



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

**TEMA:**

**Percepciones sobre la enfermedad y tratamiento de los pacientes con insuficiencia renal crónica que son atendidos en el Hospital de Especialidades “Dr. Abel Gilbert Pontón” de la ciudad de Guayaquil**

**AUTORA:**

**Vargas Pin, Jessica María**

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

**TUTORA:**

**Albán García, Mónica Alicia**

**Guayaquil, Ecuador  
21 de septiembre del 2017**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS**  
**CARRERA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO**

**CERTIFICACIÓN**

Certificamos que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Vargas Pin, Jessica María**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social**.

**TUTORA**

f. \_\_\_\_\_  
**Albán García, Mónica Alicia**

**DIRECTORA DE LA CARRERA**

f. \_\_\_\_\_  
**Mendoza Vera, Sandra Jamina**

**Guayaquil, 21 de septiembre del 2017**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO**

**DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD**

Yo, **Vargas Pin, Jessica María**

**DECLARO QUE:**

El Trabajo de Titulación, **Percepciones sobre la enfermedad y tratamiento de los pacientes con insuficiencia renal crónica que son atendidos en el Hospital de Especialidades “Dr. Abel Gilbert Pontón” de 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, 21 de septiembre del 2017**

**LA AUTORA**

f. \_\_\_\_\_

**Vargas Pin, Jessica María**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO**

**AUTORIZACIÓN**

**Yo, Vargas Pin, Jessica María**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Percepciones sobre la enfermedad y tratamiento de los pacientes con insuficiencia renal crónica que son atendidos en el Hospital de Especialidades “Dr. Abel Gilbert Pontón” de la ciudad de Guayaquil**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

**Guayaquil, 21 de septiembre del 2017**

**LA AUTORA:**

f. \_\_\_\_\_

**Vargas Pin, Jessica María**

## Urkund Analysis Result

**Analysed Document:** Borrador Tesis 2-Septiembre-17.docx (D30367024)  
**Submitted:** 2017-09-04 16:55:00  
**Submitted By:** jose.salazar04@cu.ucsg.edu.ec  
**Significance:** 0 %

Sources included in the report:

Instances where selected sources appear:

0

## **AGRADECIMIENTO**

Agradezco a Dios por guiar mi vida, llenándola de fe, sabiduría y valor.

Agradezco a los Directivos, Docentes de la carrera de Trabajo Social y Desarrollo Humano, en especial a mi Directora de Tesis por su paciencia y conocimiento transmitido en el proceso de esta investigación.

Agradezco a los Directivos y a los Líderes del área de Gestión de Red del Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón por su apoyo en el desarrollo de este trabajo.

## **DEDICATORIA**

A mis padres, por todo lo que me han dado, por ser ejemplo de superación y de lucha constante, gracias a sus enseñanzas, valores y principios transmitidos durante toda mi vida, a quienes les debo todo lo que soy.

A mi esposo, por su amor, comprensión y paciencia durante todo este tiempo, por todo el apoyo brindado y por creer en mí.

A mi hija, por ser mi constante inspiración y orgullo; y que en su vida pueda lograr sus metas y objetivos con perseverancia y paciencia.

A mi hermano, por su cariño y apoyo en todo momento.



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

**TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN**

f. \_\_\_\_\_

**LCDA. SANDRA JAMINA MENDOZA VERA**  
DIRECTORA DE CARRERA

f. \_\_\_\_\_

**LCDA. ANA MARITZA QUEVEDO TERÁN, MGS.**  
COORDINADORA DEL ÁREA

f. \_\_\_\_\_

**PSIC. JOSÉ GREGORIO SALAZAR JARAMILLO, MGS.**  
OPONENTE



# ÍNDICE

## Contenido

INTRODUCCIÓN .....	13
CAPÍTULO I.....	15
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	15
1.1 Antecedentes .....	15
1.2 Definición del problema de investigación y problematización .....	19
1.3 Preguntas de investigación .....	20
1.4 Objetivos .....	21
1.4.1 Objetivo General .....	21
1.4.2 Objetivos Específicos .....	21
1.5 Justificación.....	21
CAPÍTULO II .....	23
REFERENTE TEÓRICO, CONCEPTUAL, NORMATIVO Y ESTRATÉGICO .....	23
2.1 Referente teórico .....	23
2.1.1 El Enfoque Sistémico .....	23
2.1.2 La Teoría Ecológica .....	25
2.2 Referente Conceptual .....	27
2.2.1 Etiología de la Insuficiencia Renal Crónica.....	27
2.2.2 Percepciones.....	30
2.2.3 Experiencias .....	33
2.2.4 Calidad de vida.....	34
2.2.5 Dinámica Familiar.....	36
2.2.7 Depresión .....	41
2.2.8 Bienestar personal del paciente .....	41
2.3 Referente Normativo .....	44
2.3.1 Constitución de la República.....	45
2.3.2 Leyes o Códigos Orgánicos.....	46
2.3.3 Leyes Ordinarias.....	47
2.4 Referente Estratégico .....	47
2.5 Análisis de las políticas .....	48
CAPÍTULO III .....	50
METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN .....	50
3.1 Enfoque de investigación .....	50

3.2	Nivel de investigación .....	51
3.3	Universo, Muestra y muestreo.....	51
3.4	Formas de recolección de la información.....	51
3.5	Formas de análisis de la información .....	54
CAPÍTULO IV .....		55
RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN .....		55
4.1	Percepción de los pacientes con insuficiencia renal crónica acerca de su enfermedad y tratamiento .....	55
4.1.1	Bienestar emocional .....	55
4.1.2	Apoyo familiar .....	56
4.1.3	Estilos de vida y rutinas.....	58
4.1.4	Efectos en la relación de pareja .....	58
4.1.5	Proyecto de vida, objetivos y metas .....	59
4.1.6	Rol del Trabajador-a Social ligado a los pacientes con insuficiencia renal crónica.....	60
4.2	Percepciones de la familia del paciente.....	61
4.2.1.	Percepción familiar sobre la enfermedad .....	61
4.2.2.	Relación y apoyo en el entorno familiar.....	62
4.2.3.	Reacciones negativas de la familia.....	63
4.2.4.	Reacciones positivas de la familia.....	64
4.2.5.	Estilos de vida y rutinas familiares.....	65
4.2.6.	Economía familiar .....	66
CAPÍTULO V .....		67
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....		67
5.1	Conclusiones .....	67
5.2	Recomendaciones .....	69
Bibliografía.....		71
Anexos.....		75

## RESUMEN

La presente investigación de enfoque cualitativo y de nivel exploratorio tuvo como objetivo conocer las percepciones de los pacientes con insuficiencia renal crónica, que son atendidos en el Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón de la ciudad de Guayaquil, frente a los cambios vividos a partir del diagnóstico de la enfermedad. Para la recolección de información se utilizaron entrevistas en profundidad y grupo focal aplicadas a cuatro pacientes y sus respectivas familias, con la finalidad de rescatar opiniones y experiencias de los pacientes y sus familiares; para luego poder establecer un diagnóstico de base, que permita realizar futuras propuestas dirigidas a un programa de acompañamiento desde el Trabajo Social, para las personas que padecen enfermedades catastróficas como es la insuficiencia renal crónica. Esta investigación se realizó con el aporte teórico basado en las percepciones, calidad de vida, relación y apoyo familiar; categorías de las cuales se ha extraído el soporte para establecer un conocimiento del sentir de los pacientes y sus familiares. Con esta investigación se conoció el sentir de los pacientes y se reconocieron los cambios dentro de la dinámica familiar, lo que permitió que cada uno pueda afrontar de mejor manera la enfermedad y tratamiento, y a su vez mejorar el nivel de satisfacción en cuanto al acompañamiento y apoyo que reciben por parte del área de Trabajo Social.

**Palabras Claves: Trabajo Social, insuficiencia renal crónica, familia.**

## **ABSTRACT**

The present research of qualitative focus and exploratory level had as objective to know the perceptions of the patients with chronic renal failure, who are treated at the Dr. Abel Gilbert Pontón Hospital in the city of Guayaquil, in view of the changes experienced since the diagnosis of the disease. For the collection of information, in-depth interviews and focal groups were used on four patients and their respective families, with the purpose of procuring opinions and experiences of the patients and their relatives; to be able to establish a basic diagnosis, which will allow future proposals for a program of support from Social Work, for people suffering from catastrophic diseases such as chronic renal failure. This research was carried out with theoretical input based on perception, quality of life, relationship and family support; categories from which has been extracted the support to establish a knowledge of the patients 'and their families' feeling. With this research the patients' feeling was known and the changes within the family dynamics were recognized, allowing each one to better deal with the disease and treatment, and in turn improve the level of satisfaction regarding the supplement and support they receive from the Social Work area.

**Key Words: Social Work, chronic renal failure, family.**

## INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de investigación surge a partir del interés como futura profesional en Trabajo Social, de investigar y conocer las percepciones que tienen los pacientes con insuficiencia renal crónica y las de su sistema familiar, considerando que es una enfermedad catastrófica que se presenta en las personas sin distinción de condición económica, social y cultural; además de poder entender los cambios que aparecen en sus vidas y en su entorno familiar desde el momento que fueron diagnosticados con esta enfermedad.

Con esta investigación se busca identificar las percepciones que tienen los pacientes que padecen insuficiencia renal crónica y que son atendidos en el Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón de la ciudad de Guayaquil; buscando cumplir este objetivo, se realizó la interacción con los pacientes y sus familiares en dicha Institución mediante entrevistas a profundidad y grupos focales, logrando recabar y rescatar información importante para identificar las problemáticas que surgen a partir del diagnóstico de la enfermedad, así como también las formas como ésta ha afectado su calidad de vida, tanto personal como familiar.

El objeto de estudio escogido fue *“Percepciones sobre la enfermedad y tratamiento de los pacientes con insuficiencia renal crónica que son atendidos en el Hospital de Especialidades “Dr. Abel Gilbert Pontón” de la ciudad de Guayaquil”*, considerando los cambios que se presentan en su estilo de vida y en el de su entorno familiar, así como las percepciones del paciente y su familia, acerca de la enfermedad y tratamiento, y cómo afectan éstos las relaciones y la dinámica familiar, incidiendo en sus proyectos de vida y en su cotidianidad.

A través de un diagnóstico de base, se pretende generar ideas que partan desde el Trabajo Social para realizar el acompañamiento a los pacientes, que permita identificar, no sólo su problema físico y de salud sino también desarrollar capacidades y potencialidades en los pacientes, de manera que tengan una mejor calidad de vida y por ende logren un desarrollo integral.

Este trabajo de investigación tiene como base teórica, el Enfoque Sistémico y la Teoría Ecológica y está sustentado en la normativa nacional vigente, así como en el Plan Nacional del Buen Vivir, que respalda y garantiza la salud como un derecho.

A través del desarrollo de la metodología se elaboró la matriz de operacionalización de variables, y las categorías escogidas y desarrolladas están enfocadas en los aspectos sociales y familiares de los pacientes, como son las percepciones sobre la enfermedad y el tratamiento, los cambios en la vida personal del paciente, en su calidad de vida y en las dinámicas familiares, entre otras. Se aplicaron entrevistas a profundidad dirigidas a los pacientes y el grupo focal dirigido a los familiares de los pacientes para identificar los aspectos que conforman su sistema relacional, además de conocer los elementos que configuran los estilos de vida y rutinas de manera individual y familiar desde un enfoque sistémico.

Con los resultados obtenidos se pudo determinar que existen varios aspectos que han sido afectados en el contexto social, familiar y emocional de los pacientes con insuficiencia renal crónica, sufriendo modificación en su equilibrio y en los procesos de adaptación de la enfermedad por parte de los pacientes y los miembros de la familia como cuidadores directos.

Entre las recomendaciones de este trabajo de investigación se sugiere realizar grupos de apoyo que contribuyan con el acompañamiento desde el Trabajo Social, a compartir experiencias acerca de la enfermedad y tratamiento, y desarrollar habilidades en los pacientes que aporten a su desarrollo y bienestar. Resulta importante también comprender y analizar las dimensiones que han sido modificadas en el paciente y su familia e interpretar los comportamientos y el entorno familiar desde el enfoque sistémico a partir de las vivencias de este grupo de personas.

Como parte del rol del Trabajador-a Social, éste deberá encaminarse a la identificación de los factores de riesgo y de protección en los contextos de interacción de los pacientes con insuficiencia renal crónica y a la intervención profesional a partir del diagnóstico de la realidad observada, además de implementar estrategias orientadas a mejorar la dinámica familiar y social de los pacientes.

## **TEMA DE INVESTIGACIÓN**

Percepciones sobre la enfermedad y tratamiento de los pacientes con insuficiencia renal crónica que son atendidos en el Hospital de Especialidades “Dr. Abel Gilbert Pontón” de la ciudad de Guayaquil.

# CAPÍTULO I

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

### 1.1 Antecedentes

Existen trabajos previos que han investigado la realidad de las personas que padecen insuficiencia renal crónica, como por ejemplo, el de la autora Karina Castillo, quien realiza una investigación sobre “*Percepción de la calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica que reciben diálisis en el Hospital Regional Isidro Ayora de la ciudad de Loja*” (Castillo, 2012). En este estudio se realiza un análisis de los cambios psicológicos, sociales y estilos de vida que influyen en la calidad de vida de un paciente, una vez afectado por los daños que provocan la enfermedad y/o tratamiento. Así mismo, Malheiro Oliveira P. y Arruda Soares D., de la Universidad Federal de Bahía en Brasil, realizan un estudio sobre *Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida* (Oliveira & Soares, 2012); este trabajo permite conocer que las personas que viven con una enfermedad crónica, tienen dificultad para entender la enfermedad, que a menudo les causa daño físico y psicológico; este último, se genera por el constante estado de alerta, al que se añade el miedo a la muerte y el estrés que causa el vivir con una enfermedad crónica.

Además de los cambios físicos o psicológicos propios de la enfermedad y el tratamiento, los pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis experimentan otras fuentes de estrés, tales como la pérdida de la actividad laboral, debido a que la hemodiálisis requiere por lo menos tres días a la semana de tratamiento y también por el desgaste físico causado, tanto para la persona enferma como para sus familiares; además trae consigo dificultades económicas que presentan las personas con esta enfermedad para su supervivencia y la de sus familiares. La limitación en el desempeño de sus actividades laborales, interfiere con la calidad de vida de las personas, debido a que se hace muy difícil mantener relaciones formales de empleo, tanto por la rutina del tratamiento, como por las complicaciones y limitaciones físicas derivadas del problema renal. Esta situación suele provocar baja autoestima en las personas porque llegan a ser económicamente dependientes y si se trata del único proveedor, la responsabilidad de mantener a la familia deber ser transferida a otra persona.

Oliveira y Soares consideran que los usuarios perciben la hemodiálisis como una condición que les quita su libertad, al tener que someterse a tres sesiones semanales, limitando la realización de sus actividades cotidianas. Por otro lado, el tratamiento requiere muchos cambios de hábitos y comportamientos que provocan molestias y contribuyen a un sentimiento de desesperación, al hacerse cada vez más evidente la dependencia al tratamiento. Los resultados de este estudio constataron que la insuficiencia renal crónica y el tratamiento de hemodiálisis traen cambios significativos en la vida de las personas que la padecen, sin embargo, también se demostró que, ante el dolor y la incertidumbre, las personas buscan consuelo y esperanza en la fe, a fin de recuperar el sentido de sus vidas, lo que les permite hacer frente, de mejor manera a las condiciones de su enfermedad, logrando una mejor calidad de vida.

En cuanto a la calidad de vida, desde la mirada sistémico-ecológica, la autora Carmen Barranco considera que *“es un concepto multidimensional en el cual se integran componentes objetivos como: salud, economía, trabajo, vivienda, relaciones sociales, medio ambiente, derechos, así como el juicio subjetivo, acerca del grado en el que se ha alcanzado la satisfacción de necesidades”* (Barranco, 2009). La calidad de vida es definida como el impacto de la condición de salud sobre la funcionalidad y satisfacción vital de la persona, es decir, el nivel de bienestar asociado con la vida de una persona y la medida en que su vida es afectada por la enfermedad. Además, la calidad de vida está relacionada con la percepción que la persona tiene de las condiciones donde se desarrolla, así como de los recursos que posee. De acuerdo a lo indicado los cambios influyen dentro del entorno familiar, así como en la manera de afrontar las crisis que se presentan.

El paciente con insuficiencia renal crónica suele sufrir cambios en su estilo de vida para ajustarse a los desafíos que la enfermedad demanda y en este proceso afloran sentimientos de culpa, negación, rabia, depresión, frustración, etc., que son difícilmente comprendidos y aceptados por el paciente y su familia; debido a esto, es importante que desarrolle capacidades y habilidades que le permitan afrontar la enfermedad y generar respuestas para satisfacer sus necesidades y lograr bienestar.

