer como todo esto afecta al usuario (Córdova & Suárez, 2019).

La calidad de vida es un concepto ambiguo y difícil de definir. Se refiere a la valoración por parte del propio individuo de su experiencia vital actual, y como tal es subjetiva y cambiante. No existen instrumentos fiables para su medición objetiva por observadores externos, y puede ser objeto de distorsión y discriminación en función de la edad, estilo de vida o reflejar déficits socioeconómicos (Urzúa & Caqueo, 2012).

Para poder realizar la valoración de calidad de vida de los pacientes renales, hay varios métodos e instrumentos evaluar el estilo de vida, factores y entornos biopsicosociales que evalúan la cotidianidad de cada paciente y ver cómo evoluciona con su enfermedad y si mejora o empeora en su tratamiento asignado; en base a su estado emocional (Frías, Ramírez, & Crespo, 2014).

Según Schalock, la calidad de vida tiene que ver con un conjunto de propiedades que, sea en el grado que sea, son inherentes al hecho diferencial de lo humano. Es decir, el conjunto de todo aquello que le es propio al ser humano como tal ser; aquello que es propio de la condición de vida humana. Por lo tanto, y de acuerdo con esta definición, una mejor calidad de vida implica una presencia activa y elevada, en cantidad y en calidad, de las propiedades intrínsecamente humanas (Schalock & Verdugo, 2007).

El modelo propuesto por Schalock plantea ocho dimensiones centrales que constituyen una vida de calidad: relaciones interpersonales, bienestar material, bienestar físico, bienestar emocional, desarrollo personal, inclusión social, autodeterminación y derechos. Todas y cada una de estas ocho dimensiones tienen posibilidad de mejora en cualquier persona, independientemente de que los acompañe o no la condición de discapacidad o una necesidad de apoyo más o menos generalizado.

De acuerdo con el modelo de calidad de vida planteado por Schalock, se asumen entre otros los siguientes principios esenciales para una vida de calidad (Schalock & Verdugo, Discapacidad e Inclusión, 2013):

- 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 (aun 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.

La calidad de vida es una combinación de elementos subjetivos y objetivos.

Elementos subjetivos: Intimidad, expresión emocional, seguridad percibida, productividad personal y salud percibida. En otras palabras, es lo bueno de la vida para cada individuo. Cada persona evalúa cómo ve las cosas y sus propios sentimientos. En tal sentido, la calidad de vida existencial refiere a cómo es evaluada e interpretada la vida desde los propios sujetos (Celemin, Mikkelsen, & Velázquez, 2015).

Elementos objetivos: Bienestar material, salud objetivamente considerada, relaciones armónicas con el ambiente y la comunidad. Se refiere a cómo la vida del individuo es evaluada por el mundo exterior y, por tanto, se relaciona con la cultura en la que vive la población y suele basarse en indicadores sociales. La calidad de vida objetiva revela la capacidad de las personas para adaptarse a los valores de la cultura en la cual se encuentra inmersa (Ruvalcaba, Salazar, & Berrocal, 2012).

Frente a lo mencionado, las autoras (Rodríguez & Frías, Algunos factores psicológicos y su papel en la enfermedad: una revisión., 2005) mencionan que es necesario conocer cuáles son las necesidades de la familia partiendo porque hay una alteración en el desarrollo de vida cotidiana, que afectan factores como la dinámica, economía, relaciones, etc. Esto puede llegar a desencadenar 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.

Desde esta perspectiva y comprendiendo las implicaciones de la enfermedad renal, sobre el desarrollo de vida no solo del paciente, sino también de su familia, la clave debe ser prestar atención a los factores que crean inestabilidad y que ponen en riesgo la salud (Arenas, y otros, 2004). De esta manera, se pretende buscar el beneficio del paciente y de los miembros de esa familia, para que estén preparados para afrontar el curso de la enfermedad y den apoyo a quien la padece.

La salud comprende muchas dimensiones y está vinculada a generar felicidad y bienestar. En su concepción más amplia, la calidad de vida recibe la influencia de factores como empleo, vivienda, acceso a servicios públicos, comunicaciones, urbanización, criminalidad, contaminación del ambiente y otros que conforman el entorno social y que influyen sobre el desarrollo humano de una comunidad (Rodríguez & Campillo, 2013).

La práctica médica tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención y tratamiento de las enfermedades. En este sentido, las personas con enfermedad crónica requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida (Velarde & Ávila, 2002).

Una enfermedad crónica puede impactar de forma negativa a la calidad de vida, principalmente desde aspectos como la salud y el bienestar, debido a cómo se van afectando las actividades cotidianas de forma progresiva, lo que además afecta al autoconcepto y sentido de la vida y provoca estados depresivos (Frías, Ramírez, & Crespo, 2014).

El dolor prevalece como síntoma de estas afectaciones crónicas. Generando mayor ansiedad o temor hacia poder padecerlo, lo que lleva a las personas a evitar ciertas actividades, limitando sus dinámicas y actividades físicas, además de que se vuelven más presentes los siguientes aspectos (Vinaccia, y otros, 2005):

- Tiempo de reposo excesivo.
- Alteraciones de sueño.
- Impactos en el estado de ánimo.
- Reducción de funcionalidad física.
- Las habilidades sociales se deterioran.

La insuficiencia renal crónica es compleja y progresiva y lleva a los pacientes a mantenerse en tratamientos clínicos constantes y que incide sobre el estilo de vida, de alimentación y con medicación permanente. Además de afectar funciones como las cognitivas y físicas, todo esto conlleva a la disminución de la calidad de vida en los pacientes, y a la vez de su familia como entorno más cercano en donde se desenvuelven funciones económicas y sociales. Debido a esta situación pueden también aparecer situaciones de crisis en la emocionalidad de las personas (Comisión Enfermedad Renal Crónica Servicio de Salud Coquimbo, 2017).

Todos estos aspectos llevan a replantear la perspectiva acerca de cómo se ha venido desarrollando la atención de las personas que padecen Insuficiencia Renal Crónica, que no solo se trate del tratamiento médico, sino que también pueda incorporar elementos que puedan mejorar las condiciones de bienestar de los pacientes, desde esta perspectiva, se debería trabajar en dimensiones como las redes de apoyo, la integración social, bienestar emocional y el desarrollo personal (Schalock & Verdugo, 2012).

Por lo general, las investigaciones de este tipo contemplan que la mayoría de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, más allá de vivir con un diagnóstico que deteriora notablemente sus condiciones de salud, afecta también la calidad de vida de quienes lo padecen y de sus entornos más cercanos. Esto termina generando un problema que va más allá del orden médico y que incluye un interés social e incluso político debido a su gran incidencia (Córdova & Suárez, 2019).

Ante lo mencionado, es necesario hacer hincapié en la importancia de analizar cómo la enfermedad afecta las condiciones de calidad de vida con la que se desarrollan estos pacientes y cómo muchos de los factores determinan el bienestar y satisfacción de estas personas con respecto a sus vidas y los entornos en los que se desenvuelven. Entendiendo que muchas de las necesidades sociales y de bienestar no son cumplidas bajo las condiciones que genera un diagnóstico de este tipo, más aún si se toma en cuenta que no existe una ruta de acción formalmente definida para hacer frente a este problema, lo que impide un desarrollo integral para estas personas y sus entornos primarios (Barranco, 2002).

Desde esta óptica es necesario tener en cuenta las dimensiones que según (Kimmel, 2001) son las que sufren mayores cambios tras el diagnóstico y el inicio del tratamiento para el mismo: la vida en familia, la vida en pareja, el estado de salud, la situación económica-social-laboral e incluso la demografía del paciente y familia. Y las dimensiones de medición de la calidad de vida contempladas en el Cuestionario COOP/WONCA, que se centra en calidad de vida en el contexto

de pacientes con patologías crónicas/terminales (Solís, Hernández, De Armas, & Ulloa, 2014):

- Los Componentes Físicos.
- La Emocionalidad y Sentimientos.
- La Vida cotidiana.
- Las Alteraciones dentro de la salud.
- La Presencia de dolor.
- Las Redes de apoyo.
- El Desarrollo de vida.

Cuando se habla de medir o evaluar la calidad de vida, esto conlleva un carácter de valoración un poco más subjetivo, pues tiene que ver con las percepciones que tienen las personas acerca de las realidades que viven y cuáles son sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones (Fernández & Rojo, 2005). Pero, aunque esta medición sea subjetiva, para valorar la calidad de vida es necesario hacerlo desde la complementariedad de los enfoques objetivo y subjetivo, teniendo en cuenta las condiciones y circunstancias objetivas en que se desarrolla la vida de los individuos y grupos sociales, y la evaluación subjetiva que los sujetos realizan sobre ellas.

Desde este argumento, se entiende que existen determinadas condiciones objetivas y severas de salud sobre el bienestar, la calidad de vida, la satisfacción o la felicidad, evidenciando algunas diferencias en relación con la población general sana. La influencia del estado de salud suele ser sobreestimada en estudios enfocados en salud y calidad de vida, porque las condiciones de desarrollo frente a deterioros de la salud se ven evidentemente comprometidas, por eso es importante un estudio profundo del estado de estas dimensiones según la realidad específica, de esta forma probablemente disminuya el impacto relativo del estado de salud (Michalos, 2004).

Se debe tener claro que cuando se estudian las dimensiones de la calidad de vida en pacientes bajo algún diagnóstico patológico, esto incluye su nivel de

funcionamiento en cuanto la realización de actividades cotidianas, resaltando en estas la función social, física y psicológica, las cuáles aportan significativamente a las condiciones de bienestar socioemocional. Es decir, el bienestar de la persona se encuentra íntimamente relacionado al nivel de dominio que tienes esta sobre su vida, desde aspectos como la autonomía e independencia en las actividades cotidianas, en otras palabras, su productividad en la vida diaria (Úrzua, Pavlov, Cortés, & Pino, 2011).

Dentro de las dimensiones de la calidad de vida de pacientes renales, intervienen algunos elementos sociodemográficos, principalmente la edad, género, entorno, redes de apoyo y estado civil. Estos determinan algunas diferencias frente a la percepción de la calidad de vida, en donde por lo general, las personas sin pareja, divorciadas, que viven solos y lejos de sus familiares tienen una percepción más deteriorada acerca de su calidad de vida (Contreras, Espinosa, & Esguerra, 2008). Esto tiene que ver con el rol que tiene la familia, como principal red de apoyo y de cuidado frente a los pacientes con diagnósticos de este tipo.

Otro de los aspectos directamente relacionado con la percepción de la calidad de vida es la salud mental, teniendo en cuenta que entre más comprometida se encuentre la salud mental, mayor será la presencia de disfunción social, ansiedad y depresión; esto refleja el impacto psicológico que provoca la enfermedad en las actividades diarias y, en general, en el grado de deterioro físico y mental y en la morbilidad y mortalidad del enfermo renal ((Morales, y otros, 2008).

La independencia y autonomía tienen gran impacto dentro de las condiciones de bienestar, para llegar a una percepción alta acerca de la calidad de vida; además, sienten ser una carga para sus familias por las complicaciones físicas y psicológicas que los aquejan y por ser sometidos a hemodiálisis continua, lo cual causa un cambio en su vida. Igualmente, otros estudios previos revelan que el funcionamiento físico tiende a disminuir progresivamente con las etapas más avanzadas de la Insuficiencia Renal, lo cual conlleva a deterioro de la calidad de vida (Perales, García, & Reyes, 2012).

Entonces, se puede decir que el nivel de bienestar tiene que ver con una autoevaluación que realiza la persona acerca de diversos aspectos de su vida, considerando el impacto que en estos tiene su estado de salud, es necesario trabajar en potenciar todos estos aspectos, entendiendo que estos impactan de manera negativa el funcionamiento físico y mental del sujeto, reduciendo su sentido de bienestar y de funcionar productivamente en la vida diaria (Seguí, Amador, & Ramos, 2010).

Las personas viven en varios sistemas que influyen el desarrollo de sus valores, creencias, comportamientos, actitudes, y que afectan a su calidad de vida (Verdugo, Gómez, & Arias, 2007):

- El microsistema, o contextos sociales inmediatos, como la familia, el hogar, el grupo de iguales y el lugar de trabajo, que afecta directamente a la vida de la persona.
- El mesosistema o el vecindario, comunidad, agencia de servicios y organizaciones que afectan directamente al funcionamiento del microsistema.
- El macrosistema, o patrones más amplios de cultura, tendencias sociopolíticas, sistemas económicos y factores relacionados con la sociedad que afectan directamente a los valores y creencias propias, así como al significado de palabras y conceptos.

A grandes rasgos pueden identificarse numerosos y distintos factores que intervienen para bien o para mal en la calidad de vida de las sociedades, dependiendo de cómo uno haga su estudio. Podríamos, sin embargo, agruparlas en categorías muy generales (Celemin, Mikkelsen, & Velázquez, 2015):

- Contexto ambiental. Las guerras, inestabilidades políticas, condiciones extremas económicas o de trabajo determinan en gran medida la calidad de vida de un individuo o un grupo humano, a partir de las consecuencias que su contexto histórico ejerza sobre él.

- Entorno social. El grado de inserción en la sociedad, el apoyo familiar, la presencia de instituciones protectoras o la marginación social son, también, variables que se juegan a la hora de pensar la calidad de vida. De hecho, individuos de una misma región pueden tener distintas calidades de vida de acuerdo a su entorno social.
- Condiciones vitales. La riqueza y la pobreza, las oportunidades reales, en fin, las condiciones en que un individuo viene al mundo y se desarrolla inciden directamente en sus oportunidades y en su calidad de vida en general.
- Satisfacción personal. A niveles muy personales, las decisiones individuales y el modo único de lidiar con todas las condiciones anteriores son, también, factores de importancia en la calidad de vida de un individuo.
- Cultura y sociedad. Las condiciones culturales ejercidas sobre un individuo o un grupo de ellos por el resto de la comunidad o por sí mismos tampoco pueden ser dejadas de lado.

La investigación en indicadores sociales, proveniente de las ciencias sociales, que se centró en los determinantes sociales y económicos del bienestar. Las líneas de investigación en el campo social divergen, desde las que continúan centrándose en indicadores objetivos a las que se concentran en indicadores subjetivos (Jiménez, 2010).

Dentro de esta línea, diversos investigadores siguen discutiendo si la satisfacción debe medirse globalmente o en relación con distintos ámbitos de la vida específicos. Los distintos modelos teóricos sobre necesidades humanas, desarrollados por filósofos, antropólogos, científicos sociales y políticos, incluyen, a pesar de sus diferencias teóricas, las siguientes categorías de necesidades (Ruvalcaba, Salazar, & Berrocal, 2012):

1. Necesidades fisiológicas (alimentación, agua, aire, cobijo de las fuerzas de la naturaleza, etc.).
2. Necesidad de relación emocional con otras personas.
3. Necesidad de aceptación social.
4. Necesidad de realización y de sentido.

Si se toma en cuenta todo lo mencionado, el estudio de la calidad de vida en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica es un área de interés en la investigación científica, porque contribuye a un mejor entendimiento del impacto de la enfermedad sobre las personas y, por lo tanto, a establecer las intervenciones adecuadas, no solo desde el aspecto médico, sino también desde el componente socioafectivo, que según los estudios mencionados, determinan en gran medida la percepción de la calidad de vida con la que se desarrollan los pacientes (Esquivel, y otros, 2009).

En este sentido, se puede mencionar que uno de los principales problemas para lograr la atención integral de estos pacientes dentro del país, está en que los recursos económicos para estos tratamientos son limitados, centrándose así en el aspecto médico y restando prioridad a aspectos como el acompañamiento de Trabajo Social a la enfermedad, comprendiendo que esta intervención no solo se centra en el paciente, sino también en su familia como entorno inmediato, desde donde se comienza a trabajar en estrategias enfocadas en problemáticas, o más bien necesidades que se encuentran insatisfechas.

Aunque el interés es poder desarrollar esta intervención de forma continua, no siempre es posible, ya que, desde la misma normativa, se expone que, este seguimiento, incluyendo las visitas domiciliarias y procesos de capacitación, deberán realizarse apenas una vez al año, en base a un cronograma mensual. Lo que se resume en que la presencia de Trabajo Social dentro de este espacio de lugar a la percepción de intervenciones poco efectivas, con un nivel de involucramiento mínimo con el paciente y su entorno familiar (Parra, 2018).

1.3. Preguntas de Investigación.

¿Desde la percepción de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, qué dimensiones de la calidad de vida sufren una mayor afectación?

- ¿Cuáles han sido las dimensiones de calidad de vida relacionadas mayormente afectadas tras el diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica?

- ¿Qué percepción tienen los pacientes con Insuficiencia Renal acerca de su desarrollo personal como parte de la calidad de vida?
- ¿Cuáles son los cambios que han surgido en el desarrollo de la vida familiar tras el diagnóstico de Insuficiencia Renal?

1.4. Objetivos de Investigación.

Develar las dimensiones de la calidad de vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica que han sufrido una mayor afectación según su perspectiva, con el fin de mejorar la intervención y acompañamiento de Trabajo Social en su tratamiento de Hemodiálisis.

- Definir cuáles han sido las dimensiones de la calidad de vida mayormente afectadas tras el diagnóstico de Insuficiencia Renal.
- Describir la percepción de los pacientes con Insuficiencia Renal acerca de su desarrollo personal como parte de la calidad de vida.
- Caracterizar los cambios que han surgido en el desarrollo de la vida familiar tras el diagnóstico de Insuficiencia Renal.

1.5. Justificación.

Investigar acerca de la calidad de vida en pacientes con un diagnóstico de enfermedad crónica renal, es de vital importancia, porque ayuda a levantar una evaluación acerca de todos los aspectos de desarrollo que han sido descuidados dentro de la atención a la enfermedad. Se debe tener en cuenta que somos seres humanos integrales y que todas nuestras dimensiones se encuentran en conjunción para poder llegar a un estado de bienestar y calidad de vida integral. Y que la calidad de vida se construye a partir de algunos elementos que tienen que ver con el entorno y las condiciones de vida con las que cuentan las personas.

Este estudio supone un gran interés investigativo desde la óptica del Trabajo Social como carrera, pues puede ayudar con la identificación de los aspectos, o

más bien necesidades sociales, emocionales, familiares y de desarrollo que viven los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, y que no son atendidas, situación que afecta notablemente la percepción acerca de su bienestar y calidad de vida.

El Trabajo Social históricamente ha estado presente dentro de algunos espacios profesionales y el área de salud no ha sido la excepción, por lo que es importante resaltar su rol interventivo dentro de los procesos patológicos y enfermedades catastróficas. La utilidad de este estudio se encuentra en que, a partir del reconocimiento de las falencias y necesidades insatisfechas dentro del acompañamiento social en los tratamientos de hemodiálisis, poder generar nuevas rutas de acción en cuanto el afrontamiento y adaptación de la enfermedad para los pacientes y sus entornos inmediatos.

Desde el enfoque académico, permite plantear una visión de mayor empoderamiento en estas áreas de intervención para el Trabajo Social, entendiendo que tiene que ver con un grupo de atención prioritaria, en donde la intervención abarca no solo al paciente individual, sino diferentes entornos y su desarrollo, lo que puede llevar a la implementación de nuevos procesos de desarrollo interventivo desde un enfoque de salud, relaciones e integración social. Teniendo un abordaje mucho más oportuno de estas realidades y mejorando las condiciones de la calidad de vida y bienestar.

Si se asume la utilidad del estudio desde un enfoque social, esta investigación permite definir cuáles son los cambios en el desarrollo habitual de la vida y el impacto que se genera a partir de ser diagnosticados con la enfermedad e iniciar su tratamiento. Entendiendo que conlleva un proceso de adaptación muy brusco, que genera muchos conflictos a nivel personal, familiar y social. Por eso, es importante conocer la relación y la influencia de los entornos más cercanos del paciente, en la composición de las condiciones de bienestar y calidad de vida con la que se desarrollan.

Finalmente, el investigar esta realidad, permite visibilizar todos aquellos aspectos problémicos que han sido invisibilizados e involucrar dimensiones políticas, económicas, laborales y sociales, dentro de las rutas de acción para el

acompañamiento a los grupos con este diagnóstico, esto entendiendo que es un problema que no solo compete a los organismos de salud, sino que requiere una activación más integral para su atención, con la creación de redes de apoyo institucional, con el objetivo de trabajar en que los cambios, las limitaciones y el impacto de la enfermedad no generen más carencias y déficit en el desarrollo de vida del paciente, sino por el contrario, permitir su integración social, laboral y económica.

CAPÍTULO II

MARCOS REFERENCIALES

2.1. Referente Teórico

Teoría Ecológica de Bronfenbrenner.

Urie Bronfenbrenner es el autor y pionero del modelo ecológico, modelo desde donde se exponen estructuras ambientales de los espacios de acción en donde se desenvuelve el ser humano y en donde se da lugar a las manifestaciones de la conducta humana, según esta teoría los ambientes de desarrollo se resumen en cuatro sistemas o más bien subsistemas (Cano Sterling, 2012): Microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema.

Este modelo se fundamenta teóricamente en que la base del desarrollo de los seres humanos se encuentra en las interacciones que realizan con su entorno, es decir, en los subsistemas micro, meso, macro y exosistema, en donde las transacciones que se viven pasan a representar factores de influencia directa o no, en el proceso de desarrollo de la persona. Si se aplica esta teoría a la investigación de la calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal, se puede mencionar que tiene que ver con cómo los pacientes se desenvuelven en distintos espacios que son sus subsistemas de desarrollo, aquí pasan a realizar dinámicas e interacciones que generan cambios en el entorno, incidiendo de manera directa o indirecta para las personas.

Desde esta teoría se pueden identificar algunos principios en cuanto a la dinámica de sus entornos y el desarrollo de las personas en ellos, siendo así, según (Pérez, 2004) se puede mencionar:

1. Las relaciones sociales se desarrollan en distintos subsistemas, sin embargo, estos subsistemas se encuentran alineados a aspectos macrosistémicos como la política, las normas.

- Aplicado a la problemática, tiene que ver con cómo las interacciones que desarrollan estos pacientes renales dentro de la institución giran en torno a un macrosistema, que determina las políticas y aspectos sobre los que se desarrolle el seguimiento de su enfermedad y la realización de sus tratamientos y, por otra parte, se rigen también a un esquema normativo dentro de la institución que delimita la dinámica que se realiza en el contexto del centro de diálisis.
2. Las personas están en interacción constante con otros, muchas de estas interacciones incluyen aspectos muy complejos que pasan a determinar su desarrollo desde aspectos sociales, emocionales, familiares, intelectuales, etc.
- En el contexto de la enfermedad, las interacciones que el paciente desarrolla con sus entornos: familia, trabajo, grupo de pares, etc. Tendrá en muchas ocasiones implicaciones muy complejas acerca de la nueva realidad que sugiere vivir con insuficiencia renal crónica, estas vivencias, que añaden gran complejidad a la vida de las personas, pasan a modificar de varias formas el desarrollo de la vida no solo del paciente, sino de sus contextos, es decir, se generan cambios importantes también en la vida familiar, social, laboral y otros espacios, que deben adaptarse o más bien reajustarse a las nuevas demandas y limitaciones que sugiere este estado de salud, incidiendo incluso sobre elementos más subjetivos como la emocionalidad de quienes padecen la enfermedad.
3. También se debe prestar atención a cómo a partir de estos subsistemas se viven los vínculos sociales y familiares que inciden en cómo viven las personas su desarrollo dentro de los diferentes contextos, ya que estos determinan también la conducta y el comportamiento.
- Teniendo en cuenta el comentario anterior, al modificarse la dinámica de los entornos frente a los cambios particulares que vive el paciente renal, el cómo los miembros de estos subsistemas reaccionan a ese reajuste es muy importante, sobre todo si es que se trata de la familia, en este caso, la

relación, los roles y el vínculo familiar serán gran determinante para el desarrollo de la persona en este nuevo momento o etapa de su vida, sobre todo desde aspectos conductuales, que van desde la aceptación de la enfermedad y el compromiso con el tratamiento, hasta incluso las motivaciones que encuentre para continuar con el proceso de forma efectiva.

La incidencia del ambiente ecológico para el desarrollo toma gran valor en cuanto existen contextos que articulan al ser humano en diferentes niveles de sistemas (Gifre & Guitart, 2012). Argumento que reflejada en esta investigación incluiría a la familia, el grupo de pares/amigos, entorno laboral y también el entorno institucional (centro de diálisis) en los subsistemas inmediatos de estas personas. Según esta lógica, podemos mencionar cada uno de estos entornos y su aterrizaje a la problemática de estudio.

Siendo así, el autor Bronfenbrenner caracteriza a los subsistemas de desarrollo de la siguiente manera (Bronfenbrenner, 2009):

Microsistema: Es el entorno más inmediato de interacción y desarrollo de las personas, desde donde acogen elementos para su relacionamiento en otros sistemas, es decir, está compuesto por la familia, o cuidadores primarios.

Este microsistema, es entonces la familia o los cuidadores inmediatos, como entorno de desarrollo del paciente, con el que interactúa, se determinan relaciones, roles y funciones, la familia se plantea también como la principal red de apoyo para la persona con insuficiencia renal crónica y el primer espacio en donde encontrará recursos para su contención no solo económica y física, sino también emocional.

Mesosistema: Desde este subsistema se menciona la relación con los escenarios primarios en los que la persona se desarrolla en la cotidianidad. Estos espacios generan influencia sobre el desarrollo de la vida de la persona, propiciando elementos de incidencia (positiva o negativa) sobre el desarrollo de la vida.

Aquí se encuentran la clínica de diálisis, el espacio laboral o estudiantil del paciente, la comunidad, etc. Son todos los espacios con los que desde el microsistema se establecen relaciones. En este caso estos entornos son vitales en cuanto pueden brindar condiciones de apoyo para el paciente y su diagnóstico, por ejemplo, desde el trabajo las facilidades para la realización del tratamiento.

Exosistema: Esto tiene que ver con un tipo de extensión del mesosistema que está compuesto por las estructuras sociales, se incluyen instituciones o grupos formales/informales que pueden generar cierta influencia en el desarrollo de las personas, porque están presentes en su realidad o los demás espacios en donde se desenvuelven.

En el exosistema se incluyen los grupos sociales, religiosos, ONG, o demás instituciones y redes sociales que generan algún tipo de transacción con el paciente y su situación, brindado apoyo o facilidades para el cumplimiento de su tratamiento y seguimiento médico.

Macrosistema: El macrosistema tiene que ver con aspectos de mayor magnitud y de carácter más estructural, en este caso tiene que ver con políticas/leyes nacionales, sucesos históricos, sociales y naturales, la cultura, la economía, todos aquellos aspectos que influyen de forma estructural o sistemática sobre la vida de las personas.

El macrosistema en el contexto de esta investigación incluye las políticas y leyes públicas que tengan que ver con condición de salud y enfermedades catastróficas específicamente, la situación económica en la que se encuentra el país, hechos históricos, desastres naturales, todos estos elementos que son de gran magnitud y no controlables desde la individualidad de los pacientes. Uno de los mayores ejemplos es la situación que se ha vivido en el contexto de pandemia, con las restricciones sociales y de movilización que han afectado directamente en la dinámica de asistencia a tratamientos, aforos, mayores restricciones, etc.

Cada uno de estos sistemas influyen en las personas y sus familias, de una manera positiva o negativa, ya sea favoreciendo su bienestar y desarrollo a través de la comunicación e interacción entre el paciente y su familia, lo cual conlleva a que el paciente tenga una actitud positiva para afrontar la enfermedad y su tratamiento; o por el contrario, dependiendo de los contextos de malestar psicosocial y de enfermedad para la persona, lo cual se manifiesta en el paciente a través de una mala predisposición, suspensión temporal o abandono del tratamiento, entre demás situaciones críticas.

Uno de los aspectos más importantes de esta teoría es que al aplicarlo a la realidad problemática, se pueda identificar como los ambientes pasan a ser modificados de forma inevitable por la presencia de esta enfermedad, comprendiendo que todos estos espacios pasan a un proceso de reajuste general, que debe girar en torno a la necesidad y demanda que sugiere el vivir con una enfermedad catastrófica tan demandante e irreversible. En este sentido, podemos hacer énfasis a tres de los espacios más inmediatos para llegar a una estabilidad para lograr un desarrollo de vida de calidad, a pesar de la implicación de este diagnóstico.

Familia: Desde el grupo familiar, existen cambios de diferente tipo, estos cambios dependerán en gran medida de cuál es el rol de la persona que recibe el diagnóstico dentro de la familia. Es decir, si el rol de la persona enferma ha sido la del proveedor, habrá un gran impacto económico en el grupo familiar, pues esta persona pasará a tener menos carga laboral y más gastos frente a su enfermedad, empujando a la familia a limitar sus gastos o a generar nuevas actividades para suplir ese ingreso (Córdova & Suárez, 2019).

Es decir, que, según el rol del familiar diagnosticado, la familia deberá buscar nuevas estrategias para acoplarse a los nuevos escenarios, muchas veces el plantear estas estrategias supone un desafío en cuanto a la adaptación y reasignación de roles y funciones, creando inestabilidad sobre todos los miembros de la familia. Esta inestabilidad además crea reacciones negativas sobre el paciente, quien asume que esta resistencia surge en torno a él y su situación.

Grupo de Pares: En cuanto al grupo de pares, es importante hacer énfasis en la importancia de las relaciones sociales, que promueven el desarrollo social y creación de redes de apoyo; dentro de estos subsistemas de desarrollo los pacientes se relacionan con personas con sus mismas características, gustos, afinidades, etc. Es decir, son personas con quienes se identifica y de quienes puede recibir apoyo emocional, social y compañía (Ávila, 2015).

Lo que sucede con el grupo de pares y las relaciones sociales una vez que el paciente es diagnosticado, este tiene nuevas demandas de su tiempo por el tratamiento, limitaciones y sobre todo cuidados frente a la nueva condición del paciente. Lo que suele pasar tras esta nueva realidad, es que el grupo de amigos suele alejarse parcialmente, debido a que los intereses, la disponibilidad y las actividades que se realizan tienden a cambiar. Esto puede crear en el paciente un tipo de sensación de abandono y en los amigos una percepción de imposibilidad de que la persona con el diagnóstico de IRC pueda seguir con su ritmo de vida, teniendo en cuenta las limitaciones físicas, alimenticias y de tiempo (Contreras, Espinosa, & Esguerra, 2008).

Entorno Laboral: Este entorno pasa a ser altamente determinante para el paciente, estabilidad y sobre todo economía, teniendo en cuenta que las dinámicas cambian y existe un carácter de obligatoriedad para la realización de su tratamiento de hemodiálisis que pasa a obstruir el horario y espacio laboral y aunque existen normativas de respaldo para asegurar estos permisos para el tratamiento, toda la dinámica tiene cambios, empezando por la actividad a la que se dedique el paciente diagnosticado (Rodríguez, Castro, & Merino, 2005).

Si las actividades laborales incluyen esfuerzo físico, deberá existir una reasignación de cargo, teniendo en cuenta cuáles son todas las prescripciones brindadas para el paciente, en este sentido, el lugar de trabajo deberá velar porque su colaborador desarrolle una actividad con todas las medidas de seguridad y bienestar que su enfermedad sugiere. No hay que dejar de lado que esta realidad se torna un poco más conflictiva cuando los espacios de trabajo de

estos pacientes son más informales y no cuentan con todas estas contemplaciones de ley, exponiéndolos muchas veces a condiciones de riesgo.

Esta teoría resulta relevante, precisamente porque a partir de sus principios e implicaciones, se puede tener una visión un poco más clara acerca de todos los cambios que viven las personas con Insuficiencia Renal Crónica en sus entornos y cómo estos cambios pueden afectar a la calidad de vida con la que cuentan los pacientes renales, en este caso, esa calidad de vida se construye a partir de factores personales, familiares y sociales, que se encuentran en los diferentes subsistemas de desarrollo.

2.2. Referente Conceptual

Calidad de Vida:

El concepto de calidad de vida ha pasado de ser considerado una noción sensibilizadora, hacia las personas como eje central de los esfuerzos, a convertirse en un constructo social que guía las prácticas profesionales en los programas, la evaluación de resultados y una mejora continua de la calidad. Sirve para medir las condiciones para el desarrollo de una buena vida, todo lo que compone la calidad de vida individual, con factores individuales, sociales y familiares, esto se entiende hoy en el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2007):

Un estado deseado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente de acuerdo con el valor que se les atribuye.

La calidad se compone por elementos subjetivos y objetivos, estos son propensos a mediciones a partir del reconocimiento de las ocho dimensiones de la calidad de vida propuestas por (Schalock y Verdugo, 2002): relaciones interpersonales, bienestar material, bienestar físico, bienestar emocional, desarrollo personal, inclusión social, autodeterminación y derechos.

Estas ocho dimensiones incluyen características e indicadores específicos para su evaluación, que según (Schalock & Verdugo, Discapacidad e Inclusión, 2013, pág. 447) se definen de la siguiente manera:

- Bienestar emocional: Hace referencia tener un desarrollo de vida tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los indicadores de: Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos.
- Relaciones interpersonales: Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.). Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones Sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, relaciones de pareja y sexualidad.
- Material de Bienestar: Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados. Los indicadores evaluados son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (Pensión, Ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).
- Desarrollo personal: Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Se mide con los indicadores: Limitaciones / capacidades, Acceso a nuevas Tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo y otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).
- Bienestar físico: Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables. Incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación.
- Autodeterminación: Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Los indicadores con los que se evalúa son: Metas y Preferencias Personales, Decisiones, Autonomía y

Elecciones.

- **Inclusión social:** Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.
- **Derechos:** Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos. Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos

Los estudios ratifican el modelo de ocho dimensiones propuestas como el más cabal al momento de estudiar la calidad de vida, el cual consiste en alguna medida en la búsqueda de tres aspectos principales por parte de la persona: independencia, participación social y bienestar.

La salud está directamente ligada a la calidad de vida, entendiendo que su definición más importante e influyente en la actualidad con respecto a lo que por salud se entiende, sin lugar a duda que es la de la Organización Mundial de la Salud, plasmada en el preámbulo de su Constitución y que dice: la salud comprende bienestar físico, mental y social, no solo implica la aparición de enfermedades (Organización Mundial de la Salud., 1948)

La idea de lo que se entiende por salud depende de la interacción de múltiples factores sociales, políticos, económicos, culturales y científicos. Como apunta “la salud es una síntesis; es la síntesis de una multiplicidad de procesos, de lo que acontece con la biología del cuerpo, con el ambiente que nos rodea, con las relaciones sociales, con la política y la economía internacional” (Briceño León, 2000, pág. 15)

Todos los procesos anteriores no están aislados ni son independientes, sino que se imbrican unos con otros, por lo que la salud depende en último término de la capacidad de controlar la interacción entre el medio físico, el espiritual, el biológico y el económico y social (Alcántara, 2008).

Es por ello por lo que la salud es un fenómeno social que sólo puede ser explicado teniendo en cuenta que se trata de una estructura de alto grado de complejidad como son los hechos humanos donde entra en acción una elevada cantidad de variables con fuerte interacción entre ellas.

Desarrollo Personal:

El desarrollo personal y la motivación para el éxito en cualquier ámbito de la vida, es un tema ampliamente conocido y de igual forma difundido, si tenemos en cuenta que nos comportamos con una actitud u otra dependiendo de las ambiciones de éxito que nos suscite el quehacer diario (Arias, Portilla, & Villa, 2008). Es por esto, que se considera que, dentro del estado laboral, el desarrollo personal hacia el éxito es un factor determinante para la consecución de los objetivos laborales y personales propuestos.

Otra de las definiciones para el desarrollo personal es la otorgada por Dongil y Cano, quienes mencionan que el desarrollo personal como un proceso mediante el cual las personas intentamos llegar a acrecentar todas nuestras potencialidades o fortalezas y alcanzar nuestros objetivos, deseos, inquietudes, anhelos, etc., movidos por un interés de superación, así como por la necesidad de dar un sentido a la vida (Dongil & Cano, 2014).

Para lograr crecer o avanzar se fijarán unas metas y en el logro de las mismas se encontrarán dificultades, lo cual las hace más lejanas y menos accesibles. La reacción ante estos tropiezos determinará la pronta consecución de los objetivos, el éxito radica en aprender a reaccionar favorablemente ante los inconvenientes y aprender a superarlos (Bisquerra, 2000).

De aquí se derivan situaciones que conllevan a la depresión, frustración, sentimientos de inferioridad, tristeza, apatía, etc. Y en muchas oportunidades no encuentra sentido a la vida perdiendo de esta forma la ilusión y la esperanza.

Todas estas situaciones se ocasionan por diferentes factores que afectan la vida y por ende el desarrollo personal de los individuos; y viene entonces la frustración, cuando una persona se ha acomodado a un trabajo que no les gusta, una pareja a la que no soporta o una ciudad que le estresa, pero lo peor es cuando se pierde el afán de superación personal, y queda estancado su desarrollo personal. Quizás porque no sepa cuáles son sus metas en la vida, o porque incluso conociéndolas las ha abandonado (Goleman, 2006).