Esta enfermedad somete al paciente a múltiples limitaciones, una de éstas es la capacidad para trabajar, lo que influye en su realidad socioeconómica, que combina ausencia de soporte social, altos niveles de desocupación y disminución o carencia de ingresos familiares. Todo esto conlleva a la afectación de la calidad de vida de los pacientes, evidenciada en un deficiente



estado nutricional, decrecimiento de la autoestima, depresión, imposibilidad de adquirir medicamentos, acceder a análisis y tratamientos complementarios, sostener a sus familias y otros.

Los cambios corporales son difíciles de asimilar; éstos provocan la sensación de que la persona ya no es la misma, debido a que se mantienen ligados a objetos y equipos, tales como: la máquina, el catéter, fluidos en el cuerpo durante horas, a más de la presencia de dolor e incomodidad. Esta situación pone de manifiesto la necesidad de depender del personal de salud; de igual manera la percepción de que la enfermedad interrumpe la vida cotidiana y sus actividades, genera una sensación de miedo frente al tratamiento que debe seguir; así mismo debe establecer una relación de dependencia con otros miembros de la familia y con la institución que le brinda el servicio médico.

El apoyo social ofrecido al paciente renal crónico es de suma importancia para el desarrollo de estrategias que mejoren su calidad de vida, alivien su sufrimiento y logren que el paciente acepte la cronicidad de su enfermedad. La insuficiencia renal crónica es una enfermedad incapacitante que limita a la persona en la realización de sus actividades diarias, afectando a la vez, su sentido de vida, al percibirse vulnerable y dependiente de sus familiares o cuidadores, quienes también resultan afectados durante el proceso de la enfermedad y su tratamiento. Por eso se hace necesario conocer cómo es la relación entre el paciente y estos familiares o cuidadores, así como las alternativas con las que cuentan para afrontar su situación.

Para intervenir con pacientes en crisis, angustiados, ansiosos, en estados depresivos, etc., es importante el conocimiento acerca de la enfermedad, el tratamiento y todo lo que está al alcance para mejorar su calidad de vida; es importante incluir también a la familia en el afrontamiento de la enfermedad para poder generar cambios en el funcionamiento familiar, en la calidad de vida del cuidador y en su respuesta emocional frente a la enfermedad, pues aunque no es quien la está padeciendo, es el responsable del paciente, de cubrir sus necesidades (medicamentos, análisis, traslados, etc.), que se tornan cada vez más difíciles de satisfacer, debido al alto costo que conlleva su tratamiento.

Acerca de la intervención y la influencia del acompañamiento en el proceso de la enfermedad, la autora Gabriela Gordillo realiza la investigación “Programa de Asesoramiento Psicológico desde el modelo integrativo focalizado en la personalidad, para mejorar la adherencia al

tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica” (Gonzalez Bone, Andrea Bertha, 2015). Por lo tanto, la familia está considerada como la red de apoyo social más cercana; ésta tiene una función protectora y amortiguadora en las situaciones estresantes de sus miembros, además, la existencia de relaciones familiares, de pareja y su funcionamiento adecuado, contribuyen al bienestar y la salud; por otro lado, su ausencia genera malestar y vulnerabilidad.

De acuerdo a la investigación realizada por María Inés López acerca de la “*Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad*” (López Ibor, María Inés, 2007), se considera que los pacientes, en especial los que sufren enfermedades crónicas, suelen vivir con cuadros ansiosos o depresivos, debido a que el hecho de enfermar, supone enfrentar un mundo desconocido y cada persona reacciona de manera diferente tras ser ingresado en un hospital; algunos lo interpretan como un lugar seguro donde van a obtener cuidado y alivio en sus síntomas, mientras que otros lo ven como un lugar que aumenta su ansiedad.

Además, este estudio señala que si conocemos el sentido que el paciente le da a su estado emocional lo conoceremos aún más a él.

Otro estudio realizado por Liliana Barros, Yaneth Herazo y Gustavo Aroca de la Universidad Simón Bolívar de Colombia, acerca de la “*calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con enfermedad renal crónica*” (Barros, Lilian ; Herazo, Yaneth; Aroca, Gustavo, 2015), señala que antes y después de los procedimientos médicos, los pacientes experimentan algunas emociones tales como: ansiedad, depresión o dificultades en su adaptación y que es común que los pacientes tengan miedo frente a situaciones desconocidas o hacia el dolor, así como también a un mal pronóstico o tratamientos que puedan producir su muerte.

María José Avendaño de la Universidad de Concepción de Chile en su investigación acerca de “*Autoeficacia, apoyo social y calidad de vida en adolescentes con enfermedades crónicas*” (Avendaño, María José; 2008), sostiene que la enfermedad crónica es una alteración de la salud que se extiende por más de seis meses y por lo general es de por vida; implica además distintas limitaciones en el desenvolvimiento en la vida del paciente. Se describe también a la enfermedad crónica, como un evento estresante con dificultades en la adaptación, cambios en las rutinas del paciente y cuidadores y un proceso de ajuste a la nueva realidad.

## **1.2 Definición del problema de investigación y problematización**

Como objeto de estudio para el desarrollo de esta investigación cualitativa, se han tomado como puntos de partida los cambios que se dan a partir de las percepciones de los pacientes con insuficiencia renal crónica que son atendidos en el Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón, debido a la complejidad del tratamiento y proceso de la enfermedad, así como también de las repercusiones en las vivencias y expectativas de los pacientes.

Esta patología afecta de forma general a personas de ambos sexos, cuyos ciclos de vida oscilan entre la adolescencia y la adultez media; además, la insuficiencia renal crónica, de no ser tratada a tiempo, va a afectar al paciente con la presencia de algunos síntomas característicos, tales como: hinchazón, fatiga, náuseas, vómito, escalofríos, mareos y problemas de concentración.

Ingresar en un programa de diálisis marca un antes y un después en la vida de los pacientes, debido al proceso de adaptación y el temor hacia lo desconocido; todo esto genera actitudes o sentimientos que llegan a condicionar la evolución de su enfermedad, además de la presencia de factores estresores a los que se ven sometidos los pacientes (Amador Coloma, Rosario; Pons Raventos, Eugenia; Espinoza Calderón, Cecilia).

Conocer las percepciones de los pacientes con insuficiencia renal crónica acerca de su diario vivir, el proceso que conlleva su tratamiento y la forma cómo fue afectada su vida por la cronicidad de la enfermedad, permitirá que este trabajo de investigación nos acerque a la comprensión de la realidad individual de las personas que padecen dicha enfermedad, con el fin de crear apoyo para la elaboración de estrategias que puedan mejorar sus condiciones de salud. Se pudo evidenciar que las personas con esta enfermedad llegan al hospital con dudas, incertidumbres, temores, angustias, etc., con respecto al tratamiento que deben seguir, porque desconocen las implicaciones de su padecimiento, y piensan que van a morir. Por otro lado, sus familiares también son afectados, sobre todo si el paciente es el proveedor del hogar, puesto que el ingreso económico de la familia se ve menoscabado, debido a que el paciente debe dejar de trabajar, y más bien puede convertirse en una carga para la familia, porque necesita de cuidados y atención permanente. La presencia de la enfermedad genera crisis e interrumpe la dinámica familiar, generando en ciertas ocasiones el abandono del tratamiento.

Por otro lado, se pudo evidenciar que el médico, al momento de valorar al paciente, lo ve como un caso más, sin tomar en cuenta la parte psico-social del individuo, es decir, que trata la enfermedad desde un punto de vista técnico-científico, perdiéndose la parte humana; al mismo tiempo, pueden surgir confusión y preocupación en los familiares, al desconocer cierta terminología médica. Todo esto conlleva a la necesidad de la presencia del Trabajador Social como un nexo entre el médico, el paciente y la familia, dando como resultado, que la enfermedad y su tratamiento, sean manejados como un proceso integral. La presencia del trabajador social, ayudará a que las relaciones entre los familiares y el paciente fluyan de manera correcta, evitando la presencia de conflictos y sobrecarga en el cuidador y que además el paciente sienta el apoyo familiar. De igual forma, el trabajador social al constituirse en un nexo entre el paciente, su familia y el médico, logrará brindar apoyo al médico, transmitiendo ideas, sugerencias del paciente y su familia, al tiempo que logre sensibilizar y humanizar el tratamiento.

### **1.3 Preguntas de investigación**

¿Cuáles son las experiencias que tienen los pacientes con insuficiencia renal crónica durante el diagnóstico de la enfermedad?

¿Cuáles son los cambios a nivel personal y familiar experimentados a partir del diagnóstico de la enfermedad?

¿Cuáles son necesidades de acompañamientos psico-social a nivel personal y familiar?

## **1.4 Objetivos**

### **1.4.1 Objetivo General**

Conocer las percepciones de los pacientes con insuficiencia renal crónica frente a los cambios vividos a partir del diagnóstico de la enfermedad.

### **1.4.2 Objetivos Específicos**

1. Reconstruir la experiencia vivida por los pacientes durante el diagnóstico de su enfermedad.
2. Reconocer los cambios a nivel personal y familiar experimentados a partir del diagnóstico de la enfermedad.
3. Reconstruir desde la experiencia de los pacientes las necesidades de acompañamiento psico-social a nivel personal y familiar.

## **1.5 Justificación**

El incremento de pacientes con insuficiencia renal crónica en el área de nefrología del Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón ha ido en aumento durante los últimos años y no se conoce el impacto que esta enfermedad tiene en los pacientes. Es importante ahondar el aspecto social de los pacientes, ya que el hospital brinda diagnóstico y tratamiento, cumpliéndose la atención en el aspecto de salud, por lo tanto, con este trabajo se pretende lograr un acercamiento a los pacientes y conocer en qué medida la enfermedad ha cambiado sus vidas en diferentes dimensiones de su vida: emocional, social, laboral y familiar. Además de poder saber si de alguna manera el hospital puede brindar algún tipo de apoyo y acompañamiento al paciente durante este proceso.

El propósito de esta investigación es conocer la percepción y el sentir de los pacientes frente a esta enfermedad, y ver de qué manera ésta influye y cambia sus vidas y las de su sistema familiar. De igual manera lograr que no se considere al paciente con insuficiencia renal crónica, como alguien limitado para realizar las actividades que conforman su diario vivir, sino más bien desarrollar las capacidades que tenga el paciente en diversos ámbitos para permitirle establecer un proceso de afrontamiento más funcional de su enfermedad.

Resulta interesante para esta investigación, poder reconocer las necesidades y demandas de los pacientes y generar conocimientos significativos, en cuanto a las percepciones y el sentir que éstos tienen sobre la enfermedad en sí, así como también conocer sus experiencias de vida durante su tratamiento, lo que permitirá intervenir en la dinámica familiar para comprender y entender las necesidades, tanto del paciente como de su entorno familiar y sus interacciones, de manera que se pueda tener una visión global de lo que ocurre dentro de esa familia, planteándose la idea de actuar desde todas las aristas posibles, al poder conocer cómo su estilo de vida se ve afectado a nivel social, económico y afectivo. Resulta importante también conocer el sentir de los familiares sobre la enfermedad para determinar si consideran al paciente como una persona limitada para realizar sus actividades o más bien coadyuvan a que éste desarrolle sus capacidades, favoreciendo un proceso de resiliencia frente a su problema.

Las percepciones, experiencias y la atención recibida, aportarán con elementos que permitirán una mayor eficiencia en los servicios de salud, tales como el acompañamiento desde el Trabajo Social para favorecer la calidad de atención de este servicio, complementando de esta manera la valoración médica y psicosocial del paciente con insuficiencia renal crónica. Este trabajo de investigación busca generar conocimiento e ideas, para transformar una realidad, con la finalidad de ampliar las percepciones y el sentir de los pacientes que padecen insuficiencia renal crónica; conocer además qué tipos de afectación, aparte de la física, se presentan durante el proceso, de manera que constituya un aporte para un acompañamiento desde el Trabajo Social.

A través de este conocimiento se pretende beneficiar a la comunidad, ya que al identificar estas problemáticas se pueden elaborar nuevas estrategias encaminadas a la prevención y al soporte a la familia y al paciente, favoreciendo la adhesión y aceptación de la enfermedad y tratamiento, siendo primordial el rol del trabajador social, puesto que permite afrontar de una manera eficaz y eficiente, las situaciones estresantes que se le presentan al paciente y a su familia.

## **CAPÍTULO II**

### **REFERENTE TEÓRICO, CONCEPTUAL, NORMATIVO Y ESTRATÉGICO**

#### **2.1 Referente teórico**

La presente investigación parte desde una mirada sistémica, ya que considera a los sujetos sociales como parte de un sistema, y que además posee diversos entornos, contextos y espacios de interacción. Este desarrollo investigativo se sitúa en las percepciones de los pacientes con insuficiencia renal crónica y los cambios presentados que afectan su estilo de vida. El desarrollo de la teoría servirá para lograr una mejor comprensión y acercamiento hacia los espacios de socialización de las personas que participan en esta investigación.

La comprensión de este trabajo de investigación se conceptualizará en dos enfoques: el Enfoque Sistémico y la Teoría Ecológica. El Enfoque Sistémico que visualiza los fenómenos humanos desde una perspectiva que involucra al paciente, su familia y las dinámicas que se dan entre ellos y con otros sistemas.

Y la teoría Ecológica que visualiza el medio ambiente social o ambiente ecológico como un grupo de contextos que incluyen al ser humano. De esta forma, no se puede entender el desarrollo de una persona sin tener en cuenta el entorno en el que vive, considerando que lo importante del entorno no es lo que nos rodea, sino cómo percibimos lo que nos rodea. Los factores que influyen en la aparición y proceso de la enfermedad son tan variados como complejos y pueden además ejercer su influencia de una forma directa y/o indirecta sobre el paciente, manteniendo importantes interconexiones entre sí.

##### **2.1.1 El Enfoque Sistémico**

En el enfoque sistémico se considera que el modo de abordar los objetos y fenómenos no puede ser aislándolos, sino que deben verse como parte de un todo, es decir, ver el conjunto de elementos que se encuentran en interacción. Desde este enfoque, se considera a la familia como

un grupo con identidad y además como el escenario en el que se forman las relaciones e interacciones.

Cuando las personas forman parte de un sistema, sus problemas se manifiestan dentro de un entramado de relaciones, donde la interacción forma parte de la solución y ésta no sólo depende de una persona, sino de todo el sistema del cual forma parte. Desde este punto de vista, el comportamiento de una persona, dependerá de su genética, de su historia personal, pero también de sus interacciones, ya que forma parte de un ambiente relacional que abarca todos los sistemas a los que pertenece, especialmente la familia.

Cuando nos referimos al enfoque sistémico se debe ubicar la Teoría General de los Sistemas (TGS) en los problemas del mundo real. El antropólogo Gregory Bateson (1971), fue quien integró este planteamiento a las ciencias sociales. Este enfoque se desarrolla a partir de la necesidad de entender los problemas racionales, los problemas teóricos y las ciencias biológicas, desde una concepción que distingue a los organismos, fenómenos, etc., viéndolos como sistemas que tienen una organización consigo mismos y con el mundo que los rodea, es decir, no aislándolos, sino relacionando sus elementos para lograr comprender las interacciones que entre ellos se dan. Esta visión traslada el foco de atención desde las características internas de cada individuo hacia la forma en que las propiedades individuales de diferentes personas se relacionan entre sí.

Se debe entender a las personas como parte de un todo mayor, por lo que sus problemas surgen en un contexto relacional, donde la solución del problema sea parte del grupo y no dependa únicamente del individuo, ya que éste es parte de un ambiente relacional que comprende a todos los sistemas que pertenece la familia. Palomar y Suárez (2001) citan a Hochman afirmando que *“La familia en tanto sistema socializador, se ubica bastante antes que cualquier otro sistema en el que los individuos entran más tarde a formar parte a lo largo de su evolución y crecimiento, actúa como intermediaria entre lo que es propio de lo individual, de lo privado, y lo que pertenece a lo social, a lo público”*

Como variables a considerar en el análisis de los problemas sociales se encuentra el problema como tal y el sentido que la persona y la familia le otorgan a dicho problema. Las personas se enfrentan a constantes tensiones en el transcurso del tiempo y a sucesos inesperados que aparecen a lo largo de su vida; cada persona tiene su propia manera de interpretar dichos



sucesos, y reacciona de forma diferente ante las situaciones que le afectan. Hay cambios que pueden generar una crisis en el sistema familiar, la que será resuelta de acuerdo al sentido que la familia le otorgue a dicha crisis, y esto tiene que ver con la estructura y el funcionamiento de cada familia, que desde sus roles, reglas, religión, cultura, nivel económico, etc., determinará la importancia de la crisis. De acuerdo a lo indicado, se puede decir que el resquebrajamiento en las relaciones del individuo con su familia, se da como respuesta a las conductas sintomáticas, es decir que surgen de dos situaciones; una dada por la tensión generada dentro del sistema familiar una vez diagnosticada la enfermedad del paciente y otra por la percepción que tiene la familia sobre la enfermedad y el sentir del paciente.

Cabe señalar que el problema resulta socialmente visible a la hora de describirlo por el individuo o familia que solicita la ayuda; lo que si resulta difícil averiguar es la estructura funcional de la familia, dado que en ella se encierran muchas situaciones que la diferencian del resto, aunque resulten en muchas ocasiones parecidas. Por lo tanto, para una correcta intervención desde una visión sistémica, ésta debe iniciarse a partir de la demanda e intentar descubrir la estructura y el funcionamiento familiar. De acuerdo a lo señalado, se puede indicar que todos los subsistemas forman parte de la interacción familiar, y que ésta no sólo se da con familiares cercanos sino también con otros sujetos sociales en los diferentes contextos con los que el sistema o persona se relacione, existiendo entre ellos una dinámica constante que los vincula.

El modelo sistémico enfocado al Trabajo Social, incluye una visión holística de las relaciones entre las personas, que permite a los profesionales enfrentarse a una serie de situaciones familiares que es importante conocer para brindar el apoyo al individuo y a su familia. Dichas situaciones inciden en el núcleo familiar y están presentes durante el proceso de apoyo, condicionando de alguna manera la relación trabajador social/familia.

### **2.1.2 La Teoría Ecológica**

Urie Bronfenbrenner plantea el modelo ecológico como “*el conjunto de estructuras ambientales en diversos espacios de acción del ser humano, en la teoría ecológica se plantean cuatro niveles de categorización: el microsistema, mesosistema, exosistema y el macrosistema*” (Bronfenbrenner, Urie, 1991). Esta teoría, enfocada al tema de la presente investigación, implica que los pacientes y sus familias están en dinámica relación con su entorno y forman parte de

los niveles mencionados por el autor, dando como resultado que los seres humanos forman parte de un sistema que produce cambios de acuerdo a la interacción de unos con otros, en cada uno de los niveles que afectan su sistema de desarrollo.

Bronfenbrenner, ha visualizado el medio ambiente social o ambiente ecológico como un grupo de contextos que incluyen al ser humano: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema, los mismos que, en lo que respecta a este estudio, estarían conformados por la familia, los amigos, las condiciones de trabajo, el personal médico y administrativo y la institución de salud que brinda atención al paciente, convirtiéndose en elementos facilitadores o disruptores en la vida de las personas.

Bronfenbrenner caracteriza a cada uno de estos contextos de la siguiente manera:

El microsistema está considerado como el nivel más cercano al sujeto social; en este nivel se encuentran sus redes más cercanas tales como: la familia, amigos, compañeros de trabajo o escuela, vecinos, entre otros; engloba las relaciones experimentados por la persona de manera directa como parte de su cotidianeidad (Bronfenbrenner, Urie, 1991).

El mesosistema es aquel que comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que las personas participan activamente y que se ven modificados, según los espacios donde se encuentre o donde interactúe, entre éstos están los servicios de salud, las asociaciones, etc. (Bronfenbrenner, Urie, 1991). El exosistema comprende ambientes más amplios en los cuales la persona no se desarrolla de manera constante sino de manera ocasional; aquí están incluidas las instituciones mediadoras entre los niveles de la cultura y el individual y que además contribuyen al desarrollo intelectual, emocional y social del ser humano (Bronfenbrenner, Urie, 1991). El macrosistema es entendido como la cultura, subcultura y los sistemas de creencias en los que se desarrolla la persona y su familia; comprende cada uno de los espacios de interacción con el entorno, es el contexto más amplio haciendo referencia a las formas de organización social, los estilos de vida y creencias del ser humano (Bronfenbrenner, Urie, 1991).

En base a todo lo anterior se puede decir que cada uno de estos sistemas o ambientes pueden influir sobre 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, siendo 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, lo cual puede llevarlo, en el peor de los casos, a la muerte.

## **2.2 Referente Conceptual**

Mediante el marco conceptual de esta investigación se intenta vincular la experiencia que tiene una persona que padece insuficiencia renal crónica con las teorías de los autores en cuanto a categorías tales como: calidad de vida, autoeficacia, apoyo social, percepción personal del paciente y entorno familiar, con el objetivo de establecer un análisis relacional entre ambos y determinar la importancia de dichos aportes para entender la realidad observada.

### **2.2.1 Etiología de la Insuficiencia Renal Crónica**

Padecer de insuficiencia renal significa que los riñones están siendo afectados y no pueden filtrar la sangre como deberían. Este daño puede ocasionar que los desechos se acumulen en el cuerpo y causen otros problemas que podrían perjudicar la salud. Las causas más comunes de esta enfermedad son la diabetes y la hipertensión arterial.

Los riñones son unos de los principales órganos del cuerpo humano, ya que tienen la función de filtrar la sangre con la finalidad de limpiar la contaminación de las toxinas que se producen en el cuerpo, y por ende mantener la sangre limpia. Es por ello que cuando los dos riñones se encuentran en mal estado, se produce la insuficiencia renal que puede volverse crónica.

Se define a la insuficiencia renal crónica como:

*“Pérdida lenta y progresiva de la filtración glomerular. La disminución progresiva de la función glomerular se asocia a pérdida de las restantes funciones ejercidas por el riñón, como son la regulación de la homeostasis por parte de los túbulos y las funciones hormonales”* (Segarra, 2006, pág. 433).

Sin embargo, no es solo el cuerpo el que se ve afectado; la insuficiencia renal es una enfermedad que atenta directamente a la autoestima de quienes la padecen. Al verse imposibilitadas de realizar normalmente sus actividades cotidianas, las personas se enfrentan a sentimientos de confusión y ansiedad, ante la amenaza de perder su libertad y autonomía.

El ser humano está sometido constantemente a las influencias del medio en que vive y por ende el concepto de salud y enfermedad está determinado y condicionado su entorno, el mismo que abarca aspectos biológicos, sociales, culturales y ambientales, que a su vez son caracterizados como determinantes sociales de la salud, que influyen e intervienen en el bienestar de la persona.

Estos determinantes hacen referencia a un conjunto de factores complejos que actúan de manera interrelacionada, para medir el nivel de salud, tanto individual como colectiva, y a su vez tienen relación con el modo y las condiciones de vida de las personas.

Entre los principales determinantes encontramos:

**El determinante biológico**, que hace referencia a lo genético, es decir, a las enfermedades que se transmiten por medio de los genes. La intervención oportuna sobre el patrón genético podría evitar daños futuros en la salud física y mental.

**El determinante social**, tiene que ver con las condiciones de vida y las circunstancias en que las personas se desarrollan. Este determinante tiene una gran relevancia dado que el paciente con insuficiencia renal debe vivir en condiciones que le permitan mantener estable su estado de salud y por ende mejorar su calidad de vida. La conducta del individuo, sus creencias, valores, bagaje histórico y percepción del mundo, su actitud frente al riesgo y la visión de su salud futura, su capacidad de comunicación, de manejo de estrés y de adaptación y control sobre las circunstancias de su vida, determinan sus preferencias y estilo de vivir.

El determinante social según Alames *“incluye un conjunto de elementos materiales como las (condiciones de vida y de trabajo, disponibilidad de alimentos, etc.), comportamientos, factores biológicos y factores psicosociales. Todos estos, al ser distintos según la posición socioeconómica, generarán un impacto en la equidad en salud y en el bienestar”* (Alames, 2007, pág. 4).

Además de causar un efecto devastador en la calidad de vida del paciente y de su familia, la insuficiencia renal ha sido considerada como una patología de alto costo, por generar fuerte impacto económico, incluidas las repercusiones laborales.

Las únicas opciones de tratamiento para la insuficiencia renal son la hemodiálisis, diálisis peritoneal o un trasplante de riñón.

Para tener un acercamiento a las posibles causas que pueden provocar la insuficiencia renal se indagó a la Dra. Tatiana Luna, médico nefróloga del Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón, quien indicó que entre estas causas están: *“infecciones ya sea de la vía urinaria, del riñón o sistémicas que afecten al riñón; medicamentos que afecten al riñón tales como ibuprofeno, diclofenaco, antiinflamatorios y demás antibióticos; traumatismos o tumores; enfermedades renales adquiridas o hereditarias; diabetes mellitus; hipertensión arterial, cálculos en la vía urinaria, aterosclerosis”* (Luna T. , 2017).

A pesar de que existe un déficit en cuanto a medidas de prevención de enfermedades catastróficas consideradas congénitas, el Estado Ecuatoriano, a través del Ministerio de Salud Pública, ha implementado una serie de proyectos para mejorar la calidad de vida de los ciudadanos y en respuesta a las necesidades de la población, creó la RPIS (Red Pública Integral de Salud), como mecanismo de apoyo emergente en condiciones catastróficas individuales a personas y hogares ecuatorianos.

*“Los usuarios beneficiarios del componente de condiciones catastróficas de la Red Pública Integral de Salud son aquellos que padecen alguna de las condiciones consideradas como catastróficas y que hayan sido ingresadas dentro del sistema de cobertura de la RPIS”* (Ministerio de Salud Pública, 2013).

*“Estas patologías son: tipo de malformaciones congénitas del corazón,, todo tipo de cáncer, tumor cerebral, insuficiencia renal crónica, secuelas de quemaduras graves, malformaciones arteriovenosas cerebrales, síndrome de Klippel Trenaunay y aneurisma tóracoabdominal”* (Ministerio de Salud Pública, 2013, pág. 17).

El objetivo de este programa de protección social busca soslayar el empobrecimiento del grupo familiar del paciente en situación catastrófica, debido a que el largo período de esta enfermedad

genera un elevado costo, ya sea por el tratamiento que tenga que realizar el paciente, los medicamentos, insumos, etc.

El área de Gestión de Red del Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón, atiende y maneja estos casos de pacientes en condición catastrófica, haciendo énfasis en la problemática de la insuficiencia renal crónica. Una vez que la operadora de Red aborda el caso, solicita al paciente o a su familiar, los requisitos que deben cumplir para ingresar a la Red, entre los que se encuentran:

- Formulario de referencia
- Copia de cédula de identidad del paciente
- Copia de cédula de identidad de un representante y si el paciente es menor de edad se solicita copia de cédula de los padres.
- Planilla de servicios básicos, para ubicarlo en la unidad de diálisis más cercana a su domicilio.

Una vez entregados estos documentos habilitantes, el paciente es ingresado al sistema de la RPIS (Red de Protección Integral de Salud) y se envía la información a la Coordinación Zonal para que los médicos encargados asignen el prestador o la unidad de diálisis que prestará el servicio al paciente.

El objetivo de la red es financiar los costos que implican los procedimientos médicos y tratamiento dentro o fuera de la institución, según la necesidad del paciente.

### **2.2.2 Percepciones**

Cuando nos referimos a las percepciones esto implica la acción y efecto de percibir, es decir la percepción hace alusión a las impresiones que puede percibir una persona de un objeto a través de los sentidos, así mismo implica la comprensión de una idea.

Según los autores Kohler, Koffka y Wertheimer (1995), la percepción es un conjunto de actividades mentales que conlleva actividades cognitivas tales como: aprendizaje, memoria y pensamientos que dependen del funcionamiento de un proceso organizacional.

La percepción es un proceso mediante el cual las personas dan un significado e interpretan lo que observan y perciben de diferentes maneras, por ende, las personas con enfermedades catastróficas como la insuficiencia renal llegan a presentar en su cotidianidad cambios bio-psico-sociales que afectan su calidad de vida y esto va de la mano con la sobrecarga que recibe el cuidador o su familia.

“La percepción se define como el conjunto de los procesos y actividades relacionadas con la estimulación que alcanza a los sentidos, mediante los cuales se obtiene información con respecto al contexto en el cual se desarrolla” (Sánchez Juárez, Ximena, 2014).

“Es la imagen mental que se forma con la ayuda de la experiencia y las necesidades. Es el resultado de un proceso de selección, interpretación y corrección de sensaciones” (Sánchez Juárez, Ximena, 2014).

Las percepciones de las personas pueden ser subjetivas y selectivas. Se la considera subjetiva porque las reacciones hacia un mismo estímulo tienden a variar de un individuo a otro. La selectiva se produce como consecuencia de la naturaleza subjetiva del individuo que no logra comprender lo que sucede en su entorno y clasifica o selecciona bajo su concepción únicamente lo que desea percibir.

Las personas que padecen insuficiencia renal crónica se aferran a su familia, debido a que el diagnóstico de la enfermedad conlleva a la separación y cambios en su estilo de vida y en este proceso la familia presenta situaciones de crisis al conocer el diagnóstico y se enfrentan a varias dificultades, para lo cual deben desarrollar y plantearse estrategias familiares que los ayuden a fortalecer los vínculos y lograr una mejor convivencia con la enfermedad.

Ante la presencia de una enfermedad crónica los niveles de estrés aumentan, así como también el impacto social que éstas provocan. Por tratarse de enfermedades con tratamiento prolongado, provocan conflictos familiares, relacionadas con problemas económicos, además de la resistencia de algunos familiares en el cuidado del paciente; sin dejar a un lado las relaciones afectivas y sexuales que pueden verse afectadas (Gutierrez, Tatiana, 2011).

El estado de ánimo y la predisposición de los pacientes frente a la vida, la enfermedad o a la muerte influyen en la salud de cada uno de ellos y los profesionales que están en contacto con los pacientes manifiestan que éstos suelen mostrar conductas depresivas, llanto, abatimiento,

dejan de hacer cosas que normalmente hacían, que generalmente los lleva al aislamiento (Gutierrez, Tatiana, 2011).

Es necesario e importante escuchar, observar e interpretar la percepción que tiene el cuidador o familiar de un paciente con insuficiencia renal crónica acerca de su experiencia frente a las necesidades y dificultades presentadas en este proceso, ya que sin conocer esta percepción, no será posible transformar las situaciones que los afectan, ni atenuar los factores de riesgo (Aponte , Claudia; Arbelaez, María; Cuadros, María, 2014).

Conocer la percepción de los pacientes en relación a la carga que puede representar para su cuidador, permitirá identificar situaciones de estrés y analizar aspectos acerca de la relación paciente-cuidador, lo que coadyuva a planificar e implementar intervenciones específicas dirigidas a este grupo. (Arechabala, María; Catoni, María; Palma, Eugenia; Barrios, Silvia;, 2011).

Se considera que una persona que atraviesa una enfermedad crónica, siente que su cuidador se encuentra sobrecargado por tener que atenderlo y cuidarlo, esto influye en la interacción y relación entre ellos, produciendo ansiedad y depresión en el paciente, con resultados negativos incluso en la adherencia a los tratamientos y controles (Arechabala, María; Catoni, María; Palma, Eugenia; Barrios, Silvia;, 2011).

La relación entre la percepción de la carga del cuidador por parte del paciente y el bajo apoyo social percibido, puede ocasionar el aislamiento del paciente y la presencia de síntomas depresivos, por tales motivos es relevante brindar el respaldo psico-social o asesoramiento tanto al paciente como a su cuidador o familiar. Los cuidadores principales son familiares de los pacientes, en su gran mayoría, mujeres (Arechabala, María; Catoni, María; Palma, Eugenia; Barrios, Silvia;, 2011).

Hacerse cargo del cuidado de un familiar enfermo implica descuidar de cierta manera su salud, aislarse o disminuir sus actividades sociales y aumentar su carga de trabajo, más aún, si este cuidado se mantiene por un período prolongado de tiempo, lo que puede tener consecuencias en la salud de los cuidadores, pues ya se ha establecido la relación entre auto percepción de carga y presencia de síntomas depresivos (Arechabala, María; Catoni, María; Palma, Eugenia; Barrios, Silvia;, 2011).



Los cuidadores son descritos por los pacientes como un gran apoyo, sin embargo, también se presentan aspectos negativos en esta relación. A los pacientes les preocupa depender de otros para realizar sus actividades y perciben a sus cuidadores poco comprensivos, lo que origina dificultades y resentimientos en el paciente (Arechabala, María; Catoni, María; Palma, Eugenia; Barrios, Silvia, 2011).

“Tanto los sistemas de salud como las instituciones, los departamentos, los servicios, no pueden funcionar de manera aislada, es decir, no constituyen sistemas cerrados, sino que tienen que interactuar con el medio que los circunda” (Díaz, Guillermo, 2004).

La investigación cualitativa permite comprender los fenómenos de tipo social que les impiden a las personas desarrollarse plenamente y permite identificar factores de riesgo modificables. Además expone las diversas estrategias y/o herramientas que emplean los individuos y los grupos cuando se enfrentan a factores amenazantes, especialmente aquellos que atentan contra la salud.

### **2.2.3 Experiencias**

Cuando nos referimos a las experiencias hablamos del hecho de haber presenciado, sentido, participado o conocer algo, es la forma de conocimiento que se produce a partir de las vivencias y observaciones, de las cosas que suceden en el día a día de las personas, por lo tanto, este conocimiento es elaborado de forma colectiva, de acuerdo a las interacciones que se presentan.