Salud:

La definición más importante e influyente en la actualidad con respecto a lo que por salud se entiende, sin lugar a duda que es la de la Organización Mundial de la Salud, plasmada en el preámbulo de su Constitución y que menciona a la salud como un estado en donde se vive un pleno bienestar físico, social, emocional y mental, a más de la ausencia de cualquier tipo de enfermedad o afectación (Organización Mundial de la Salud., 1948).

La idea de lo que se entiende por salud depende de la interacción de múltiples factores sociales, políticos, económicos, culturales y científicos. Como apunta “la salud es una síntesis; es la síntesis de una multiplicidad de procesos, de lo que acontece con la biología del cuerpo, con el ambiente que nos rodea, con las relaciones sociales, con la política y la economía internacional” (Briceño León, 2000, pág. 15).

Todos los procesos anteriores no están aislados ni son independientes, sino que se imbrican unos con otros, por lo que la salud depende en último término de la capacidad de controlar la interacción entre el medio físico, el espiritual, el biológico y el económico y social (Alcántara, 2008).

Es por ello por lo que la salud es un fenómeno social que sólo puede ser explicado teniendo en cuenta que se trata de una estructura de alto grado de complejidad como son los hechos humanos donde entra en acción una elevada cantidad de variables con fuerte interacción entre ellas.

Trabajo Social

El trabajo social tiene un enfoque muy centrado en los malestares en personas y grupos, buscando estrategias de prevención, atención e intervención, que, al desarrollarse en el área sanitaria, complementa este enfoque hacia identificar los factores que pudieran incidir de manera positiva o negativa sobre el estado de la enfermedad tanto desde el ser individual, la familia, la comunidad. Etc. y generando a partir de estos nuevas herramientas o capacidades para que las personas puedan llegar a la resolución de estos problemas y brindar las mejores condiciones para el afrontamiento y apoyo frente a la enfermedad (Contreras, Espinosa, & Esguerra, 2008).

En este sentido, esta intervención gira en torno al acompañamiento de la persona enferma y de sus familiares, para poder generar condiciones de afrontamiento y la visibilización y fortalecimiento de la red de apoyo con la que cuenta el familiar enfermo, es decir, la necesidad o el problema sobre la que se pasa a trabajar es la satisfacción de las necesidades insatisfechas que pasa a tener esta persona como parte de su nueva condición de vida que conlleva limitaciones y restricciones, es decir que afecta la calidad de vida (Molina & Romero, 2001).

Familia.

La familia, según la Declaración Universal de los Derechos Humanos, es un elemento natural y esencial para la sociedad y como tal, el Estado debe ser responsable de protegerla. Es el núcleo de la sociedad, la primera institución en la que adquirimos educación y valores para desenvolvemos en las diferentes esferas de la vida. Y cumple diferentes funciones, entre las principales se encuentran la de procreación, socialización y educación. (Declaración Universal de Derechos Humanos , 1948)

Al ser la familia, el primer grupo de pertenencia, en ella se cimienta los principios, afectos, valores, etc. E independientemente de la perspectiva desde

que la familia sea vista, siempre será concebida como pilar y eje central de la sociedad. (Estremero & Gacia, 2016).

Entre las principales funciones que se le atribuyen a la familia, encontramos:

- La Función Sexual: Que supone la procreación y preservación de la especie.
- La Función de Socialización: Siendo la familia el puente para con el medio cultural.
- La Función de Apoyo Económico: Tanto para cooperar con el medio social, como con su sistema familiar. (Mendez, 2015)

Las familias están compuestas por individuos que deben seguir determinadas normas o reglas que respondan a un comportamiento socialmente aceptado. Desde este sentido se relacionan mientras configuran su formación, desarrollando patrones sociales. (Hernández Á. , 2005) El hecho de que la familia le permita a sus miembros, el integrarse a los diversos contextos sociales para que interactúe a partir de ellos, supone también que las acciones o la manera en que se desenvuelva en esa interacción darán testimonio de los cimientos que la familia ha brindado en cuanto a valores, cumplimiento de normas, etc. (Torrecillas, Arroyo, García, Martínez, & Serrano, 2013).

2.3. Referente Normativo

Normativas Nacionales.

Según la Constitución de la República del Ecuador supone la cúspide dentro de la jerarquía de la norma y está vigente desde el 2008, aquí reposan artículos de sustento para el desarrollo y convivencia del pueblo ecuatoriano. En relación con la condición de salud y calidad de vida de enfermos renales existen disposiciones a tomar en cuenta, como lo expresado en el artículo 32 en donde se menciona que la salud debe garantizarse por parte del Estado.

Art. 32.- La salud está vinculada al cumplimiento de otros derechos, como la alimentación, seguridad social, la educación, el trabajo, etc. Y propiciar entornos sanos para el desarrollo (Constitución de la República del Ecuador, 2008, pág. Art. 32)

Desde este enunciado se puede enfatizar que brindar y asegurar este derecho es una obligación inherente del Estado, en donde se debe precautelar que no existan brechas ni sesgos en el acceso que impliquen aspectos culturales, sociales, étnicos, ideologías, entre otros. Planteando además que la salud es un pilar fundamental para lograr la calidad de vida y que por esto debe vivirse en base a principios muy estrictos de calidad, eficiencia, eficacia y universalidad del derecho.

En otro de sus apartados se menciona el fin del sistema de salud nacional, que es la protección, el desarrollo y la recuperación de personas, todo esto encaminado hacia el logro de una vida integral y saludable.

Art. 358.- El sistema nacional de salud tendrá por finalidad el desarrollo, protección y recuperación de las capacidades y potencialidades para una vida saludable e integral, tanto individual como colectiva, y reconocerá la diversidad social y cultural. El sistema se guiará por los principios generales del sistema nacional de inclusión y equidad social, y por los de bioética, suficiencia e interculturalidad, con enfoque de género y generacional (Constitución de la República del Ecuador, 2008, pág. Art. 358)

Por eso es necesario que entre los esfuerzos que se movilizan para esta población, la prioridad sea dar una respuesta real en sus tratamientos, promoviendo el cuidado integral de la salud. Esto incluye la intervención desde sistemas que promuevan o trabajen en su protección y mejoramiento de la situación de salud (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

Las enfermedades catastróficas, se reconocen también como una figura de discapacidad dentro de las denominaciones normativas, así, analizaremos los

artículos 47, 48 y 49 y cómo promulgan el bienestar que deben gozar las personas con enfermedades catastróficas y sus familias.

En el artículo 47 se menciona la corresponsabilidad de las familias y el Estado para velar por los derechos de integración social y oportunidades, incluyendo dentro desde esta perspectiva los aspectos laborales, educativos y sociales de participación.

El artículo 48 pretende brindar un nuevo sentido al cuidado de la salud, más allá de la atención pública/estatal, que puedan recibir los pacientes y está en hacer énfasis en la necesidad de que todos estos programas articulen un componente integracional en sus sistemas de ejecución que promuevan la participación e interacción social de esta población.

Y en el artículo 49 se vuelve a hacer énfasis en el rol de la familia y el Estado para el cuidado de las personas con estas condiciones, entendiendo que el propósito de este siempre será apuntar hacia lograr la calidad de vida y que esta se encuentre presente desde las atenciones que se brindan públicamente, pero también en el hogar.

Así se comprende el enfoque que tienen las leyes hacia personas con discapacidad o enfermedades catastróficas, pero no a quienes ejercen el rol cuidador.

La ley Orgánica De Salud también asume a las enfermedades catastróficas partiendo de sus concepciones y planteando algunas disposiciones frente a dichas enfermedades y el rol del Estado para su atención.

El Estado ecuatoriano reconocerá de interés nacional a las enfermedades catastróficas y raras o huérfanas; y, a través de la autoridad sanitaria nacional, implementará las acciones necesarias para la atención en salud de las y los enfermos que las padezcan, con el fin de mejorar su calidad y expectativa de vida, bajo los principios de disponibilidad, accesibilidad, calidad y calidez; y, estándares de calidad, en la promoción, prevención,

diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, habilitación y curación (Ley Orgánica de Salud, 2015, pág. Art. 1).

Aquí se parte desde el interés nacional de la precautelación de la salud de las personas que padecen estas enfermedades, comprendiendo que para esto se deben desarrollar una serie de acciones que permitan una atención integral de la situación, con el fin de que, a pesar de sus condiciones médicas, eso incluye el cumplimiento de todos sus derechos y la atención prioritaria.

Son obligaciones de la autoridad sanitaria nacional: a) Emitir protocolos para la atención de estas enfermedades, con la participación de las sociedades científicas, las mismas que establecerán las directrices, criterios y procedimientos de diagnóstico y tratamiento de las y los pacientes que padezcan enfermedades raras o huérfanas; b) Promover, coordinar y desarrollar, conjuntamente con organismos especializados nacionales e internacionales públicos y privados, investigaciones para el estudio de las enfermedades raras o huérfanas y catastróficas con la finalidad de favorecer diagnósticos y tratamientos tempranos en pro de una mejor calidad y expectativa de vida (Ley Orgánica de Salud, 2015, pág. Art. 2)

Se puede observar que para la atención eficaz y pertinente a estas enfermedades se dan desarrollado una serie de protocolos encaminados a reestablecer la salud de esta población, para esto se ha implementado colaboraciones con instituciones públicas y privadas movilizando esfuerzos no solo en la atención, sino también en la investigación de estas realidades, para poder prevenir más situaciones y para encontrar vías que permitan que vivan con mayor calidad y más tiempo.

En cuanto a lo dispuesto por el Ministerio de Salud Pública, los programas de atención de las enfermedades catastróficas deben complementarse en sistemas de protección social para ellos y sus familias (Ley Orgánica de Salud, 2015). Por eso deben sustentarse en políticas de inclusión, igualdad y cohesión social, para la protección integral de derechos.

La Ley Orgánica de Discapacidades 2012 menciona una serie de objetivos centrados en la prevención y atención, de las enfermedades catastróficas, por lo que es importante que, para llevar a cabo estas acciones, el personal sanitario se encuentre correctamente capacitado.

Y según lo que menciona el artículo 24 de esta ley, para lograrlo es necesario que se desarrollen programas de contención y apoyo psicológico, para los que los profesionales requerirán una capacitación continua, para que el servicio de atención a pacientes y familiares sea el más eficiente (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012, pág. Art. 24). Indicando también que estos programas y la capacitación para los mismos constarán en la normativa, para un mayor control y garantía su manejo integral.

2.4. Referente Estratégico

El Plan Nacional de Desarrollo Toda una Vida 2017 – 2021 elaborado por la Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo desarrolla una serie de objetivos, políticas y metas para lograr un desarrollo integral y la calidad de vida de sus ciudadanos:

“Garantizar una vida digna con iguales oportunidades para todas las personas” en donde se reflejan las siguientes políticas (Plan Nacional de Desarrollo "Toda Una Vida", 2017 - 2021, pág. 58) y sus políticas son:

- Generación y promoción de capacidades.
- Garantía de derechos como; educación y salud integral durante todo el ciclo de vida, asegurando su calidad, accesibilidad y pertinencia.
- Protección de derechos universales.

Dada la gran importancia que conlleva la garantía de una vida digna en igualdad de oportunidades, los aportes ciudadanos en este objetivo se centran en temáticas inherentes a la erradicación de la pobreza, equidad, educación accesible y pertinente, salud inclusiva y preventiva, trabajo y empleo digno, protección social, vivienda y acceso a servicios básicos. Estos aspectos son

considerados como imprescindibles para el desarrollo de capacidades y la satisfacción de la vida (Plan Nacional de Desarrollo "Toda Una Vida", 2017 - 2021) Por otro lado, también se enfatiza en la necesidad de que el Gobierno implemente una política pública que permita la atención integral a grupos de atención prioritaria, a través de inversión local y la gestión de las competencias de los Gobiernos Autónomos Descentralizados.

Entre los Decretos Ejecutivos dispuestos por el MIES está el de la Norma Técnica para la Gestión del Bono Joaquín Gallegos Lara, menciona las disposiciones contempladas para el Bono Joaquín Gallegos Lara, en donde se mencionan los criterios de elegibilidad, obligaciones y responsabilidades en relación con el programa.

En cuanto al Bono Joaquín Gallegos Lara, este se otorga a personas con discapacidad, gran dependencia, y enfermedades raras, catastróficas o huérfanas con la intención de contribuir a su calidad de vida (MIES, 2019, pág. 14).

Dentro de este marco y con el fin de brindar un mejor cuidado a las personas con discapacidad severa y enfermedades catastróficas, el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES), esto ha mejorado la calidad de vida de este grupo de la población y sus familias (MIES, 2021).

Las autoridades explican que los usuarios de este bono, además más del apoyo económico mensual, recibe un seguimiento permanente a cargo de los equipos del MIES, haciendo hincapié en el proceso de permanencia y corresponsabilidad referente al cuidado de las personas con discapacidad y enfermedades catastróficas.

Además, el componente de este programa no solo se centra en el apoyo económico a las personas con enfermedades catastróficas, sino que debería incluir también matices sociales y económicos que permitan que se desarrolle un enfoque más integral.

El Estatuto Orgánico de Gestión Organizacional por Procesos del Ministerio de Inclusión Económica y Social aprobado mediante Acuerdo Ministerial No. 0000080, publicado en el Registro Oficial, Edición Especial 329 de 19 de junio de 2015, preceptúa como Misión de la Cartera de Estado, en su artículo 5, la de: “(...) Definir ejecutar políticas, estrategias, planes, programas, proyectos y servicios de calidad y con calidez, para la inclusión económica y social, con énfasis en los grupos de atención prioritaria y la población que se encuentra en situación de pobreza y vulnerabilidad, promoviendo el desarrollo y cuidado durante el ciclo de vida, la movilidad social ascendente y fortaleciendo a la economía popular y solidaria” (MIES, 2019, pág. 15).

Es decir, que a pesar de que la centralidad en las líneas de atención a esta población es la salud, esta debe complementarse con ejes de integración social y económica, que evidencia el acceso y cumplimiento de derechos, comprendiendo que se deben crear oportunidades justas y equitativas para quienes padecen de enfermedades crónicas u otras discapacidades y que evidentemente se encuentra en una situación de desventaja social debido a las diferencias que implican sus situaciones médicas.

CAPÍTULO III METODOLOGÍA

3.1. Enfoque de Investigación.

En el caso de este estudio, el enfoque de investigación es mixto, esta es la incorporación de diversas estrategias cualitativas o cuantitativas dentro de un mismo proyecto que pueda tener cualquiera de una ya sea cualitativa o cuantitativa de una misma unidad teórica. Las estrategias “importadas” son complementarias al método principal y sirven para ilustrar o proporcionar pistas que se siguen dentro del método central. (Morse, 2003).

Es decir, que para esta investigación será necesario usar ambos tipos de métodos, cualitativos y cuantitativos debido a que la información que se manejará será tanto objetiva como subjetiva. Para Morse esto se lo conoce como multimétodo, lo que incluye la realización de dos o más métodos de investigación, cada uno realizado con rigor y completo en sí mismo, en un proyecto. Los resultados son triangulados para formar un todo comprensivo.

Es por eso por lo que para poder recolectar la información necesaria, se utilizará la investigación cuantitativa como la cualitativa en conjunto. Es necesario indicar que al usar este enfoque mixto nuestra información tendrá diferentes tipos de argumentos a estudiar. Se podría decir que al usar este enfoque una de las ventajas es que nos permitirá comprender el problema desde diferentes perspectivas y se podrá ampliar los conocimientos con relación a el fenómeno que se está investigando, dar una explicación de como se ve la realidad, usando información que se pueda cuantificar y elementos subjetivos que nos permitan llegar a tener una mayor profundidad (Hernández, Fernández, & Baptista, 1997).

3.2. Tipo y Nivel de Investigación.

La investigación que se está llevando a cabo es de nivel exploratorio-descriptivo, el trabajar desde este nivel permitirá identificar elementos, características para alimentar la información que se tiene sobre el tema. Para

esto se pueden crear guías acerca del tema para direccionar la recolección de información. Este tipo de investigación da lugar a que existan acercamientos al fenómeno que se está investigando. (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014) Desde esta tipología se puede llegar a descubrir eventos, o situaciones no antes conocidas, caracterizando al fenómeno y dándole un nuevo sentido, permite su medición y la evaluación de los distintos aspectos que entren en juego en los hallazgos.

En estas investigaciones el trabajo se centra en develar las realidades atribuyéndoles características específicas para lograr una interpretación correcta y concreta desde lo investigado. La investigación de tipo descriptiva trabaja sobre realidades de hechos, y su característica fundamental es la de presentar una interpretación correcta (Sabino, 1992). En el caso del tema de investigación que se está trabajando, es conveniente aplicar esta tipología, pues partimos de una problemática que no ha sido visibilizada socialmente y desde la que por ende existe información limitada.

3.3. Universo, Muestra, Muestreo.

El universo hace referencia al grupo de posibles sujetos de estudio para un desarrollo investigativo, comprendiendo a estos como una medida para la muestra de la investigación, una vez que el universo ha sido definido en la investigación, pasa a denominarse población de estudio, siendo un grupo más delimitado y que pasará a ser parte de la muestra (Fox, 1981).

Dentro de esta investigación la población designada son pacientes renales, hombres y mujeres, que viven en familia o con su pareja que reciben tratamiento de hemodiálisis en la Clínica Integraldial. De esta población se define la muestra para la investigación determinando el tamaño muestral adecuado para el estudio (Buendia & Hernandez Pina, 1998). Siendo así que la muestra definida para esta investigación es de 70 personas aproximadamente.

Criterios Muéstrales:

- Tener diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica.
- Recibir tratamiento de hemodiálisis.
- Vivir en familia.
- Tener hijos

3.4. Categorías y Subcategorías de Estudio.

| CATEGORÍAS | VARIABLES | INDICADORES |
|-----------------|--------------------------|---|
| Estilos de vida | Caracterización Personal | Edad Sexo Estado civil Nivel escolar |
| | Proceso de diálisis | Bienestar Personal Situación de Salud Tiempo de ocio Tiempo de descanso |
| | Recursos necesarios | Tiempo para laborar Tiempo invertido en tratamiento Tipo de alimentación Dinero invertido en salud Dinero invertido en ocio |

| | | |
|--------------------------------------|---------------------------------|--|
| Percepciones personales del paciente | Percepción Personal | Autoimagen Logros Personales Sentido de Vida Estados de Ánimo Logros Personales Percepción de la enfermedad Logros Laborales Obstaculos en la vida laboral Ritmo laboral Relación con grupo de pares Oportunidades Identificadas Actividades que realiza Momentos de ocio e integración social Vida en pareja |
| | Percepción de la imagen laboral | |
| | Percepción de la imagen social | |
| Dinámica Familiar | Composición familiar | Conformación del grupo familiar Roles familiares Funciones familiares Relación familiar |

| | | |
|--|--|--|
| | Apoyo Familiar | Percepción de apoyo familiar Rol del paciente renal en de la familia Cuidador directo Limitaciones en la familia |
| | Percepción de la familia acerca de la enfermedad | Percepción de la familia sobre la enfermedad y el paciente Roles y funciones que la familia atribuye al paciente renal Conflictos de la familia en torno a la enfermedad |

3.5. Formas de Recolección de Información.

Las formas de recolección de información tienen que ver con las actividades claves para determinar el proceso de recolección de información, se comienza con la elección del instrumento de recolección, tras un análisis de pertinencia y efectividad del mismo, en segundo lugar, se da la aplicación del instrumento, lo que nos permitirá tener más observaciones con respecto a su aplicación y por último la información debe ser organizada para luego proceder a su medición o análisis (Hernández, Fernández, & Baptista, Metodología de la investigación, 1997).

Las técnicas seleccionadas para la recolección de información son:

Entrevista en profundidad.

Posee mayor flexibilidad y efectividad para la recolección de información, pues a través de un guión en el que previamente se establecen los temas o tópicos que se quieren abordar partiendo desde un encuentro espontáneo en donde generar un ambiente de confianza será fundamental y determinante para el despliegue de esta. (Robles, 2011) El entrevistador es quién orientará las dimensiones de la entrevista, su rol es fundamental pues tiene que profundizar contenido y lograr esclarecer la información dentro de sus sesiones.

Encuesta

En este estudio se hará uso de la encuesta, entendiendo a esta como una técnica para la recolección cuantitativa de datos sobre la muestra planteada y por consiguiente la valoración de estos. Para aplicar este instrumento es necesario el desarrollo de un cuestionario que debe ser aplicado a la muestra seleccionada, así se obtendrán datos que pasarán a ser tabulados y analizados estadísticamente (Casas, Repullo, & Donado, 2002).

3.6. Formas de Analizar la Información.

Para analizar la información según los instrumentos seleccionados para el estudio, será necesario la tabulación y la triangulación.

La tabulación será de los datos estadísticos que se arrojen en las encuestas aplicadas a los jóvenes de 20 – 35 años en tratamiento de hemodiálisis, esto incluye en darle un orden a la información, encontrar en ella tendencias y analizarla de forma general. En este proceso analítico es necesario que se conviertan los datos en imágenes y cuadros estadísticos, para luego de esto pasar a la triangulación de la información numérica, con la realidad que se estudia y las teorías que expliquen dichos fenómenos (Denzin N. , 1970). Para

este proceso de triangulación será necesario que se combinen teorías con demás fuentes de datos y métodos de investigación que permitan poder explicar y describir el estudio (Oppermann, 2000).

Otra de las técnicas seleccionadas para el análisis de esta información es la triangulación que consiste en aplicar y combinar varias metodologías de investigación en el proceso de develar un mismo fenómeno o hecho social. Tiene que ver con la confrontación analítica de diferentes datos que permiten enriquecer el estudio en cuestión. (Denzin, 1970)

Lo más fundamental dentro de la triangulación es poder de manera estratégica dotar de más validez a la investigación desde sus resultados, tratando en lo posible disminuir los sesgos dentro del análisis porque esto le brinda mayor confiabilidad y un carácter más riguroso de información. Para poder realizar interpretaciones es necesario tener claridad de conceptos, teorías y categorías, pues más allá de la validez, lo que se quiere lograr es la comprensión de las realidades estudiadas desde sus particularidades y en contraste a los elementos teórico-conceptuales.

CAPÍTULO IV

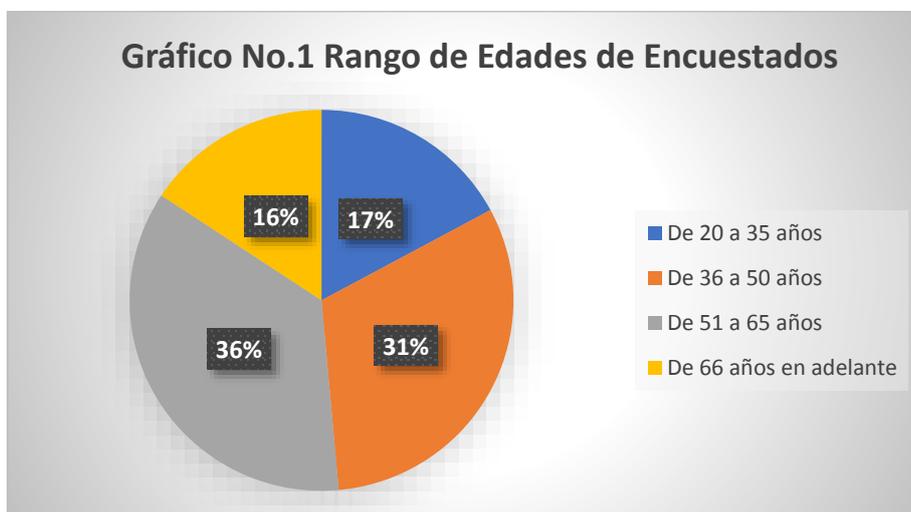
RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Dentro de este capítulo se desarrollará el análisis de los resultados obtenidos en las encuestas y entrevistas realizadas con los pacientes con insuficiencia renal crónica, dando respuesta a los objetivos plantados para esta investigación.

Objetivo No.1: Definir cuáles han sido las dimensiones de la calidad de vida mayormente afectadas tras el diagnóstico de Insuficiencia Renal.

Para dar respuesta a este objetivo es necesario recordar que la calidad de vida se compone de algunas dimensiones que logran integrar el bienestar y desarrollo de las personas, estas dimensiones son: relaciones interpersonales, bienestar material, bienestar físico, bienestar emocional, desarrollo personal, inclusión social, autodeterminación (Schalock & Verdugo, Discapacidad e Inclusión, 2013).

Gráfico 1. Rango de Edades



Elaborado por: Sánchez, Cristina

Febrero 2022

Esta encuesta ha sido aplicada a un grupo de pacientes, hombres y mujeres que reciben su tratamiento de hemodiálisis en la clínica Integraldial, con la aplicación de 70 encuestas, para tener una visión más amplia acerca del estado

de la calidad de vida de hombres y mujeres que viven con enfermedades renales y en tratamiento de hemodiálisis. Siendo el punto de partida para el desarrollo del siguiente análisis.

De manera general la situación de calidad de vida de la población encuestada expresa de la siguiente manera:

En cuanto a la satisfacción acerca de su vida. Más de la mitad de la población, un 59% menciona que siempre o casi siempre se sienten satisfechos con sus vidas. Esto resulta muy positivo, si se toma en cuenta que esta población es muy propensa a presentar problemas emocionales, relacionados a la satisfacción de sus propias vidas, es decir, que desde su componente emocional no existe gran distorsión en las respuestas de acción-reacción que presentan las personas frente a los diferentes sucesos que ocurren en sus vidas (Cano & Moriana, 2019).

Por lo general, entre mayor es el rango de edad de las personas, menor es la percepción que estos manifiestan acerca de su calidad de vida, es necesario hacer énfasis en estos casos, porque se supone que es en los que el Trabajador Social desarrolla mayormente su intervención, comprendiendo que esta insatisfacción se basa no solo en las comorbilidades de la enfermedad, sino también en aspectos más subjetivos que tienen que ver con las limitaciones ya no solo físicas, sino también cognitivas que les impiden mantener un desarrollo de vida normal. En estos escenarios se trabaja en el fortalecimiento de la familia de red de apoyo y como espacio de contención para la persona con diagnóstico renal (Vargas, 2017).

El identificar cómo se cimienta esta primera categoría dentro de la población de estudio es de vital importancia, sobre todo si se tienen en cuenta cuán determinante puede llegar a ser el cómo las personas llegan a asumir sus vidas a partir de las situaciones problemáticas que se presentan en ella: *“cómo la vida humana está determinada por diversas circunstancias entre las que destaca la búsqueda continua de una vida saludable, una esfera de la realidad que se enfrenta a los dos polos entre la salud y la enfermedad”* (Malheiro & Arruda, 2012, pág. 262)

Relacionado a las formas en que las personas asumen o se sienten satisfechas con respecto a sus vidas, se encuentra el qué tan útiles se consideran así mismos. Este gráfico expresa el sentimiento de inutilidad que tienen las personas con respecto a ellos mismos:

En este caso, el mayor porcentaje de población ha coincidido en que algunas veces tienen este sentimiento de inutilidad, representando el 50% de la población y de este grupo el 9% está compuesto por jóvenes de 20 a 35 años, de manera general esto puede resaltar alarmante, considerando que esta categoría tiene que ver mucho con el autoconcepto y las competencias que las personas se atribuyen a sí mismas, es decir, que aún existe una visión negativa acerca de sus propias capacidades y habilidades de manera general (Cordero, González, Umaran, Muñoz, & Ruiz, 2017).

En cuanto a sentimientos de intranquilidad o nervios que presentan los pacientes renales y el cómo estos varían de acuerdo con sus edades.

Se puede identificar que el 64% de las personas encuestadas manifiestan que en algunas veces se han sentido intranquilos y nerviosos, el 23% de este grupo está conformado por jóvenes de 20 a 35 años, que están viviendo estos sentimientos o más bien emociones negativas, que generalmente, suelen aparecer frente a los temores o rechazo que surgen hacia al tratamiento de hemodiálisis. Estas situaciones llegan a generar estrés e incluso ansiedad en los pacientes, condiciones que pasan a influir directamente con el estado y desarrollo de la vida de las personas (Malheiro & Arruda, 2012).

Para el Trabajo Social Sanitario, las intervenciones en enfermedades catastróficas y en este caso, con pacientes con insuficiencia renal implica visualizar al paciente enfermo, como una persona que sufre alteraciones en su relación y dinámica dentro de los entornos de desarrollo y que estas alteraciones por lo general se desencadenan en necesidades insatisfechas o derechos que comienzan a ser vulnerados.

Es decir, el trabajador social interviene en estas realidades para trabajar inicialmente en la aceptación de la nueva realidad, en el fortalecimiento de las relaciones familiares, para dar lugar a la contención del paciente y la adaptación de los nuevos roles/funciones que sus limitaciones físicas propiciarán, pero sobre todo en la creación de redes de apoyo familiar y social.

Estos espacios deberían resaltar los deberes y derechos que tienen los pacientes renales y el cómo sus familias, las clínicas en las que se atienden y demás actores de su entorno cercano asumen roles vitales que determinan el desarrollo de la persona enferma, las condiciones de bienestar y la calidad de vida que percibe desde su realidad (Parra, 2018).

Aunque estos sentimientos están presentes, es positivo que tan solo el 7% de la población total manifieste sentirlos siempre o frecuentemente, dando además un espacio para el desarrollo de nuevas estrategias de intervención y mejora de estas situaciones.

Un punto clave que estructura el bienestar emocional de las personas, es identificar el cómo estas se sienten acompañadas y apoyadas por su entorno. Comprendiendo que las redes de apoyo ayudan a que las personas puedan encontrar o desarrollar mejores condiciones o facilidades para el desarrollo de sus vidas.

Desde estos aspectos, se menciona la importancia del rol del trabajador social en los espacios de salud y sobre todo en el acompañamiento a las discapacidades y enfermedades catastróficas, comprendiendo que el trabajador social toma la imagen de un orientador para atender situaciones desde la aceptación de la enfermedad, las condiciones de cuidado que se deben tener, la reestructuración de funciones y responsabilidades al interior del hogar, etc. Procurando siempre el involucramiento de la familia en cada uno de estos procesos y brindándoles las herramientas necesarias para que estos se puedan fortalecer como red de apoyo primaria.

La percepción que tienen los pacientes acerca del apoyo que reciben de los grupos de su entorno, en donde se incluye a la familia, los amigos y la clínica en donde realizan su tratamiento de hemodiálisis. Los resultados para esta categoría son positivos, siendo así que el 63% de la población menciona sentirse apoyada siempre y un 24% frecuentemente, dando como resultado un 13% de población que se siente apoyada algunas veces o nunca.

La presencia o el sentimiento de ser apoyados es vital en estos escenarios, pues esto brinda mayores recursos de afrontamiento a la realidad de las personas, cambiando así la perspectiva de la realidad frente a situaciones negativas y disminuyendo el impacto de estas. Mientras más grandes y fortalecidas sean las redes de apoyo de las personas con condiciones como las enfermedades catastróficas, mayores son los recursos emocionales y físicos para sobrellevar la enfermedad y su tratamiento (Cano & Moriana, 2019).

Los sentimientos negativos, como se mencionó antes, suelen ser frecuentes cuando las personas viven con diagnósticos de este tipo, por eso las manifestaciones de tristeza, depresión o soledad suelen estar presentes en las poblaciones que padecen patologías de este tipo.

En cuanto a la condición emocional de las personas encuestadas, manifiestan en un 80% que alguna vez se sintieron de esa forma de ese grupo el 17% son jóvenes entre 20 a 35 años; además, un 3% de la población encuestada siente tristeza o depresión siempre y un 7% frecuentemente.

Frente a estos resultados, es necesario tener claro que los pacientes renales viven procesos inconscientes de pérdidas, empezando con la pérdida de su salud, de su autonomía, en la mayor parte de los casos de su imagen física y una serie de factores adicionales que alimentan estos sentimientos de tristeza o depresión, que en parte son la expresión inconsciente del duelo acerca de todas sus pérdidas (Contreras, Espinosa, & Esguerra, 2008).

Esto indudablemente crea impactos negativos acerca de la calidad de vida de las personas y en la percepción que tienen de ellos mismos y de sus vidas,

de ahí la importancia de trabajar en todos estos factores, buscando que, junto con el tratamiento y cuidado de sus diagnósticos, se pueda vivir en la medida de lo posible con bienestar y dignidad.

En este sentido, la presencia de trabajo social es vital, en cuanto se puede dar un mayor reconocimiento de cuáles están siendo los factores de riesgo que están incidiendo sobre las condiciones de bienestar de los pacientes y que a su vez, no permiten que vivan plenamente con calidad de vida. La identificación de estos factores se da a partir de la investigación social, donde se evidencia la situación real no solo de las relaciones y de la convivencia, sino de aspectos físicos, materiales y del entorno.

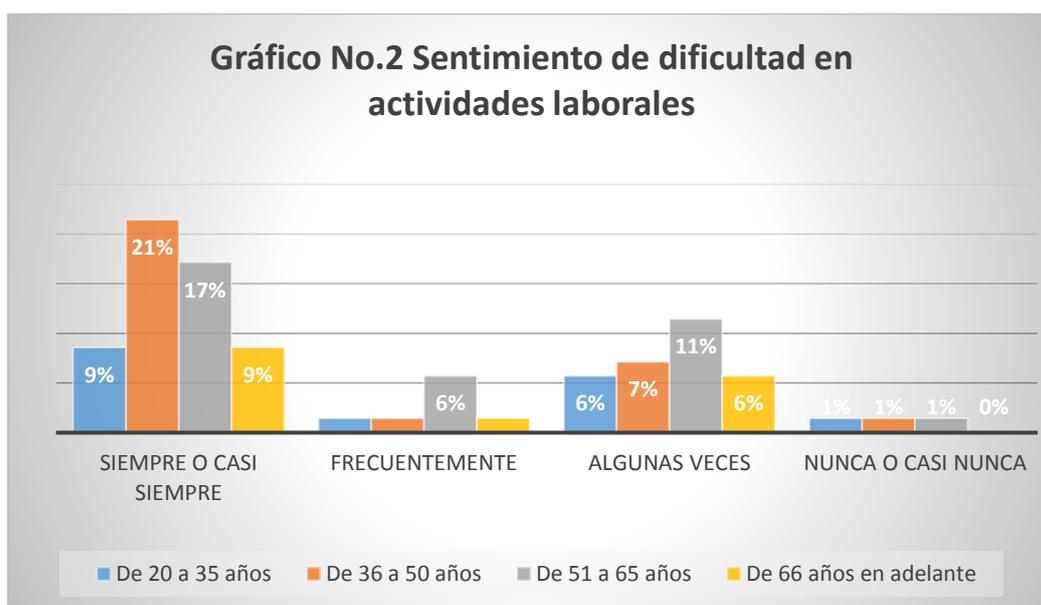
Desde la dimensión de bienestar material o de confort con los que viven estas personas, hay resultados bastante positivos comprendiendo que la mayor parte de la población, al menos el 53% menciona que vive con condiciones de comodidad y confort en sus hogares, con la infraestructura adecuada para poder realizar sus actividades diarias.

La relación de estas condiciones de bienestar con la calidad de vida se sustenta en cómo a partir de cubrir las necesidades, no solo emocionales, sino también materiales, las personas pueden llegar también a mayores niveles de tranquilidad y felicidad en el desarrollo del ciclo vital y las funciones que desempeñan individual y colectivamente (Ardila, 2003).

Ahora, se evidencia que las dimensiones de la calidad de vida que presentan una mayor estabilidad son: las relaciones interpersonales y bienestar físico. Y si se hace énfasis en las dimensiones de la calidad de vida mayormente afectadas, podemos mencionar que estas son: El Desarrollo Personal, Autodeterminación e Inclusión Social.

Partiendo del desarrollo personal, se puede identificar que uno de los aspectos base en este desarrollo es el aspecto laboral.

Gráfico 2. Dificultad en Actividades Laborales



Elaborado por: Sánchez, Cristina

Febrero 2022

Se identifica que el 56% de la población manifiesta que presenta o identifica dificultades para el desarrollo de sus actividades laborales. Comprendiendo que el desarrollo personal supone el camino para alcanzar el cumplimiento de metas y objetivos. De esta población tan solo el 3% manifestó que nunca o casi nunca han presentado dificultades con aspectos relacionados al desarrollo de actividades laborales.

El desarrollo personal hace alusión a todas aquellas formas en que las personas pueden acrecentar todas sus fortalezas y potencialidades, todo esto con la intención de lograr los objetivos planteados. Lo que indudablemente vincula al desarrollo personal con la vida laboral y el cómo esta se desarrolla. *“Es por esto, que se considera que, dentro del estado laboral, el desarrollo personal hacia el éxito es un factor determinante para la consecución de los objetivos laborales y personales propuestos”* (Arias, Portilla, & Villa, 2008, pág. 117)

Según Contreras, Espinoza y Esguerra, este desarrollo personal toma más prioridad desde el enfoque laboral, porque socialmente se reconoce que el trabajo es la dimensión desde donde más desarrollo, beneficios y reconocimiento

pueden obtener las personas, lo que a su vez puede lograr que obtengan mayores ingresos, comodidades y condiciones de vida dignas (Contreras, Espinosa, & Esguerra, 2008).