La experiencia para el autor John Dewey “supone un esfuerzo por cambiar lo dado y en este sentido poseía una dimensión proyectiva, superando el presente inmediato. Está basada en conexiones o interacciones y continuidades, e implica de manera permanente procesos de reflexión e indiferencia” (Dewey, John, 2013, pág. 107).

“Las experiencias no tienen valor por sí mismas, ni son un agregado de sensaciones o ideas simples sino que adquieren valor diferencial para las personas debido a que se conforman por un actuar de los individuos” (Dewey, John, 2013, pág. 109).

La experiencia en la terminología de Immanuel Kant se la conoce como conocimiento y hace referencia que, “el conocimiento es una relación con el objeto, es como vamos a ver, una relación compleja, que comporta varios aspectos o elementos” (Kant, Immanuel, 2009).

Por otra parte, se debe analizar el sentir de las personas que cuidan al paciente, dado que, ellas al tener un cúmulo de actividades propias a su ser, adicionan una carga de trabajo tanto física como emocional, la cual en algunas ocasiones da como resultado que el cuidador entre en conflicto emocional con el paciente.

“El trabajo del cuidador de una persona con insuficiencia renal crónica en tratamientos es una experiencia de compromiso, de tiempo y de paciencia que demanda habilidades y cualidades que son fundamentales en la realización de las actividades” (Romero Massa, Maccauslanda Segura, & Solórzano Torrecila, 2014).

“Los cuidadores familiares también se pueden ver expuestos a alteraciones en su propio bienestar, debido a los cambios que ellos mismos han debido efectuar en su propio estilo de vida” (Romero Massa, Maccauslanda Segura, & Solórzano Torrecila, 2014, pág. 147).

#### **2.2.4 Calidad de vida**

La calidad de vida comprende el resultado de las condiciones e interacciones de los factores objetivos y subjetivos; los primeros conforman las condiciones externas: económicas, culturales y ambientales, que facilitan o impiden el desarrollo de las personas; los segundos están definidos por la valoración que la persona hace de su propia vida o lo que cuestiona de ella. (García, Carmen, 2005).

La calidad de vida está conectada con el funcionamiento de la sociedad, es decir, a las normas y valores sociales que asume la persona de acuerdo a sus aspiraciones y nivel de satisfacción en el cual desarrolla su vida; las necesidades, deseos y aspiraciones de los seres humanos se logran a través de una serie de satisfactores materiales y no materiales, lo que determina el nivel de vida o bienestar social de las personas (García, Carmen, 2005).

La insuficiencia renal crónica es considerada como un suceso de impacto en la calidad de vida de los pacientes, que requieren tratamientos desde su diagnóstico y que además están acompañados de síntomas que se reflejan en su diario vivir y en el proceso de la enfermedad, es decir, impacta de forma negativa el funcionamiento físico y mental de las personas, limitando su estado de bienestar y funcionamiento en su diario vivir, lo cual abarca la percepción de cómo la enfermedad interfiere en su vida y la carga que representa a su familia.

La calidad de vida relacionada a la salud abarca el nivel de bienestar de acuerdo a la evaluación que cada persona realiza del impacto que la enfermedad ocasiona en su vida, incluyendo su independencia y autonomía. Además, los cuidadores o familiares del paciente se concentran en el tratamiento de la enfermedad y descuidan el impacto emocional que constituye la enfermedad, no obstante, en su cotidianidad se muestran con mejor predisposición para colaborar en actividades de los pacientes, así como en la redistribución de las tareas.

Las enfermedades crónicas afectan también a la familia del paciente y el proceder de ésta conlleva a mejorar o empeorar en el proceso de asimilación de la enfermedad por parte del paciente. El miembro de una familia que es el cuidador, pasa a ser el principal apoyo emocional y social del paciente y se convierte en el vocero, porque tiene la facultad de explicar los cambios evidenciados en el paciente (Fuertes, M.; Maya, M., 2001).

Pensar en la calidad de vida conlleva la participación de las personas para evaluar lo que les afecta, lo que equivale integrar en dicho concepto el bienestar físico y psicológico relacionado con las necesidades materiales y socio afectivas, relacionada con la salud reconoce que la implicación de la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico y social depende de los valores y creencias, además del contexto cultural e historia personal (Nuñez, Ariel; Tobón, Sergio; Arias, Diana, 2010).

Son diversas las necesidades del ser humano y estas tienen su propia escala; incluyen dos componentes; el objetivo que compromete las condiciones materiales y nivel de vida, y el subjetivo, basado en la satisfacción y la felicidad (Nuñez, Ariel; Tobón, Sergio; Arias, Diana, 2010).

La responsabilidad del cuidado del paciente con enfermedad crónica implica que el cuidador maneje situaciones que son fundamentales para la calidad de vida de la persona a su cargo y

que además dedique gran parte de su tiempo a ello; sin embargo, al responsabilizarse, dejan de lado sus propias necesidades, lo que afecta de alguna manera su calidad de vida.

La Organización Mundial de la Salud considera que la calidad de vida es la percepción que una persona tiene de su lugar de existencia en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y está relacionada a sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. Afirma que la calidad de vida no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental, ni bienestar, sino que es un concepto multidimensional que relaciona la percepción de las personas y demás conceptos de la vida (Achury, Diana; Castaño, Hilda; Gómez, Lizbey; Guevara, Nancy, 2011).

### **2.2.5 Dinámica Familiar**

La familia es el sistema que forma el desarrollo de la persona desde su nacimiento; este entorno trasciende en su desarrollo y cuando la estructura familiar es compleja la dinámica interfiere con el funcionamiento de cada subsistema, es decir de cada integrante de la familia; por tales motivos, para el análisis de las relaciones familiares desde el Trabajo Social y del Modelo Ecológico, se deberán tener en consideración las bases que son necesarias para comprender y analizar las distintas formas de relacionarse que tienen las personas con su entorno (Espinal, Gimeno, & González, 2016).

Se concibe a la familia como un sistema o grupo de personas emparentadas entre sí y que viven juntas, las cuales interactúan en el diario vivir y que además conserva la supervivencia, conformada por valores sociales y tradicionales.

Salvador Minuchin considera que la familia es una entidad que está en constante movimiento, centrada en la dinámica dentro de este sistema, conlleva a las pautas transaccionales y a las construcciones que se manifiestan en la experiencia familiar, está organizada sobre la base del apoyo, regulación y socialización de sus miembros, elementos que coadyuvan a la unión para modificar su funcionamiento y estabilidad en el sistema o grupo (Minuchin, 2012).

Se reconoce a la familia como un grupo social natural, que proporciona un sistema de respuestas a sus miembros, a través de respuestas que van desde el interior del sistema. La dinámica en el entorno familiar establece el sentido de pertenencia a cada uno de sus miembros y les asigna el

sentido de identidad, que se refleja en la parte psico-social de sus miembros lo cual conlleva a que si existe un fuerte lazo de unión estos grupos logren afrontar y superar los problemas que se presentan; por el contrario si los miembros de la familia carecen de unión, al presentar dificultades, estas logran que sus miembros se desintegren, generando crisis en el interior (Minuchin, 2012).

El profesional de Trabajo Social debe considerar en el entorno familiar elementos tales como: límites, alianzas, jerarquías, roles, los subsistemas, predisposición al cambio, fuentes de ayuda, etc., logrando explorar y conocer lo que hacen los miembros de la familia para perpetuar el problema, con el objetivo de brindar el apoyo y reconocer las interacciones que mantienen el problema sin provocar resistencia (Minuchin, 2012).

De acuerdo al aporte del autor señalado, el rol del Trabajador Social es fundamental, si tiene en cuenta los elementos que configuran la realidad de los pacientes con insuficiencia renal crónica desde una perspectiva sistémica e integral, dándole co-responsabilidad a cada uno de los integrantes del sistema familiar, para que de esta manera participen, asumiendo sus respectivos roles.

El rol del cuidador no debe visualizarse únicamente en las tareas y cuidado del paciente, sino que debe estar enfocado en los procesos que conllevan a tomar decisiones y a participar en las distintas actividades para que el paciente pueda aprovechar sus propios recursos, además de acceder al sistema de salud para el beneficio y satisfacción de sus necesidades (Galvis, Clara, 2015).

El poder afrontar la condición de enfermo crónico es esencial para preveer el impacto que pueda ocasionar la enfermedad en la persona, dado que éste puede reducir los efectos de estrés en el paciente; se considera el afrontamiento como los impulsos cognitivos y conductuales realizados con el fin de disminuir las demandas internas y externas generadas por el evento estresante. Las respuestas de afrontamiento son asociadas en dos categorías: los estilos y las estrategias de afrontamiento (Cassaretto, Mónica; Paredes, Rosario, 2006).

Las estrategias son los intentos cognitivos o conductuales utilizados para enfrentar al estresor y que determinan o cambian de acuerdo a las características del evento y van de acuerdo a los efectos que tienen en el ambiente. Los estilos son las tendencias habituales que se presentan

con mayor duración entre las personas sin importar las características del evento o suceso estresante.

Los estilos de afrontamientos son comparados con los rasgos de personalidad, dado que están caracterizados por la forma de actuar, sin embargo, resultan ser más determinados debido a que aparecen sólo cuando se presenta la situación de estrés. (Cassaretto, Mónica; Paredes, Rosario, 2006).

El afrontamiento activo y enfocado en el problema está asociado a los resultados psicológicos que favorecen la adaptación y condición del paciente. Y los afrontamientos por evitación, autocontrol y escape se encuentran asociados a resultados psicológicos negativos, asociados con la depresión y ansiedad.

No obstante, el afrontamiento dirigido al problema presenta resultados positivos cuando la enfermedad es entendida como un suceso que puede ser manejado por quien la padece. Sin embargo el afrontamiento enfocado en la emoción presenta resultados positivos cuando la enfermedad es percibida como incontrolable (Cassaretto, Mónica; Paredes, Rosario, 2006).

El Trabajador Social considera la intervención en crisis como única y compleja, en la medida en que el profesional pretende clasificar esta intervención, sino más bien reducir su complejidad (Quintero, Angela María, 1977).

Las crisis que involucran al sistema familiar son:

- Crisis de desgracias inesperadas; son las que presentan situaciones traumáticas o imprevistos que afectan al sistema familiar; estas situaciones inesperadas se pueden presentar tanto en sistemas sanos como en los que presentan disfuncionalidad (Quintero, Angela María, 1977).
- Crisis de desvalimiento; se presentan en familias que tienen uno o más de sus miembros disfuncionales o dependientes, que mantienen al sistema familiar ligado a sus exigencias de cuidado y atención (Quintero, Angela María, 1977).
- Crisis estructurales; se presentan reiteradamente en los sistemas familiares que mantienen disfuncionalidad (Quintero, Angela María, 1977).

- Crisis vitales; son aquellas que para la familia y los profesionales son normales y superables (Quintero, Angela María, 1977).

Brindar atención a un paciente crónico y en períodos largos, puede sobrepasar las capacidades del cuidador, generando situaciones de estrés, aislamiento, conflictos de pareja, problemas económicos, entre otros; debido a la estadía en su rol de cuidador durante toda la etapa de la enfermedad; estas situaciones podrían generar problemas de salud o síntomas tales como: fatiga, cambios de humor, insomnio, dolor de cabeza, espalda, entre otras (Galvis, Clara, 2015).

La crisis emocional que podría formarse ante la presencia de la insuficiencia renal crónica puede provocar en las personas problemas de adaptabilidad. El encuadre familiar es el camino para lograr el primer contacto con el paciente que sufre una enfermedad crónica, así mismo la familia podría presentar reacciones tales como: sentimientos de quiebre en la relación que tiene el paciente con los miembros de la familia, confusión y además sentimientos de culpa ante la ausencia del equilibrio familiar.

El paciente con insuficiencia renal crónica está obligado a realizar cambios individuales, laborales, familiares y sociales, por cuanto la asistencia familiar es esencial.

Las interacciones entre el paciente y su familia pueden darse de manera negativa o positiva, cuando se dan de manera positiva, estas proporcionan sensación de bienestar y apoyo que influyen en los cuidados que se brinda al paciente (Rodríguez & Rodríguez, 2004).

Las interacciones positivas en la familia permiten conservar la integridad familiar, la coherencia y el afecto, manteniendo el núcleo familiar en una homeostasis psicoafectiva para cumplir funciones y compromisos con el paciente, se infiere que la presión que tienen por el padecimiento de la enfermedad conlleva a alterar la dinámica familiar (Rodríguez & Rodríguez, 2004).

Es importante considerar la percepción del paciente respecto a su familia, ya que la relación que mantiene con ésta puede facilitar, modificar e incluso impedir que la red de apoyo familiar se dé, aun evidenciando por parte del paciente, desorden o desadaptación ante la condición crítica en la que se encuentra (Rodríguez & Rodríguez, 2004).

Desde una visión sistémica, ante las situaciones críticas que surgen alrededor de una enfermedad crónica, el Trabajador Social puede ayudar a la familia a desarrollar mecanismos de adaptación internos y externos que permitan a sus miembros, adaptarse a los cambios y a sobrellevar la crisis presentada.

Al incluir una óptica totalizadora de las relaciones, el Enfoque Sistémico *“permite a los profesionales enfrentarse, gracias a los supuestos teóricos del modelo, a una serie de contradicciones familiares que es preciso conocer para poder ayudar a la familia y que pasarían inadvertidas si no es a través de la metodología sistémica”* (Palomar & Suárez).

El aporte teórico coadyuva en el presente trabajo para entender la interacción y dinámica que se manifiesta en los miembros del sistema familiar, donde se presenta la problemática estudiada, que no sólo se observan desde las características de cada persona, sino también como un proceso fenomenológico por la cual atraviesa la familia a partir del diagnóstico de la enfermedad en uno de sus miembros, para lo cual la dinámica sufre una serie de modificaciones.

El profesional de Trabajo Social debe brindar el acompañamiento a la familia y al paciente en este proceso, facilitando una relación de apoyo y seguridad; brindando información pertinente que respondan a las inquietudes del paciente y su familia durante este proceso y tratamiento (Luna I. , 2014).

También deberá analizar y revisar junto con las familias y el paciente, aspectos como las creencias acerca de la enfermedad, lo que representa para el paciente el cuidador principal, enfocándose en reconocer las conductas y significados de la enfermedad para afrontar la enfermedad (Luna I. , 2014).

El quehacer profesional será reforzar el sentimiento entre el paciente y su familia para afrontar las distintas situaciones que se presentarán durante el proceso y tratamiento de la enfermedad y que también se brinden soluciones viables a los problemas que aparecerán durante dicho proceso (Luna I. , 2014).

### **2.2.6 Dependencia**

La dependencia es un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o



ayudas para realizar sus actividades básicas. También se las puede considerar como una relación entre una o más personas u objetos en los que uno o algunos de sus miembros necesitan de las atenciones de los otros para existir o funcionar, o que se muestran en condiciones de no valerse por sí mismo.

Las personas que padecen insuficiencia renal crónica están destinadas a depender tanto de una máquina como de un cuidador o persona que le asista en su enfermedad, lo que conlleva a la pérdida de su autonomía para realizar sus actividades cotidianas; por lo tanto, se requiere que el paciente comprenda y acepte las limitaciones que conlleva la enfermedad, de manera que sea capaz de aceptar la ayuda que le brinda el cuidador, de manera que no existan conflictos del uno con el otro.

### **2.2.7 Depresión**

Para la Organización Mundial de la Salud la depresión “es un trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración” (Organización Mundial de la Salud, 2017).

Está considerada como un trastorno emocional que conlleva a la persona a un estado de tristeza y desgano, experimentando malestar y dificultad en las interacciones con su entorno; afectando su vida social y laboral. Generalmente este estado anímico suele también estar acompañado de falta de interés en las actividades cotidianas.

En general, todos pasamos por etapas con la moral disminuida, por consiguiente, la depresión es un trastorno que se evidencia en el estado de ánimo de las personas y que causa aflicción y además afecta su vida familiar y de trabajo. Este estado de ánimo suele estar acompañado de sentimientos de tristeza y soledad, y la personas que pasan por este proceso muestran falta de interés en sus actividades cotidianas.

### **2.2.8 Bienestar personal del paciente**

El diagnóstico de una enfermedad provoca en las personas un impacto emocional muy alto, más si la enfermedad es considerada como catastrófica e incurable, lo que les lleva a experimentar

un empobrecimiento en sus actividades diarias, que afecta su calidad de vida, que abarca su bienestar físico, social, psicológico y espiritual.

El bienestar físico está determinado por el cansancio, el sueño, el dolor y demás síntomas; el bienestar social tiene que ver con las relaciones de afecto, trabajo, situación económica, dinámica familiar; el bienestar psicológico está relacionado con el miedo, la ansiedad y la depresión que genera la enfermedad y su tratamiento; y el bienestar espiritual conlleva al significado de la enfermedad, la esperanza, la religión y fortaleza interior.

Algunas personas pueden tolerar su enfermedad y sentirse afortunados de recibir una terapia y tratamiento, mientras que otros se muestran insatisfechos y su percepción incluye mucho más que una discapacidad física, cada situación supone inquietudes diferentes y por ende este concepto de bienestar debe ofrecer al paciente crónico un equilibrio en la concepción de la enfermedad y bienestar del paciente.

Las alteraciones que presentan las personas ante una enfermedad crónica son consecuencia del impacto psicológico que ésta provoca; los pacientes que dejan de realizar actividades personales y laborales desarrollan situaciones de ansiedad y depresión y la limitación de sus habilidades y capacidades ocasiona irritabilidad, apatía y aislamiento.

La confianza es un factor importante en la vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica, permite en ellos resaltar su optimismo y energía para la continuidad del tratamiento.

### **2.2.9 El rol del Trabajador/a Social en el ámbito de la salud**

El presente tema de investigación cualitativa “Percepciones sobre la enfermedad y tratamiento de los pacientes con insuficiencia renal crónica que son atendidos en el Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón”, resulta importante analizar la importancia que tiene el rol del Trabajador/a Social en el ámbito de la salud.

En el campo de la salud, es indispensable la función del Trabajador Social, no solo para considerar y reconocer la salud como un derecho, sino más bien para lograr realizar diagnósticos sociales de acuerdo a las problemáticas observadas y a partir de esto crear una

propuesta de intervención social de acuerdo al contexto en el cual se desarrollan las personas involucradas en la problemática a investigar.

En relación al rol del Trabajador Social, se han considerado tres categorías que pretenden responder a la problemática relacionada con el paciente de acuerdo a los cambios en su estilo de vida, interacciones y experiencias ante la enfermedad; así como también incluir a la familia del paciente en las relaciones, comunicación y afrontamiento de la enfermedad dentro el contexto hospitalario, además de lo referente a la calidad de vida del paciente.

La participación del Trabajador Social en el campo de la salud, está relacionada a la problemática que presentan los usuarios, para lo cual se brindan respuestas a las distintas demandas que presentan los pacientes y sus familiares (Amelotti & Fernández, 2012).

El Trabajador Social Sanitario da un servicio dirigido a la interdisciplinariedad de las áreas; es decir, existe la vinculación entre las instituciones y los profesionales que abordan el problema y esto permite el trabajo en red; compartiendo experiencias y conocimientos que coadyuvan a la creación de alternativas para la resolución del problema, y que además les permite incorporar sus conocimientos, logros y experiencias para lograr su propósito (Amelotti & Fernández, 2012).

“El diagnóstico social sanitario es el que permite iniciar procesos de soporte o, ante la necesidad de tratamientos más intensivos, de transformación de estos hechos. Y ellos siempre, debe insistirse, con la colaboración de las personas afectadas e implicación de los suyos” (Colom, Dolors, 2011).

El Trabajador/a Social Sanitario atiende los aspectos sociales de la enfermedad, de las personas enfermas y lo que la enfermedad implica para la familia. Primero estudia, elabora un diagnóstico social y sobre el diagnóstico social un plan de intervención. Una cosa es la enfermedad en términos generales, la otra es cada diagnóstico médico, lo que implica y lo que afecta a la persona y a la familia.

Desde el punto de vista psico-social, y desde el punto de vista de lo que la persona siente, la enfermedad también marca ciertas diferencias en su manera de vivir, en su manera de desarrollarse, entonces el Trabajador Social Sanitario, básicamente lo que hace es tratar estos aspectos, trabajar con la persona, ayudar a la persona a ayudarse y ser lo más independiente

posible; además desarrolla intervenciones para generar conocimiento. Cuando una persona se enferma, siempre hay la ruptura en la dinámica familiar, en algunas ocasiones, las personas tienen recursos propios para poder resolver dicha situación y a veces no, entonces el Trabajo Social Sanitario incide en este aspecto, en el momento que se está produciendo la ruptura.

La vivencia de la enfermedad es tan personal o propia; pertenece tanto a la mismidad de la persona que no solo tiene que ver con el aspecto económico; sino también con la experiencia de enfrentarse a una enfermedad que, a lo mejor, acerca cada vez más al paciente a la muerte. Por tales motivos el Trabajo Social en el campo de la salud, es el conjunto de procedimientos encaminados a investigar los factores sociales que afectan la salud de las personas, a fin de proponer, coordinar y ejecutar alternativas viables que modifiquen dichos factores.

El trabajo en red que establecen los profesionales en Trabajo Social conlleva al desarrollo de un proceso en construcción de forma individual y colectiva que coadyuva a favorecer los recursos con los que cuenta y facilita la creación de estrategias para resolver los problemas o para la satisfacción de las necesidades encontradas.

Para Angela María Quintero las experiencias más importantes del Trabajador Social están dirigidas a la prevención de salud familiar, porque es uno de los campos de acción y dentro de estas acciones preventivas se encuentran:

1. “Promover información relevante a salud mental
2. Educar a la familia en conceptos importantes referentes a sus dificultades
3. Entrenar a la familia en habilidades de adaptación
4. Crear conciencia de que la familia es básica para el individuo” (Quintero, Angela María, 1977).

## **2.3 Referente Normativo**

En la problemática que enmarca el presente trabajo de investigación, tiene como tema “Percepciones sobre la enfermedad y tratamiento de los pacientes con insuficiencia renal crónica que son atendidos en el Hospital de Especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón”, es

importante reconocer desde el aspecto legal, las normativas que garantizan los derechos de las personas que se encuentran en el proceso de una enfermedad catastrófica. Este marco normativo se basa en el principio de la salud como un derecho fundamental para las personas, basado en las normativas nacionales que garantizan este derecho mediante sus leyes y estatutos.

### **2.3.1 Constitución de la República**

Es fundamental reconocer que la Constitución de la República del Ecuador es la principal en nuestro país en cuanto a jerarquía de normas; en el Art. 32 menciona que están garantizados los derechos de salud de todas las personas y se ejecutarán a través del acceso a los servicios y programas vinculados con la salud, estos derechos están incluidos en los principios de universalidad, equidad y solidaridad. Vinculando el artículo mencionado al tema del trabajo de investigación, los derechos de las personas con enfermedades catastróficas se encuentran garantizados dentro de la Constitución; sin embargo, según la experiencia de los pacientes y lo evidenciado en el proceso de atención a estas personas, estos derechos son vulnerados.

Según la Constitución de la República los roles que comprende el Estado en cuanto a la salud son:

- Rectoría
- Promoción de la Salud
- Garantía de acceso equitativo a la atención y
- Provisión descentralizada de los servicios

El Art. 50 hace referencia que el Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente. El propósito de este artículo es lograr que las enfermedades catastróficas sean incluidas como tema de interés general y que quienes la padecen puedan ser atendidos y cubiertas sus necesidades, puesto que, por ser una enfermedad de alto costo, genera un impacto económico para quien la padece y su familia. No obstante, considerada la insuficiencia renal como una enfermedad catastrófica, es importante que las personas que padecen dicha enfermedad cuenten con el acceso a servicios que aseguren su salud integral; esto conlleva a lograr el bienestar físico, psicológico y emocional del paciente.

En nuestro país, el Estado ha mejorado el servicio a través de convenios con instituciones privadas que brindan el servicio de diálisis para estos pacientes, así mismo ha mejorado la infraestructura y equipamiento en el hospital, no obstante, existen ciertos aspectos que reducen el pleno uso de estos recursos, que se aspira sean superados con el fin de lograr una atención integral al paciente. Se ha observado también que en el Art. 66 la Constitución respalda el derecho a una vida digna, donde se asegure el acceso a la salud y mejora de la calidad de vida de las personas.

De acuerdo a lo indicado la insuficiencia renal está considerada como una enfermedad de alta complejidad, debido al costo y al deterioro de las funciones de las personas, logrando su incapacidad y vulnerabilidad.

### **2.3.2 Leyes o Códigos Orgánicos**

#### **Ley Orgánica de Salud**

Este cuerpo legal fue publicado en diciembre del 2013 en el Registro Oficial y en el Art. 1 garantiza la atención de las personas que padezcan de enfermedades catastróficas y a través de la Autoridad Sanitaria Nacional implementar acciones que mejoren la calidad y expectativa de vida de estas personas; estableciendo el principio de accesibilidad y doble condición de vulnerabilidad. Así mismo el Art. 6 plantea que el Ministerio de Salud Pública deberá diseñar e implementar programas de atención integral, encaminados a garantizar los derechos de estas personas, así como también a mejorar su calidad de vida en cuanto a salud. Este organismo deberá regular y vigilar la aplicación de las normas técnicas para la detección, prevención y atención integral a esta parte de la población.

#### **Ley Orgánica de Discapacidades**

Esta Ley fue publicada en el registro oficial No. 796 del 25 de septiembre del 2012, la cual garantiza el pleno derecho de las personas con discapacidad, en la sección segunda el Art. 19 establece que el Estado Ecuatoriano garantizará el acceso a servicios de prevención y atención en salud, debiendo ser prioritaria para este grupo de personas. En el capítulo primero, en los artículos 5, 6 y 7 se establece que el Estado garantizará el derecho a la salud a las personas con algún tipo de discapacidad, sea esta de tipo física, mental, intelectual o sensorial, esto tiene

relación con el tema de investigación ya que las personas que padecen de insuficiencia renal crónica sufren de limitaciones y de algún tipo de discapacidad mediante el proceso de la enfermedad.

### **2.3.3 Leyes Ordinarias**

#### **Ley de Seguridad Social**

Se puede observar que la Ley de Seguridad Social respalda también el derecho y protección a las personas con discapacidad y en el Art. 7 menciona *“La protección a los discapacitados no afiliados al Seguro General Obligatorio tendrá el carácter de una prestación asistencial, financiada exclusivamente con la contribución obligatoria del Estado, en las condiciones que determinará el Reglamento General de esta Ley”* (Ley de Seguridad Social, 2001). Así mismo en el capítulo 3 Art. 103 numeral e, establece la garantía para el tratamiento de enfermedades crónico degenerativas y el acceso de salud para estos pacientes, sin embargo, la insuficiencia renal crónica está considerada en el grupo de las enfermedades catastróficas y por ende resulta importante contar con una ley ordinaria dirigida para este tipo de enfermedad.

## **2.4 Referente Estratégico**

### **Políticas Públicas**

Las políticas del Estado están establecidas en la Constitución de la República, siendo el principal fundamento de las políticas del estado; las políticas de gobierno son las directrices de cada partido político; tomando como referencia la de alianza país que presentó el Plan Nacional de Desarrollo o Plan Nacional del Buen Vivir 2013-2017, el cual se ejecuta durante su período de gobierno. De acuerdo al Plan Nacional del Buen Vivir, se puede decir que el objetivo 3 estipula *“mejorar la calidad de vida de la población”* tiene mucha relevancia dado que en cuanto a la salud se plantea garantizar condiciones de promoción de la salud, así como también poder prevenir las enfermedades que permitan garantizar el desarrollo de capacidades de las personas para beneficio y mejoras en su calidad de vida.

Entre las políticas de Gobierno que plantea el Plan Nacional del Buen Vivir se destacan las siguientes:

## **Políticas:**

3.2 Ampliar los servicios de prevención y promoción de la salud para mejorar las condiciones y los hábitos de vida de las personas.

3.3 Garantizar la prestación universal y gratuita de los servicios de atención integral de salud.

3.6 Promover entre la población un sistema de hábitos de alimentación nutritiva y saludable que permitan a las personas un adecuado desarrollo físico, emocional e intelectual acorde con su edad y condiciones físicas.

3.7 Fomentar que la población dedique un tiempo de ocio y además realizar actividades basadas en deporte, que impliquen ejercicio físico para que esto contribuya a mejorar sus condiciones de vida en general.

De acuerdo a lo mencionado no se evidencia políticas relacionadas a personas con enfermedades catastróficas, por tal motivo es importante desarrollar ideas dirigidas a mejorar el estado de salud y calidad de vida de este grupo de personas. Sin embargo, para este trabajo se ha decidido mencionar el objetivo 3 del Plan Nacional del Buen Vivir, garantizando los derechos de las personas de manera igualitaria y equitativa a los servicios de salud, educación entre otros, haciendo énfasis en las personas que son discriminados o que sus derechos hayan sido vulnerados.

## **2.5 Análisis de las políticas**

El marco normativo de este trabajo de investigación permite conocer el diagnóstico del campo de salud en nuestro país, existen distintos indicadores sociales que son considerados en la dimensión salud y desde las políticas públicas del Plan Nacional del Buen Vivir que tienen relación con esta investigación se puede indicar que éstas buscan garantizar la prevención y promoción de la salud, además de fortalecer las capacidades y habilidades de las personas para mejorar su calidad de vida, su salud y estilos de vida.



Dentro de las políticas del Plan Nacional del Buen Vivir se busca promover el acceso equitativo a los servicios de salud y el desarrollo de los programas están enfocados a mejorar la calidad de vida de las personas que de forma general buscan:

- Garantizar la calidad en los servicios de salud
- Evaluar y seleccionar profesionales capacitados en su especialidad
- Promover la formación continua, así como el monitoreo de los mismos
- Desarrollar mecanismos que aseguren la atención integral en las personas

Se puede indicar que las políticas señaladas cumplen con los requerimientos de acuerdo al tema de investigación, sin embargo sería importante implementar políticas de protección y atención integral dirigidas a personas y familiares que tienen a cargo el cuidado de pacientes con enfermedades catastróficas como es la insuficiencia renal crónica

## CAPÍTULO III

### METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

En el presente capítulo se describe el proceso metodológico y las estrategias a utilizar para alcanzar los objetivos planteados en el presente trabajo de investigación, a fin de lograr conocer las percepciones y experiencias de quienes viven con insuficiencia renal crónica.

#### 3.1 Enfoque de investigación

La investigación fue realizada desde un enfoque cualitativo, ya que está centrada en conocer las percepciones que tienen los pacientes con insuficiencia renal crónica y sus familiares, sobre cómo la calidad de vida del grupo se ve afectada, además del proceso de atención y tratamiento de la misma; todo esto con la finalidad de tener una visión global de la atención que debe recibir el paciente.

Sobre la metodología cualitativa, el autor Miguel Martínez manifiesta lo siguiente: *“No se trata, del estudio de cualidades separadas o separables; se trata del estudio de un todo integrado que forma o constituye una unidad de análisis; la investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones”* (Martínez, 2006, pág. 128).

Por tales motivos, en este estudio se espera poder contribuir a la posibilidad de trascender el tratamiento tradicional biomédico centrado en la enfermedad y atender las especificidades de la persona como un todo, como un ser bio-psico-social, contribuyendo así a mejorar la atención de los pacientes que padecen insuficiencia renal crónica y además prestar una asistencia más holística e integral. Cada una de las vivencias y experiencias de los pacientes son situaciones comunes y a la vez diferentes, dado que cada una de las familias presenta diferentes tipos de comportamiento y reacción y a partir de esto adquieren distintos significados en su experiencia y las formas de afrontar la enfermedad y su tratamiento.

### **3.2 Nivel de investigación**

Este trabajo de investigación es de nivel exploratorio, ya que permite generar ideas mediante un proceso de análisis de datos cualitativos (Hernández Sampieri R. , 2010); la explicación de los datos que se obtengan se sustentan en el análisis y la comprensión de los hechos, a través de la subjetividad de los sujetos sociales que participan en la investigación. De acuerdo a lo que refiere Sampieri, “la investigación exploratoria responde a las primeras fases de una investigación, sin soslayar los principios de relevancia que es la clave en la investigación que muestra los datos con una medición objetiva” (Hernández Sampieri R. , 2010).

### **3.3 Universo, Muestra y muestreo**

El universo que se consideró en esta investigación es de 20 pacientes con insuficiencia renal crónica que son atendidos en el Hospital de Especialidades Dr. Abel Gilbert Pontón de la ciudad de Guayaquil.

La muestra de la investigación la constituyen los pacientes del Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón que se atienden en la especialidad de nefrología con diagnóstico de insuficiencia renal crónica, durante el año 2017. Se trabajó con una muestra de cuatro pacientes atendidos en la casa de salud en mención. El muestreo se realizó de manera aleatoria, considerando que todos los pacientes se encontraban en condiciones de formar parte de la muestra y por ende, fueron escogidos al azar.

Las características de las personas que aportaron al estudio de esta investigación son:

- Hombres y mujeres
- Entre 30 y 50 años de edad
- Solteros y casados

### **3.4 Formas de recolección de la información**

Para el desarrollo de esta investigación se utilizaron la entrevista en profundidad y los grupos focales, sin soslayar la observación; ya que ésta permite analizar las características del medio

en el que se desenvuelven los participantes en este estudio, así como también las interacciones y relaciones que mantiene en el sistema familiar.