El identificar al desarrollo personal como una de las dimensiones con mayor afectación, puede indicar que esta población en su gran medida no ha logrado cumplir con metas propuestas para sus vidas, o que han encontrado en el camino a estas múltiples obstáculos que pueden estar vinculados a su enfermedad, encontrando en ella más limitantes, que oportunidades y por ende, generando una percepción negativa acerca de ellos mismos y de lo que representa estar enfermos desde su realidad (Arias, Portilla, & Villa, 2008).

Aunque el desarrollo personal incluye varios aspectos, como la resolución de problemas, logro de metas personales, vida estudiantil, vida laboral, desarrollo familiar, etc. Sin embargo, según los datos reflejados en esta encuesta, el aspecto con mayor índice de afectación es el laboral. Esta afectación principalmente se da porque desde el aspecto laboral también existe una pérdida, de la autonomía, de roles, de involucramiento, etc.

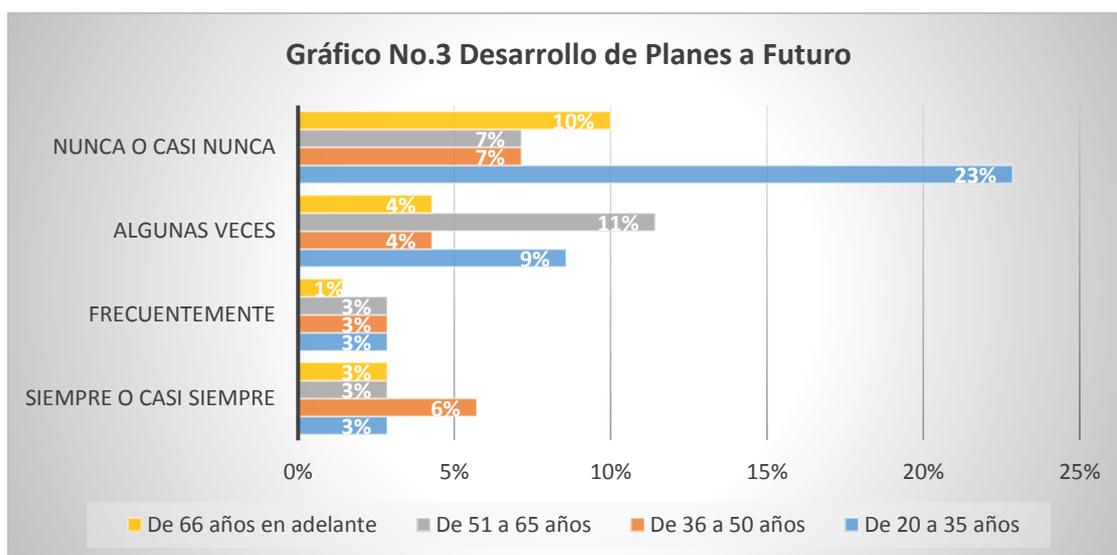
La intervención de Trabajo Social desde esta dimensión se orienta principalmente en la identificación de todas las potencialidades de la persona, para trabajar en formas de adaptarlas a sus limitaciones. Y aunque de forma directa, el trabajador social no se puede involucrar con los espacios laborales de los pacientes, se pueden establecer gestiones generales con la clínica/centro para validar que el/la paciente recibe su tratamiento y lograr concesiones entre el paciente y su lugar de trabajo (Sarango, 2018).

Comprendiendo entonces, que el entorno laboral es uno de los espacios que genera una mayor afectación en la percepción que tienen las personas acerca de su calidad de vida. Cuando se trata del desarrollo personal, el Trabajo Social se enfoca en una intervención que provea herramientas y medios para el desarrollo autónomo de las personas, trabajando desde sus capacidades y potencialidades y empoderándolos de estas.

laboral, ya que, en la mayor parte de los casos, nunca se establece ningún tipo de contacto o vínculo con los espacios de trabajo de los pacientes. Se considera también que frente a este componente existen carencias mayores, pues a pesar de que existe una norma que habla de la inclusión y la garantía del cumplimiento de los derechos de la población con enfermedades catastróficas, en la cotidianidad no existe un seguimiento de este cumplimiento y la mayor evidencia de esto es el cómo muchos de los pacientes renales manifiestan que luego de ser diagnosticados, estos han sido desvinculados de sus espacios laborales tiempo después, porque la capacidad y la disponibilidad de su tiempo en el trabajo también ha sido modificado abruptamente, lo que ha afectado su productividad y desempeño.

El desarrollo personal, se encuentra mediado de gran forma por la autodeterminación que tienen las personas y que, en este caso, es otra de las dimensiones que han sufrido afectaciones, demostrando así una relación directa entre dimensiones. Es decir, que estas dimensiones no trabajan o se desarrollan de forma aislada, entendiendo que la ausencia de una de estas sugiere un deterioro notorio para la calidad de vida de las personas, pues se están careciendo de elementos básicos para que puedan vivir con dignidad y bienestar de una forma más integral.

Gráfico 3. Planes a Futuro



Elaborado por: Sánchez, Cristina

Febrero 2022

El siguiente gráfico expresa el cómo se viven los planes a futuro para esta población, obteniendo respuestas muy alarmantes, en donde solo el 15% manifiesta tener un plan a futuro para sus vidas, en contraste con el 47% que menciona nunca tener presente un plan a futuro y el 28% que dice que tan solo a veces han tenido un plan a futuro.

Esta situación suele ser frecuente en grupos como el de la población estudiadas, con enfermedades catastróficas, discapacidades, o alguna otra patología que represente riesgo, cuidados y dependencia para las personas, y tiene que ver, además, con cómo estas situaciones logran desarrollar sentimientos negativos, como la tristeza, la depresión y la desmotivación (Bisquerra, 2000). Esto logra plantear a la desmotivación como uno de los principales aspectos para que las personas carezcan de un plan de vida a futuro, sustentado en la incertidumbre que causa su condición de salud frente al poder cumplir sus planes a futuro.

Se debe tener en cuenta que todos estos aspectos están ligados únicamente a la percepción que puedan tener estas personas acerca de sus realidades y cómo estas pueden configurar su emocionalidad, sus deseos, expectativas o temores acerca de sus vidas y logros. Esto es un punto relevante para Trabajo Social, comprendiendo que su intervención, más allá de disminuir los impactos que pueda tener la enfermedad sobre la vida de la persona, está también en develar los significados que le otorgan a cada uno de los cambios, obstáculos y limitaciones que surgieron a partir de la enfermedad, pues solo conociendo este sentir y estos significados es posible el establecimiento de rutas de intervención más adecuadas y efectivas (Ramírez, 2016).

En cuanto aspectos de organización, la administración del dinero también ha supuesto un inconveniente dentro de la población estudiada, siendo así que más del 52% de los encuestados manifiestan tener dificultades en la administración de su dinero y tan solo un 12% indica que nunca ha tenido este tipo de dificultades.

Desde este aspecto, se requiere de un trabajo multidisciplinar, y articulado, desde el componente psicológico y social, en cuanto el desarrollo personal está compuesto por múltiples factores, pero principalmente comienza desde la autoimagen y recursos personales con los que cuentan las personas. Comprendiendo que el desarrollo, o la percepción que se tiene en base a este se crea a partir de influencias, que generalmente están vinculadas a la experiencia negativa que han tenido los pacientes renales y cómo estas experiencias han generado afectaciones en su vida (Borrot, 2017).

Gráfico 4. Dificultades para Administrar el Dinero.



Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

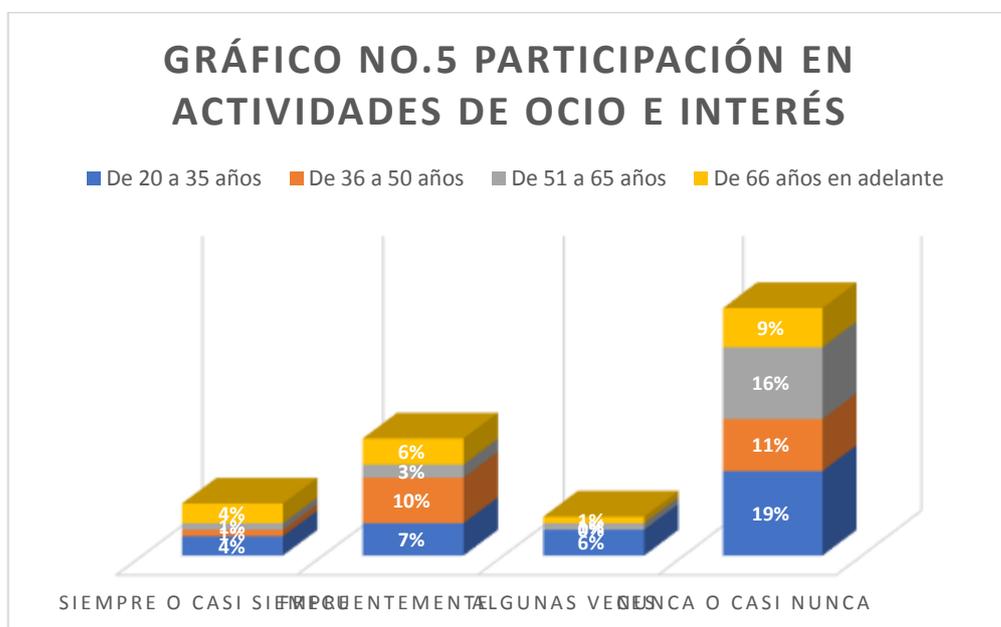
Sin lugar a duda, el aspecto económico es un gran determinante para el logro del bienestar y la calidad de vida de las personas, en cuanto este permite que accedan a servicios, alimentación y atenciones de mayor calidad y a una vida con más confort, sin embargo, al existir problemas no solo para obtener dinero, sino también para su administración, todos los elementos mencionados entran en una situación de desequilibrio, que lleva a que las personas no puedan gozar al 100% de condiciones justas o dignas para su desarrollo y a que se encuentren con múltiples obstáculos para el goce de necesidades (Urzúa & Caqueo, 2012).

Es decir, que el dinero, a más de brindar un mayor bienestar para las personas que tienen algún tipo de patología médica o condición crítica de salud,

supone también mayor seguridad para el desarrollo de sus vidas y de su cuidado, pues a partir de este factor, se pueden mejorar diversos aspectos de la vida y dar garantías a esta.

Por otra parte, desde aspectos relacionados a la inclusión social de los pacientes renales a sus entornos, se han identificado que los aspectos de esta dimensión que han presentado los resultados más significativos son: la participación en actividades de ocio o interés y la percepción que tienen estas personas acerca de la presencia de amigos como red de apoyo.

Gráfico 5. Participación Social



Elaborado por: Sánchez, Cristina

Febrero 2022

En cuanto a la participación en actividades de ocio e interés, se puede notar que la mayor parte de la población, aproximadamente el 51% de la población concuerda en que nunca o casi nunca pueden participar de este tipo de actividades, versus el apenas 12% que manifiesta que siempre o casi siempre puede realizar estas actividades.

Cabe mencionar que esta dimensión representa gran importancia en el consolidado que representa la calidad de vida, pues desde la inclusión social se

viven procesos multidimensionales en los que se contempla el cumplimiento de los derechos, la interacción con el grupo de pares y el rol que tienen las personas en estos espacios, brindándoles posibilidades para promover su desarrollo y autodeterminación (Fajardo, Rodríguez, & Meza, 2018).

Sobre todo, es importante tener en cuenta que los procesos de inclusión social brindan muchas oportunidades a los grupos que se identifican con diferencias para plantear desde este eje su reconocimiento, rol y participación en el medio social.

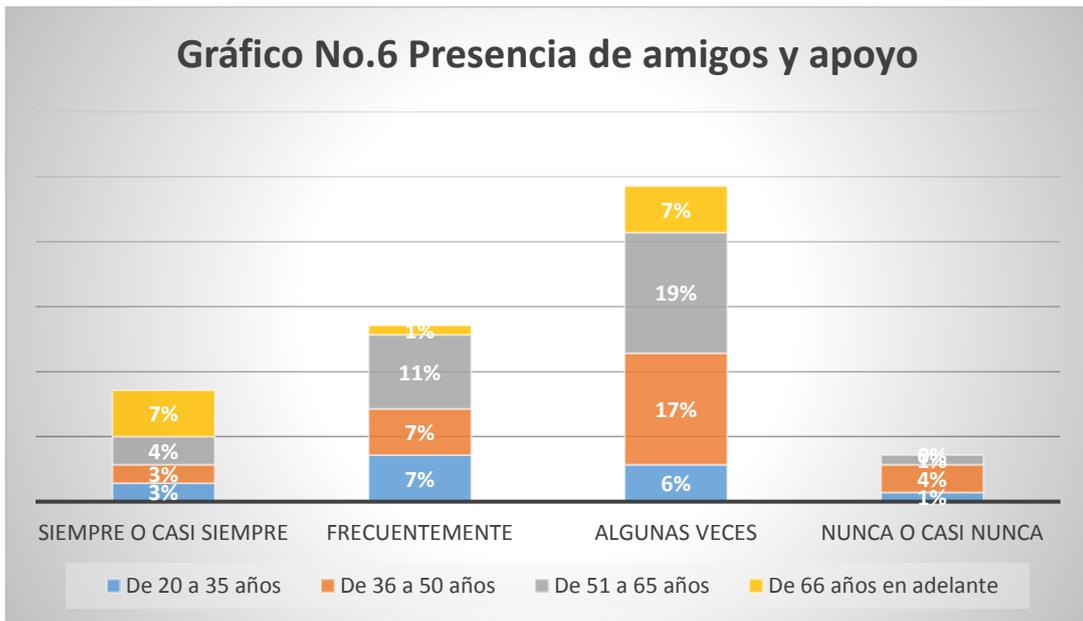
Es decir, que el hecho de que estas personas comiencen a participar de los procesos mencionados logra posicionarlas socialmente, y que, desde su participación, se levanten nuevos cuestionamientos acerca de su realidad, sus implicaciones y demás, logrando también disipar estereotipos y estigmas sobre sus condiciones médicas.

Es necesario mencionar que dentro del proceso de atención y de recuperación en pacientes renales, la participación social en actividades de ocio y recreación resulta muy importante, estableciendo la relación entre el vínculo sociofamiliar – con beneficios a la salud.

En estos procesos es importante que el trabajador social pueda movilizar fortalecer el vínculo y la integración del paciente en sus entornos inmediatos, sustentado en la idea de que en cuanto mayor sea la participación e integración social, su proceso de recuperación llega a ser más acelerado (Barranco, 2002).

Otro punto importante para este análisis es identificar cómo se siente esta población con respecto a sus amigos y grupos de pares y cómo estos logran articular su red de apoyo.

Gráfico 6. Amigos y redes de Apoyo.



Elaborado por: Sánchez, Cristina

Febrero 2022

En el siguiente gráfico se puede visualizar, que, de la población total de encuestados, solo el 17% menciona sentir la presencia y el apoyo de sus amigos frente a su situación médica, mientras que el 49% indica que esto solo ha sucedido algunas veces.

Esto lleva a sustentar el argumento de que las personas, tras ser diagnosticadas con IRC pasan por un duelo inicial, acerca de la pérdida de la salud, de sus libertades e incluso de la imagen de su cuerpo y que una de las características principales tras este duelo es el aislamiento, que inicia con el distanciamiento de las amistades, mismo que suele prolongarse debido a las nuevas limitaciones que pasa a tener la persona frente al tipo de actividades que pueden realizar, las restricciones de alimentación y de cuidados en general (Morales, y otros, 2008).

La presencia de amigos que construyan una red de apoyo para estas personas es vital, teniendo en cuenta que mientras más grandes y fortalecidas sean las redes de apoyo de las personas con condiciones como las enfermedades catastróficas, mayores son los recursos emocionales y físicos para sobrellevar

la enfermedad y su tratamiento (Cano & Moriana, 2019). Sin embargo, el poner evidencia que la percepción frente a esta dimensión es baja, se puede comprender que no existen las redes suficiente para dar lugar fortalecer los recursos con los que cuentan los pacientes renales para el afrontamiento de sus realidades y la búsqueda o generación de mejores condiciones de vida.

Cómo se ha mencionado en componentes como el de la participación social, existe una relación positiva entre la integración social, redes de apoyo y condiciones para la atención y recuperación de la enfermedad. Comprendiendo que el mantener estos vínculos y relaciones permite que las personas vivan una mayor normalidad y se sientan parte funcional de un grupo y espacio. Haciendo hincapié en que todo este proceso debe ser desarrollado a partir del acompañamiento y de la intervención de trabajo social, quienes enfocan su trabajo en el desarrollo de estrategias para fortalecer vínculos, relaciones e integración, con el fin de consolidar redes de apoyo y recursividad en los pacientes y en sus familias (Vargas, 2017).

Objetivo 2: Describir la percepción de los pacientes con Insuficiencia Renal acerca de su desarrollo personal como parte de la calidad de vida.

En cuanto a la percepción de los pacientes con IRC acerca de su desarrollo personal, se debe tener en cuenta que estos constructos han sido resultado de la experiencia de vida que estas personas han tenido a partir de sus diagnósticos y los cambios gestados en estos mismos períodos. Siendo así que estos resultados comprenden la recolección de información de la experiencia de vida de 6 jóvenes de 20 a 35 años tras ser diagnosticados con Insuficiencia Renal Crónica.

Frente a la percepción acerca del desarrollo personal que poseen estas personas, es necesario mencionar cuáles fueron los principales cambios que surgieron en su vida tras el diagnóstico, mencionando así:

“Yo hacía de deporte y aparte de eso estudiaba, ya enfermo no pude hacer nada” (Entrevistado1, 2022)

“Es que, qué le puedo decir, anteriormente trabajaba, me iba con mis amigos, bueno, es que se me apagó la vida, la energía que tenía antes, se me bajó todo ya” (Entrevistado2, 2022)

Se identifica que la medida de bienestar tras ser diagnosticados con IRC sufre un alto desbalance, partiendo de la pérdida, o el abandono de las actividades y rutinas que llevaban estas personas inicialmente en sus vidas y que representaban parte esencial de su desarrollo, comprendiendo además que a partir de esta pérdida, surge un sentimiento de incertidumbre y desmotivación, en donde se pasa a hacer responsable a la enfermedad de todas las situaciones negativas que se van propiciando (Vinaccia, y otros, 2005).

Además, dentro del escenario de pérdida que puede suponer esta nueva realidad, la forma abrupta en que estas situaciones se van dando lugar en la vida de las personas, genera un mayor impacto emocional, pues no hay una preparación para el afrontamiento del nuevo escenario de vida, es decir, que los pacientes no solo deben lidiar con su diagnóstico y todas las condiciones de riesgo en la salud que este representa, sino también, con un estilo de vida que se va reajustando a sus limitaciones y restricciones (Urzúa & Caqueo, 2012).

Trabajo Social representa un eje fundamental, para el apoyo de los pacientes y para ayudar a aclarar la percepción que estos tienen acerca de su calidad de vida frente a escenarios tan críticos como el que propician las enfermedades catastróficas. Si bien, los ejes de intervención tienen como centralidad al paciente y su grupo familiar como entorno inmediato, se da lugar a que desde los entornos de desarrollo de este paciente se puedan articular redes de apoyo, que contengan, acompañen y se alineen a las nuevas necesidades que esta persona pasa a presentar, siendo este el primer paso para asegurar que la interacción del paciente con el medio social no se vea lacerada, sino que por el contrario se genere una mayor integración y participación, articulándose incluso a espacios o círculos sociales que puedan promover sus derechos y la satisfacción de sus necesidades (Borrot, 2017).

Estas situaciones generan un impacto emocional evidente, que deja a las personas en una situación de mayor vulnerabilidad, que muchas veces no logra superarse y que crea situaciones de crisis continua frente a la estabilidad de los pacientes en su diagnóstico. Sin embargo, la prevalencia de estas situaciones es evidente y se puede identificar en el discurso de las personas entrevistadas:

“Cuando no acepté la enfermedad que surgió repentinamente, eso me dolía, yo no lo aceptaba” (Entrevistado1, 2022).

“Emocionalmente, o seas, así hablando emocionalmente ya no hago lo que hacía antes porque ya no tengo ganas, esta enfermedad que tengo no me deja hacer nada, estoy por completamente ya muy triste” (Entrevistado4, 2022)

“Pues en todo, yo me siento mal, la autoestima muy baja” (Entrevistado6, 2022)

Es importante profundizar en estos aspectos, porque, aunque se suelen asumir como parte del proceso de la enfermedad, cuando no logran ser contenidos a tiempo o de la forma correcta, pasan a significar el mayor obstáculo para el logro o la fijación de metas a futuro, volviéndolas cada vez más lejanas. Y también incluirá un componente adicional y es el cómo las personas asumirán las dificultades que se puedan presentar en el proceso del logro de metas o el fracaso hacia estas (Goleman, 2006).

“La reacción ante estos tropiezos determinará la pronta consecución de los objetivos, el éxito radica en aprender a reaccionar favorablemente ante los inconvenientes y aprender a superarlos. De aquí se derivan situaciones que conllevan a la depresión, frustración, sentimientos de inferioridad, tristeza, apatía” (Arias, Portilla, & Villa, 2008, pág. 118)

Cuando esto sucede, se comienza el perder el sentido hacia la vida y junto con esto la ilusión, las expectativas y la esperanza acerca de la misma. Y esto tiene que ver con diversos factores, que afectan directamente al desarrollo personal y que en su lugar proporcionan para el mismo sentimiento de temor y

frustración internalizados, que llevan a perder el sentido de superación y derivando a un proceso o fase de estancamiento personal (Ardila, 2003).

En ocasiones esta situación logra generar gran confusión al no existir claridad acerca de qué es lo que se quiere en la vida y cuáles son las metas que movilizan a las personas, y esto hace que generalmente, frente al desconocimiento e incertidumbre, simplemente se abandonen. Además, se debe comprender que cuando se habla de metas, no se centraliza un solo aspecto para estas, sino que puede incluir la vida en el trabajo, la vida en pareja, la familia, la vida social, etc. Como lo menciona el discurso expuesto y haciendo aún más difícil acarrear esta situación de forma personal (Perales, García, & Reyes, 2012).

Mencionando así que:

“La persona que busca y trabaja por su desarrollo personal tiende a equilibrar todos estos aspectos de su vida (personal, profesional y de relación con los demás), y lo hace además en las cosas que realmente quiere, no espera a que suceda algo, lo hace hoy y ahora. Se debe generar consciencia que para obtener resultados se necesita de una actitud positiva y de mucho esfuerzo” (Arias, Portilla, & Villa, El desarrollo personal en el proceso de crecimiento individual, 2008, pág. 118)

Así se plantea también la interrogante acerca de cuáles creen que serían las principales diferencias, o cómo hubiera sido su vida si no hubiesen sido diagnosticados con IRC, para determinar cuál es la visión que tienen acerca de todos aquellos aspectos, actividades o metas de las cuales no pueden gozar por estar enfermos, planteando así una idea personal acerca de qué es todo lo que han perdido por la enfermedad:

“Yo hubiera seguido con mi vida buena, hubiera seguido con los deportes, la universidad, las cosas normales que hace uno” (Entrevistado3, 2022)

“Bueno, hubiera sido mejor que ahora por lo que hubiera tenido lo que yo hubiera querido, ayudar a mi familia, ayudar a mis abuelos, sacar adelante a mi abuelito y ayudarle como él me ha ayudado” (Entrevistado5, 2022)

“Yo creo que mi vida hubiera sido literalmente normal porque cuando tú sabes que no padeces ninguna enfermedad te sientes feliz, contenta y tú sabes que puedes cumplir con tus sueños y con las cosas que necesitas hacer al diario al 100% sin pensar en las cosas que a la larga te pueden afectar y hacer daño” (Entrevistado2, 2022)

Desde todos los discursos se pueden encontrar matices que refieren que la vida sin enfermedad sería sinónimo de normalidad y felicidad, frente a las realidades que viven en la actualidad y con su diagnóstico. Desde este aspecto estamos hablando de los elementos subjetivos que componen la calidad de vida y que logran incluir una perspectiva más íntima de la comprensión de esta problemática (Dongil & Cano, 2014).

Esto implica además un proceso de afrontamiento personal de los pacientes renales, acerca de las realidades que los componen y cómo el factor emocional, de la autoimagen y del desarrollo personal toman partida en las construcciones que realizan acerca de sus vidas.

“Para Lazarus y Folkman, el individuo enfrenta el estrés a través del enjuiciamiento funcional de la actividad psíquica, y depende de fuerzas conscientes que se configuran como producto de una apreciación intuitiva de las demandas, recursos y resultados predecibles de la interacción con el medio, con modos peculiares de procesar la información y de integrar las experiencias” (Nava, 2010, pág. 130)

Siendo así, que todos los factores: malestar físico, limitaciones físicas, restricciones de alimentos, aislamiento, dolor, pasan a poner en juego el componente psicoemocional de las personas, lo que conlleva a la distorsión de ellos mismos y de sus vidas.

A más que, como en otros aspectos, podemos mencionar que lo que predomina y determina en gran medida el cómo se compone esta construcción de la autoimagen, de las capacidades e incluso de las metas personales de estos pacientes. Es decir, la calidad de vida está vinculada con las condiciones que puedan favorecer el desarrollo digno de la vida de las personas, en su camino hacia la autorrealización, entendiendo que la carencia de esta autorrealización es sinónimo también de la inexistencia de una calidad de vida integral para las personas (Ovalle & Martínez, 2006).

Ligado a esto, se encuentra el cómo ellos mismo consideran el estado de su desarrollo personal y laboral con respecto a la presencia de su enfermedad:

“Claro, yo si siento que así ya no puedo crecer de ninguna forma y ahí sí ha impactado bastante, por el tiempo, por las limitaciones, porque me hago diálisis 4 horas, llego tarde al trabajo y todo eso” (Entrevistado2, 2022)

“Esto ha sido un gran golpe a nivel personal, porque uno aspiraba llegar a más, pero con esto ya no se puede, se quedó todo atrás y solo queda reasignarse a la nueva realidad” (Entrevistado3, 2022)

“Para mi todo se me vino abajo, porque quizás en algunos lugares no te ven de la misma forma, de la misma manera que a tus otros compañeros que no tienen la misma enfermedad y es donde debes tratar de ser fuerte y decir “Bueno, no tengo el mismo estilo de vida de alguien que no tiene esta enfermedad, pero de pronto con un poquito de esfuerzo y de ayuda emocional si se puede” (Entrevistado4, 2022)

Desde este ámbito existe gran complejidad en cuanto se puede identificar que la mayor parte de la población en este estudio no se encuentra vinculada a un trabajo o al menos no uno formal, desde donde puedan, por una parte, obtener un ingreso fijo, y por la otra, poder logra satisfacer un sentimiento de realización que les dé lugar a pensar en su crecimiento personal y profesional.

Se debe tener presente que la Insuficiencia Renal Crónica es una enfermedad que en la mayor parte de los casos incapacita a las personas de desarrollar funciones laborales, debido a las dificultades del tiempo que demanda y a las limitaciones físicas que tienen los pacientes para poder cumplir a cabalidad algunas funciones, y, por ende, al ser una enfermedad con un alto índice de incapacidad laboral, genera dificultades adicionales como la carencia de un sueldo o ingreso fijo. Por lo que no es novedad que dentro del discurso de las personas entrevistadas se acentúen aspectos como lo limitados que se sienten y cómo no creen poder tener oportunidades de crecimiento profesional a futuro por el tiempo y cuidados que demanda la IRC (Esquivel, y otros, 2009).

Todo esto puede llegar a generar un sentimiento de fracaso, frustración e inutilidad hacia la incapacidad de poder asumir un rol en esferas de mayor productividad como un trabajo formal, lo que crea un conflicto mayor y es el cómo las personas son capaces de asumir ese fracaso y canalizar su frustración.

Comprendemos así, que el desarrollo personal es un eje fundamental para alcanzar la calidad de vida, desde un concepto más integrador, en donde la persona se potencia así misma y a sus habilidades para poder lograr metas y objetivos y llegar a un nivel de satisfacción mayor acerca de sí mismo. Dentro de este desarrollo personal se incluye el ámbito profesional y el crecimiento de este, este brinda elementos muy relevantes para la consolidación de este desarrollo y de la autorrealización como necesidad básica del ser humano, creando mayores motivaciones en las personas y metas cada vez más ambiciosas (Perales, García, & Reyes, 2012).

La calidad de vida desde este ámbito se desarrolla a partir de la habilidad o la capacidad que tienen las personas para integrarse a una dimensión laboral y generar a partir de esta integración mayores beneficios o condiciones de bienestar y crecimiento personal, ya que, a partir de la adquisición de conocimientos, el asumir responsabilidades y cumplir con determinadas actividades, las personas logran complementarse como seres humanos.

Lo que sucede al no estar articulados a una dimensión laboral propiamente dicha, es que estas personas identificaran carencias de diversos tipos, incluyendo de integración, de responsabilidad, de generación de ingresos, de independencia, pero sobre todo la carencia de la autorrealización, dando como resultado que la calidad de vida se vea afectada considerablemente y generando un desequilibrio en el desarrollo de sus vidas tomando en cuenta todos los aspectos negativos que surgen a partir de este tipo de situaciones (Ardila, 2003).

Objetivo 3: Caracterizar los cambios que han surgido en el desarrollo de la vida familiar tras el diagnóstico de Insuficiencia Renal.

La vida familiar es uno de los aspectos más importantes y determinantes para la aceptación las personas con IRC acerca de su diagnóstico y de todos los cambios de vida que esto incluirá para su cuidado. Sin embargo, los cambios no se dan solo en las personas que han recibido este diagnóstico, sino en general dentro de sus grupos familiares, quienes viven procesos de cambios para apoyar el proceso de adaptación en sus familiares.

Este objetivo engloba uno de los aspectos desde donde se vincula más directamente el trabajador social y su intervención con pacientes – familias. Que, si se asocia a la mirada de la profesión, tiene que ver con una intervención sistémica, desde donde el paciente forma parte de una familia que es su entorno inmediato y que será clave para ayudarlo a afrontar su diagnóstico y realidad, pero además para que realice de forma exitosa el proceso de su tratamiento, a través de la generación de recursos (emocionales y materiales) que lo respalden (Barragán, 2015).

También se debe tener en cuenta que este paciente y su familia están en interacción con demás espacios sociales de gran influencia para el desarrollo del tratamiento y enfermedad, en donde encontrarán cambios evidentes, que deben enfrentar a partir del reconocimiento de sus derechos y el fortalecimiento de sus redes de apoyo.

Para identificar estos cambios, primero es necesario saber cómo se cimienta la familia como red de apoyo para el/la paciente:

“En mi casa somos cinco en total, papá, mamá y mis hermanos, junto conmigo somos cinco. Mi mamá tiene como 48 años y mi papá como 56. Mis hermanos el mayor tiene 36, yo 24 y el menor está como en 17-16 años. O sea, mi, este, mi apoyo siempre han sido mis padres, eso sí lo tengo muy claro” (Entrevistado1, 2022)

“Mi familia son mis abuelos que tienen 84 y 80 y un hermano que tiene 28 y son quienes me apoyan de verdad” (Entrevistado2, 2022)

“Mi familia son señora y mis hijos, ellos son los que me apoyan y me dicen dale, tú puedes, sigue adelante. (Entrevistado3, 2022)

“Mi familia es pequeña, yo solo vivo con mi esposa, pero mis papás siempre están pendientes de mí, ellos tres son con quienes yo siempre puedo contar” (Entrevistado4, 2022)

“Mi único apoyo ha sido mi padre, es la persona con la que he pasado toda mi vida, él en ese sentido pone de su parte y pone prioridades que en este caso sería yo y él pone de su parte en ayudarme y hacerme sentir mejor” (Entrevistado5, 2022)

“Mi esposo y mi hijo son mi apoyo, en lo económico y los gastos mi esposo, mi hijo me ayuda en los quehaceres de la casa” (Entrevistado6, 2022)

Inicialmente, se pudo identificar la diversidad que existe en la composición familiar de las personas entrevistadas, pero el cómo, a pesar de eso, todos coinciden que en su familia encuentran compañía y apoyo.

Es decir, que estas familias se han constituido como una red de apoyo desde donde los pacientes con IRC pueden encontrar recursos no solo económicos o materiales, sino también psicológicos, afectivos y de servicio para hacer frente a

las situaciones que se puedan presentar en relación con el familiar enfermo y los riesgos que se puedan suscitar. La base de esta red de apoyo son los lazos afectivos y el vínculo presente al interior de su seno familiar, desde donde existen preocupaciones e intereses comunes que siempre apuntarán hacia generar bienestar.

“la familia como recurso; conviene destacar que la familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad, destacando el papel de la cuidadora primaria, que es la que aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional” (Vega & González, 2009, pág. 3)

Si bien, la familia se posiciona como un recurso vital de apoyo, se debe mencionar que para gestar este recurso es necesario que se establezcan ciertos cambios en su interior, estos cambios tienen que ver con roles o responsabilidades que se readecuan para poder asegurar que la familia siga cumpliendo sus funciones de protección, seguridad, soporte y apoyo económico con los miembros que la necesitan.

“O sea, el rol que yo antes asumía era el que como le explique, o sea, que yo estudiaba, yo aparte tenía que trabajar y ahorita quienes están asumiendo todo eso son mis padres, pero bueno, también como yo le indiqué que ahorita tengo mi propio negocio y nos ayudamos mutuamente” (Entrevistado 1, 2022)

Según este manifiesto, la forma que encontró la familia para ser el soporte de esta persona fue el suplir los roles del miembro que requería apoyo, para que si ninguna de las responsabilidades familiares sea incumplida y seguir otorgando el soporte que requería este miembro. Muchas veces la aparición de estas situaciones o enfermedades puede significar en la familia un gran problema, tanto para su funcionamiento, como para su composición, dando lugar a la presencia de crisis (Seguí, Amador, & Ramos, 2010).

“Cuando supieron que me enfermé mis abuelos se pusieron bien tristes, todos se pusieron mal, no querían aceptar lo que uno tenía, pero ya poco a poco han

ido aceptando lo que me pasaba... Lo que cambió es que mis abuelos han tenido que trabajar nuevamente y hacer muchas de las cosas que yo hacía y mi hermano ahora es el mayor sustento económico en la casa” (Entrevistado2, 2022)

Es decir, que estos cambios, al ser tan repentinos, pueden dar lugar a fuertes crisis en el interior de la familia, pues da lugar a un momento abrupto de desorganización que de una u otra forma, va a generar impactos en sus miembros.

“Para adaptarse a esta nueva situación, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, de tal manera que se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar” (Fernández M. , 2004, pág. 251)

Es decir, que dentro de los miembros de la familia se pasan a reemplazar las funciones o actividades que quedan sin cumplirse por parte de sus responsables, esto con la intención de que, a pesar de la desorganización generada en la familia, no se dé lugar a una inestabilidad mayor que pueda desencadenarse con conflictos, con incumplimiento de funciones o demás situaciones que dejen desprotegidos a sus integrantes y asegurando el bienestar de estos.

“Yo creo que en la familia todo está bien, solo se preocuparon mucho, pero ya está, tuvieron que aceptarlo, no quedó de otra... Y mi esposa, ella si me ayuda mucho, mi esposa ahora ayuda con los gastos de la casa y es quien también trae dinero al hogar” (Entrevistado4, 2022)

Aquí se puede mencionar que los cambios que se generan en el interior de las familias, cuando está presente una enfermedad de esta magnitud, no tienen un patrón o forma lineal de desarrollarse, sino que se van gestando según las necesidades que va detectando la misma familia y dependiendo el ciclo en el

que esta se encuentre, sus características particulares y sobre todo la solidez de las relaciones que se hayan mantenido previo a esta situación (Muñoz, Espinoza, Portillo, & Rodríguez, 2002).

Cuando se presenta una enfermedad catastrófica o una discapacidad, el nivel de desajuste es mucho mayor, pues las necesidades que se presentan son más demandantes y requieren de cambios homeostáticos en períodos de tiempo mucho más cortos y siempre centrados a la persona enferma. su muerte, este proceso puede ser muy duro, por lo que pueden llegar a alterarse el estado de las relaciones (Contreras, Espinosa, & Esguerra, 2008).

“Mmm.. Creo que lo más difícil para la familia es ver lo que uno está enfermo en la familia, ya no es lo mismo de antes ahora uno está en idas y venidas con la enfermedad” (Entrevistado3, 2022)

Las enfermedades crónicas/catastróficas, indican a las familias que el riesgo para la persona enferma es alto y permanente, lo que puede generar cuadros de estrés crítico para los demás miembros, que, a más de impactar sobre el funcionamiento familiar, también van repercutiendo sobre cómo evoluciona la enfermedad.