“Lo que se busca en un estudio cualitativo, es obtener datos de personas, comunidades, contextos o situaciones en profundidad, en las propias formas de expresión de cada uno de los participantes. Al tratarse de seres humanos los datos que interesan son conceptos, percepciones, imágenes mentales, creencias, emociones, interacciones, pensamientos, experiencias, procesos y vivencias manifestadas en el lenguaje de los participantes, ya sea de manera individual, grupal o colectiva. Se recolectan con la finalidad de analizarlos y comprenderlos, y así responder a las preguntas de investigación y generar conocimiento” (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010, pág. 409).

La técnica de la entrevista en profundidad permite al investigador indagar datos importantes; haciendo referencia al tema de investigación, ésta permite conocer la demanda de los pacientes. Desde la mirada del Trabajo Social, la importancia que tiene la técnica de la entrevista en profundidad, es poder reconocer las reacciones de las personas que participan, además de recabar información de acuerdo a la dimensión emocional y psico-social que cada individuo puede expresar, lo que permite interpretar la información obtenida, fundamentada con el aporte teórico. Por ende, la entrevista permite identificar y analizar los distintos elementos que conforman una realidad social.

La autora Teresa Rossel (1998), considera que, tanto el entrevistador como el entrevistado, manejan la entrevista de acuerdo a sus propias experiencias y criterios; desde el Trabajo Social es necesario considerar de manera objetiva las expresiones y opiniones del entrevistado y enfocarlo al problema de estudio. La entrevista en profundidad es una técnica que permite rescatar y comprender lo que en ocasiones no es evidente y el proceso de la observación coadyuva a interpretar una realidad o problema.

Para realizar las entrevistas en profundidad se desarrolló una guía de preguntas dirigidas a los pacientes con insuficiencia renal crónica, que son atendidos en el Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón. Esta guía consta de distintos niveles y tipos de preguntas, tanto para los pacientes, como para los familiares, con el objetivo de conocer su sentir frente a la enfermedad.

La realización de la entrevista en este trabajo de investigación, es importante, ya que permitió considerar elementos que conforman la problemática que es observada por un grupo de pacientes en base a su enfermedad, a la relación con sus familiares y grupo de pares, estilos de vida, aspecto emocional y físico, entre otros; a partir de la información obtenida, vinculada con la teoría y las categorías de estudio, se podrá entender el sentir de los pacientes desde la noticia de su enfermedad y tratamiento.

Otra de las técnicas utilizadas en esta investigación y que brindó valiosa información, fue el grupo focal.

La técnica del grupo focal se define también como entrevistas exploratorias que son aplicadas en grupos donde se definen preguntas y que son dirigidas a un grupo de personas que expresan de manera libre sus percepciones, opiniones e ideas acerca de un tema en común (Fontas, Concalves, Vitale , & Viglietta).

Esta técnica se utiliza para:

- Conocer comportamientos y actitudes sociales frente a una temática
- Conseguir variedad de respuestas que enriquecen la información que se busca en un determinado tema
- Enfocar de manera óptima la investigación
- Conseguir ideas para desarrollar futuras investigaciones (Fontas, Concalves, Vitale , & Viglietta).

Para realizar el grupo focal se desarrolló una guía de preguntas dirigidas a los familiares de los pacientes con insuficiencia renal crónica, que son atendidos en el Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón.

### **3.5 Formas de análisis de la información**

Para realizar el análisis de la información se realizó una triangulación de datos, la misma que permitió el uso de estrategias para la obtención de información, basándose en criterios tales como: espacio, tiempo y nivel de análisis. “La triangulación como estrategia de investigación en ciencias sociales, es algo más que un proceso de validación convergente. Supone un continuum que recoge una visión holística del objeto de estudio” (Olsen, 2004).

“No están orientadas meramente a la validación, sino que persigue un ensanchamiento de los límites de la comprensión de la realidad estudiada. Genera en consecuencia una dialéctica de aprendizaje” (Olsen, 2004).

La triangulación se realizó por medio de la información obtenida durante las entrevistas realizadas, sumada a los aportes de los autores que se basan en las categorías seleccionadas, lo que permitirá relacionar el sentir de los pacientes y sus familiares en el proceso de la enfermedad y tratamiento. Por consiguiente, se puede decir que esta técnica permitirá realizar un acercamiento desde el ámbito social, a un problema de salud que trasciende también a la familia del paciente con insuficiencia renal crónica, de esta manera, se podrá demostrar la importancia que tiene la enfermedad en el entorno familiar, emocional y estilos de vida de los pacientes.

Cabe indicar que el aporte que se logre en el presente trabajo de investigación contribuirá a mejorar la interpretación de una realidad o problema evidenciada, tomando en consideración el rol que ejerce el Trabajador Social en el ámbito de la salud, con la finalidad que el profesional se integre de manera proactiva al proceso de recuperación del paciente.

## CAPÍTULO IV

### RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

A través de los resultados de la investigación exploratoria, se conocerá cuál es la percepción que tienen los pacientes con insuficiencia renal crónica, a partir del diagnóstico de la enfermedad; además los cambios experimentados en distintas dimensiones de su vida: físicos, emocionales, familiares, sociales y espirituales.

#### **4.1 Percepción de los pacientes con insuficiencia renal crónica acerca de su enfermedad y tratamiento**

Con las entrevistas se logró conocer el sentir que tienen los pacientes acerca de su enfermedad, tratamiento y diversos aspectos que se abordaron durante la investigación, los cuales se detallan a continuación:

##### **4.1.1 Bienestar emocional**

En el análisis de las entrevistas realizadas se ha podido evidenciar que los pacientes con insuficiencia renal crónica coinciden en la opinión de que a partir del diagnóstico de la enfermedad sus vidas cambiaron por completo y que deben convivir con una realidad que no esperaban, además de tener que modificar su estilo de vida e incluir en sus planes y metas el afrontamiento de la enfermedad y todo lo que conlleva el tratamiento, enfrentándose a sentimientos de dolor, angustia e incertidumbre.

“Me he sentido triste, pero mi esposa es la que me anima, ella me apoya mucho” (Entrevista3, 2017), “mi ánimo ha cambiado demasiado, porque ya no es el mismo; mal humor no, sino que siento que me deprimó mucho, soy una persona que pasa solamente deprimida” (Entrevista1, 2017). Estas respuestas tienen relación con el aporte teórico de (Espinal, Gimeno, & González, 2016), quien considera que a través del proceso de la enfermedad se presentan cambios de humor, afloran sentimientos de dolor y tristeza, que se evidencian en los distintos entornos donde se desenvuelve la persona, afectando su diario vivir.

De acuerdo a lo indicado, se puede comprender que en la parte afectiva de estas personas se producen cambios debido a que deben enfrentar de un momento a otro la enfermedad y que su vida ya no será la misma.

“Mi vida ha cambiado mucho, porque siento que si no sigo el tratamiento me voy a morir” (Entrevista2, 2017), “muchos cambios, en cuanto al trabajo y en cuanto a mi vida, todo cambió en mis actividades, antes de enfermarme jugaba pelota, hacía deportes, y en mi trabajo así mismo, he dejado de ir a mi oficina porque tengo que ir a las diálisis” (Entrevista4, 2017), estas son respuestas de los pacientes que consideran que desde que les diagnosticaron insuficiencia renal crónica, han tenido que dejar de realizar ciertas actividades cotidianas, o cambiarlas para mejorar su estado de salud.

De acuerdo a estas respuestas, se relaciona lo manifestado por la autora (Sánchez, Sandra, 2013), quien considera que los sentimientos que se presentan en las personas con esta patología, suelen ser consecuencias de la depresión, la desesperación, y el desinterés por actividades que realizaba. Al enfocarse en el tratamiento de su enfermedad, sus proyectos de vida se desdibujan y los pacientes se concentran en el rumbo que su vida tendrá en torno a la enfermedad.

Otra respuesta rescatada en esta entrevista es “me he sentido desmoralizado y desanimado, muchas veces siento la moral baja” (Entrevista4, 2017); opinión que tiene relación con lo que dice la autora (López Ibor, María Inés, 2007), quien considera que los síntomas no observables en este tipo de enfermedades conlleva a una baja autoestima. Las personas se sienten desvalorizadas, cuando comprueban que ya no son capaces de hacer lo que hacían antes, de cumplir con las responsabilidades y las rutinas de su vida cotidiana, y a esto se debe sumar, además, el no aceptar vivir con insuficiencia renal crónica.

#### **4.1.2 Apoyo familiar**

La familia y el apoyo brindado resulta un pilar en el desarrollo del ser humano; en el caso de la persona que padece insuficiencia renal crónica, constituye parte fundamental para que la persona logre la adherencia al tratamiento. El apoyo y el acompañamiento le proporcionan estabilidad emocional y una mejor disposición para vivir con su enfermedad.



A través de la entrevista, se identifican frases como “cuento con el apoyo de mi esposa y de mis hijos” (Entrevista3, 2017), “con mi esposa estamos más unidos, conversamos más, a cada cita que voy ella me acompaña, también me acompaña a las diálisis” (Entrevista4, 2017), “mi esposa y mis hijos me han apoyado y me han dado ánimos y consejos” (Entrevista2, 2017); en base a estas respuestas es evidente que su entorno familiar les brinda seguridad emocional y soporte en el proceso de la enfermedad y su tratamiento.

Al comparar las percepciones encontradas durante las entrevistas, con la base teórica, se puede decir que las personas que enfrentan este tipo de enfermedad se refugian en su familia o en grupos de pares, para poder sobrellevar su enfermedad; en algunas ocasiones, sucede que esta problemática promueve el reencuentro con familiares de los que por algún motivo, el paciente se encontraba distanciado.

Se presentan distintas reacciones en el paciente al momento que se les indica su diagnóstico; esto se pudo evidenciar en el desarrollo de las entrevistas y se pudo rescatar lo siguiente: “sentí que me cortaban las alas, hay que saber sobrellevar las cosas, porque dando gracias a Dios, estoy viva” (Entrevista1, 2017), “desconocía lo que me iban hacer y me puse a llorar” (Entrevista2, 2017).

Para el autor (Arbinaga, Félix, 2003) la manera de ver el diagnóstico de la enfermedad y las reacciones ante esta noticia influyen en la vida de los pacientes, sin embargo el apoyo emocional y el respaldo que reciben de su familia los motiva y otorga sentido a sus vidas, lo que no sucede cuando el paciente no tiene el acompañamiento de su familia; en este caso, la persona sola y sin apoyo, vive la enfermedad como una realidad difícil de entender y difícil de superar.

El aporte mencionado se relacionó con lo manifestado por uno de los pacientes, quien expresó “Nadie me ha apoyado a sobrellevar mi enfermedad, tengo hijos pero como que no los tuviera, no cuento con su apoyo” (Entrevista1, 2017).

De acuerdo a lo indicado se considera que la manera como la familia y el paciente enfrentan la enfermedad, repercute en el paciente y en sus estados de ánimo, por consiguiente la familia se vuelve vital para el bienestar del paciente.

El apoyo familiar es importante considerarlo, ya que se pretende generar ideas dirigidas al acompañamiento del paciente y su familia, en el cual se deberán incluir tanto a los grupos de apoyo como al Trabajador Social.

#### **4.1.3 Estilos de vida y rutinas**

Las personas atraviesan por dificultades que cambian sus estilos de vida y las rutinas que realizan en su cotidianidad, y en los pacientes con insuficiencia renal crónica, la realidad es contundente debido que es una enfermedad que afecta de manera directa a quien la padece, en su aspecto emocional, físico y psicosocial. Por este motivo uno de los objetivos de la presente investigación gira en torno a reconocer las experiencias de su tratamiento a partir del diagnóstico de su enfermedad.

(Berry, Lauren, 2010), de la Fundación Nacional del Riñón de Illinois destaca que la insuficiencia renal crónica, se caracteriza por presentar síntomas tales como: cansancio, falta de energía, hinchazón alrededor de los ojos, inflamación de las manos, pies y tobillos, dificultad para dormir, piel reseca, comezón, calambres musculares, y demás síntomas, las actividades que realizan los pacientes cambian durante su proceso y evolución.

Algunas de las expresiones vertidas durante las entrevistas son: “ahora con esta enfermedad ya no puedo dedicarme a lo que me gusta, salir a vender mercadería” (Entrevista1, 2017), “antes con mis hijos realizaba deportes y actividades juntos y ahora he dejado de hacerlos porque siento que me canso” (Entrevista3, 2017), “ya no salgo mucho, yo vendía productos de Yanbal y Avon, así me ganaba la vida, pero ya no salgo, ya deje todo eso desde que me amputaron mi pierna” (Entrevista2, 2017).

#### **4.1.4 Efectos en la relación de pareja**

En las opiniones recibidas en las entrevistas se logra resaltar que: “hace mucho tiempo que no hay intimidad, no es necesaria la relación sino la convivencia, la costumbre de vivir juntos, él duerme en su cama y yo en la mía” (Entrevista1, 2017), “con mi esposa hemos dejado de estar íntimamente porque tengo miedo que eso pueda afectar mi estado de salud, yo me cuido mucho

de que no se infecte mi catéter” (Entrevista3, 2017), “la relación con mi esposa ha mejorado porque siento que esta enfermedad nos ha unido más” (Entrevista4, 2017).

De acuerdo a la investigación realizada por Verónica Guerrero acerca de la insuficiencia renal crónica en las relaciones conyugales, la autora manifiesta que esta patología modifica el bienestar físico y emocional del paciente, produciendo cambios en la dinámica de la relación conyugal, debido a que al observarse en estas condiciones, inconscientemente el paciente actúa como lo haría en otras circunstancias, incluyendo las relaciones sexuales de pareja (Guerrero , Verónica, 2014).

La relación entre el paciente y su pareja sufre cambios a partir del diagnóstico que recibe de su enfermedad por lo que se vuelve imprescindible la presencia del Trabajador Social como nexo de apoyo para mantener esta relación de manera que se logre una comunicación efectiva en la pareja, dado que el paciente necesita constantemente el apoyo de su pareja, para poder sobrellevar la enfermedad.

#### **4.1.5 Proyecto de vida, objetivos y metas**

Durante las entrevistas se pudo observar que algunos pacientes han afrontado la noticia y evolución de la insuficiencia renal crónica y superando las adversidades realizan actividades que les permiten avanzar en este proceso de la enfermedad y tratamiento.

Según los autores (Vinaccia, Stefano; Orozco, Lina, 2005), la insuficiencia renal crónica es una enfermedad degenerativa que además de los síntomas de debilidad, fatiga, cambio en el estado de ánimo, etc., conlleva que la persona se sienta incapaz y limitada para realizar sus actividades cotidianas con normalidad.

Mediante las entrevistas realizadas se logró conocer acerca de los objetivos y metas de los pacientes, entre las cuales se destacan: “yo tenía una meta de ponerme un local para la venta de jeans, pero ya con esto se vio trucada mi meta, sentí que retrocedí” (Entrevista1, 2017), “yo tenía en mente abastecer una tienda que tenía para poder vender y quedarme en mi casa, era un negocio el cual tenía que invertir y como ya no tenía dinero lo tuve que cerrar” (Entrevista2, 2017), “una de mis metas era comprarme un carro para movilizarme con mis herramientas, porque me tocaba pagar carreras a los taxis para realizar mi trabajo” (Entrevista3, 2017), “ en

cuanto a mis objetivos siempre me planteo seguir trabajando en mi profesión de abogado y comprar una casa y un carro para movilizarme” (Entrevista4, 2017).

De acuerdo a las opiniones presentadas se pudo conocer que los entrevistados manifiestan que a partir del diagnóstico de su enfermedad, su propósito de vida fue modificado, lo que cambió cada uno de los objetivos y metas planteadas y la forma de visualizar sus proyectos en un futuro.

#### **4.1.6 Rol del Trabajador-a Social ligado a los pacientes con insuficiencia renal crónica**

El rol del Trabajador Social en el área de la salud, está considerado como un aporte al acceso de las personas a los servicios que conlleva dicha área, durante las entrevistas no se pudo reconocer un rol protagónico del Trabajador Social hacia los pacientes con insuficiencia renal crónica.

Durante el desarrollo de las entrevistas se identificaron varias percepciones de los pacientes entre las cuales se destacan: “ni en la unidad de diálisis, ni en el hospital he recibido el apoyo del Trabajador Social; desde que me asignaron la unidad, no he conversado ni conozco a la Trabajadora Social” (Entrevista2, 2017), “en el hospital no he recibido el apoyo del Trabajador Social y en la unidad de diálisis no conozco a la Trabajadora Social” (Entrevista3, 2017), “en el hospital no he recibido el apoyo del Trabajador Social” (Entrevista4, 2017), “Creo que si es importante el acompañamiento y apoyo del profesional de Trabajo Social para poder manifestarle como me siento en la atención que recibo” (Entrevista3, 2017).