“La enfermedad puede considerarse como una crisis, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de algún miembro, el nacimiento del primer hijo, etc; el desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales van a estar influenciadas por el tipo de enfermedad y la dinámica del grupo familiar en torno a ella” (Fernández M. , 2004, pág. 251)

Es decir, los desajustes no solo están presentes en la convivencia y el funcionamiento, sino que atañe a todo el conglomerado de costumbres, valores y creencias en torno a la enfermedad y su alcance. Por eso es importante que la familia se logre articular a manera de que pueda dar respuestas adaptativas que pasan a dinamizar las situaciones que se viven y a evitar mayores niveles de estrés y crisis.

“Bueno, mi familia no se ha alejado, amistades sí, porque no entienden ni asimilan que está enferma y no puedes hacer lo mismo que ellos... Mi papá, él ha dado toda la prioridad conmigo, es una persona que siempre está ahí atento, trata de que yo no me sienta sola y me ayuda a continuar con mi diálisis” (Entrevistado5, 2022).

Aquí se puede mencionar que las maneras en que los cuidadores logran establecer el afrontamiento del cuidado y las demandas que suponga la enfermedad, indicando también que esto generará una evidente sobrecarga para quien asuma el rol del cuidador.

“Hay una tendencia coherente en los cuidadores a centrar la energía y esfuerzo a hacer frente a los impactos o efectos negativos más que en la solución de problemas y en la búsqueda de beneficios para su salud mental y física. Ante esto, los investigadores han sugerido que el apoyo social reduce las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se producen en el cuidado de enfermos crónicos” (Vega & González, 2009, pág. 3)

Es decir, que la familia, aunque desarrolle procesos de ajuste y busque articular su círculo a manera de dar respuesta a la persona enferma, también tendrá repercusiones frente a esta realidad, empezando por quien asuma el rol del cuidador quien pasa a vivir con niveles de variación emocional determinados por la sobrecarga, la ansiedad y el estrés que supone el cuidado (Kimmel, 2001). Algunos autores mencionan esto como una transferencia que se desarrolla entre la persona enferma, quien deposita gran carga emocional, sobre la persona que ejerce el cuidado.

Sin embargo, de manera general, es necesario mencionar que el cómo la familia procese la enfermedad y las consecuencias de esta, estar muy ligado a factores característicos íntimamente ligados a la familia. Así se comienza a dimensionar el impacto de la enfermedad dentro de la familia. Estos elementos tienen que ver con (Malheiro & Arruda, 2012):

- La estructura: Cómo está compuesta la familia, es decir, si es nuclear, monoparental, ampliada, etc.
- La etapa del ciclo de vida en que se encuentre la familia, para determinar a partir de esto cuáles son las tareas familiares que rigen en ese momento. Entendiendo que el impacto de la enfermedad va a variar de acuerdo con la etapa que esté cumpliendo la familia
- Flexibilidad vs. Rigidez, Tiene que ver con los roles familiares y la capacidad de respuesta que tenga la familia de acuerdo con que tan flexibles se muestran, es decir que, si al momento de la aparición de la enfermedad existe la flexibilidad y apertura para asumir nuevos roles, tareas, quien puede asumir el rol de proveedor, de cuidador etc.
- La cultura de la familia, que incluye los valores, creencias y costumbres que se comparten en el interior del hogar y que va a incidir en como asume la familia esta situación, la percepción sobre la enfermedad, sobre la persona enferma, etc.
- La situación socioeconómica, que indudablemente marcará un punto decisivo acerca de cómo esta familia puede asumir esa enfermedad y cómo brinda los recursos necesarios para su atención.
- Por último, la comunicación será muy importante dentro de este proceso en donde es necesario saber y rescatar el sentir de sus actores, crear acuerdos y generar un espacio de confianza para poder asumir esta enfermedad y dar soporte a quien la padece.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

- ✓ La insuficiencia renal crónica trae consigo una serie de consecuencias y todas estas generan en las personas un cambio total de estilos y dinámicas de vida, que tienen su punto de origen en los procesos inconscientes de pérdida que comienzan a vivir (pérdida del estado de salud, de la autonomía, de la imagen corporal, entre otras). Frente a estos cambios, los pacientes tienden a evitar la interacción social y familiar, al sentirse ajenos a lo que antes consideraron normal, comenzando a privarse de espacios y momentos con otros.

- ✓ Se puede mencionar que, aunque las personas vivan situaciones de vida similares, la calidad de vida que ellos sienten tener dependerá únicamente de su percepción frente a la realidad y diagnóstico, el desde qué aspectos se sienten mayormente afectados y qué significados engloba todo esto para ellos, poniendo como principal motivo de una baja percepción de la calidad de vida a la pérdida de la autonomía, que es expresada desde diferentes dimensiones como el desarrollo personal, la autodeterminación y la inclusión social.

- ✓ Todas estas vivencias engloban diferentes significados para cada una de las personas; entre los principales hallazgos se encontró que:
 - Las dimensiones de vida que presentan mayor estabilidad son las relaciones interpersonales y el bienestar físico.
 - Entre las dimensiones más afectadas se encuentran: el desarrollo personal, principalmente desde el aspecto laboral y el cumplimiento de metas personales de crecimiento; la autodeterminación, frente al estado de dependencia física y económica que ha propiciado la enfermedad; y la inclusión social, comprendiendo la limitada participación en espacios de integración o públicos.

- ✓ Las percepciones acerca de su calidad de vida interfieren con la cotidianidad de sus vidas y el cómo estas cambiaron con la enfermedad y el tratamiento, es decir, la alteración de su vida con la presencia de nuevas limitaciones que no permiten que vivan con bienestar por completo debido a la reducción el rendimiento físico y en general de su salud.
- ✓ Se evidencia que a partir del diagnóstico de la enfermedad y de cómo avanza su tratamiento, las personas comienzan a tener menos relación con varios de sus entornos como el trabajo, el grupo de pares, sin embargo, la familia se presenta como el único grupo en donde los pacientes encuentran la contención y el apoyo que necesitan, pero que, sin embargo, no se atreven a exteriorizar.
- ✓ El rol del Trabajador Social es fundamental para la atención de la enfermedad, en cuanto las afectaciones que viven estos pacientes no solo se reducen a su condición de salud, sino que acarrea una serie de elementos que incluyen su situación de derechos, su integración social, su desarrollo, etc. Sin embargo, en la realidad este rol se encuentra extremadamente limitado, incluso por lo que sustentan los tarifarios, que es donde se detallan actividades cortas y limitadas en cuando al accionar del trabajador social en el acompañamiento a pacientes con enfermedad renal.
- ✓ Una de las dimensiones de la calidad de vida con mayor afectación es la del desarrollo personal y la de la autodeterminación, ambas vinculadas a los aspectos subjetivos de las personas, la autoimagen y autoconcepto, y cómo estos se han visto alterados a partir de la enfermedad, propiciando cambios abruptos incluso en el plan de vida de las personas, que consideran que la aparición de esta enfermedad ha representado los ha obligado a dejar espacios, actividades e incluso metas frente a las restricciones con las que ahora viven.
- ✓ En todas las familias de los pacientes enfermos se han evidenciado reajustes de las funciones y responsabilidades con las que vivían, sobre todo cuando se trata del/el proveedor económico, este aspecto es el que mayor malestar

ha generado en los pacientes, haciendo que estos sientan que dependen aún más de sus familias para poder mantenerse bien.

Recomendaciones.

- ✓ Los procesos de valoración a pacientes con insuficiencia renal, deben tener su base en un estudio interdisciplinar en donde no solo intervengan médicos y psicólogos, sino que también se le de protagonismo a los trabajadores sociales para que estos puedan levantar una línea investigativa acerca de la situación familiar, social, redes de apoyo y recursos con los que cuentan estos pacientes, pues es la única manera de asegurar que el tratamiento que se les pasará a dar será integral y contempla la intervención de todas sus dimensiones.
- ✓ El proceso de intervención de Trabajo Social en estas realidades debe estar más enfocado en identificar las necesidades particulares que presentan estos pacientes, para poder encontrar rutas de acción o estrategias que potencien el cumplimiento de estas.
- ✓ Al comprender que la calidad de vida tiene que ver en gran medida con la percepción que cada persona tiene de si misma y de sus realidades, es necesario fortalecer las intervenciones en el componente emocional-subjetivo centrado sobre todo en autoimagen y autoconcepto, que son los puntos principales desde donde surge para las personas el deterioro de sus vidas a partir del cambio que viven en ellos mismos y en sus dinámicas.
- ✓ Si bien, la familia se presenta como principal red de apoyo y medio de contención, las intervenciones deben propiciar un mayor involucramiento de estas en la comprensión de las afectaciones del paciente, de modo que se pueda trabajar en el desarrollo de más y nuevas estrategias para la contención y el soporte emocional y de recursos que la familia brinda a la persona enferma.

- ✓ Generar grupos de apoyo dentro de la institución, teniendo en cuenta que la participación del paciente en estos espacios puede generar más recurso emocionales que le permitan afrontar el proceso de la enfermedad y que promueva su interacción personal, es decir, le brinda apoyo emocional, al encontrarse con personas que están viviendo las mismas experiencias al cruzar por situaciones similares en cuanto a su condición de salud y dándoles lugar a que sea más fácil que expresen sus sentimientos, puedan tener una descarga emocional y se reconozcan a través de otros; fortaleciendo su resiliencia y encontrando mejores formas de afrontar el problema.

- ✓ Las atenciones que se brindan en las clínicas y centros de diálisis deben fortalecer el enfoque de un tratamiento integral para sus pacientes en donde los tratamientos trasciendan más allá de los aspectos biomédicos y se contemplen las dimensiones bio – psico – sociales como medio eficaz e integral de asistencia a los pacientes y de asegurar una mejor condición y calidad de vida.

- ✓ Uno de los aspectos negativos que se deben mencionar, es que el acompañamiento de Trabajo Social a estos pacientes no es permanente, ni tiene el alcance necesario para poder llegar a la “integralidad” antes mencionada, sino que se centra en estándares muy generalizados, sin tener lugar a una intervención más personalizada y de acuerdo a la realidad particular de cada paciente, sin embargo, esto continúa sustentándose en lo que la norma y tarifario detallan acerca de su deber ser en la institución.

Bibliografía:

- Ley Orgánica de Salud*. (2015). Ecuador: Ministerio de Salud Pública.
- Alcántara, G. (2008). La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, vol. 9, núm. 1, 93 - 107.
- Aragón, E., & Zapata, G. (2016). Evaluación de la calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo. *Investigación Revistas Cambios*.
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 161 - 164.
- Arenas, M., Moreno, E., Reig, A., Millán, I., Egea, J., & Amoedo, M. (2004). Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud mediante las láminas Coop-Wonca en una población de hemodiálisis. *Nefrología*.
- Arias, L., Portilla, L., & Villa, C. (2008). El desarrollo personal en el proceso de crecimiento individual. *Scientia Et Technica*, vol. XIV, 117-119.
- Arias, L., Portilla, L., & Villa, C. (2008). El desarrollo personal en el proceso de crecimiento individual. *Scientia Et Technica*, 117 - 119.
- Ávila, D. (2015). Familia y grupos de pares: otros protagonistas en la orientación profesional de los estudiantes de la Enseñanza Media Superior cubana. *Revista Iberoamericana de Educación*.
- Barranco, C. (2002). Calidad de vida y trabajo social. Planteamientos teóricos y experiencias en organizaciones de bienestar social y en comunidades. *Agathos: Atención sociosanitaria y bienestar*, 4 - 21.
- Betrián, E., Galitó, N., García, N., Jové, G., Macarulla, & Marta. (2013). La triangulación múltiple como estrategia metodológica. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 5 - 24.
- Bisquerra, R. (2000). *Educación emocional y bienestar*. Barcelona: Praxis.
- Blanco, A., & Díaz, D. (2005). El bienestar social: su concepto y medición. *Psicothema*, 582 - 589.
- Briceño León, R. (2000). Bienestar, salud pública y cambio social. *Salud y equidad: una mirada desde las ciencias sociales*, 15 - 24.
- Bronfenbrenner, U. (2009). *The Ecology of Human Development*. Cambridge: Harvard University Press.

- Buendía , E., & Hernández Pina. (1998). *Metodos de investigacion en Psicopedagogia*. Madrid: McGraw-Hill.
- Cano Sterling, L. C. (2012). *La educación ambiental en la básica primaria: perspectivas desde la Teoría Ecológica de Urie Bronfenbrenner*. Colombia: Universidad Nacional de Colombia.
- Cano, A., & Moriana, J. (2019). Tratamiento de los problemas emocionales en jóvenes: un enfoque transdiagnóstico. *Revista de Estudios de Juventud* 121.
- Casas, J., Repullo, J., & Donado, J. (2002). La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos. *Revista Atención Primaria*, 31 - 38.
- Celemin, J. P., Mikkelsen, C. A., & Velázquez, G. Á. (2015). La calidad de vida desde una perspectiva geográfica: integración de indicadores objetivos y subjetivos. *Revista Universitaria de Geografía*, vol. 24, núm. 1, 63 - 84.
- Cifuentes, R. (2011). *Diseño de proyectos de investigación cualitativa*. Buenos Aires: Noveduc Libros .
- Comisión Enfermedad Renal Crónica Servicio de Salud Coquimbo. . (Marzo de 2017). *Comisión Enfermedad Renal Crónica Servicio de Salud Coquimbo*. . Obtenido de Protocolo de manejo y derivación en establecimientos de menor complejidad a nivel de especialidad. : <https://repositorio.upse.edu.ec/xmlui/bitstream/handle/46000/5056/UPSE-TEN-2019-0032.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Constitución de la República del Ecuador*. (2008). Quito: Asamblea Nacional Constituyente.
- Constitución de la República del Ecuador*. (2008). Quito: Asamblea Nacional Constituyente.
- Contreras, F., Espinosa, J., & Esguerra, G. (2008). Calidad de vida, autoeficacia, y estrategias de afrontamiento y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis. *Psicología y Salud*, 165-79.
- Cordero, P., González, C., Umaran, O., Muñoz, R., & Ruiz. (2017). Tratamiento psicológico de los trastornos emocionales en atención primaria: fundamentos teóricos y empíricos del estudio PsicAP. *Ansiedad y Estrés*.

- Córdova, P., & Suárez, G. (2019). *Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a tratamiento de hemodiálisis en Soldial. La Libertad 2019*. Santa Elena: Universidad Estatal de la Península de Santa Elena.
- Declaración Universal de Derechos Humanos*. (1948). París: Asamblea General.
- Dehesa, E. (2008). Enfermedad renal crónica; definición y clasificación. *El Residente Vol. III Número 3*, 73 - 78.
- Denzin, N. (1970). *Sociological Methods: a Source Book*. Chicago : Aldine Publishing Company.
- Denzin, N. (1970). *Sociological Methods: a Source Book*. Chicago : Aldine Publish.
- Dongil, E., & Cano, A. (2014). Desarrollo Personal y Bienestar. *Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés (SEAS)*.
- Entrevistado1. (enero de 2022). Entrevista sobre Percepciones de Calidad de vida. (C. Sánchez, Entrevistador)
- Entrevistado2. (enero de 2022). Entrevista sobre Percepciones de Calidad de vida. (C. Sánchez, Entrevistador)
- Entrevistado3. (enero de 2022). Entrevista sobre Percepciones de Calidad de vida. (C. Sánchez, Entrevistador)
- Entrevistado4. (enero de 2022). Entrevista sobre Percepciones de Calidad de vida. (C. Sánchez, Entrevistador)
- Entrevistado5. (enero de 2022). Entrevista sobre Percepciones de Calidad de vida. (C. Sánchez, Entrevistador)
- Entrevistado6. (enero de 2022). Entrevista sobre Percepciones de Calidad de vida. (C. Sánchez, Entrevistador)
- Esquivel, C., Prieto, J., López, J., Ortega, R., Martínez, J., & Velasco, V. (2009). Calidad de vida y depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en hemodiálisis. *Med. Int. Méx.*
- Estremero, J., & Gacia, X. (4 de Diciembre de 2016). *Familia y ciclo vital familiar*. Obtenido de Programa de Integración de Tecnologías a la Docencia: www.foroaps.org/files/4-familia-y-ciclo-vital.pdf
- Fajardo, A., Rodríguez, G., & Meza, E. (2018). Calidad de Vida e Inclusión Social: Discursos desde actores sociales de la discapacidad. *Integración Académica en Psicología*.

- Fernández, G., & Rojo, F. (2005). Calidad de vida y salud: planteamientos conceptuales y métodos de investigación. *Territoris* , 117 - 135.
- Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Rev Fac Med UNAM*, 251 - 254.
- Fox, D. (1981). *El proceso de investigación en Educación*. Pamplona: Eunsa.
- Frías, T., Ramírez, M., & Crespo, R. (Julio - Septiembre de 2014). *Enfermería Nefrológica*. Obtenido de Análisis de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis ambulatoria y su relación con el nivel de dependencia: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S2254-28842014000300002&script=sci_arttext&tlng=pt
- Gifre, M., & Guitart, M. (2012). Consideraciones Educativas de la Perspectiva Ecológica de Urie Bronfenbrenner. *Contextos Educativos*, 79 - 92.
- Goleman, D. (2006). *Inteligencia Social*. México: Editorial Planeta Mexicana S.A.
- Gómez, A., Arias, E., & Jiménez, C. (2012). Insuficiencia Renal Crónica. *Tratado de Geriátría para Residentes*, 637 - 646.
- González Gil, T., & Cano, A. (2010). Introducción al análisis de datos en investigación cualitativa: concepto y características (I). *Nure Investigación*.
- Hernández, Á. (2005). *Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve*. Bogotá: El Búho.
- Hernández, E. (17 de Diciembre de 2015). *Neurocapital Humano*. Obtenido de Los Tipos de Familia: <http://www.e-neurocapitalhumano.org/shop/detallenot.asp?notid=426>
- Hernandez, R., Fernandez, C., & Baptista, P. (1997). *Metodología de la investigación*. Mexico: McGraw Hill.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (1997). *Metodología de la investigación*. Mexico: McGraw Hill.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw Hill.
- Jiménez, C. (2010). Calidad de vida. *Temas de Sostenibilidad Humana* .
- Kimmel, P. (2001). Psychosocial factors in dialysis patients. *Kidney Int*. 2001.
- Ley Orgánica de Discapacidades*. (2012). Ecuador: Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades.

- Lopera, J., Medina, & M. (2016). La enfermedad renal crónica en Colombia: necesidades en salud y respuesta del Sistema General de Seguridad Social en Salud. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 212 - 233.
- Malheiro, P., & Arruda, D. (2012). Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. *Enfermería Global*.
- Mendez, J. (10 de Febrero de 2015). *Familias y Cambios Familiares*. Obtenido de Universidad de Murcia.: <http://ocw.um.es/cc.-sociales/estructura-social/material-de-clase-1/estructurasocial-tema5.pdf>
- Michalos, A. (2004). Social Indicators Research and Health-Related Quality of Life Research. *Social Indicators Research*, nº 1, 27 - 72.
- MIES. (2019). *Protocolo de Articulación Interinstitucional entre la Secretaría Técnica Plan Toda una Vida y el Ministerio de Inclusión Económica y Social, para el acceso a Servicios para personas con Discapacidad y sus Familias*. Quito, Ecuador: Ministerio de Inclusión Económica y Social.
- MIES. (2021). *MIES mejora calidad de vida de familias con nuevas inclusiones al bono Joaquín Gallegos Lara*. Obtenido de Ministerio de Inclusión Económica y Social : <https://www.inclusion.gob.ec/mies-mejora-calidad-de-vida-de-familias-con-nuevas-inclusiones-al-bono-joaquin-gallegos-lara/>
- Ministerio de Salud Pública. (2015). *Programa Nacional de Salud Renal*. Quito: MSP.
- Miranda, I. (2015). *Calidad de Vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica y sus familias atendidos en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social y Hospital Nacional de Chiquimula*. Guatemala: Universidad Rafael Landívar.
- Morais, G., Gomes, M., & Santos, M. (2018). Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. *Enferm. glob. vol.15 no.43*.
- Morales, R., Salazar, E, Flores, F., Bochicchio, T., & López, A. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con tratamiento sustitutivo renal: el papel de la depresión. . *Gac. Méd. Méx.*
- Morse, J. (2003). *Principios de métodos mixtos y diseño de la investigación multimetodo* . London : Sage Publications.
- Muñoz, C., Espinoza, A., Portillo, S., & Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia*, 190 - 199.

- Nava, G. (2010). La calidad de vida: Análisis multidimensional. *Enf Neurol (Mex)*, 129 -137.
- Oppermann, M. (2000). Triangulation- A methodological discussion. *International Journal of Tourism Research.*, 141-146.
- OPS. (marzo de 2015). *Organización Panamericana de la Salud*. Obtenido de la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article
- Organización Mundial de la Salud. (1948). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*.
- Ortiz, E. (2016). Bienestar y felicidad: Un estudio de datos panel en el Municipio de Pasto, Colombia 2008 - 2010. *Rev univ. salud.*, 88 - 101.
- Ovalle, O., & Martínez, J. (2006). *La Calida de Vida y la Felicidad*. Chile: UACH.
- Perales, C., García, A., & Reyes, G. (2012). Predictores psicosociales de la calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Nefrología*.
- Pérez, F. (2004). El medio social como estructura psicológica. Reflexiones a partir del Modelo Ecológico de Bronfenbrenner. *EduPsykhé*, 161-177.
- Pita, S., & Pértegas, S. (2002). *Investigación cuantitativa y cualitativa* . Coruña: Unidad de Epidemiología Clínica y Bioestadística. .
- Plan Nacional de Desarrollo "Toda Una Vida"*. (2017 - 2021). Ecuador: Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo SENPLADES.
- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. *Cuicuilco*, 40 - 49.
- Rodríguez, E., & Campillo, M. (2013). Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica y su familia . *Hacer Psicología*.
- Rodríguez, M., & Frías, L. (2005). Algunos factores psicológicos y su papel en la enfermedad: una revisión. *Psicología y Salud*, 169 - 185.
- Rodríguez, M., Castro, M., & Merino, J. (2005). Calidad de vida en pacientes renales Hemodializados. *Cinecia y Enfermería*, 47 - 57.
- Ruvalcaba, N., Salazar, J., & Berrocal, P. (2012). Indicadores sociales, condiciones de vida y calidad de vida en jóvenes mexicanos. *Revista iberoamericana de psicología: ciencia y tecnología* , 71 - 80 .
- Sabino, C. (1992). *El proceso de la investigacion* . Caracas: Panapo.

- Schalock, R., & Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 21 - 36.
- Schalock, R., & Verdugo, M. (2012). El Concepto de Calidad de Vida en los Servicios y Apoyos para personas con Discapacidad Intelectual. . *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*.
- Schalock, R., & Verdugo, M. A. (2013). *Discapacidad e Inclusión*. Salamanca: Amaru.
- Seguí, A., Amador, P., & Ramos, A. (2010). Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento con diálisis. *Enfermería Nefrológica*, 60 - 155.
- Seguí, A., Amador, P., & Ramos, A. (2010). Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento con diálisis. *Rev. Soc. Esp. Enferm. Nefrol.*
- Sempere, J., Acosta, A., Abdallah, S., & Ortí, M. (2010). *Enfoques sobre bienestar y buen vivir*. Madrid: CIP-Ecosocial .
- Solís, U., Hernández, I., De Armas, A., & Ulloa, A. (2014). Cuestionario COOP/WONCA, validez y fiabilidad de su utilización en pacientes con osteoartritis. *Revista Cubana de Reumatología*.
- Torrecillas, F. L., Arroyo, R. L., García, J. F., Martínez, J. A., & Serrano, F. A. (2013). Factores familiares que inciden en las drogodependencias. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades SOCIOTAM* .
- Torres, R. (1995). Interconsultas y enlace en psiquiatría. *Boletín de la escuela de medicina, Universidad Católica de Chile, Vol. 24, 2.* .
- Urzúa, A., & Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica Vol. 30, N° 1*, 61 - 71.
- Urzúa, A., Pavlov, R., Cortés, R., & Pino, V. (2011). Factores psicosociales relacionados con la calidad de vida en salud en pacientes hemodializados. *Ter. Psicol.* , 135-140.
- Vega, o., & González, D. (2009). Apoyo Social: Elemento Clave en el Afrontamiento de la Enfermedad Crónica . *Enfermería Global*.
- Velarde, E., & Ávila, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. . *Revista de salud Pública de México*, 349-361.

- Verdugo, M., Gómez, L., & Arias, B. (2007). La escala integral de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 37 - 56.
- Vinaccia, S., Quiceno, J., Fernández, H., Contreras, F., Bedoya, M., Tobón, S., & Zapata, M. (2005). Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar. *Psicología y Salud Vol. 15, 2,, 205 . 219.*

Anexos

Anexo 1. Entrevista.

GUÍA DE ENTREVISTA

OBJETIVO: Indagar sobre dimensiones de la calidad de vida afectadas tras el diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica y tratamiento de hemodiálisis.

Entrevistadora: _____

Entrevistado/a: _____

Lugar: _____

Fecha: _____

Hora de Inicio: _____

Hora de cierre: _____

PERCEPCIONES DEL PACIENTE FRENTE A LA ENFERMEDAD

1. ¿Cómo fue enterarte de tu enfermedad y del tratamiento que necesitabas?
2. ¿Cuáles han sido los cambios más notorios que has identificado, en tu cuerpo, estilo de vida y desarrollo tras el inicio de tu tratamiento de hemodiálisis?
3. ¿Consideras que has tenido afectaciones emocionales tras el diagnóstico de tu enfermedad e inicio del tratamiento, de qué manera?
4. ¿Cómo crees que hubiese sido tu vida si no hubieses sido diagnosticado/a con IRC?
5. ¿De qué manera ha cambiado tu plan de vida o metas futuras tras el diagnóstico de IRC?
6. ¿Qué ha sido lo más difícil de este proceso tras ser diagnosticado/a con IRC?
7. ¿Cómo se han visto impactadas sus actividades cotidianas y la vida laboral tras comenzar el tratamiento de hemodiálisis?
8. ¿Quién o quiénes son tu red de apoyo y de qué manera sientes que estas personas te respaldan?
9. ¿Sientes que tu enfermedad ha influido en su relación de pareja? ¿De qué

forma?

DIMENSIÓN FAMILIAR – SOCIAL

10. ¿Cómo está conformado tu grupo familiar?
11. ¿Cómo reaccionó tu familia tras saber del diagnóstico de IRC y del tratamiento de hemodiálisis?
12. ¿Qué responsabilidades o funciones familiares cambiaron a partir del diagnóstico de IRC?
13. ¿Has notado algún cambio dentro de las relaciones familiares tras el diagnóstico de la enfermedad? ¿Cuáles?
14. ¿Tu familia se ha involucrado en el proceso de tu enfermedad y tratamiento? ¿De qué manera?
15. ¿Consideras que tu familia ha reorganizado sus objetivos comunes y demás tras tu diagnóstico, de qué forma?
16. ¿Qué crees que ha sido lo más difícil para la familia tras tu diagnóstico de IRC?

Anexo 2. Encuesta.

ENCUESTA DE ESCALA FUMAT ADAPTADA AL CONTEXTO DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

Buenos días/tardes, Sra. /Sr., se está realizando una encuesta sobre la “Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis en la ciudad de Guayaquil” Este estudio es parte del proceso Titulación previo a la obtención del Título de licenciatura en Trabajo Social, que lleva la estudiante, con el objetivo de “Develar las dimensiones de la calidad de vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica que han sufrido una mayor afectación según su perspectiva, con el fin de mejorar la intervención y acompañamiento de Trabajo Social en su tratamiento de Hemodiálisis”

Instrucciones: A continuación, se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

| BIENESTAR EMOCIONAL | Siempre o casi siempre | Frecuente mente | Algunas veces | Nunca o casi nunca |
|--|------------------------|-----------------|---------------|--------------------|
| 1. En general, se muestra satisfecho con su vida. | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 2. Manifiesta sentirse inútil. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Se muestra intranquilo o nervioso. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Se muestra satisfecho consigo mismo. | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 5. Tiene problemas de comportamiento. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Siente que ha recibido apoyo tras ser diagnosticado con Insuficiencia Renal | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 7. Manifiesta sentirse triste o deprimido. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Puntuación directa TOTAL: | | | | |

| RELACIONES INTERPERSONALES | Siempre o casi siempre | Frecuente mente | Algunas veces | Nunca o casi nunca |
|--|------------------------|-----------------|---------------|--------------------|
| 9. Realiza actividades que le gustan con otras personas. | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 10. Mantiene una buena relación con los profesionales y médicos que lo atiende durante su hemodiálisis | 4 | 3 | 2 | 1 |

| | | | | |
|--|---|---|---|---|
| 11. Mantiene una buena relación con sus compañeros de sala de hemodiálisis | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 12. Carece de familiares cercanos. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Siente que su grupo de amistades no le brindan elementos positivos para su desarrollo. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Usted se siente querido por personas importantes y cercanas | 4 | 3 | 2 | 1 |
| Puntuación directa TOTAL: | | | | |

| BIENESTAR MATERIAL | Siempre o casi siempre | Frecuente mente | Algunas veces | Nunca o casi nunca |
|--|------------------------|-----------------|---------------|--------------------|
| 15. El lugar donde vive es confortable | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 16. Se siente insatisfecho con el espacio donde vive, o pasa la mayor parte del tiempo | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. Considera que sus ingresos económicos no son los suficientes | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. Siente que el lugar donde vive tiene una estructura le impide o dificulta realizar algunas de sus actividades. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. La clínica a la que acude tiene estructuras físicas que impiden o dificultan algunas de sus actividades. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. Siente que dispone de las cosas materiales que necesita | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 21. El lugar donde vive necesita reforma para adaptarse a sus necesidades | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Puntuación directa TOTAL: | | | | |

| DESARROLLO PERSONAL | Siempre o casi siempre | Frecuente mente | Algunas veces | Nunca o casi nunca |
|--|------------------------|-----------------|---------------|--------------------|
| 22. Siente que en ocasiones sus actividades cognitivas como (leer, realizar análisis, concentrarse) se dificultan. | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 23. Muestra dificultad para resolver con eficacia los problemas que se le plantean | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 24. Tiene dificultades para expresar información | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 25. En la clínica a la que acude le proporcionan información sobre cuestiones que le interesan | 4 | 3 | 2 | 1 |

| | | | | |
|--|---|---|---|---|
| 26. Siente que algunas actividades laborales se han tornado más difíciles | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 27. Tiene dificultades para comprender la información que recibe en trabajo o universidad. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 28. Recibe ayuda para administrar sus dosis de medicación, tratamientos, etc. | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 29. Considera ser una persona flexible y abierta a escuchar nuevas perspectivas/ posturas | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Puntuación directa TOTAL: | | | | |

| BIENESTAR FÍSICO | Siempre o casi siempre | Frecuente mente | Algunas veces | Nunca o casi nunca |
|---|------------------------|-----------------|---------------|--------------------|
| 30. Tiene problemas de movilidad | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 31. Tiene problemas de continencia | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 32. Tiene dificultades para mantener el ritmo en actividades cotidianas | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 33. Su estado de salud le permite salir a la calle | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 34. Tiene problemas para recordar información importante para la vida cotidiana | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 35. Tiene otras patologías que le dificulten moverse o desarrollarse de forma habitual. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Puntuación directa TOTAL: | | | | |

| AUTODETERMINACIÓN | Siempre o casi siempre | Frecuente mente | Algunas veces | Nunca o casi nunca |
|--|------------------------|-----------------|---------------|--------------------|
| 36. Hace planes sobre su futuro | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 37. Muestra dificultades administrar el dinero de forma autónoma. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 38. Otras personas le ayudan a organizar su día o su rutina. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 39. Elige cómo pasar su tiempo libre | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 40. Ha elegido el lugar donde vive actualmente | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 41. Su familia respeta sus decisiones | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 42. Toma decisiones sobre cuestiones cotidianas | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 43. Otras personas toman las decisiones que son importantes para su vida | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Puntuación directa TOTAL: | | | | |

| INCLUSIÓN SOCIAL | Siempre o casi siempre | Frecuente mente | Algunas veces | Nunca o casi nunca |
|--|------------------------|-----------------|---------------|--------------------|
| 44. Participa en diversas actividades de ocio que le interesan. | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 45. No se relaciona con su comunidad/barrio | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 46. En la clínica a la que acude, tiene dificultad para encontrar apoyos cuando los necesita | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 47. Tiene amigos que le apoyan cuando lo Necesita | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 48. Tiene dificultades para relacionarse con otras personas del centro al que acude | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 49. Tiene grupos sociales con los compañeros de la clínica a la que asiste | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 50. Participa de forma voluntaria en algún programa o actividad del servicio al que acude | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 51. Su red de apoyos no satisface sus Necesidades | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 52. Tiene dificultades para participar en su Comunidad | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Puntuación directa TOTAL: | | | | |

| INCLUSIÓN SOCIAL | Siempre o casi siempre | Frecuente mente | Algunas veces | Nunca o casi nunca |
|---|------------------------|-----------------|---------------|--------------------|
| 53. En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos | 4 | 3 | 2 | 1 |
| 54. Recibe información adecuada y suficiente sobre los tratamientos e intervenciones que Recibe | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 55. Muestra dificultad para defender sus derechos cuando no son respetados | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 56. Cuenta con asistencia legal y/o acceso a servicios de asesoría legal | 4 | 3 | 2 | 1 |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| 57. Disfruta de todos sus derechos legales: integración laboral, educativa, salud, ocio, recreación, participación ciudadana. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Puntuación directa TOTAL: | | | | |

| | |
|--------------------------|--|
| NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN | |
| Nombre y Apellidos | |
| Información | |

| Sección 1ª. Escala de Calidad de Vida FUMAT | | | |
|---|-------------------------------|-----------------------|--------------------------------|
| 1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones. | | | |
| 2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles. | | | |
| 3. Introducir el Índice de Calidad de Vida. | | | |
| Dimensiones de calidad de vida | Puntuaciones directas totales | Puntuaciones estándar | Percentiles de las dimensiones |
| Bienestar emocional | | | |
| Relaciones interpersonales | | | |
| Bienestar material | | | |
| Desarrollo personal | | | |
| Bienestar físico | | | |
| Autodeterminación | | | |
| Inclusión Social | | | |
| Derechos | | | |
| Puntuación Estándar TOTAL (suma) | | | |
| INDICE DE CALIDAD DE VIDA (puntuación estándar compuesta) | | | |
| Percentil de Índice e Calidad de Vida | | | |

| Sección 1b. Perfil de Calidad de Vida | | | | | | | | | | |
|--|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------------|-----------|
| Rodea la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de Vida. Después una los círculos de las dimensiones con una línea para obtener el perfil | | | | | | | | | | |
| Percentil | BE | RI | BM | DP | BF | AU | IS | DR | Índice de CV | Percentil |
| 99 | 16-20 | 16-20 | 16-20 | 16-20 | 16-20 | 16-20 | 16-20 | 16-20 | | 99 |
| 95 | 15 | 15 | 15 | 15 | 15 | 15 | 15 | 15 | >122 | 95 |
| 90 | 14 | 14 | 14 | 14 | 14 | 14 | 14 | 14 | 118-122 | 90 |
| 85 | 13 | 13 | 13 | 13 | 13 | 13 | 13 | 13 | 115-117 | 85 |
| 80 | | | | | | | | | 112-114 | 80 |
| 75 | 12 | 12 | 12 | 12 | 12 | 12 | 12 | 12 | 110-111 | 75 |
| 70 | | | | | | | | | 107-109 | 70 |
| 65 | 11 | 11 | 11 | 11 | 11 | 11 | 11 | 11 | 105-106 | 65 |
| 60 | | | | | | | | | 103-104 | 60 |
| 55 | | | | | | | | | 102 | 55 |
| 50 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 | 10 | 99-101 | 50 |
| 45 | | | | | | | | | 98 | 45 |
| 40 | | | | | | | | | 95-97 | 40 |
| 35 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 9 | 94 | 35 |
| 30 | | | | | | | | | 92-93 | 30 |
| 25 | 8 | 8 | 8 | 8 | 8 | 8 | 8 | 8 | 90-91 | 25 |
| 20 | | | | | | | | | 87-89 | 20 |

| | | | | | | | | | | |
|----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-------|----|
| 15 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 83-86 | 15 |
| 10 | 6 | 6 | 6 | 6 | 6 | 6 | 6 | 6 | 78-82 | 10 |
| 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 5 | 71-77 | 5 |
| 1 | 1-4 | 1-4 | 1-4 | 1-4 | 1-4 | 1-4 | 1-4 | 1-4 | <71 | 1 |

(Verdugo, Gómez, y Arias, 2009, pp.81-89)

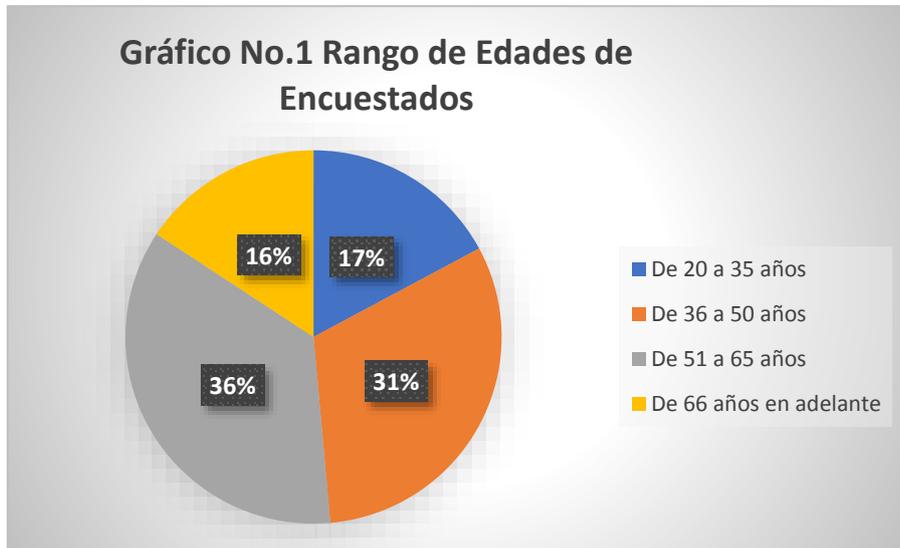
Anexo 3. Fotos del Centro de Diálisis.