Estas expresiones dadas por los pacientes durante la entrevista demuestran y reafirman que el rol del Trabajador Social está relacionado tan sólo al aspecto administrativo dentro de la institución que atiende esta problemática de salud; el mismo se encuentra enfocado en la aplicación de encuestas, fichas, pases de entradas y salidas, informes para ayudas técnicas, entre otras.

Sin embargo, el presente trabajo de investigación busca generar un diagnóstico de base que sea de utilidad para desarrollar una propuesta desde la perspectiva del Trabajo Social, otorgando importancia y relevancia al acompañamiento de los pacientes con insuficiencia renal crónica e incidir en la elaboración de nuevas políticas encaminadas a este grupo vulnerable.

Desarrollar ideas alrededor de esta problemática logrará cambiar la concepción acerca del rol del Trabajador Social en el área de la salud, de manera que este logre recuperar el espacio preponderante y significativo, lo que se traduce en una pronta recuperación del paciente junto con el apoyo de la familia durante el proceso de su enfermedad.

## **4.2 Percepciones de la familia del paciente**

Para conocer las percepciones de los familiares de los pacientes con insuficiencia renal crónica, se realizaron entrevistas de grupo focal, con lo cual se ha rescatado el sentir del cuidador principal del paciente, acerca de la enfermedad, el tipo de relación que mantiene con el paciente y otros aspectos de la dinámica familiar.

Entre las categorías identificadas se encuentran:

### **4.2.1. Percepción familiar sobre la enfermedad**

Mediante el grupo focal realizado a los familiares de los pacientes con diagnóstico de insuficiencia renal crónica, se considera que la percepción que tienen los cuidadores permite ver más allá de lo que se observa, pues ésta implica identificarse, ponerse en el lugar del otro como ser vulnerable y que las acciones de cuidado estén enfocadas de manera asertiva y pertinente para que sirvan de base en futuras investigaciones (Aponte , Claudia; Arbelaez, María; Cuadros, María, 2014).

Durante el desarrollo del grupo focal se identificaron las siguientes frases: “fue una noticia muy dura, pensar que mi familiar podía morir”, “yo no sabía nada acerca de la enfermedad, me sentía desorientada”, “había escuchado acerca de la insuficiencia renal crónica pero no de lo que esta enfermedad conlleva”, “fue muy difícil asimilar esa noticia, sentí mucho temor e incertidumbre de lo que podía venir” (Percepciones familiares sobre el diagnóstico de la enfermedad, 2017).

Respecto a la percepción que tienen los familiares de los pacientes que padecen insuficiencia renal crónica, de acuerdo a las respuestas dadas se observó que por tratarse de una enfermedad compleja, los miembros de la familia al conocer el diagnóstico del paciente, no sabían las causas

que originaron dicha enfermedad, llegando incluso a presentar en algunos de ellos dudas e incertidumbre, al no saber lo que les podía suceder a su familiar y además lo que la enfermedad conlleva; en casi todos los casos, se presentaron cambios en los estilos de vida, metas y proyectos de vida de los familiares de los pacientes.

La percepción de los familiares respecto al diagnóstico de la enfermedad ha ido cambiando en cuanto a la evolución y tratamientos de la misma, a partir de la información brindada por los médicos y experiencias compartidas con otros familiares han ido conociendo situaciones y aspectos que forman parte de este proceso y tratamiento.

La noticia que reciben los familiares acerca de la enfermedad del paciente puede provocar reacciones de carga en cuanto a la necesidad de cuidados, apoyos, reestructuración de funciones y cargos dentro del núcleo familiar que van relacionados a la pérdida de autonomía, en la cual implica demanda de atención a otra persona que requiere ayuda para realizar actividades cotidianas (Ledón, Loraine, 2011).

Ante lo enunciado, se pueden dar múltiples respuestas por parte del paciente y su familia acerca de la enfermedad, para lo cual desde el Trabajo Social el enfoque hacia esta problemática de salud, busca trabajar de manera sistémica e integral con el entorno familiar del paciente y a su vez permitir que desarrolle capacidades y fortalezas para mejorar su calidad de vida y bienestar.

#### **4.2.2. Relación y apoyo en el entorno familiar**

Cuando un miembro de la familia padece una enfermedad catastrófica como es la insuficiencia renal crónica, el entorno familiar tiende a cambiar y se presentan crisis al interior que modifican las relaciones y el apoyo familiar.

Desde el aporte científico de (Aponte , Claudia; Arbelaez, María; Cuadros, María, 2014), la presencia de una crisis en el sistema familiar y el afrontamiento tienen consecuencias desfavorables, debido a que es la familia que sufre una reorganización y experimenta cambios de roles, estilos de vida y cumple mayor parte de su tiempo al cuidado del paciente, esto conlleva a situaciones de estrés, y sus dimensiones física, psicológica, emocional y social se ven limitadas.

Así mismo, la estructura familiar puede manifestarse de acuerdo a elementos de acuerdo a la conformación del grupo familiar, costumbres, cultura, creencias, entre otros, que son determinantes al momento de enfrentar este problema de salud. (Galvis, Clara, 2015).

Dichos aportes se relacionaron con lo que expresaron los familiares en el grupo focal “Nuestras actividades cambiaron en el sentido que mi esposo tuvo que dejar de trabajar y yo he asumido todo el gasto de la familia, ahora yo soy la proveedora del hogar”, “siempre hemos sido unido con mi hermana y mis padres, pero ahora estamos como más conectados, tratamos de ponernos en el lugar de mi madre”, “entre mi hermana, mi papa y yo nos turnamos para su cuidado, así mismo para preparar sus alimentos y acompañarla en sus diálisis”, “teníamos que dejar de lado algunas cosas para poder cuidar de mi mamá” (Percepciones familiares sobre el diagnóstico de la enfermedad, 2017).

En relación a lo mencionado por los familiares de los pacientes, cada frase expresa cómo la enfermedad ha influido en sus vidas, modificando su diario vivir y situaciones tanto personales como económicas que surgieron a partir del diagnóstico de la enfermedad, todas estas respuestas están enfocadas hacia un mismo objetivo; mejorar la calidad de vida de su pacientes y brindar un mejor bienestar ante la enfermedad que padece.

#### **4.2.3. Reacciones negativas de la familia**

Las familias persiguen su propio beneficio y rechazan hacerse cargo de la atención de un miembro de la familia enfermo, la aparición de una crisis familiar manifestada en la enfermedad provoca una serie de mecanismos de defensa entre los integrantes de la familia lo que puede ayudar o perjudicar el desarrollo del paciente.

Desde el aporte científico de (Aponte , Claudia; Arbelaez, María; Cuadros, María, 2014), la situación de cronicidad de una enfermedad, implica cambios para todos los miembros de la familia; dichos cambios comprometen la esfera social, psicológica y física tanto del paciente como de su familia, transformando las relaciones dentro del núcleo familiar para adaptarse a la situación de la enfermedad.

Dicho aporte se relacionó con lo expresado por uno de los familiares “he tenido que dejar de lado muchas cosas que antes hacía, por ejemplo, antes iba con mis amigos a jugar pelota, hacer

deporte, salía con mis hijos, pero ahora he dejado algunas cosas porque tengo que acompañar a mi madre a sus citas o diálisis” (Percepciones familiares sobre el diagnóstico de la enfermedad, 2017).

La enfermedad en una fase terminal provoca en los integrantes de la familia confusión, miedo, rechazo y la no aceptación de lidiar con una persona enferma, por ende, además de los cuidados hacia el enfermo, se debe reforzar la función de la familia que genere una relación de confianza con el paciente ante la capacidad y libertad en sus funciones.

La familia aún con expectativas de curación hacia el paciente no se encuentra capacitada para afrontar esta situación, así mismo se pueden presentar situaciones en que la familia siendo conscientes de lo que acontece muestran enojo e ira contra su familiar, contra los médicos e institución que brinda el tratamiento al paciente, reacciones tales como: resentimiento, frustración o miedo son comportamientos que dificultan las relaciones familiares.

#### **4.2.4. Reacciones positivas de la familia**

Vincular el mayor número de miembros de la familia al cuidado del paciente significa un beneficio común, para ella es necesario buscar formas en las que todos puedan participar de manera directa o indirecta, compartiendo tareas y responsabilidades que los dotará de mayor conocimiento y posiblemente menor cansancio del cuidador.

Desde el aporte de (García, Jorge, 2015), Los momentos de crisis pueden ocasionar que la comunicación se vea amenazada debido que hay menos capacidad de reflexión, por tales motivos es necesario conocer el estilo, modo y tipo de comunicación de la familia con el paciente, de manera que se logre derribar las barreras que se producen en los momentos de conflictos, lo que conlleva a un correcto entendimiento entre los miembros de la familia y el paciente; con el objetivo de lograr su bienestar y recuperación.

Dicho aporte se relacionó con lo expresado por uno de los familiares “no sabíamos que iba a pasar más adelante porque ahora en nuestra familia había un miembro enfermo y que iba a depender de nuestros cuidados, con mi hermana y mis padres somos muy unidos y eso ha



permitido que enfrentemos la enfermedad de mi mamá de la mejor manera” ” (Percepciones familiares sobre el diagnóstico de la enfermedad, 2017).

Tener conciencia de la enfermedad y tratamiento coadyuva que el apoyo que brinde la familia sea satisfactorio y llevar un ritmo de vida que no afecte sus actividades evita que el cambio de ritmo recuerde constantemente la enfermedad y sus consecuencias, por tal motivo una buena predisposición de la familia ayudará al paciente con la recuperación de su autonomía.

#### **4.2.5. Estilos de vida y rutinas familiares**

Durante el ciclo de vida los familiares de los pacientes, atraviesan por crisis que modifican sus estilos de vida y rutinas la realidad manifestada y que se presenta en este grupo es difícil dado que la insuficiencia renal crónica es una enfermedad que afecta de manera directa aspectos emocionales, físicos y psicosociales.

Para el autor Jorge García, el asumir la nueva condición de vida depende de la adaptabilidad y del afrontamiento que pueda brindar la familia como soporte hacia la persona afectada, por tales motivos no puede haber una proyección del tiempo que dura este proceso, en base a los cambios en el modo de vida, el mismo que puede variar, inclusive del contexto cultural y del apoyo social con el que cuenta el paciente (García, Jorge, 2015).

Algunas expresiones identificadas durante el grupo focal se encuentran: “antes iba con mis amigos a jugar pelota, hacer deporte, salía con mis hijos, pero ahora he dejado algunas cosas porque tengo que acompañar a mi madre a sus citas o diálisis”, “ estamos atados a todo lo que conlleva la el tratamiento de la enfermedad de mi papá, ahora es una rutina que debemos hacer para que él se mejore”, “cuando mi mamá estaba sana solíamos salir a pasear al mall y a comer algo pero ahora hemos dejado de hacerlo, porque mi mamá tiene que cuidarse en la alimentación” (Percepciones familiares sobre el diagnóstico de la enfermedad, 2017).

Lo que manifiesta cada familiar responde a un compromiso y responsabilidad que asume la familia para bien del paciente, ante esta situación limitan su desarrollo y la libertad para realizar su vida como antes lo hacían, buscando crear elementos de prevención y protección hacia el paciente.

Las reacciones y expresiones dadas por los familiares de los pacientes responden a la forma como la enfermedad ha afectado sus vidas, esto conlleva a analizar cómo cada uno observa una realidad distinta y los cambios evidenciados, actividades que deben cumplir para mejorar la salud del paciente, así mismo los cambios en el tiempo que dedicaban a la recreación o a pasar tiempo en familia y que se han modificado por rutinas que deben cumplir con el paciente.

#### **4.2.6. Economía familiar**

La situación socio-económica en una familia donde se presenta un problema de salud siempre va a influir en el funcionamiento familiar, el tratamiento médico que reciben los pacientes con insuficiencia renal crónica y que son atendidos en el Hospital Abel Gilbert Pontón es cubierto en su totalidad por la Institución, considerando que es una enfermedad de alto costo, sin embargo existen medicamentos y demás gastos complementarios que debe asumir el familiar del paciente según lo manifestado en esta investigación.

Según los aportes teóricos de Núñez, Tobón y Arias, existe una incidencia de la enfermedad que afecta no sólo a la salud del paciente, sino que también se ven afectadas varias dimensiones de su vida, en las que se incluye el aspecto económico y psicosocial del paciente y obviamente también de la familia. (Núñez, Ariel; Tobón, Sergio; Arias, Diana, 2010).

Algunas expresiones identificadas durante el grupo focal se encuentran: “los que trabajan tienen que ayudar de alguna manera a sobrellevar la enfermedad de mi papá”, “con mi hermana debemos cubrir gastos que se han presentado en casa, la enfermedad que tiene mi mamá es muy costosa”, “queríamos reunir dinero para arreglar la casa del campo pero no hemos podido porque él se enfermó y hemos tenido otros gastos que cubrir” (Percepciones familiares sobre el diagnóstico de la enfermedad, 2017).

De acuerdo a las respuestas dadas se puede observar que la enfermedad ha causado muchos estragos en la familia, pero a pesar de esto han podido afrontar dicha situación debido a que muchos de los gastos que conlleva la enfermedad y tratamiento, son subsidiados por el hospital donde se atienden los pacientes, pudiendo de esta manera reducir el costo que conlleva el tratamiento de la enfermedad.

## CAPÍTULO V

### CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

#### 5.1 Conclusiones

- Durante esta investigación se constató que la insuficiencia renal crónica trae cambios significativos en la vida de las personas que la padecen. A través del uso de una metodología de enfoque cualitativo, se pudo facilitar a las personas entrevistadas la oportunidad para que manifiesten sus percepciones sobre la enfermedad, su tratamiento y el impacto que ha causado en sus vidas.
- La información que se obtuvo indica que, la atención que se brinda a los pacientes con insuficiencia renal crónica debe trascender el tratamiento biomédico centrado en la enfermedad y atender las especificidades del paciente como un todo, es decir como un ser bio-psico-social, prestando una asistencia integral que contribuya a mejorar sus condiciones de vida.
- Cada una de las vivencias y experiencias de los pacientes, son situaciones distintas unas de otras y logran diferentes significados en cada uno de ellos; las percepciones acerca de su calidad de vida interfiere en su cotidianidad ya que depende en gran parte de cómo sus vidas fueron afectadas por el diagnóstico y cronicidad de la enfermedad y todo lo que conlleva su tratamiento, es decir, la alteración de su vida cotidiana; presentándose limitaciones y frustraciones que impiden el logro de su bienestar personal y que además reduce el rendimiento físico, otorgando un impacto negativo en la percepción subjetiva de la salud.
- La dinámica familiar y las actividades recreativas de los pacientes, se ven modificadas y perciben la enfermedad y tratamiento como una condición que les quita su libertad; desde el momento que sus vidas cambian para atender su enfermedad, consideran que están haciendo algo que les fue impuesto y que trajo consigo limitaciones físicas y sociales; exigiendo comportamientos que alteran su estilo de vida.

- La limitación para el desempeño de actividades laborales es trascendental en la vida de los pacientes, debido a que el tratamiento de diálisis requiere por lo menos tres días a la semana y cuatro horas diarias, lo que conlleva a la pérdida de la actividad laboral; esta situación provoca la disminución en los ingresos mensuales del paciente y en ocasiones baja autoestima porque pasan a ser financieramente dependientes y la responsabilidad de mantener a la familia es transferida a otra persona.
- Las personas que viven con una enfermedad crónica tienen problemas para entender la enfermedad que les causa daño físico y psicológico, generando en ellos un estado de alerta y miedo a la muerte; se entiende entonces que el vivir con una enfermedad crónica además de provocar lesiones físicas, es una causa estresora que altera el proceso de pasar de ser una persona sana a ser una persona enferma.
- Los resultados de las entrevistas y grupo focal evidencian los cambios en los estados de ánimo de los pacientes con insuficiencia renal crónica, prevaleciendo la depresión, síntoma que amerita atención y tratamiento para evitar una cronificación en dicho estado anímico.
- Los pacientes esperan que sus familias sean el apoyo y soporte durante el proceso de la enfermedad.

## **5.2 Recomendaciones**

### **Institución – Área de Trabajo Social**

- El servicio de nefrología debería gestionar la valoración del paciente con insuficiencia renal crónica de manera interdisciplinaria, involucrando además de profesionales médicos, a psicólogos, trabajadores sociales y demás profesionales para que la atención del paciente se dé de manera integral y que abarquen sus aspectos biopsicosociales.
- A través del hospital Dr. Abel Gilbert Pontón y de la Red Pública Integral de Salud (RPIS), se debería integrar un programa con el personal de Trabajo Social, que brinde acompañamiento a los pacientes con insuficiencia renal crónica que son derivados a las unidades de diálisis mediante el convenio del Ministerio de Salud Pública.
- El área de Trabajo Social debería fomentar una propuesta para realizar grupos de apoyo entre los pacientes y sus familiares, con el objetivo lograr la participación y visibilización de este grupo vulnerable y fortalecer sus capacidades y talentos; además de permitir la vinculación de la familia en todo el proceso que conlleva la enfermedad.