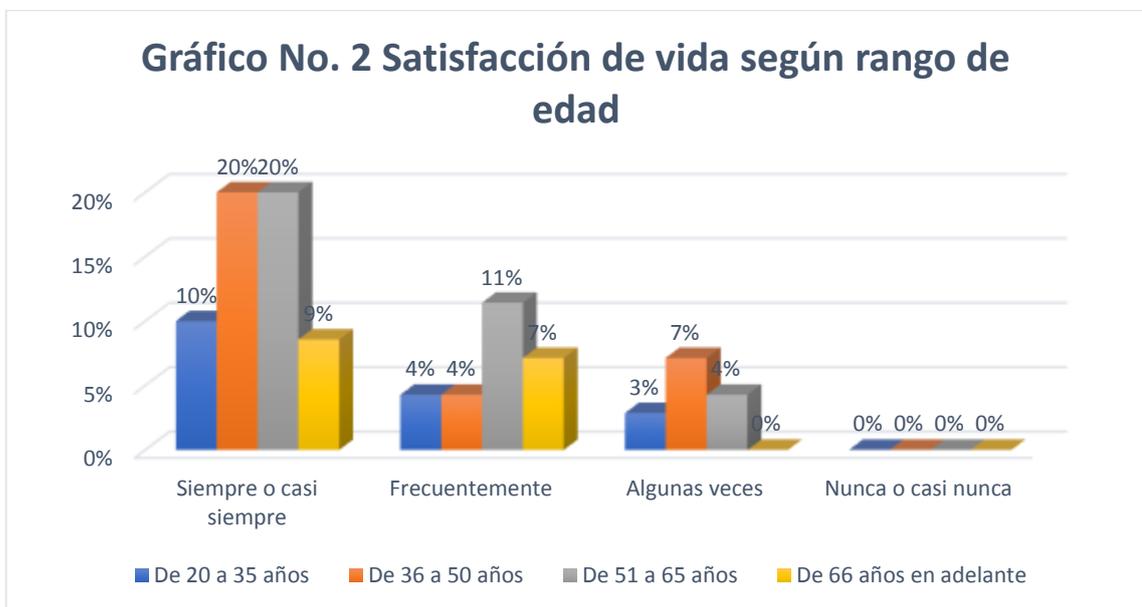
GRÁFICOS DE ENCUESTA

Anexo 4. Gráfico 1: Edades de Encuestados.



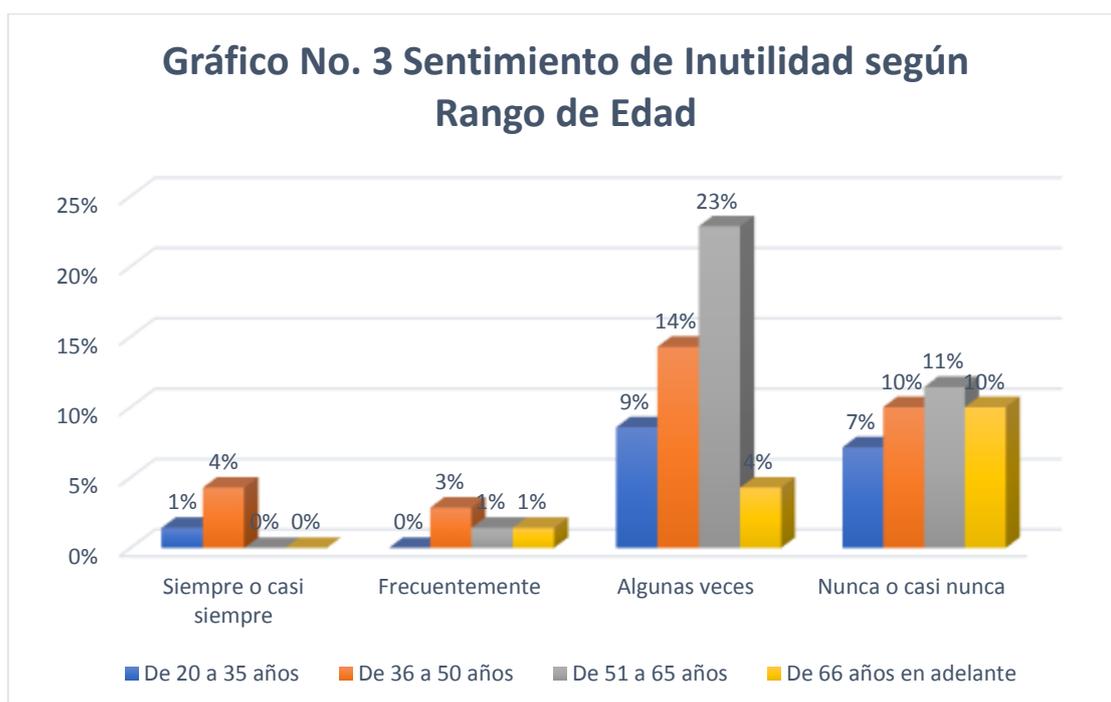
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 5. Gráfico 2: Satisfacción de vida



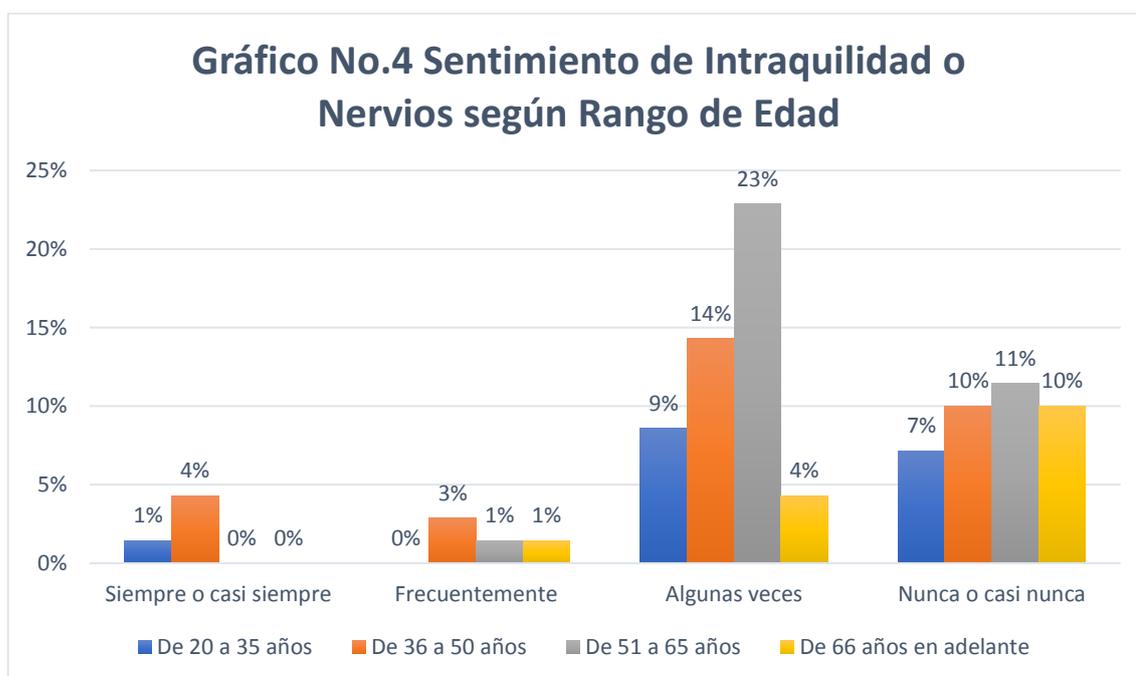
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 6. Gráfico 3: Sentimiento de Inutilidad



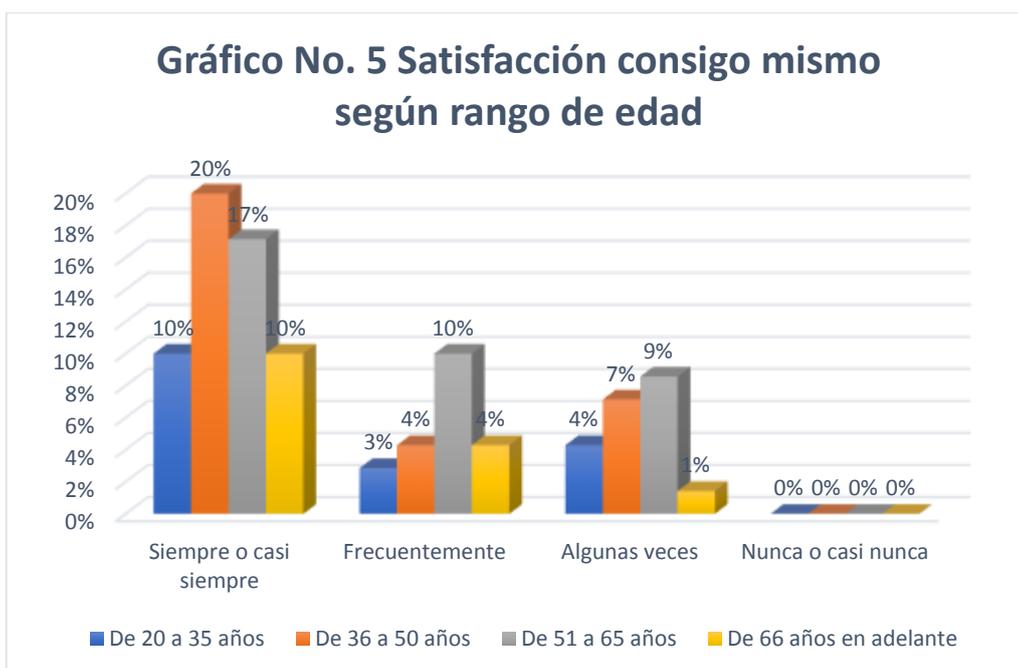
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 7. Gráfico 4: Sentimientos de Intranquilidad



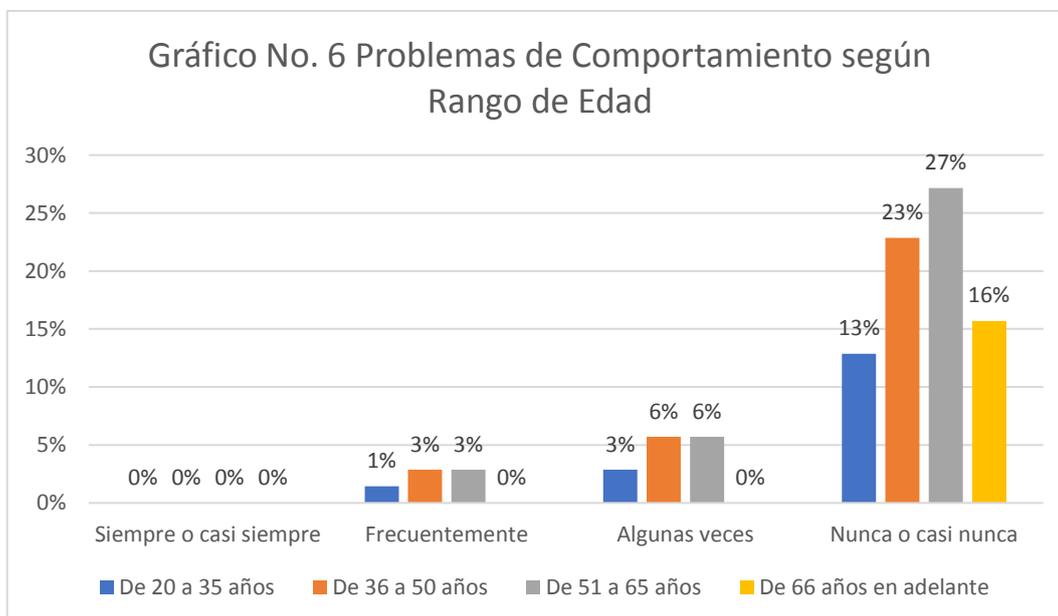
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 8. Gráfico 5: Satisfacción consigo mismo



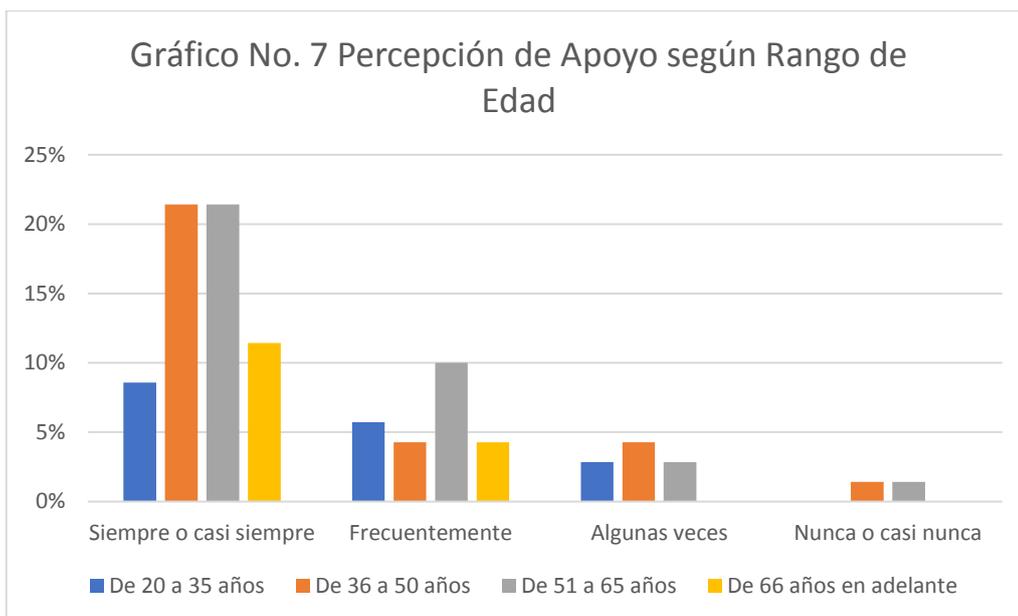
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 9. Gráfico 6: Problemas de Comportamiento



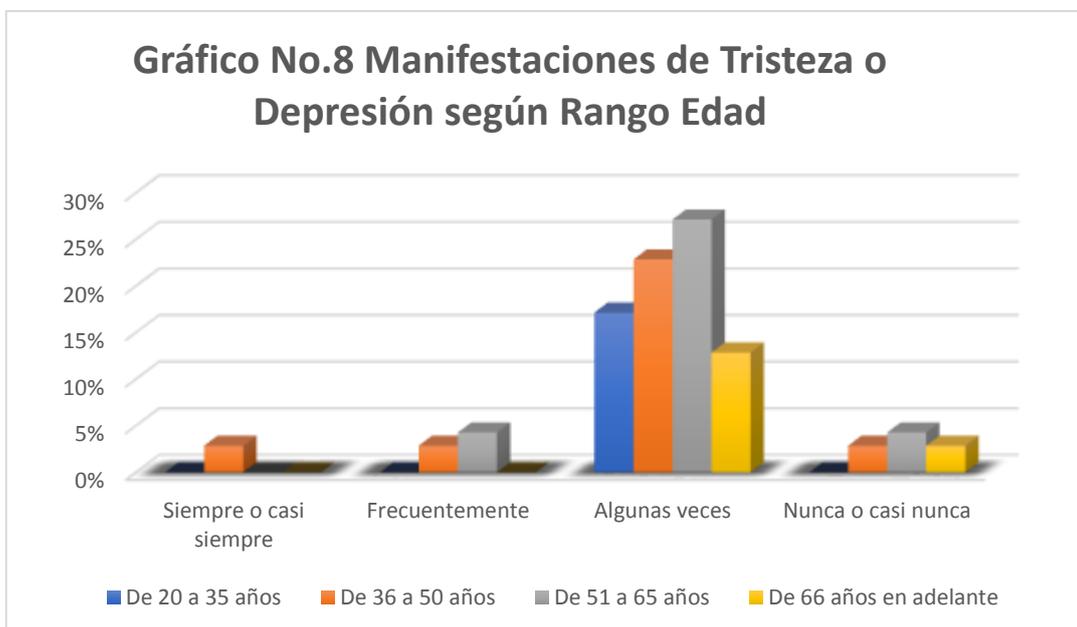
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 10. Gráfico 7: Percepción de apoyo



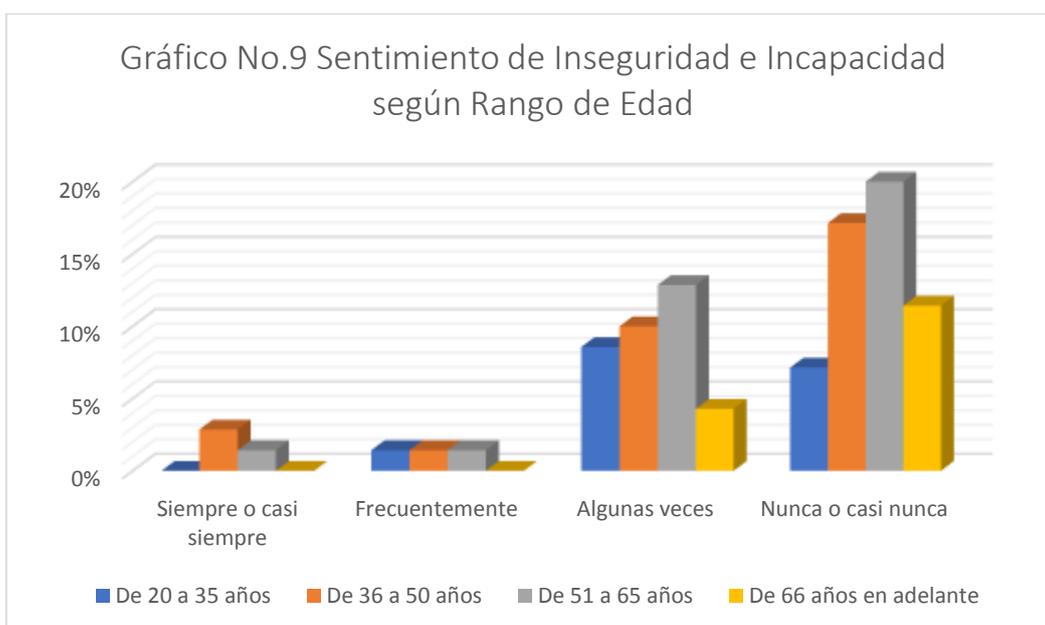
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 11. Gráfico 8: Manifestaciones de Tristeza



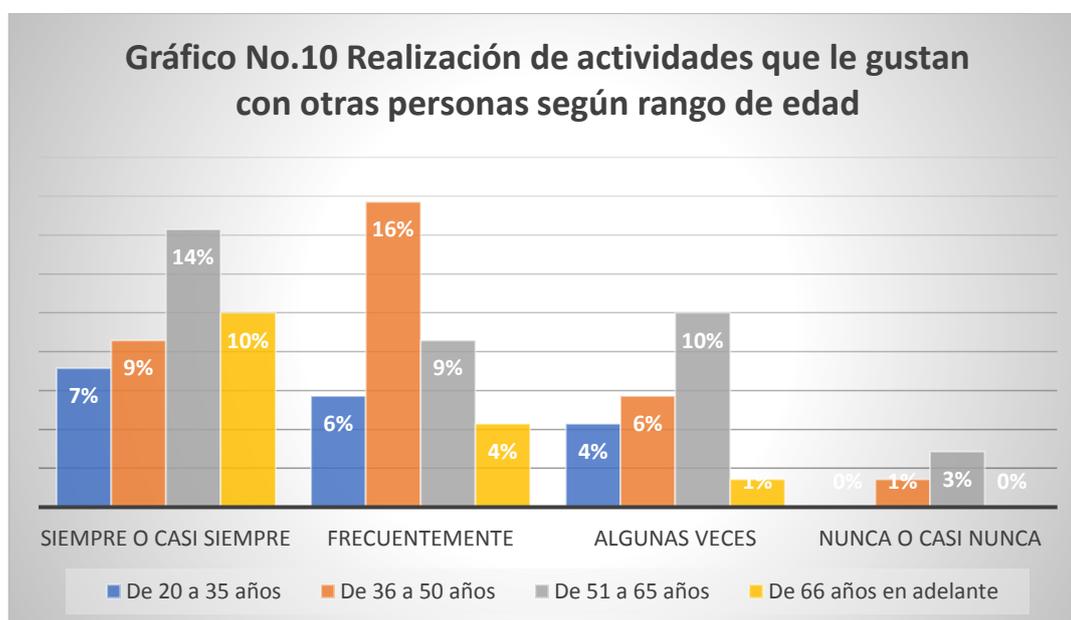
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 12. Gráfico 9: Sentimiento de Inseguridad



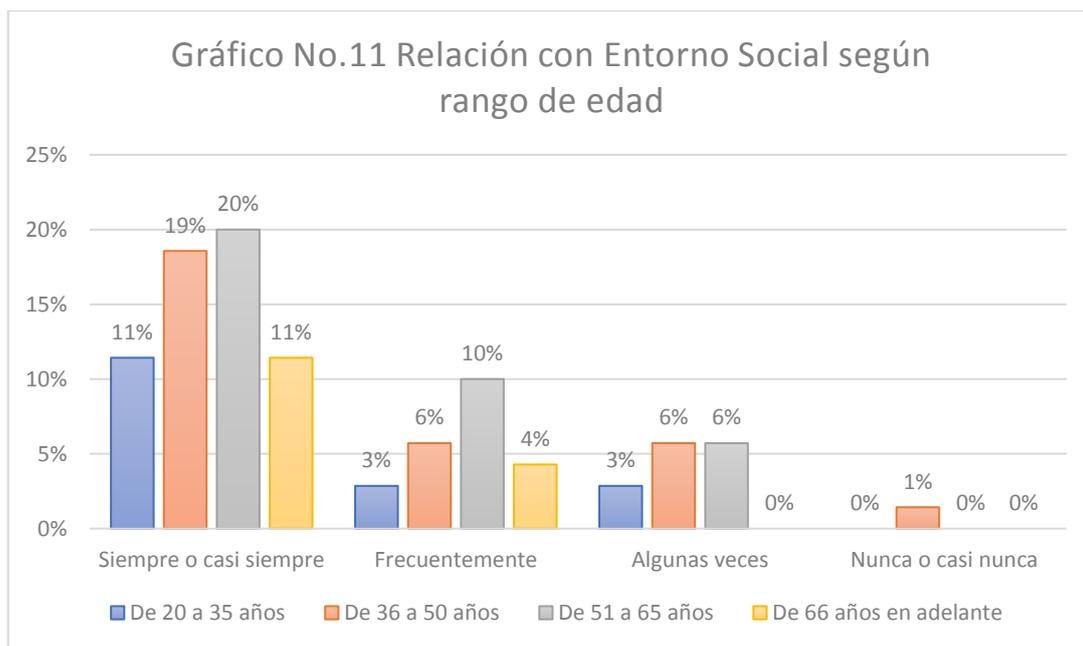
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 13. Gráfico 10: Actividades con otras personas



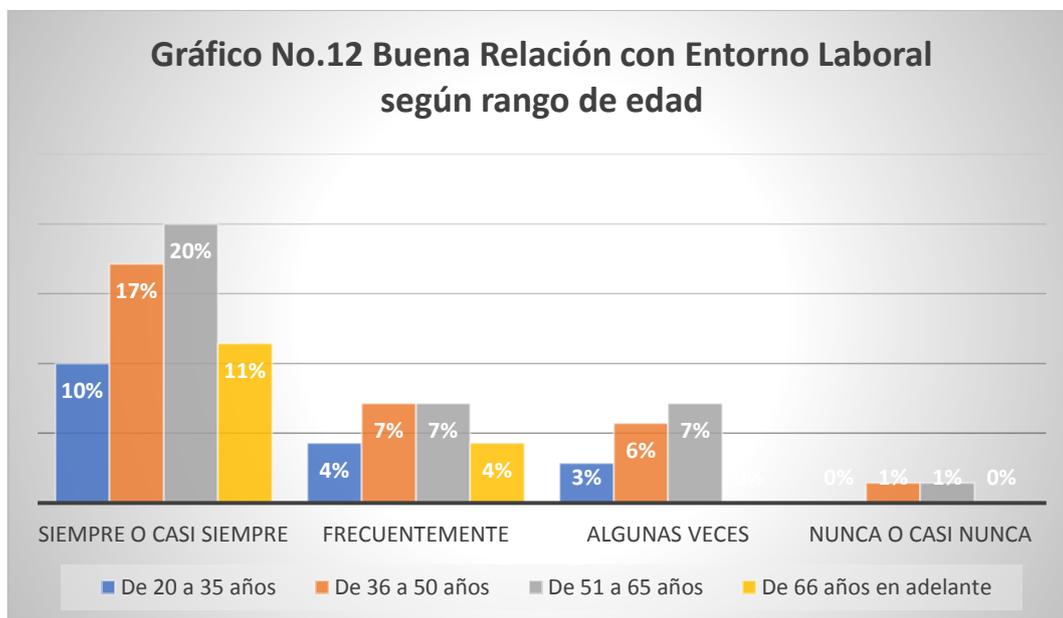
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 14. Gráfico 11: Relación con Entorno Social



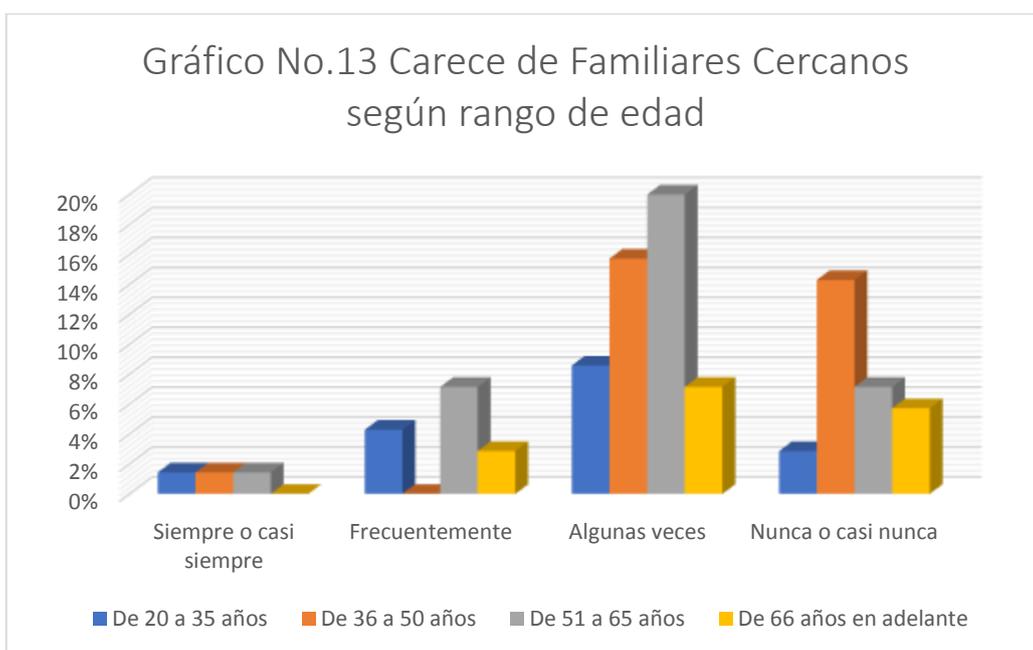
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 15. Gráfico 12: Relación con Entorno Laboral



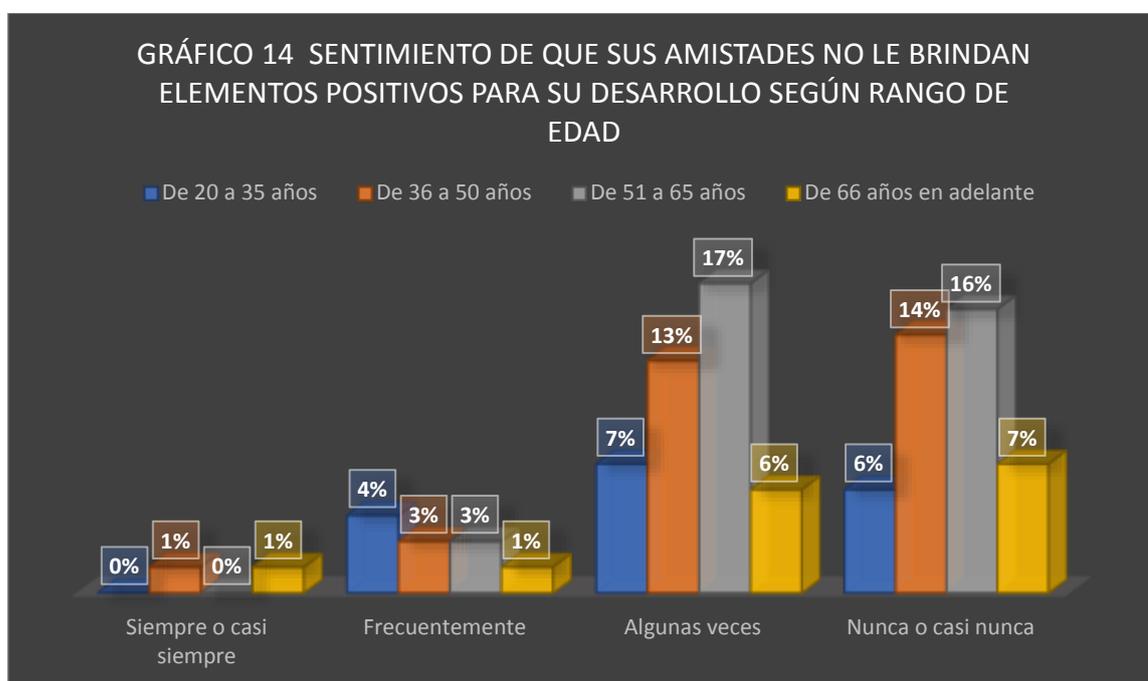
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 16. Gráfico 13: Familiares Cercanos



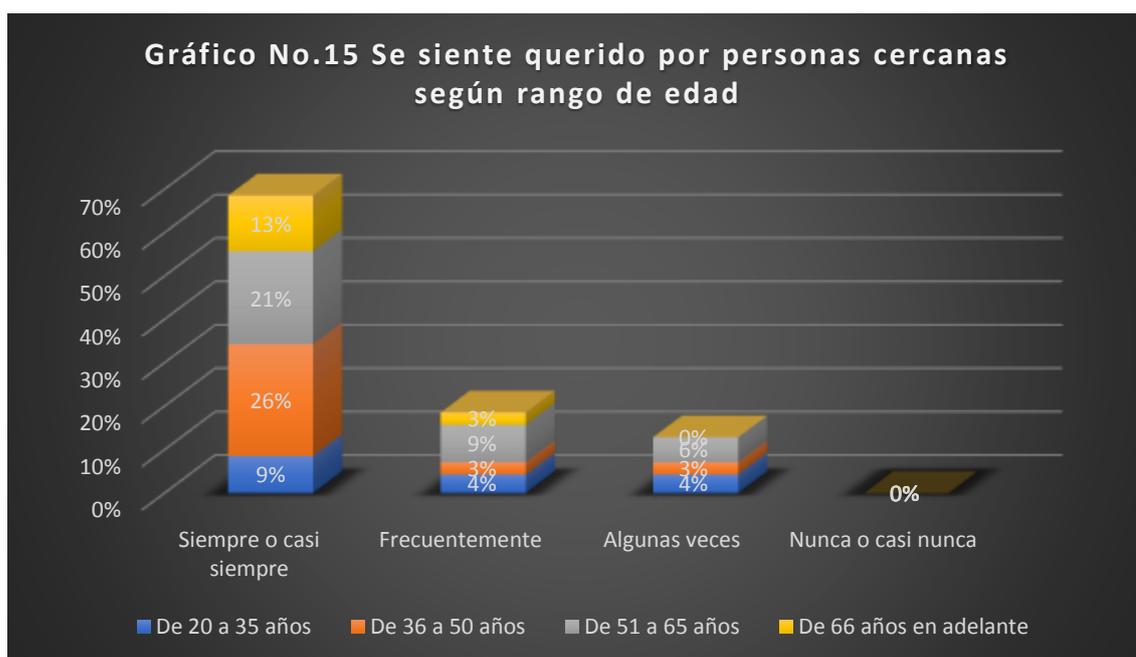
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 17. Gráfico 14: Sentimientos de Apoyo



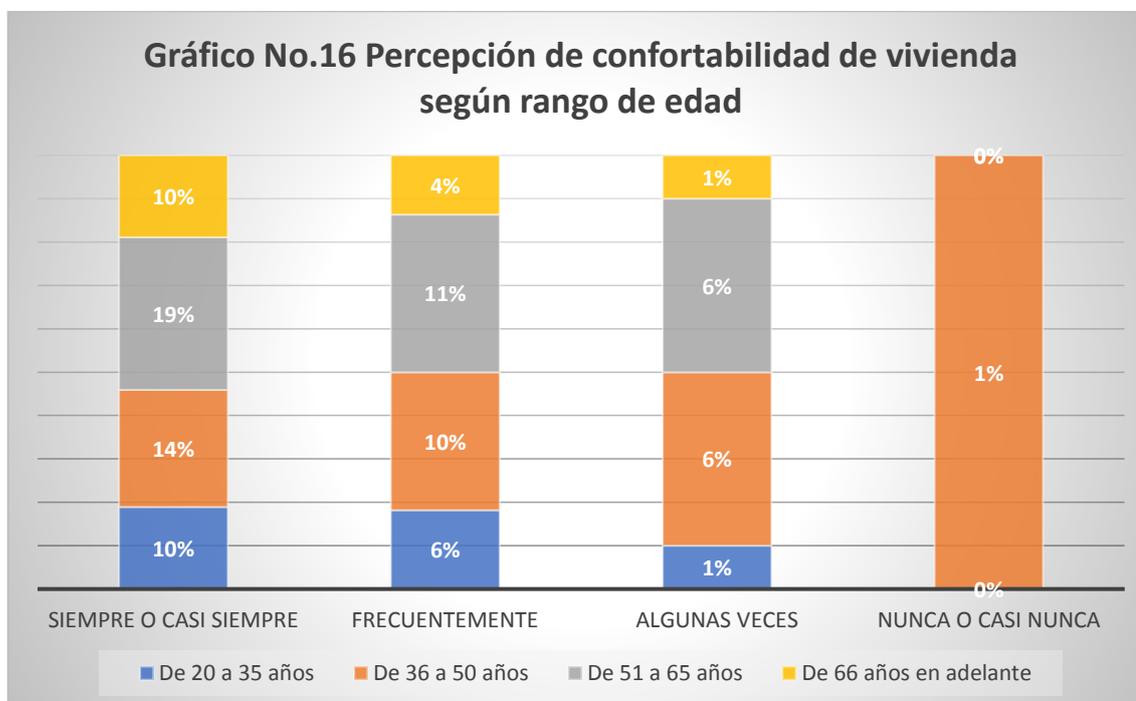
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 18. Gráfico 15: Sentimientos de Afecto



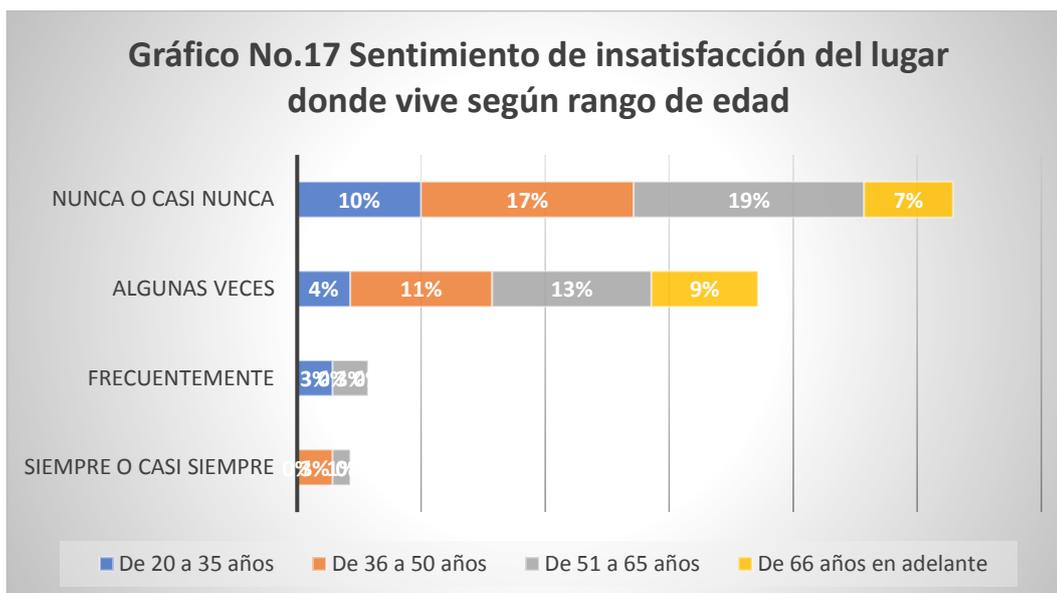
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 19. Gráfico 16: Confortabilidad



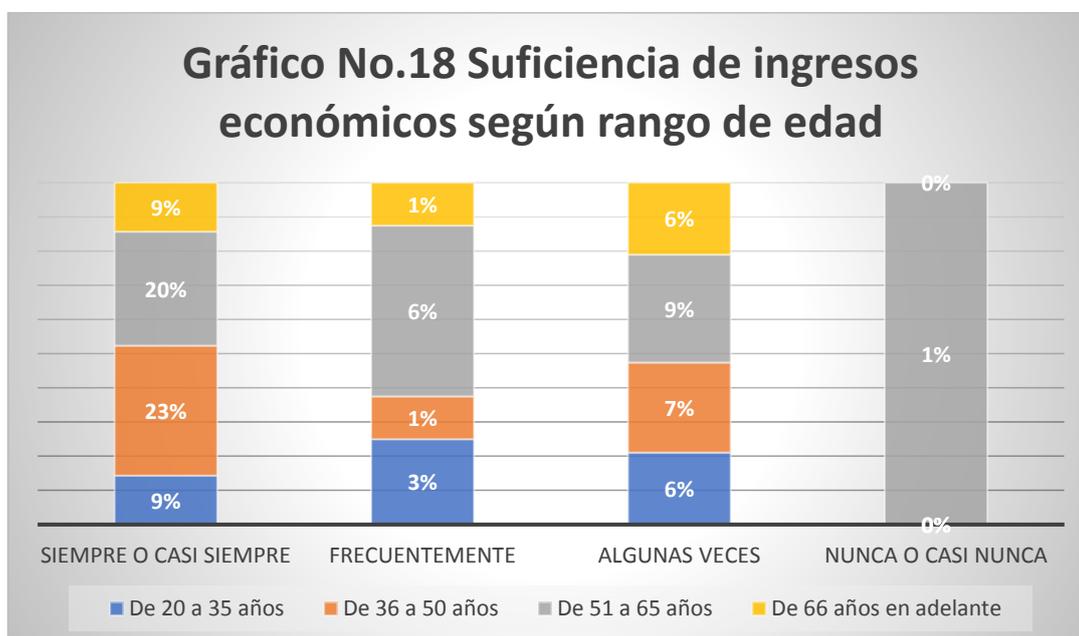
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 20. Gráfico 17: Insatisfacción a Vivienda



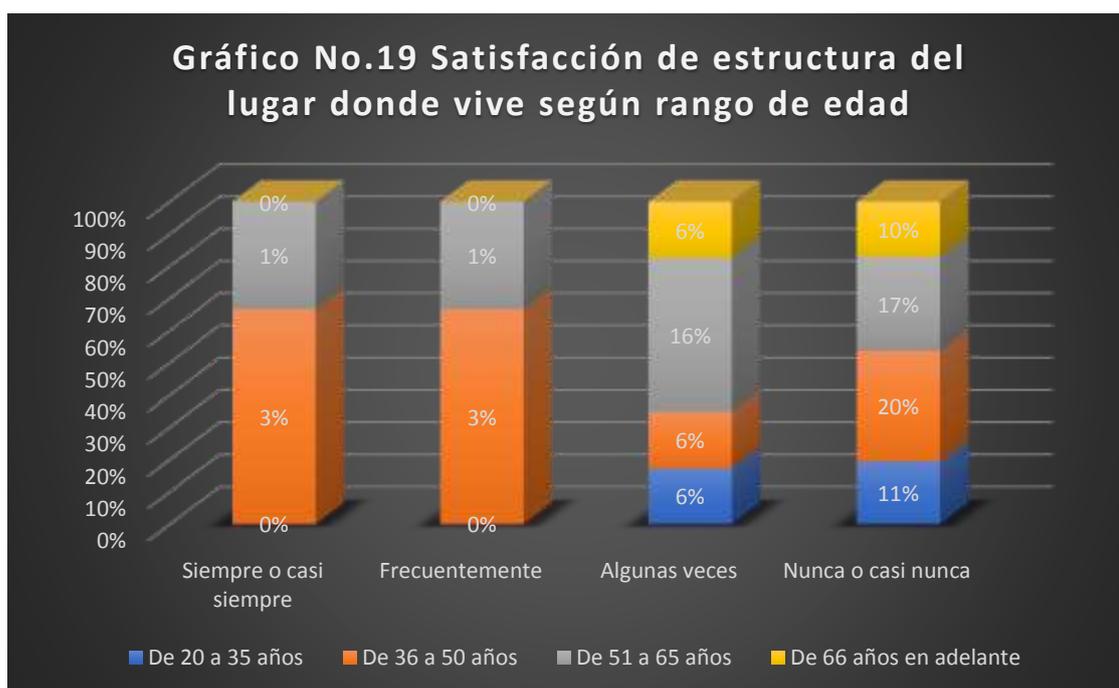
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 21. Gráfico 18: Ingresos Económicos.



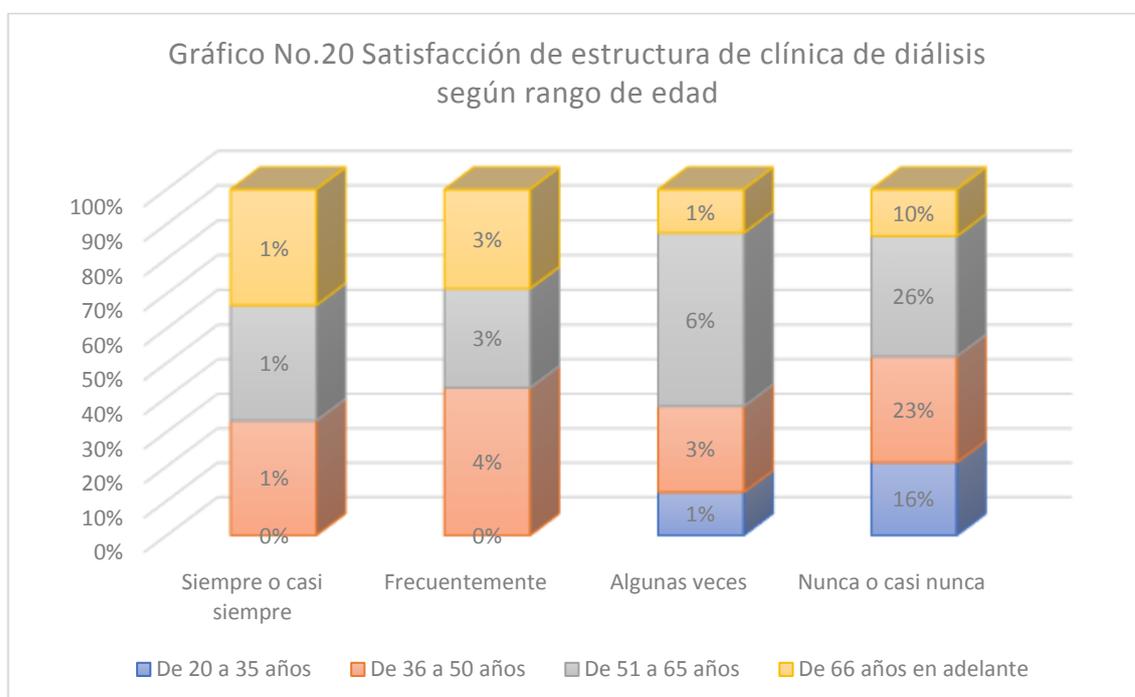
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 22. Gráfico 19: Satisfacción de Vivienda



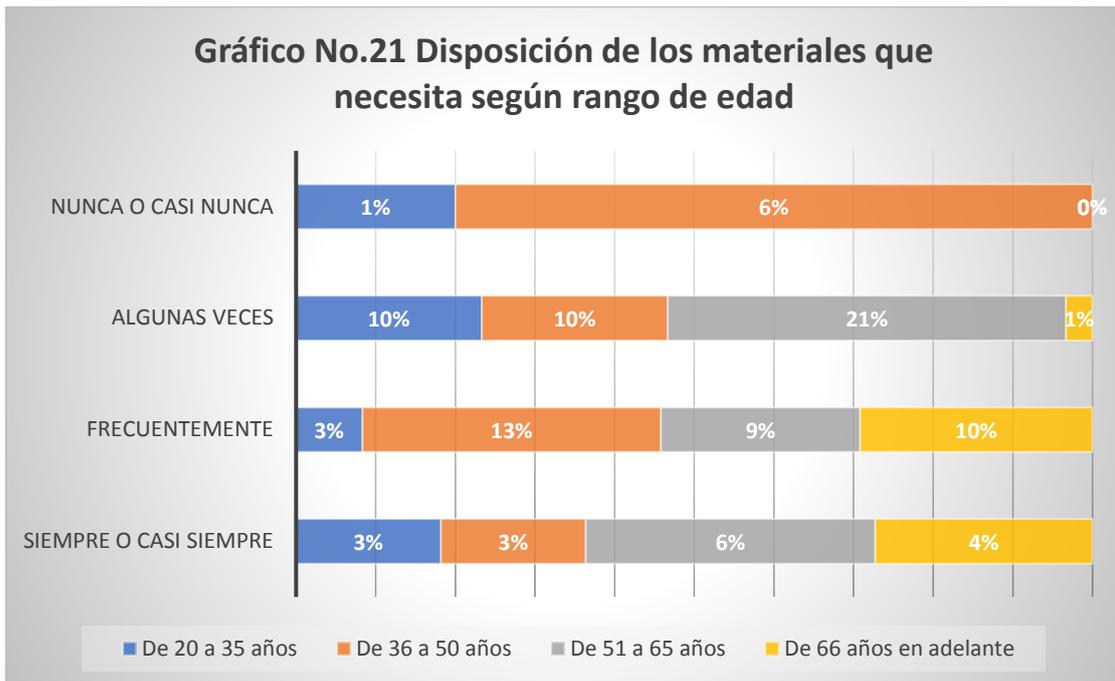
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 23. Gráfico 20: Satisfacción a Estructura de Clínica



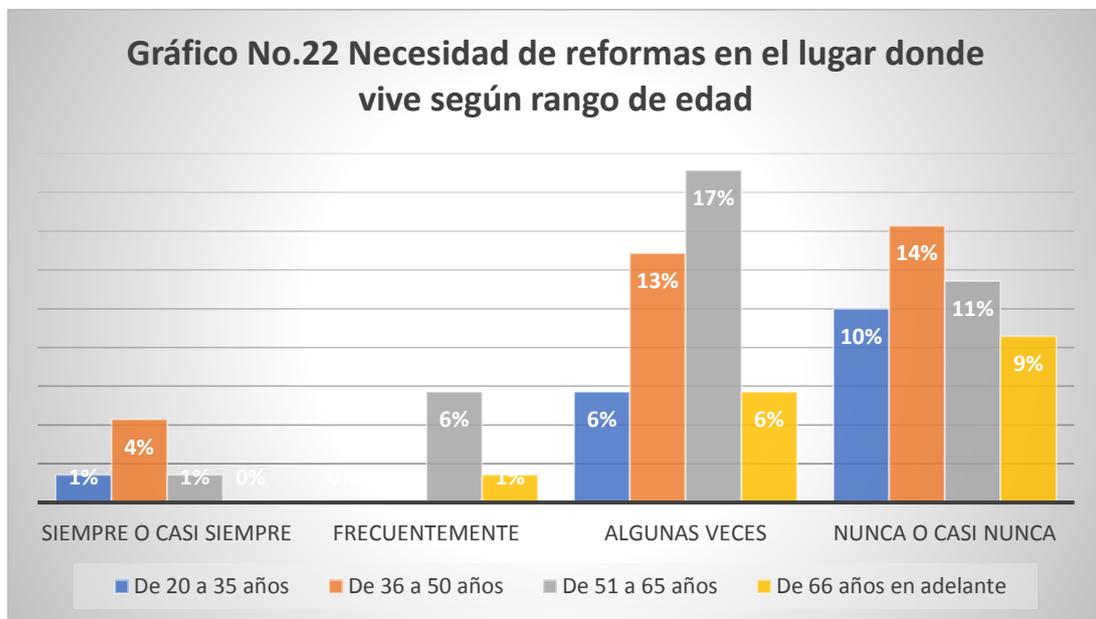
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 24. Gráfico 21: Disposición de Materiales



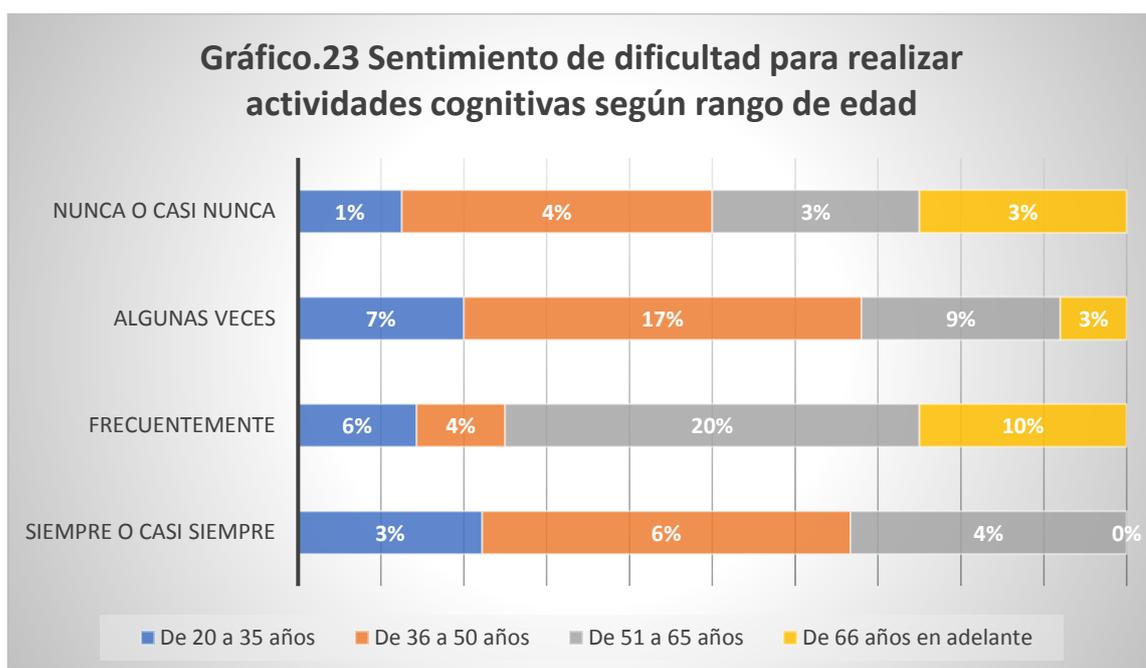
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 25. Gráfico 22: Necesidades de Vivienda



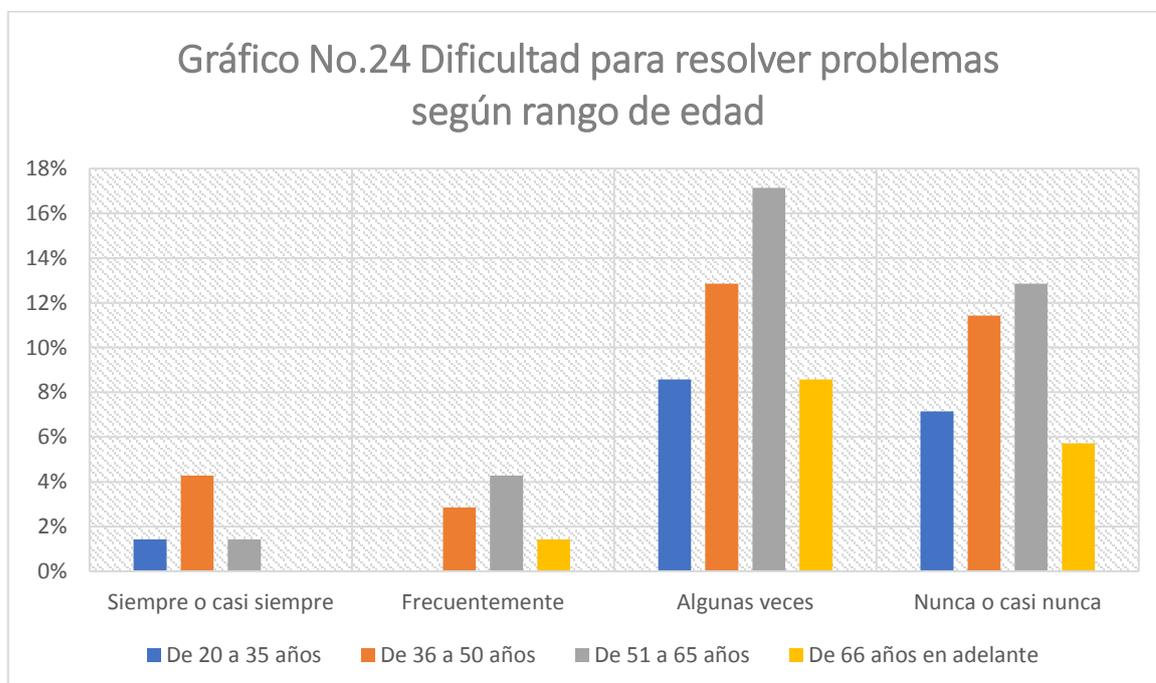
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 26. Gráfico 23: Dificultades Cognitivas



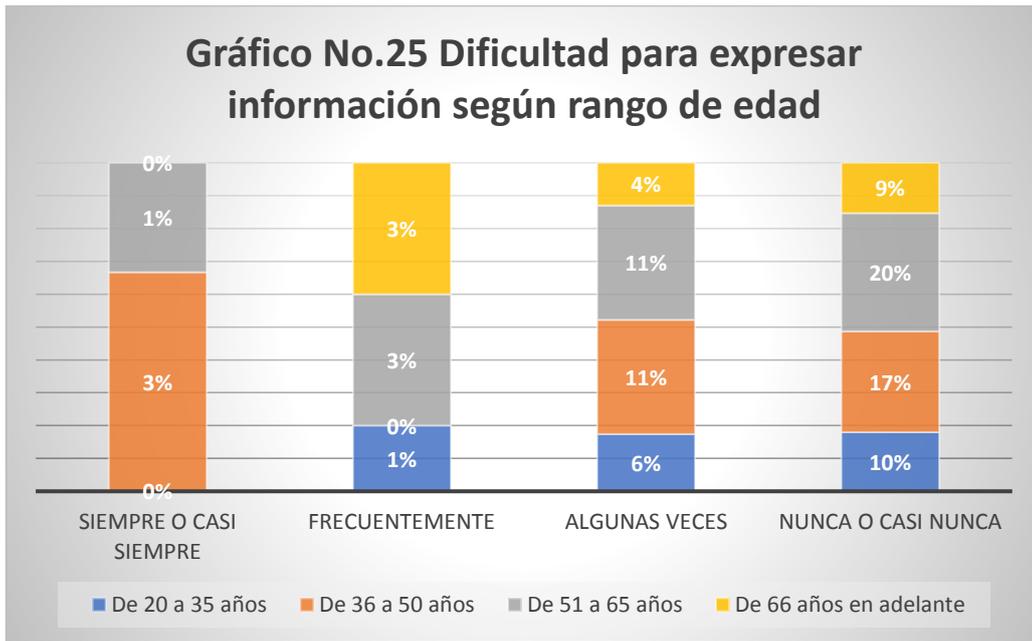
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 27. Gráfico 24: Resolución de Problemas



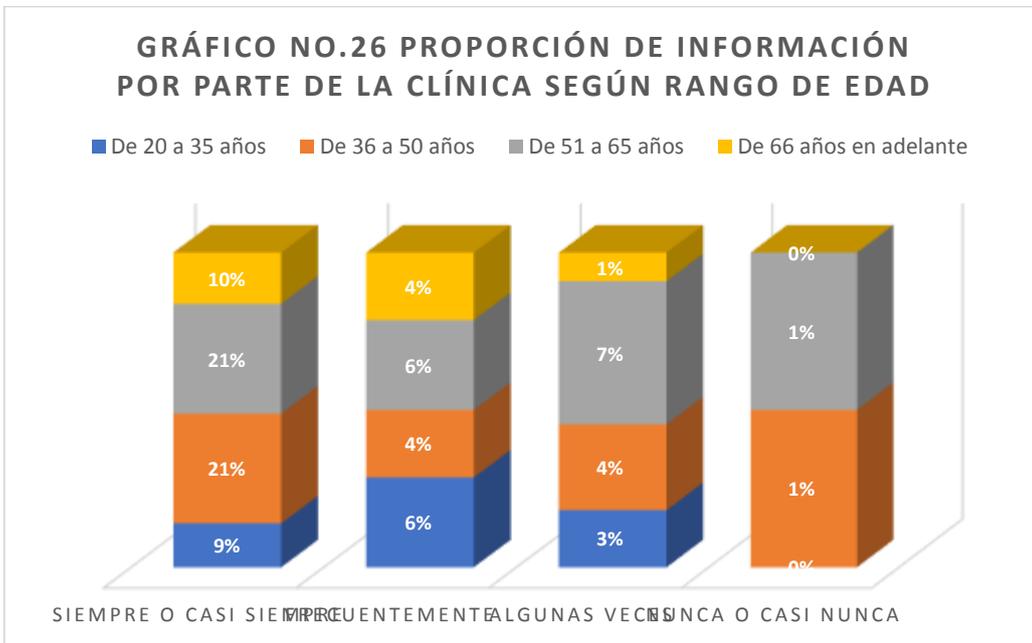
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 28. Gráfico 15: Dificultades en Formas de Expresión



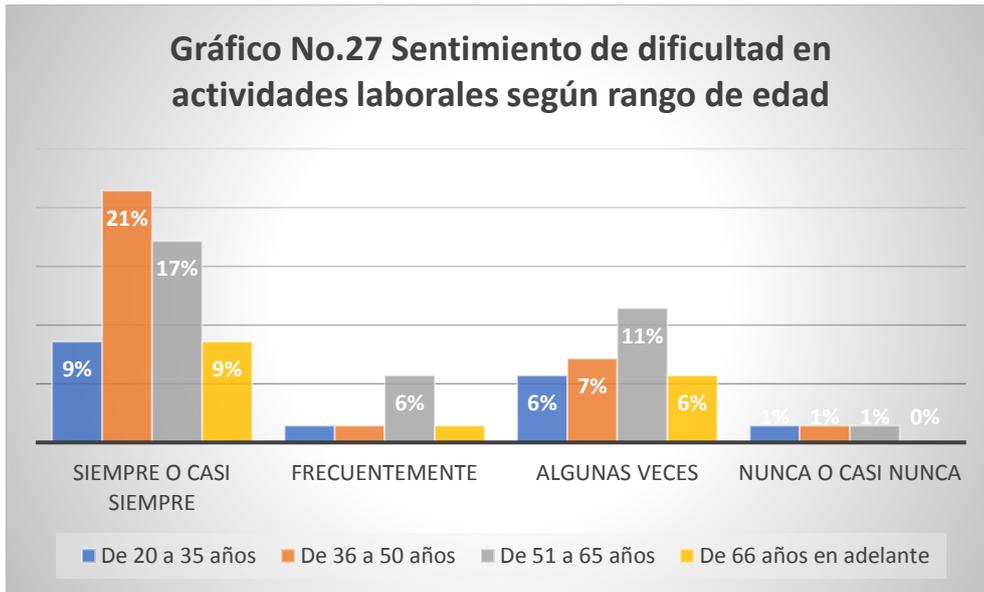
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 29. Gráfico 26: Información Brindada



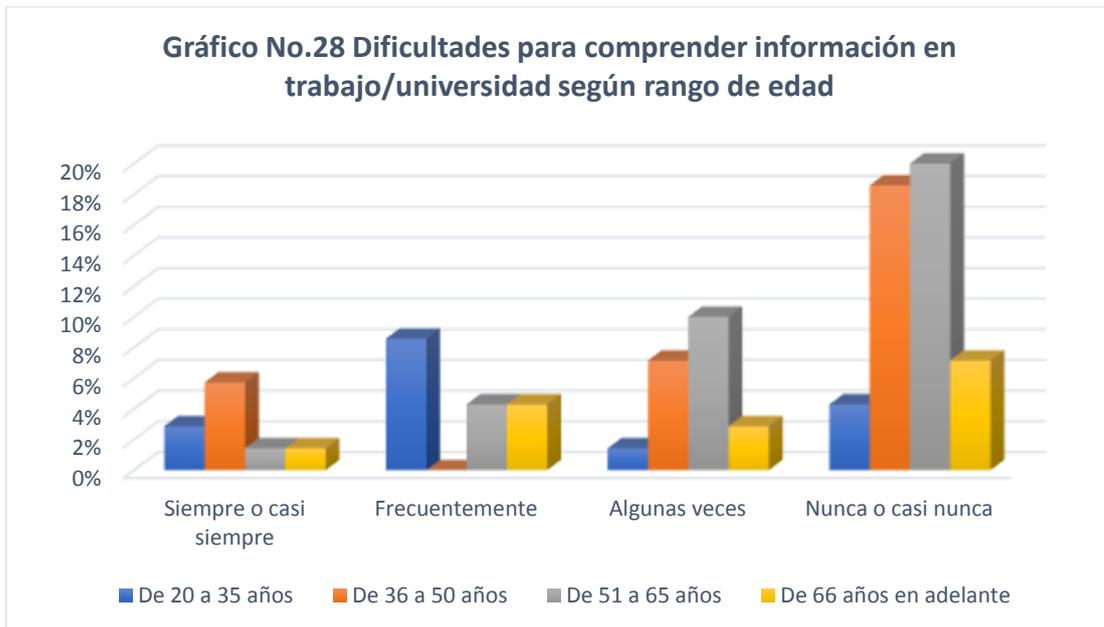
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 30. Gráfico 27: Dificultades Laborales



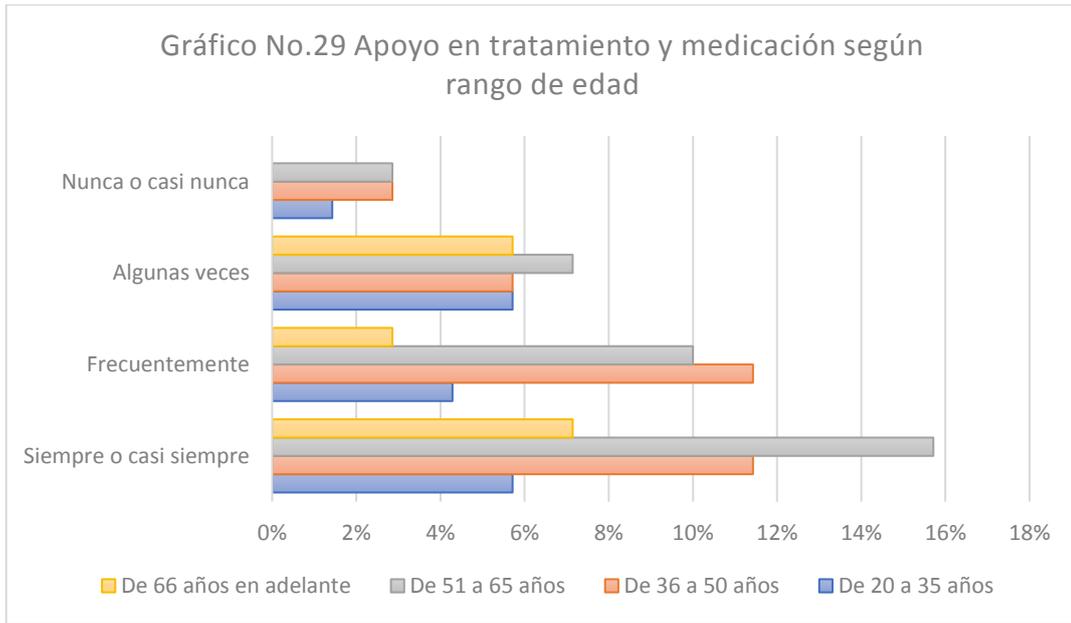
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 31. Gráfico 28: Dificultades Trabajo/Educación



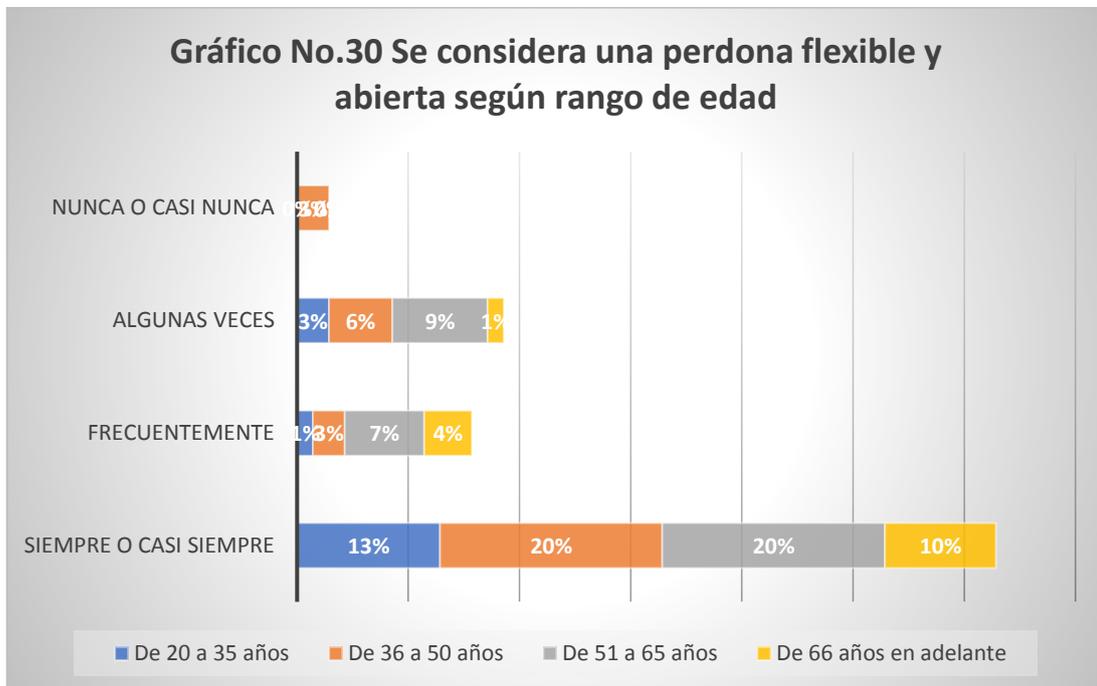
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 32. Gráfico 29: Tratamiento Médico



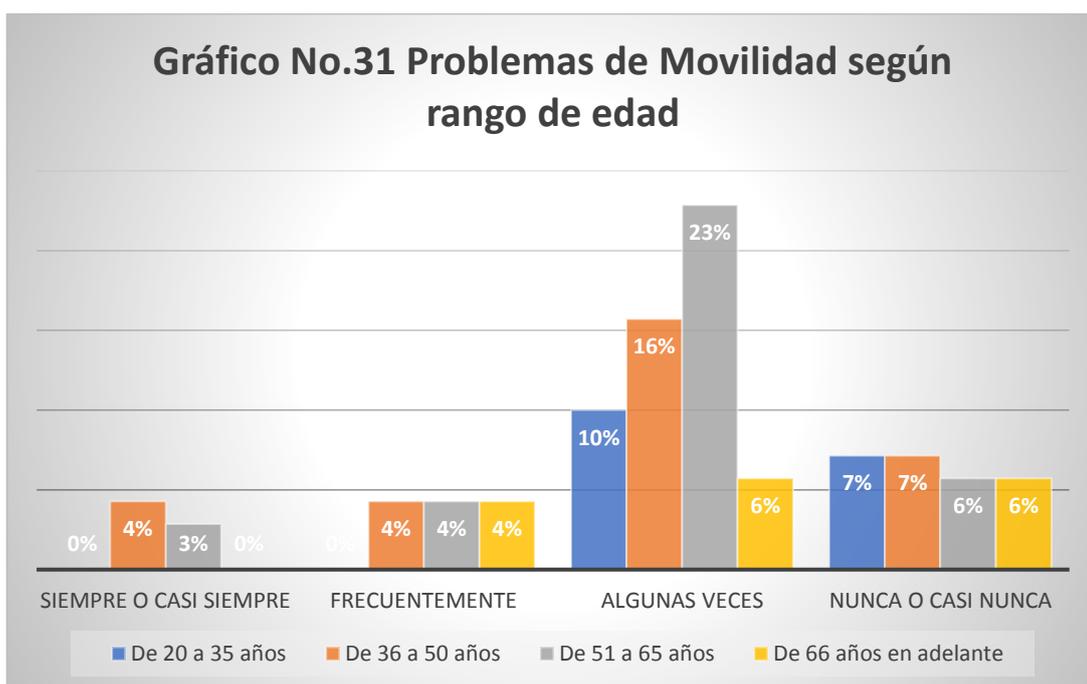
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 33. Gráfico 30: Nivel de Flexibilidad



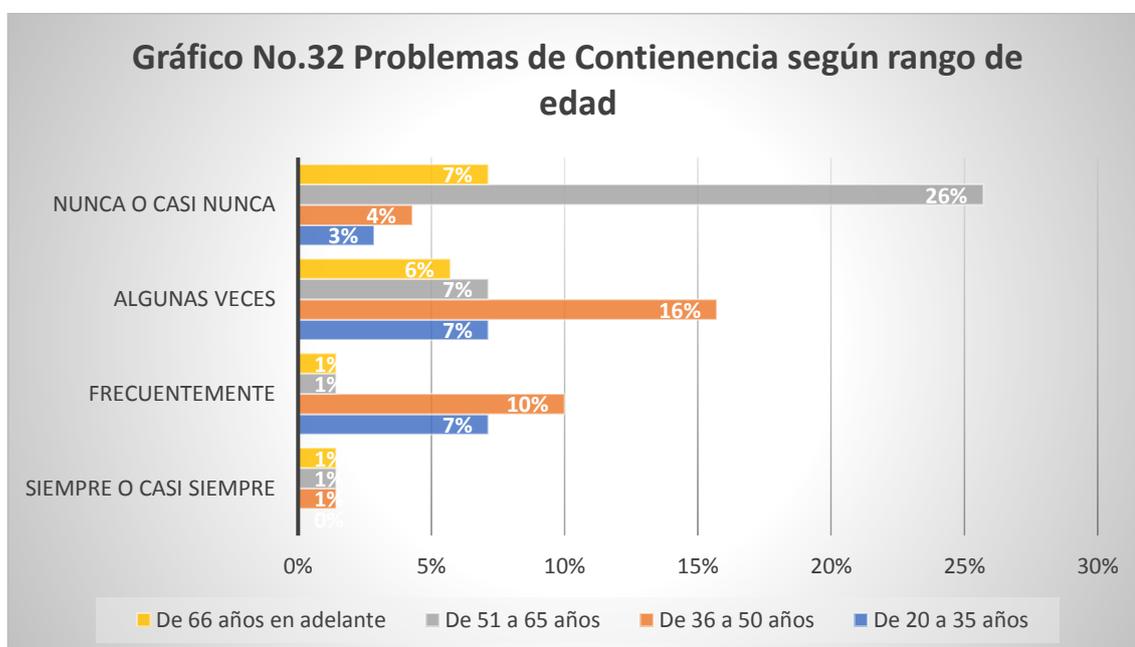
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 34. Gráfico 31: Problemas de Movilidad



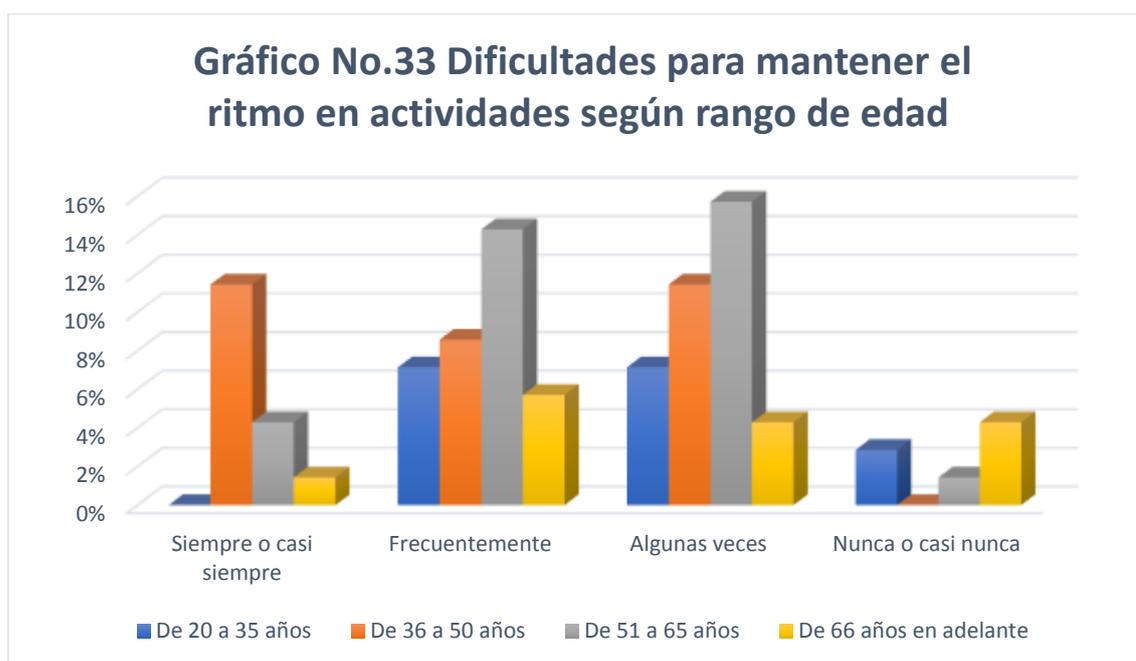
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 35. Gráfico 32: Problemas de Continenencia



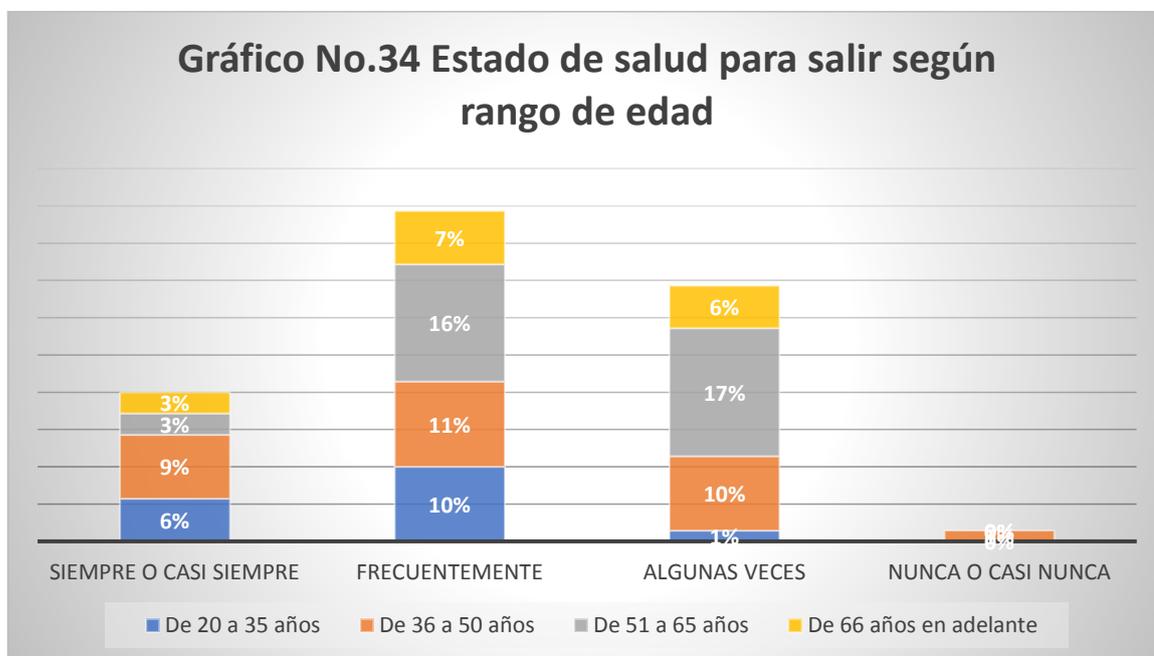
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 36. Gráfico 33: Ritmo de Actividades



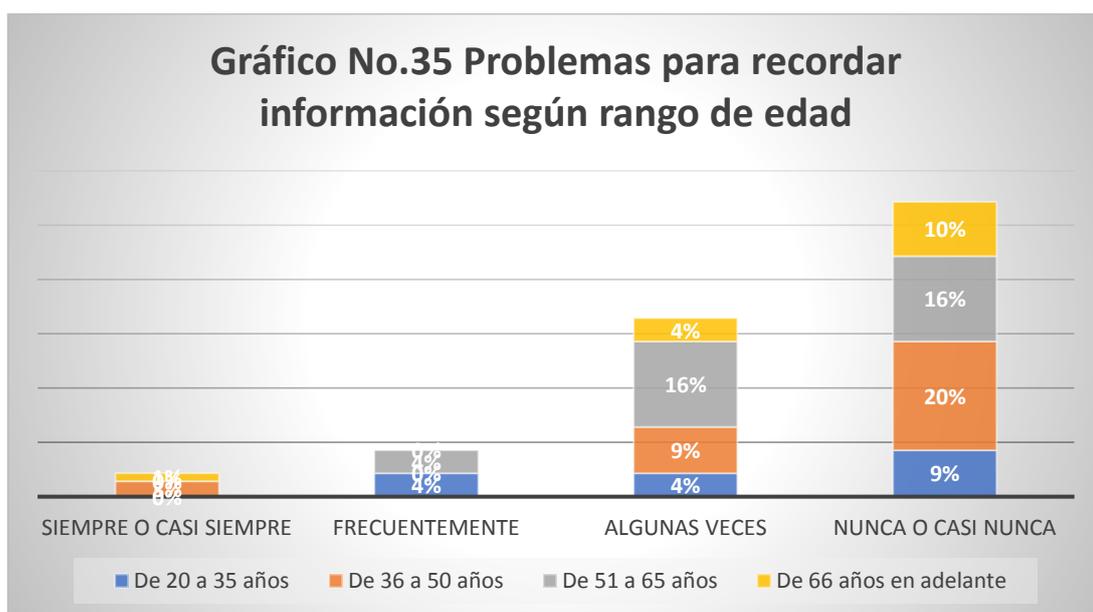
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 37. Gráfico 34: Estado de Salud



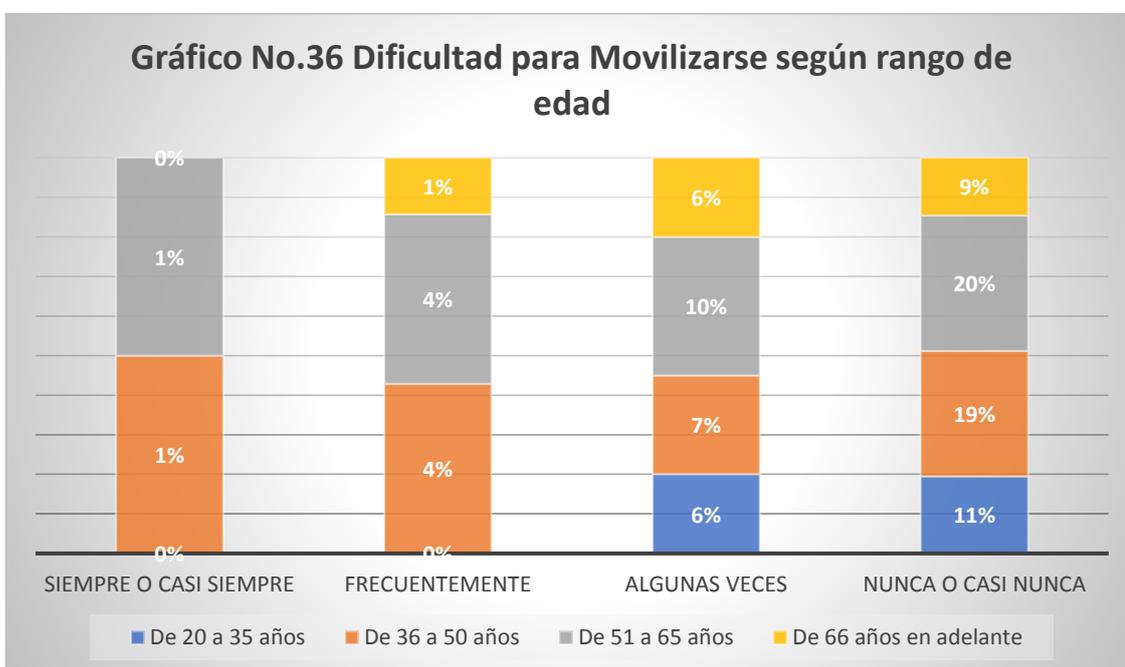
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 38. Gráfico 35: Problemas de Memoria



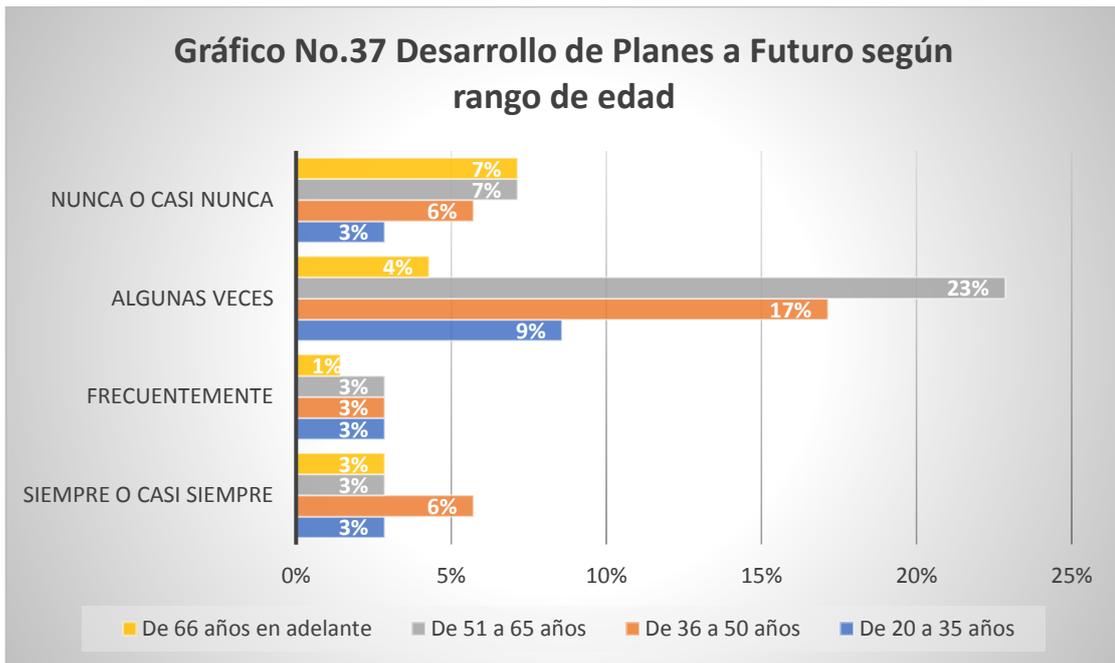
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 39. Gráfico 36: Dificultad para Movilizarse



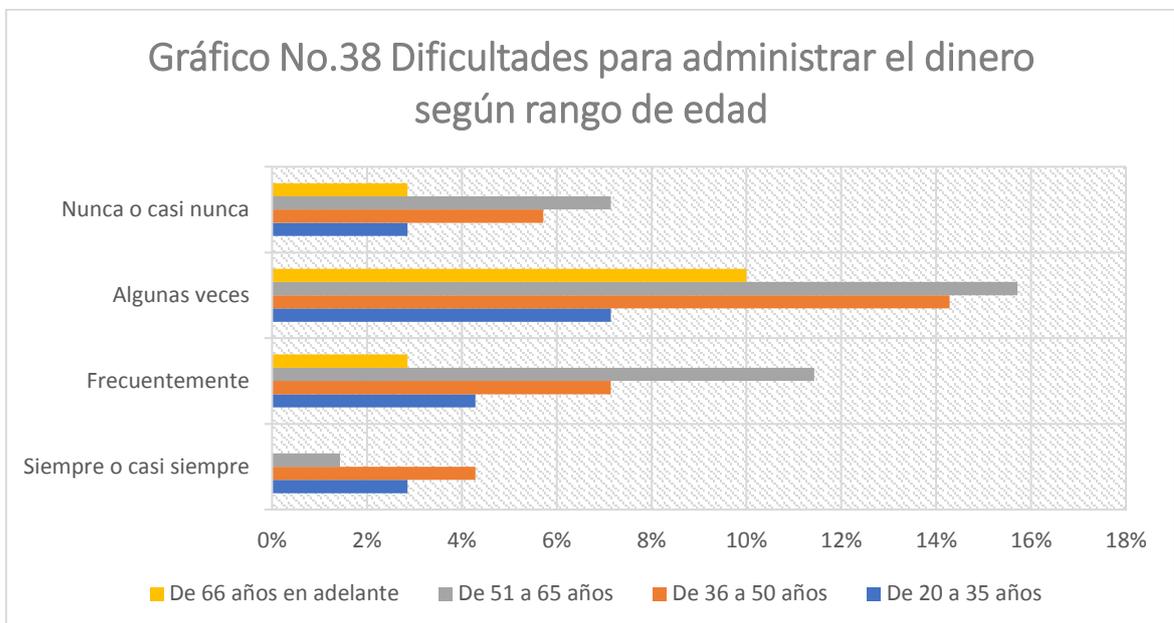
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 40. Gráfico 37: Planes a Futuro



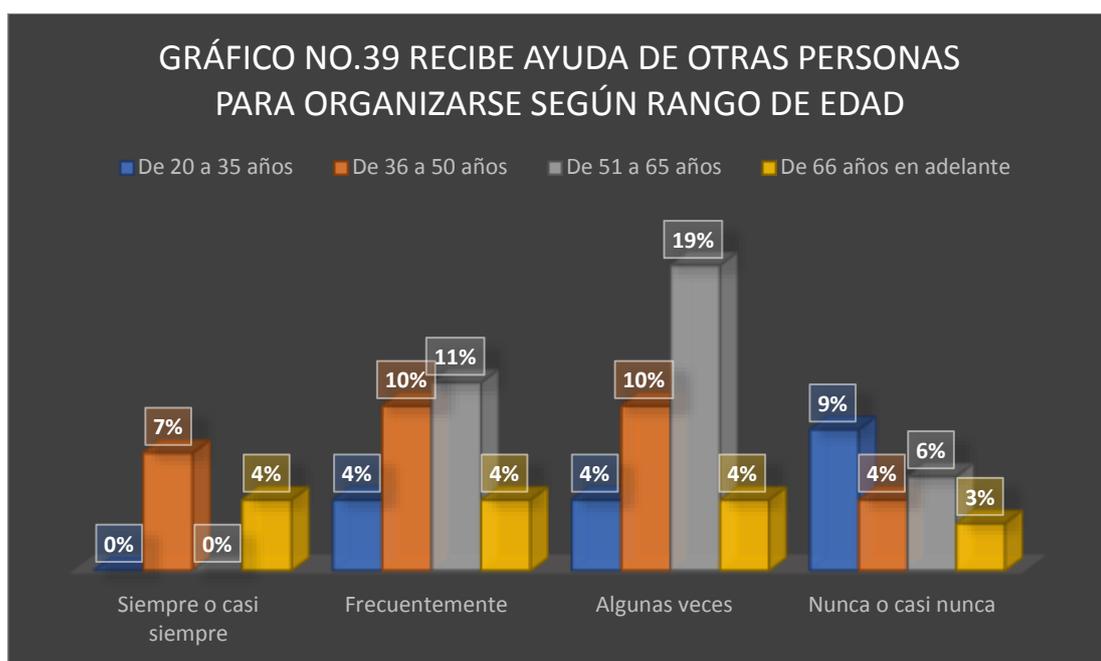
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 41. Gráfico 38: Dificultades para Administrar Dinero



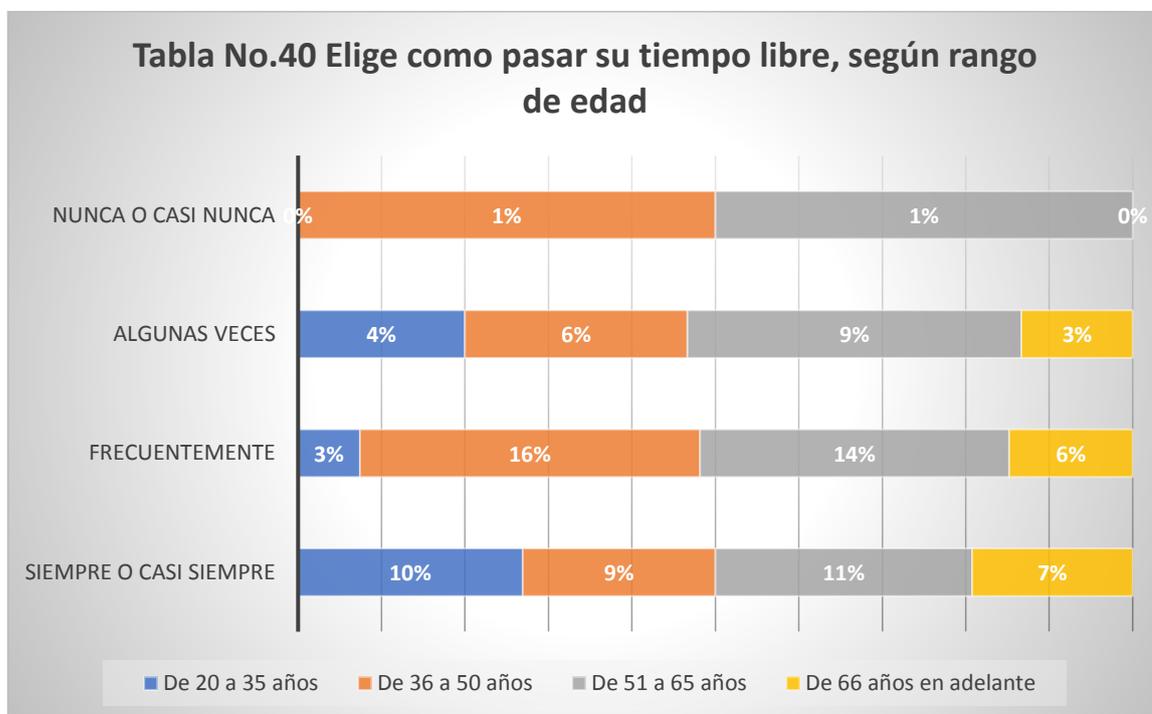
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 42. Gráfico 39: Apoyo Social



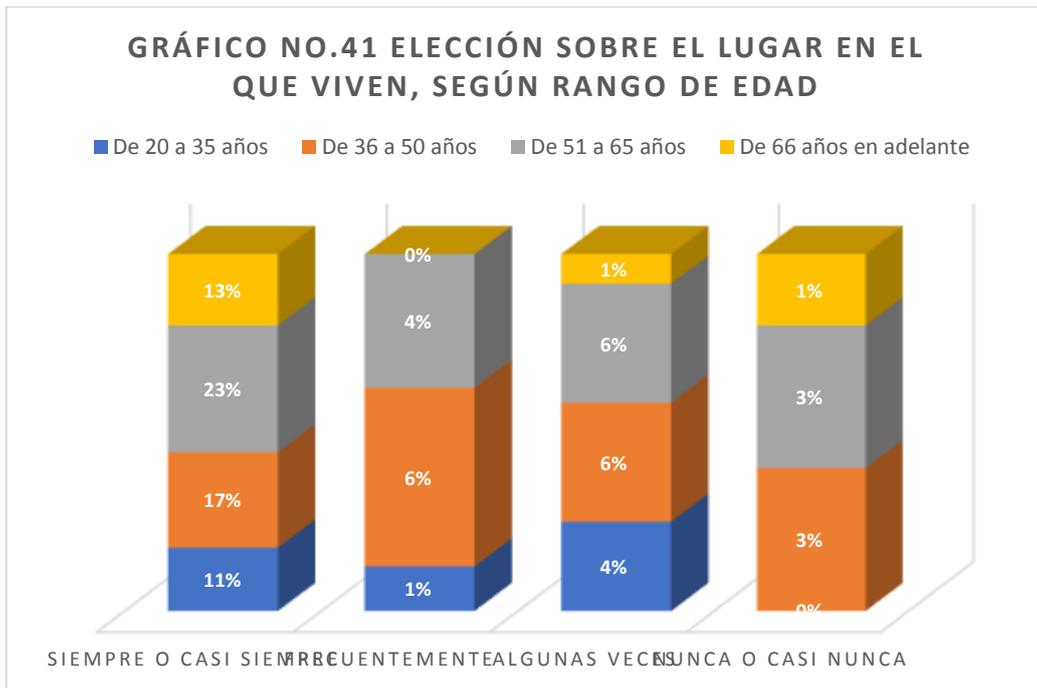
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 43. Gráfico 40: Tiempo Libre



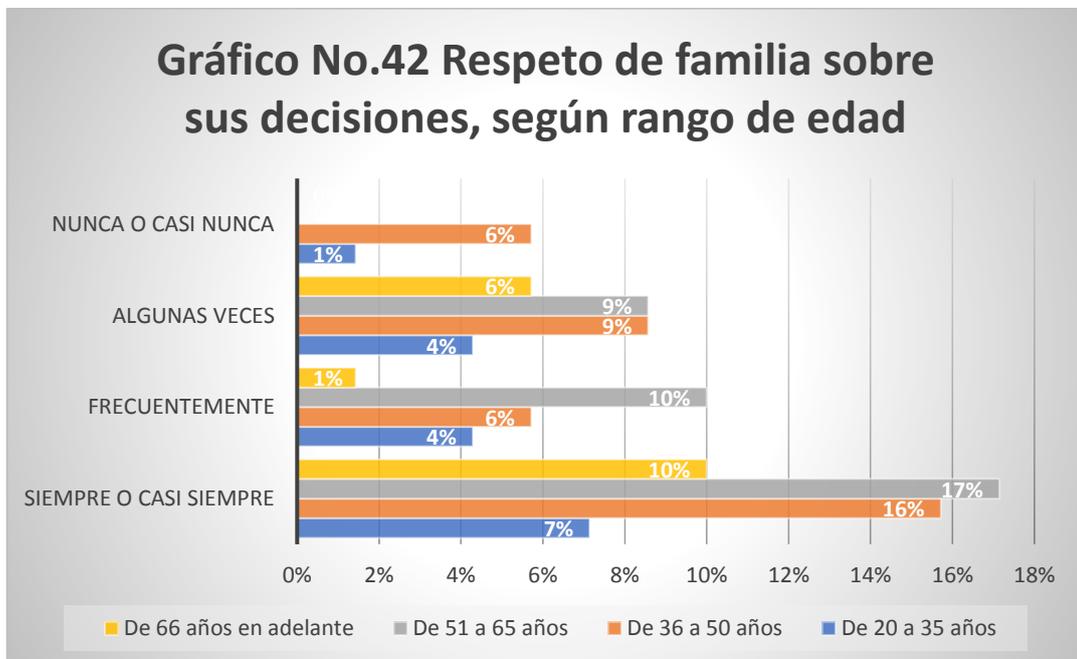
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 44. Gráfico 41: Lugar de Vivienda



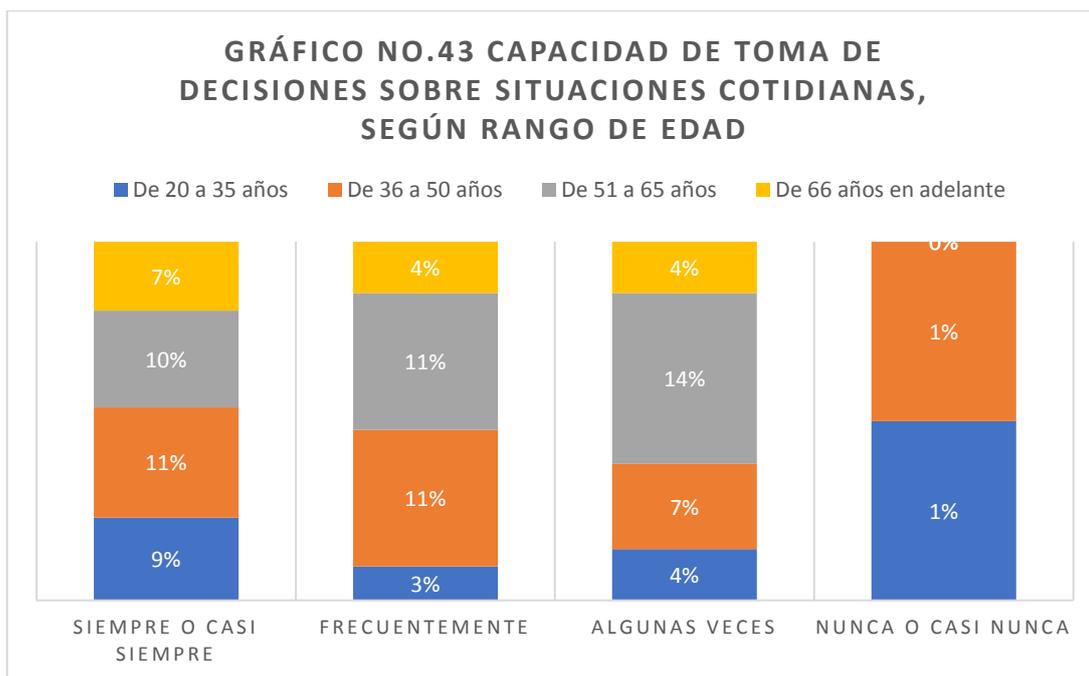
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 45. Gráfico 42: Toma de Decisiones



Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 46. Gráfico 43: Capacidad de Toma de Decisiones

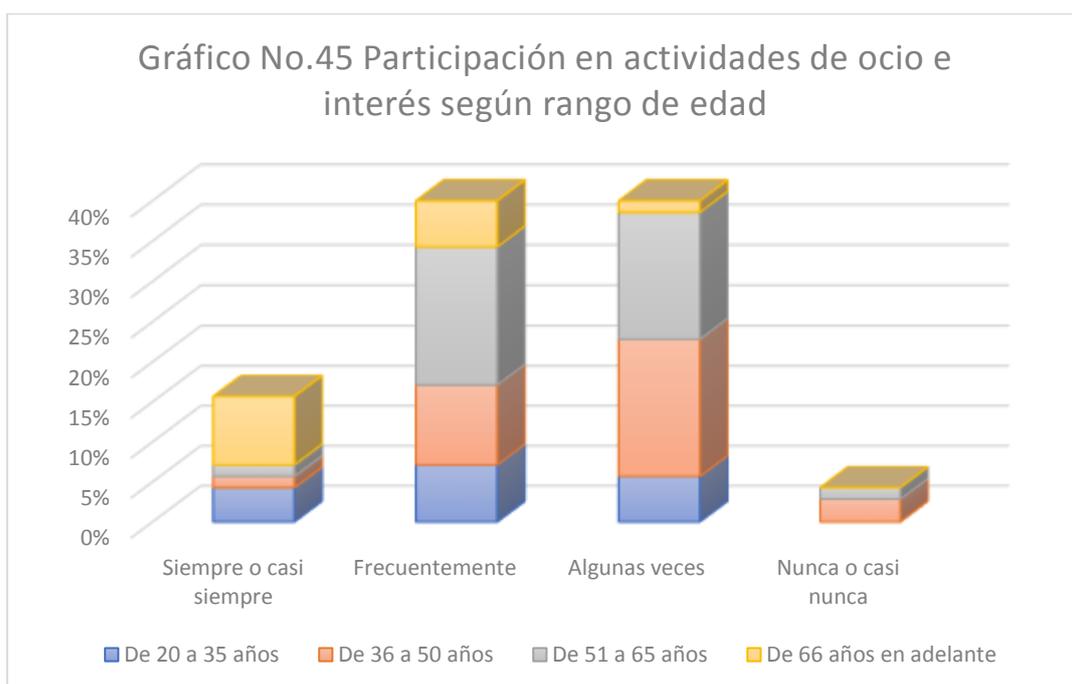


Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 47. Gráfico 44: Influencia de otras Personas

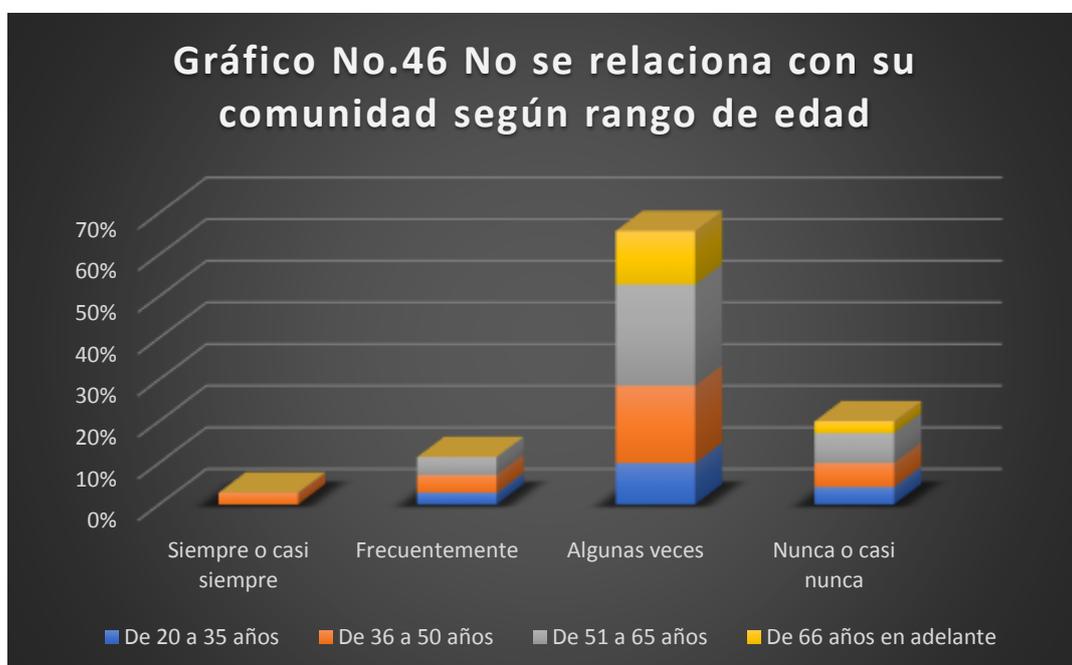


Anexo 48. Gráfico 45: Participación Social



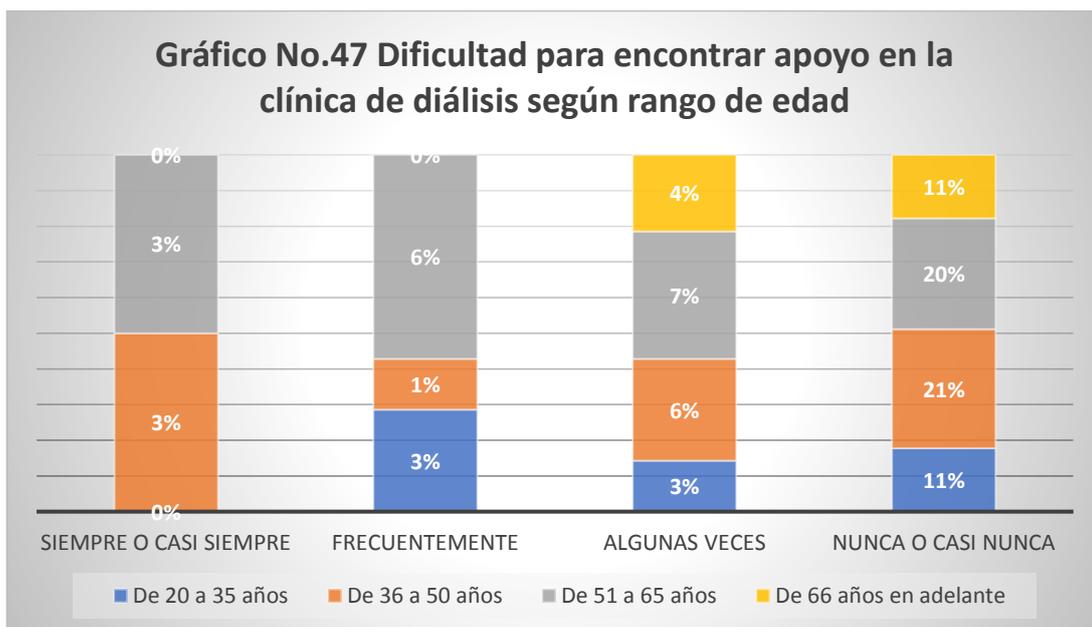
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 49. Gráfico 46: Relación con Comunidad



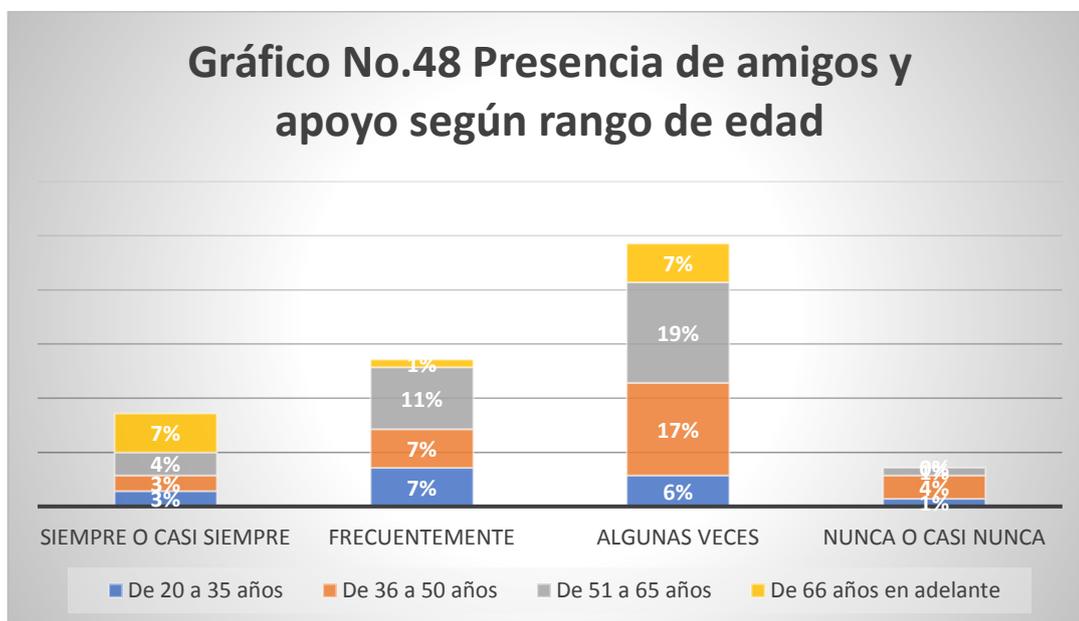
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 50. Gráfico 47: Dificultades de Apoyo



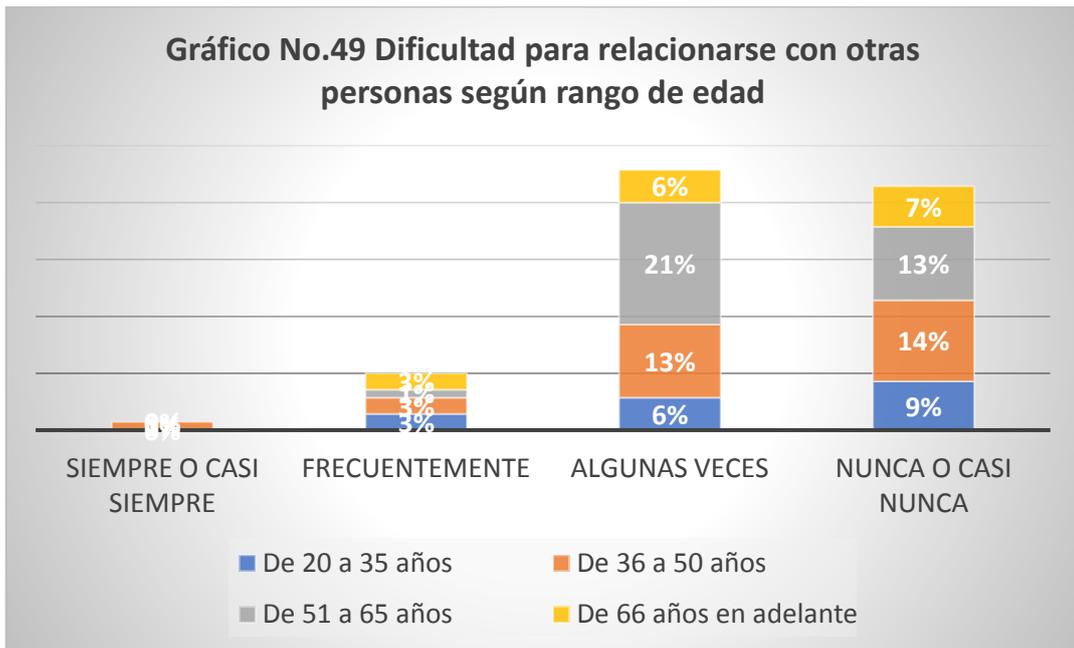
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 51. Gráfico 48: Presencia de Redes de Apoyo



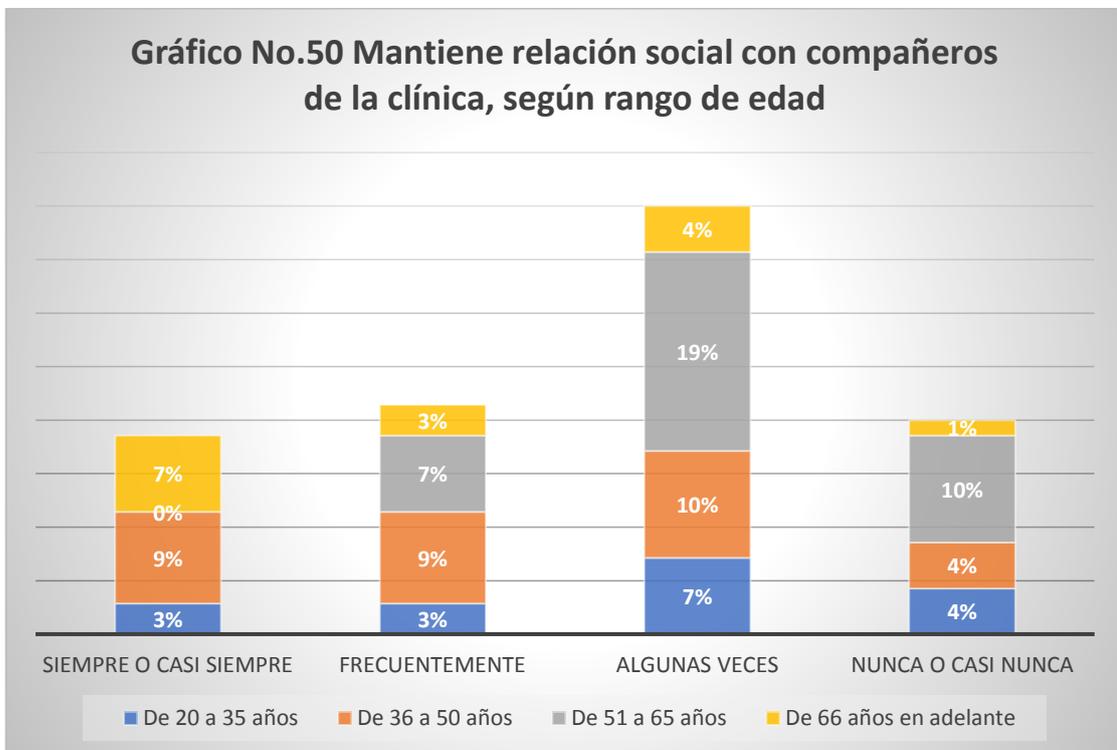
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 52. Gráfico 49: Dificultades de Relacionamiento



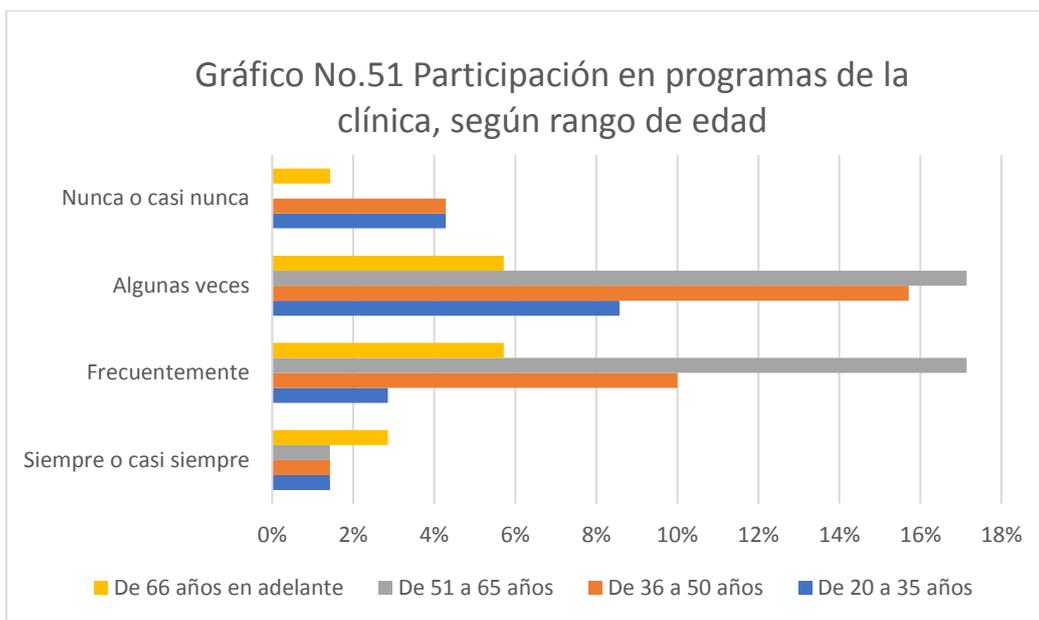
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 53. Gráfico 50: Relación Social en Clínica



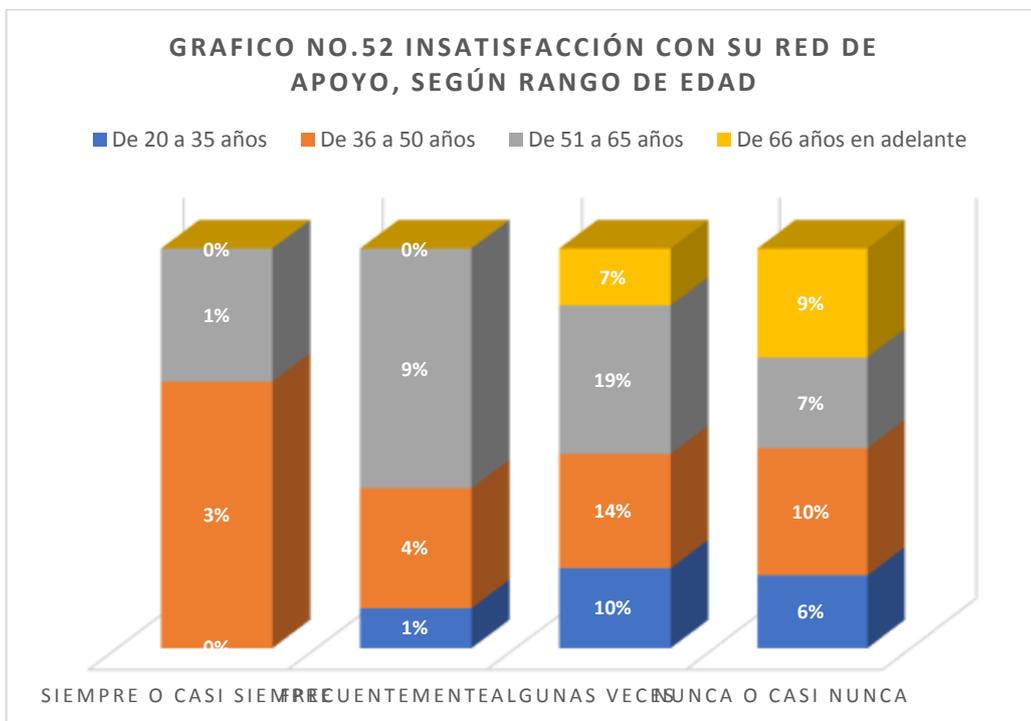
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 54. Gráfico 51: Participación en Programas



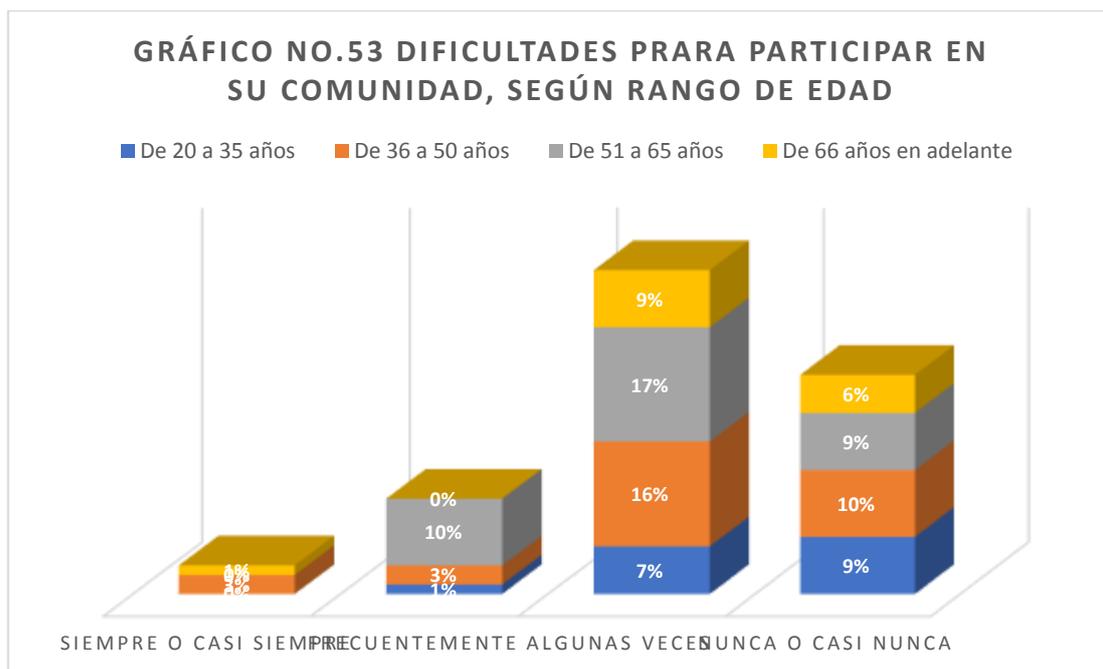
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 55. Gráfico 52: Insatisfacción con Red de Apoyo



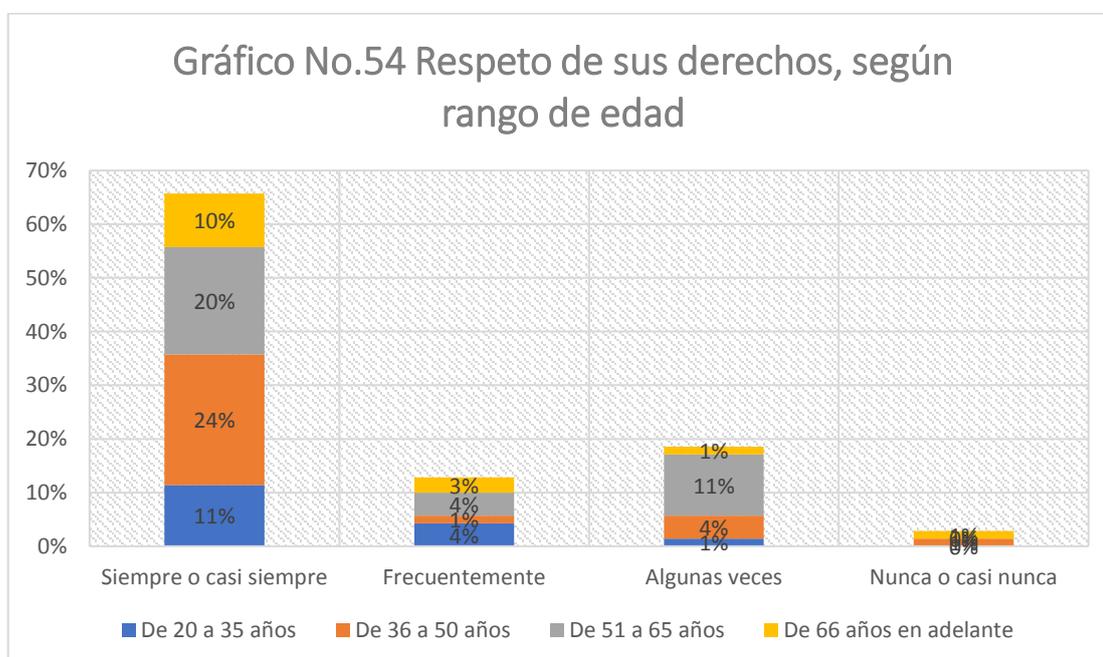
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 56. Gráfico 53: Dificultades en Participación Comunitaria



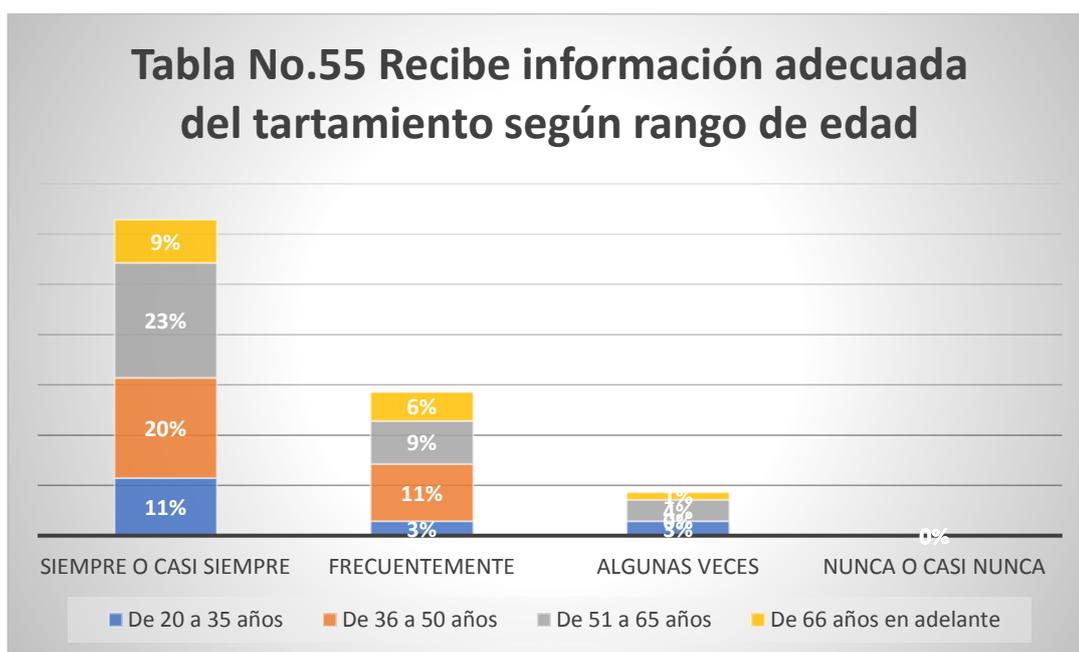
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 57. Gráfico 54: Respeto a Derechos



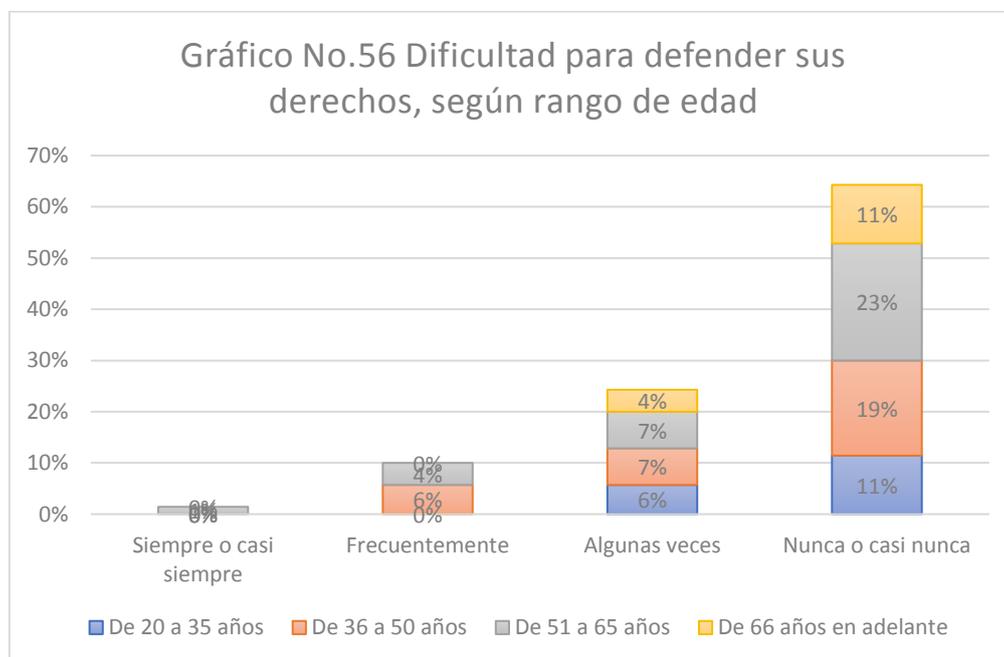
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 58. Gráfico 55: Información de Tratamiento



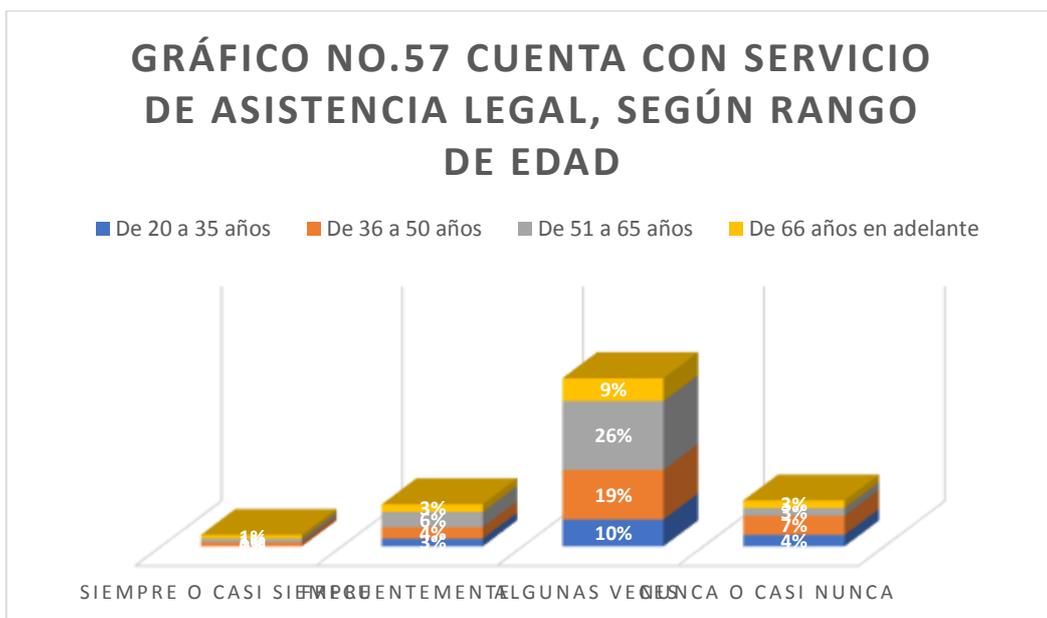
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 59. Gráfico 56: Dificultad para Defender sus Derechos.



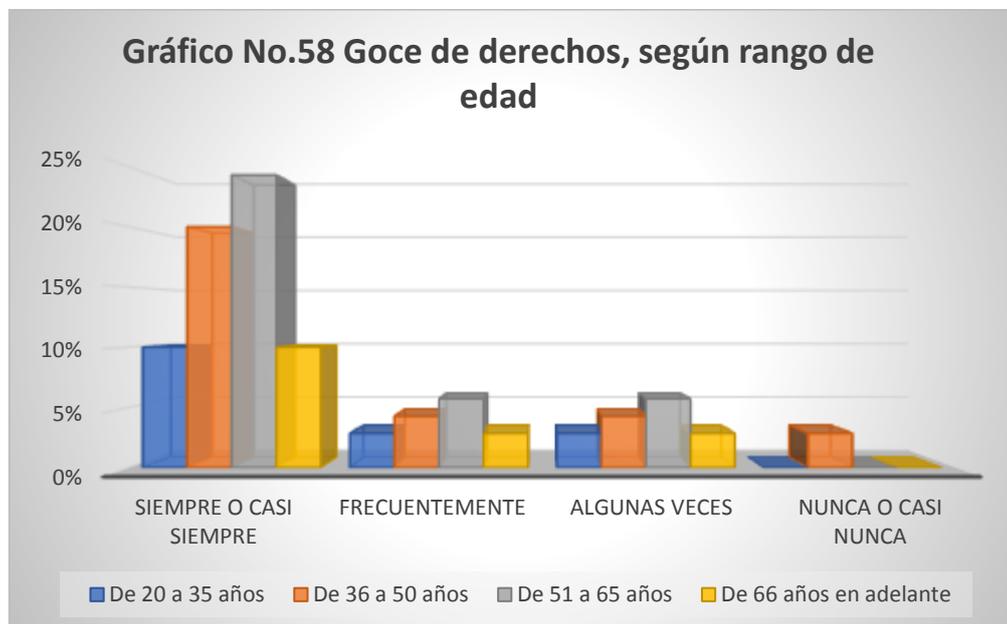
Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 60. Gráfico 57: Servicios de Asistencia Legal



Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022

Anexo 61. Gráfico 58: Goce de Derechos



Elaborado por: Sánchez, Cristina
Febrero 2022



CONSENTIMIENTO INFORMADO

La Carrera de Trabajo Social de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, está acompañando a la estudiante Cristina Elizabeth Sánchez Alcívar **“Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis en la ciudad de Guayaquil”**. Este estudio es parte del proceso Titulación previo a la obtención del Título de licenciatura en Trabajo Social, que lleva la estudiante.

El objetivo general del tema estudio es: **“Develar las dimensiones de la calidad de vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica que han sufrido una mayor afectación según su perspectiva, con el fin de mejorar la intervención y acompañamiento de Trabajo Social en su tratamiento de Hemodiálisis”**

Este documento sirve para certificar que usted está de acuerdo con su participación en la encuesta/entrevista a realizar, teniendo en cuenta que estas conversaciones serán grabadas para que la investigadora pueda analizarlas, protegiendo siempre la integridad e identidad de los entrevistados.

El participar de este estudio no traerá ninguna consecuencia negativa para ustedes, al contrario, estarán contribuyendo a partir de las experiencias que se compartan a generar nuevo conocimiento que puede ser utilizado para mejorar el acompañamiento de la experiencia en el tratamiento de hemodiálisis.



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

CONSENTIMIENTO INFORMADO

¿Qué se nos pedirá hacer?

Entrevista en Profundidad: Si están de acuerdo con su participación en este estudio, se le pedirá que colaboren en una entrevista personal a profundidad, acerca de su vida tras el diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica y cómo este incide en su calidad de vida. La sesión durará un tiempo aproximado de 45 a 60 minutos.

¿Qué gano con participar en este estudio?

Reconstruir y reflexionar sobre su propia experiencia de vida, identificando experiencias significativas, redes de apoyo y la importancia de la familia durante este proceso.

Grabadora de voz:

Las narrativas de sus historias de vida serán grabadas a fin de que se pueda evidenciar la entrevista realizada. Esta grabación solo podrá ser escuchada por la investigadora que participa en el estudio.

Reconocimiento a la Participación:

Su participación es voluntaria.

Sobre la privacidad de la información

La información obtenida a partir de las entrevistas será manejada con absoluta confidencialidad y con la intención única de evidenciarse dentro de un proceso

académico. Nada de su historia personal será compartida con otras personas ajenas a la investigación. Los nombres y apellidos de las personas participantes serán reservados y codificados bajo una numeración y/o variable específica.

Una vez conocida la intensión y los objetivos de esta investigación, puedo aceptar lo siguiente:

- Sí estoy de acuerdo con participar del estudio.
- Sí estoy de acuerdo con que se grabe mi voz

Guayaquil, 15 de Enero del 2022

Nombre del/la participante:

Juan de los Angeles G

Firma:

Juan de los Angeles G

N° de Cédula:

0932070451

Nombre y Firma de la investigadora:

Quirina Briceño 



CONSENTIMIENTO INFORMADO

La Carrera de Trabajo Social de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, está acompañando a la estudiante Cristina Elizabeth Sánchez Alcívar **"Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis en la ciudad de Guayaquil"**. Este estudio es parte del proceso Titulación previo a la obtención del Título de licenciatura en Trabajo Social, que lleva la estudiante.

El objetivo general del tema estudio es: "Develar las dimensiones de la calidad de vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica que han sufrido una mayor afectación según su perspectiva, con el fin de mejorar la intervención y acompañamiento de Trabajo Social en su tratamiento de Hemodiálisis"

Este documento sirve para certificar que usted está de acuerdo con su participación en la encuesta/entrevista a realizar, teniendo en cuenta que estas conversaciones serán grabadas para que la investigadora pueda analizarlas, protegiendo siempre la integridad e identidad de los entrevistados.

El participar de este estudio no traerá ninguna consecuencia negativa para ustedes, al contrario, estarán contribuyendo a partir de las experiencias que se compartan a generar nuevo conocimiento que puede ser utilizado para mejorar el acompañamiento de la experiencia en el tratamiento de hemodiálisis.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

¿Qué se nos pedirá hacer?

Entrevista en Profundidad: Si están de acuerdo con su participación en este estudio, se le pedirá que colaboren en una entrevista personal a profundidad, acerca de su vida tras el diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica y cómo este incide en su calidad de vida. La sesión durará un tiempo aproximado de 45 a 60 minutos.

¿Qué gano con participar en este estudio?

Reconstruir y reflexionar sobre su propia experiencia de vida, identificando experiencias significativas, redes de apoyo y la importancia de la familia durante este proceso.

Grabadora de voz:

Las narrativas de sus historias de vida serán grabadas a fin de que se pueda evidenciar la entrevista realizada. Esta grabación solo podrá ser escuchada por la investigadora que participa en el estudio.

Reconocimiento a la Participación:

Su participación es voluntaria.

Sobre la privacidad de la información

La información obtenida a partir de las entrevistas será manejada con absoluta confidencialidad y con la intención única de evidenciarse dentro de un proceso

académico. Nada de su historia personal será compartida con otras personas ajenas a la investigación. Los nombres y apellidos de las personas participantes serán reservados y codificados bajo una numeración y/o variable específica.

Una vez conocida la intensión y los objetivos de esta investigación, puedo aceptar lo siguiente:

- Si estoy de acuerdo con participar del estudio.
- Si estoy de acuerdo con que se grabe mi voz

Guayaquil, 15 de Enero del 2022

Nombre del/la participante:

Jefferson Lenin Loboalle Cabeña

Firma:



N° de Cédula:

0925022980

Nombre y Firma de la investigadora:

Cristina Sincruz 



CONSENTIMIENTO INFORMADO

La Carrera de Trabajo Social de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, está acompañando a la estudiante Cristina Elizabeth Sánchez Alcívar **“Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis en la ciudad de Guayaquil”**. Este estudio es parte del proceso Titulación previo a la obtención del Título de licenciatura en Trabajo Social, que lleva la estudiante.

El objetivo general del tema estudio es: "Develar las dimensiones de la calidad de vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica que han sufrido una mayor afectación según su perspectiva, con el fin de mejorar la intervención y acompañamiento de Trabajo Social en su tratamiento de Hemodiálisis"

Este documento sirve para certificar que usted está de acuerdo con su participación en la encuesta/entrevista a realizar, teniendo en cuenta que estas conversaciones serán grabadas para que la investigadora pueda analizarlas, protegiendo siempre la integridad e identidad de los entrevistados.

El participar de este estudio no traerá ninguna consecuencia negativa para ustedes, al contrario, estarán contribuyendo a partir de las experiencias que se compartan a generar nuevo conocimiento que puede ser utilizado para mejorar el acompañamiento de la experiencia en el tratamiento de hemodiálisis.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

¿Qué se nos pedirá hacer?

Entrevista en Profundidad: Si están de acuerdo con su participación en este estudio, se le pedirá que colaboren en una entrevista personal a profundidad, acerca de su vida tras el diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica y cómo este incide en su calidad de vida. La sesión durará un tiempo aproximado de 45 a 60 minutos.

¿Qué gano con participar en este estudio?

Reconstruir y reflexionar sobre su propia experiencia de vida, identificando experiencias significativas, redes de apoyo y la importancia de la familia durante este proceso.

Grabadora de voz:

Las narrativas de sus historias de vida serán grabadas a fin de que se pueda evidenciar la entrevista realizada. Esta grabación solo podrá ser escuchada por la investigadora que participa en el estudio.

Reconocimiento a la Participación:

Su participación es voluntaria.

Sobre la privacidad de la información

La información obtenida a partir de las entrevistas será manejada con absoluta confidencialidad y con la intención única de evidenciarse dentro de un proceso

académico. Nada de su historia personal será compartida con otras personas ajenas a la investigación. Los nombres y apellidos de las personas participantes serán reservados y codificados bajo una numeración y/o variable específica.

Una vez conocida la intensión y los objetivos de esta investigación, puedo aceptar lo siguiente:

- Si estoy de acuerdo con participar del estudio.
- Si estoy de acuerdo con que se grabe mi voz

Guayaquil, 15 de Enero del 2022

Nombre del/la participante:

Elispa Genoveva Guala Gota

Firma:

Genoveva Guala Gota

N° de Cédula:

0927949645

Nombre y Firma de la investigadora:

Cristina Jaudy 

CONSENTIMIENTO INFORMADO

La Carrera de Trabajo Social de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, está acompañando a la estudiante Cristina Elizabeth Sánchez Alcívar **"Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis en la ciudad de Guayaquil"**. Este estudio es parte del proceso Titulación previo a la obtención del Título de licenciatura en Trabajo Social, que lleva la estudiante.

El objetivo general del tema estudio es: "Develar las dimensiones de la calidad de vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica que han sufrido una mayor afectación según su perspectiva, con el fin de mejorar la intervención y acompañamiento de Trabajo Social en su tratamiento de Hemodiálisis"

Este documento sirve para certificar que usted está de acuerdo con su participación en la encuesta/entrevista a realizar, teniendo en cuenta que estas conversaciones serán grabadas para que la investigadora pueda analizarlas, protegiendo siempre la integridad e identidad de los entrevistados.

El participar de este estudio no traerá ninguna consecuencia negativa para ustedes, al contrario, estarán contribuyendo a partir de las experiencias que se compartan a generar nuevo conocimiento que puede ser utilizado para mejorar el acompañamiento de la experiencia en el tratamiento de hemodiálisis.



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Una vez conocida la intensión y los objetivos de esta investigación, puedo aceptar lo siguiente:

- Sí estoy de acuerdo con participar del estudio.
- Sí estoy de acuerdo con que se grabe mi voz

Guayaquil, 15 de Enero del 2022

Nombre del/la participante:

Roberto Paul Yumbi Gava

Firma:

Roberto Yumbi Gava

N° de Cédula:

095100 4638

Nombre y Firma de la investigadora:

Cristina Jancuz

[Firma]



CONSENTIMIENTO INFORMADO

La Carrera de Trabajo Social de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, está acompañando a la estudiante Cristina Elizabeth Sánchez Alcívar **“Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis en la ciudad de Guayaquil”**. Este estudio es parte del proceso Titulación previo a la obtención del Título de licenciatura en Trabajo Social, que lleva la estudiante.

El objetivo general del tema estudio es: "Develar las dimensiones de la calidad de vida de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica que han sufrido una mayor afectación según su perspectiva, con el fin de mejorar la intervención y acompañamiento de Trabajo Social en su tratamiento de Hemodiálisis"

Este documento sirve para certificar que usted está de acuerdo con su participación en la encuesta/entrevista a realizar, teniendo en cuenta que estas conversaciones serán grabadas para que la investigadora pueda analizarlas, protegiendo siempre la integridad e identidad de los entrevistados.

El participar de este estudio no traerá ninguna consecuencia negativa para ustedes, al contrario, estarán contribuyendo a partir de las experiencias que se compartan a generar nuevo conocimiento que puede ser utilizado para mejorar el acompañamiento de la experiencia en el tratamiento de hemodiálisis.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

¿Qué se nos pedirá hacer?

Entrevista en Profundidad: Si están de acuerdo con su participación en este estudio, se le pedirá que colaboren en una entrevista personal a profundidad, acerca de su vida tras el diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica y cómo este incide en su calidad de vida. La sesión durará un tiempo aproximado de 45 a 60 minutos.

¿Qué gano con participar en este estudio?

Reconstruir y reflexionar sobre su propia experiencia de vida, identificando experiencias significativas, redes de apoyo y la importancia de la familia durante este proceso.

Grabadora de voz:

Las narrativas de sus historias de vida serán grabadas a fin de que se pueda evidenciar la entrevista realizada. Esta grabación solo podrá ser escuchada por la investigadora que participa en el estudio.

Reconocimiento a la Participación:

Su participación es voluntaria.

Sobre la privacidad de la información

La información obtenida a partir de las entrevistas será manejada con absoluta confidencialidad y con la intención única de evidenciarse dentro de un proceso académico. Nada de su historia personal será compartida con otras personas ajenas a la investigación. Los nombres y apellidos de las personas participantes serán reservados y codificados bajo una numeración y/o variable específica.

Una vez conocida la intensión y los objetivos de esta investigación, puedo aceptar lo siguiente:

- Sí estoy de acuerdo con participar del estudio.
- Sí estoy de acuerdo con que se grabe mi voz

Guayaquil, 15 de Enero del 2022

Nombre del/la participante:

Pedro Paturo Andrés Escobedo

Firma:

Pedro Andrés

N° de Cédula:

0927431502

Nombre y Firma de la investigadora:

Geisina Sánchez 

DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Sánchez Alcívar Cristina Elizabeth**, con C.C: # **0924607708** autora del trabajo de titulación: **Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis en la ciudad de Guayaquil**, previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 4 de marzo del 2022



f. _____
Sánchez Alcívar Cristina Elizabeth
C.C: **0924607708**

| REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA | | | |
|---|--|---|-----|
| FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN | | | |
| TEMA Y SUBTEMA: | Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en Hemodiálisis en la ciudad de Guayaquil. | | |
| AUTOR(ES) | Cristina Elizabeth Sánchez Alcívar | | |
| REVISOR(ES)/TUTOR(ES) | María Fernanda De Luca Uría | | |
| INSTITUCIÓN: | Universidad Católica de Santiago de Guayaquil | | |
| FACULTAD: | Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Políticas | | |
| CARRERA: | Trabajo Social | | |
| TÍTULO OBTENIDO: | Licenciada en Trabajo Social | | |
| FECHA DE PUBLICACIÓN: | 04 de marzo del 2022 | No. DE PÁGINAS: | 143 |
| ÁREAS TEMÁTICAS: | Trabajo Social Sanitario | | |
| PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS: | Insuficiencia Renal, Calidad de Vida, Trabajo Social, Bienestar, Necesidades, Salud. | | |
| RESUMEN/ABSTRACT: | <p>Esta investigación gira en torno a develar cuál es la percepción de los pacientes renales acerca de su calidad de vida de pacientes con insuficiencia renal, que reciben tratamiento de hemodiálisis. Teniendo en cuenta que la insuficiencia renal crónica IRC es una enfermedad degenerativa e incurable que impacta de forma negativa el desarrollo de la vida de la persona diagnosticada y el de su familia como su primer entorno de desarrollo.</p> <p>El Trabajo Social tiene un rol importante frente a estos escenarios, comprendiendo que los impactos negativos que genera la enfermedad disminuyen también las condiciones de bienestar y calidad de vida de las personas y sus familias, por lo que es necesario identificar cuáles son las necesidades insatisfechas y dimensiones más afectadas de estos grupos, teniendo en cuenta las vivencias que han tenido desde que fueron diagnosticados. Por lo que se ha desarrollado un estudio mixto que permita obtener un dato real y objetivo de esta realidad, pero que se complemente con el discurso de las experiencias y sentir de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis.</p> <p>Este estudio es abordado desde una perspectiva ecológica, considerando que desde esta visión se pueden asumir las realidades problémicas de forma más integral y reconocer cual es la posición de las personas que padecen insuficiencia renal frente a las dinámicas y relaciones con sus entornos sociales y cómo la percepción acerca de su calidad de vida y de sus condiciones de bienestar se construyen a partir de estas.</p> | | |
| ADJUNTO PDF: | <input checked="" type="checkbox"/> SI | <input type="checkbox"/> NO | |
| CONTACTO CON AUTOR/ES: | Teléfono: +593986778952 | E-mail: cristina.sanchez03@cu.ucsg.edu.ec | |
| CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE): | Nombre: Muñoz Sánchez, Christopher Fernando | | |
| | Teléfono: +593-990331766 | | |
| | E-mail: cristopher.munoz@cu.ucsg.edu.ec | | |
| SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA | | | |
| Nº. DE REGISTRO (en base a datos): | | | |
| Nº. DE CLASIFICACIÓN: | | | |
| DIRECCIÓN URL (tesis en la web): | | | |