### **Paciente - Familia**

- La participación del paciente en un grupo de apoyo lo anima al autocuidado en el proceso de la enfermedad y lo enfoca en la interacción personal para estar atentos al tratamiento y a las formas de enfrentar la enfermedad, proporcionando apoyo emocional, dado que se encuentran con personas que están pasando por una situación similar en relación con su enfermedad y tratamiento, facilitando de esta manera la expresión de sentimientos, descarga emocional y reconocerse en la otra persona; potenciando su capacidad de resiliencia y afrontamiento del problema.

- Al percibir el apoyo social, los pacientes con insuficiencia renal crónica podrán afrontar de mejor manera la enfermedad y tratamiento y a su vez mejorará el nivel de satisfacción en cuanto al acompañamiento y apoyo que recibe por parte del área de Trabajo Social.
- Es necesario identificar a los cuidadores de los pacientes que han tenido que hacer un cambio radical en su rol y que además no cuentan con una red de apoyo familiar; para fomentar el autocuidado, mejorar la percepción y síntomas de sobrecarga.

### **Ámbito Académico**

- Con los resultados obtenidos a través de las entrevistas y grupo focal se espera poder formar grupos de educación continua, que involucre al equipo interdisciplinario para la prevención y control de los factores de riesgo que conlleva a la enfermedad y así el paciente pueda afrontar de mejor manera la enfermedad y tratamiento.

## Bibliografía

- Ley de Seguridad Social*. (30 de noviembre de 2001). Recuperado el 18 de junio de 2017, de Banco del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social: <https://www.biess.fin.ec/files/ley-transparencia/base-legal/LEY-SEGURIDAD-SOCIAL.pdf>
- Grupo focal . (2017). Percepciones familiares sobre el diagnóstico de la enfermedad. Guayaquil, Guayas, Ecuador.
- Achury, Diana; Castaño, Hilda; Gómez, Lizbey; Guevara, Nancy. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónica con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería, Imágen y Desarrollo Vol. 13, 35*.
- Alames. (30 de Septiembre de 2007). *Taller Latinoamericano sobre determinantes sociales de la salud*. Recuperado el 02 de Enero de 2016, de Asociación latinoamericana de medicina social: <http://www.alames.org/documentos/ponencias.pdf>
- Amador Coloma, Rosario; Pons Raventos, Eugenia; Espinoza Calderón, Cecilia. (s.f.). Depresión y ansiedad en pacientes en hemodálisis: La creatividad para combatirlas. *Fresenius Medical Care*.
- Amelotti, F., & Fernández, N. (2012). *Estrategias de intervención del Trabajo Social en salud a nivel Interinstitucional*. Recuperado el 1 de julio de 2017, de Estrategias de intervención del Trabajo Social en salud a nivel Interinstitucional: [https://www.margen.org/suscri/margen66/02\\_amelotti.pdf](https://www.margen.org/suscri/margen66/02_amelotti.pdf)
- Aponte , Claudia; Arbelaez, María; Cuadros, María. (2014). *Percepción que tiene el cuidador de una persona con enfermedad renal crónica sobre su calidad de vida*. Recuperado el 15 de junio de 2017, de Pontificia Universidad Javeriana: <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/13821/AponteGarciaClaudiaRocio2014.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Arbinaga, Félix. (2003). Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes. *Anales de Psicología*, 74.
- Arechabala, María; Catoni, María; Palma, Eugenia; Barrios, Silvia;. (2011). Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Panam Salud Pública*, 75.
- Avendaño, María José;. (2008). Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en adolescentes con enfermedades crónicas. *Terapia Psicológica - Vol 26*.

- Barranco, C. (2009). *Trabajo social, calidad de vida y estrategias resilientes*. Recuperado el 28 de mayo de 2017, de Universidad de Huelva: <https://cbarra.webs.ull.es/GRADO/10/Calidad%20de%20vida%20y%20resilenciai.pdf>
- Barros, Lilian ; Herazo, Yaneth; Aroca, Gustavo. (2015). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad renal crónica. *Healt Related Quality of Life*.
- Bronfenbrenner, Urie. (s.f.). Modelo Ecológico.
- Cassaretto, Mónica; Paredes, Rosario. (2006). Afrontamiento a la enfermedad crónica: estudio en pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista de Psicología*, 116.
- Castillo, K. (2012). *Universidad Nacional de Loja*. Recuperado el 11 de mayo de 2017, de Percepciones de la calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica que reciben diálisis en el Hospital Regional Isidro Ayora de la ciudad de Loja, durante el periodo febrero 2001-julio 2011: <dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/.../1/Castillo%20Castillo%20Karina%20Rosibel.pdf>
- Colom, Dolors. (2011). *El trabajo social sanitario*. Barcelona: UOC.
- Dewey, John. (2013). *La teoría de la experiencia de John Dewey*. Recuperado el 28 de junio de 201, de La teoría de la experiencia de John Dewey: [www.forodeeducacion.com/ojs/index.php/fde/article/download/260/222](http://www.forodeeducacion.com/ojs/index.php/fde/article/download/260/222)
- Díaz, Guillermo. (s.f.). *La salud desde una perspectiva sistémica*. Recuperado el 29 de junio de 2017, de Red de salud de Cuba: [www.sld.cu/galerias/doc/sitios/bmn/bps02b.doc](http://www.sld.cu/galerias/doc/sitios/bmn/bps02b.doc)
- Entrevista1. (10 de julio de 2017). Percepciones sobre la enfermedad. (J. Vargas, Entrevistador)
- Entrevista2. (10 de julio de 2017). Percepciones sobre la enfermedad. (J. Vargas, Entrevistador)
- Entrevista3. (17 de julio de 2017). Percepciones sobre la enfermedad. (J. Vargas, Entrevistador)
- Entrevista4. (14 de julio de 2017). Percepciones sobre la enfermedad. (J. Vargas, Entrevistador)
- Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (2016). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia*.
- Fontas, C., Concalves, F., Vitale, M., & Viglietta, D. (s.f.). La técnica de los grupos focales en el marco de la investigación socio - cualitativa.
- Fuertes, M.; Maya, M. (2001). Atención a la familia: la atención familiar en situaciones concretas. *Anales Sis San Navarra*, 86.
- Galvis, Clara. (2015). Percepción de la calidad de vida de los cuidadores de pacientes asistentes a un programa de cronicidad.
- García, Carmen. (2005). Dimensión subjetiva de la calidad de vida. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala Vol. 8*.



- García, J. (2015). El soporte socio familiar del paciente con enfermedad renal crónica. *Alma Máter Vol. 2*.
- Gonzalez Bone, Andrea Bertha. (2015). *Programa de asesoramiento psicológico desde el modelo integrativo focalizado en la personalidad para mejorar la adherencia al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica*. Recuperado el 29 de junio de 2017, de Universidad de Azuay: <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/7989>
- Guerrero , Verónica. (2014). *Insuficiencia renal crónica en las relaciones conyugales*. Recuperado el 17 de julio de 2017, de Universidad Técnica de Ambato: <http://repo.uta.edu.ec/bitstream/123456789/8528/1/FJCS-TS-165.pdf>
- Gutierrez, Tatiana. (Noviembre de 2011). *Trastornos afectivos más frecuentes en pacientes con insuficiencia renal crónica*. Obtenido de Universidad técnica de Ambato: <http://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/3146/1/Guti%C3%A9rrez%20Navas%20Tatiana%20Gabriela.pdf>
- Hernández Sampieri, R. (2010). Metodología de la investigación.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, M. (2010). *Metodología de la Investigación Quinta Edición*. México: Mc Graw Hill.
- Hernandez, R., Fernandez, C., & Baptista , P. (2006). Metodología de la investigación .
- Kant, Immanuel. (s.f.). *La forma de la experiencia según Kant*. Recuperado el 28 de junio de 2017, de La forma de la experiencia según Kant: [http://www.filosofia.net/materiales/sofiafilia/hf/soff\\_9\\_2.html](http://www.filosofia.net/materiales/sofiafilia/hf/soff_9_2.html)
- Ledón, Loraine. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista cubana de salud pública*.
- López Ibor, María Inés. (2007). Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad. *Anales de Medicina Interna*.
- Luna, I. (2014). *Situación de vida de los pacientes en hemodiálisis desde la óptica del Trabajo Social Sanitario*. Recuperado el 17 de junio de 2017, de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/270/SITUACIONDEVIDADELOSPACIENTESENHEMODIALISISDESDELAOPTICADELTRABAJOSOCIALSANITARIO..pdf;sequence=1>
- Luna, T. (15 de mayo de 2017). (J. Vargas, Entrevistador)
- Martínez, M. (2006). La investigación cualitativa. *IIPSI Facultad de psicología*, 128.
- Ministerio de Salud Pública. (2013). *Normativa Técnica para la derivación y financiamiento - Primera Edición*. Obtenido de <http://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/06/DERIVACI%C3%93N-Y-FINANCIAMIENTO->

DE-COBERTURA-INTERNACIONAL-PARA-LA-ATENCI%C3%93N-  
INTEGRAL-DE-SALUD-DE-USUARIOS-CON-CONDICIONES-  
CATASTR%C3%93FICAS.pdf

- Minuchin, S. (2012). Modelo terapéutico estructural.
- Núñez, Ariel; Tobón, Sergio; Arias, Diana. (2010). Calidad de vida, salud y factores psicológicos asociados. *Perspectiva en Psicología*, 19.
- Oliveira, M., & Soares, A. (2012). Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. *Revista electrónica trimestral de Enfermería*, 7.
- Olsen. (2004).
- Organización Mundial de la Salud. (s.f.). *Depresión*. Recuperado el 29 de junio de 2017, de Organización Mundial de la Salud: <http://www.who.int/topics/depression/es/>
- Palomar, M., & Suárez, E. (s.f.). El modelo sistémico en el Trabajo Social Familiar: Consideraciones teóricas y orientaciones prácticas. 170.
- Quintero, Angela María. (1977). *Trabajo Social y Procesos Familiares*. Buenos Aires.
- Rodríguez, G., & Rodríguez, I. (2004). Disfunción familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista Médica del IMSS*.
- Romero Massa, E., Maccauslanda Segura, Y., & Solórzano Torrecila, L. (2014). *El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida*. Recuperado el 28 de junio de 2017, de <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v30n2/v30n2a06.pdf>
- Sánchez Juárez, Ximena. (septiembre de 2014). *Percepción de los cuidadores de pacientes con esclerosis múltiple*. Recuperado el 29 de junio de 2017, de Universidad Rafael Landívar: [biblio3.url.edu.gt/Tesario/2014/09/15/Sanchez-Ximena.pdf](http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2014/09/15/Sanchez-Ximena.pdf)
- Sánchez, Sandra. (2013). El papel de la familia y los amigos ante el cambio. *Enfermedades catastróficas*, 1-3.
- Segarra, E. (2006). *Fisiología de los aparatos y sistemas*. Cuenca.
- Vinaccia, Stefano; Orozco, Lina. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida las personas con enfermedades crónica. 127.

# **Anexos**

## **Anexo # 1**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

#### **Investigación “Percepciones sobre la enfermedad y tratamiento de los pacientes con insuficiencia renal crónica atendidos en el Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón**

##### **Consentimiento informado**

Entiendo que esta entrevista/grupo focal es parte de una investigación realizada por la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, desde la carrera de Trabajo Social, cuyo objetivo es conocer las percepciones sobre la enfermedad y tratamiento de los pacientes con insuficiencia renal crónica atendidos en el Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón.

Entiendo que estoy participando libremente en esta entrevista sin ser obligado/a en cualquier forma a hacerlo, y que tengo el derecho a negarme a participar. Si decido no participar, esto se mantendrá confidencial, y no habrá, sanciones o repercusiones incurridas por mí si me niego.

Entiendo que puedo detener esta entrevista en cualquier momento en que yo desee no continuar y que esto se mantendrá confidencial y no tendré sanción o repercusión, si pongo fin a la entrevista. Entiendo que mi identidad se mantendrá estrictamente confidencial.

Entiendo que este formulario de consentimiento estará vinculado a la herramienta de entrevista y que mis respuestas serán confidenciales. Se me ha explicado el propósito de esta entrevista, y entiendo el contenido de este formulario.

Acepto participar mediante esta declaración acepto que se grabe esta entrevista y que se tomen fotos durante la misma. Entiendo que mi nombre no se vinculará a la grabación ni en las fotos, y que nadie podrá vincularme a las respuestas que yo dé.

Nombre de la persona obteniendo el consentimiento: \_\_\_\_\_

Firma de la persona obteniendo el consentimiento: \_\_\_\_\_

Nombre en mayúsculas: \_\_\_\_\_

Firma del/a profesional: \_\_\_\_\_

Anexo # 2

**MATRIZ OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES**

Objetivo	Categoría	Variables	Código Indicador	Código indicador 2	Técnicas
<p>Conocer las percepciones personales de los pacientes con diagnóstico de insuficiencia renal crónica a partir del diagnóstico de su enfermedad</p>	<p><b>Percepciones</b></p>	<p><b>Percepción personal del paciente</b></p>	<p>Sentido de vida</p>	<p>Proyecto de vida</p>	<p>Entrevista a profundidad dirigida a pacientes</p>
				<p>Metas y objetivos planteados</p>	
			<p>Estados de Ánimos</p>	<p>Aceptación/negación de la enfermedad</p>	
				<p>Frustración</p>	
			<p>Percepción sobre la enfermedad</p>	<p>Información sobre la insuficiencia renal crónica</p>	
				<p>Limitación/dependencia</p>	
				<p>Rechazo/discriminación</p>	
				<p>Expectativas de vida</p>	
			<p>Oportunidades identificadas</p>	<p>Actividad laboral</p>	
				<p>Fortalecimiento de capacidades</p>	
				<p>Resiliencia</p>	
			<p>Relación con grupos de pares</p>	<p>Conducta amigable</p>	
				<p>Vinculación con grupos de pares con insuficiencia renal crónica</p>	
				<p>Influencia grupal</p>	

Reconocer los cambios a nivel personal y familiar experimentados a partir del diagnóstico de la enfermedad	<b>Estilos de vida</b>	<b>Bienestar personal</b>	Actividades que realiza	Laboral/personal	Entrevista a profundidad dirigida a pacientes
				Actividades de ocio	
				Reconocimiento de talento	
			Tiempo de descanso	Sueño/desvelo	
				Nivel de estrés	
				Sedentarismo	
			Uso de ayudas técnicas	Silla de ruedas	
				Bastón	
				Audífonos/lentes	
			Tipo de alimentación	Dieta saludable	
				Consumo de alcohol/drogas	

Reconstruir desde la experiencia de los pacientes las necesidades de acompañamiento psico-social a nivel personal y familiar.	<b>Dinámica Familiar</b>	<b>Entorno familiar</b>	Percepción de apoyo familiar	Apoyo en sus decisiones	Grupo focal dirigido a la familia
				Respeto sobre sus ideas y pensamientos	
			Conformación del grupo familiar	Integrantes de la familia	
				Tipo de familia	
			Percepción familiar acerca de la enfermedad	Reacciones ante la enfermedad	
				Limitaciones	
				Cambios en las actividades familiares	
			Relación e interacción familiar	Comunicación familiar	
				Conflictos o discrepancias	
				Dinámica familiar	



### **Anexo # 3**

#### **Guía de preguntas para Entrevista a Profundidad dirigido a los/as pacientes con insuficiencia renal crónica del Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón de la ciudad de Guayaquil.**

**Objetivo:** Conocer las percepciones sobre la enfermedad y tratamiento de los pacientes con insuficiencia renal crónica que son atendidos en el Hospital de Especialidades “Dr. Abel Gilbert Pontón” de la ciudad de Guayaquil.

#### **ASPECTOS PERSONALES**

1. ¿Cómo fue el inicio de su enfermedad?
2. ¿Qué sintió el momento que le diagnosticaron insuficiencia renal crónica?
3. ¿Cómo reaccionó cuando le dijeron que iba a necesitar diálisis?
4. ¿Qué cambios se han evidenciado en usted a partir del diagnóstico?
5. ¿Qué efectos ha tenido la enfermedad y el tratamiento en su estado de ánimo?
6. ¿Qué considera que ha sido lo más difícil para usted en todo este proceso? (desde que recibió el diagnóstico hasta hoy).

#### **ASPECTOS RELACIONALES**

7. ¿Quién o quienes le han ayudado a sobrellevar la enfermedad?
8. Cómo ha influido la enfermedad en su relación de pareja? (cambios experimentados)
9. ¿El tratamiento ha repercutido en su vida sexual?
10. ¿Qué cambios ha experimentado en su cuerpo?
11. ¿En qué han cambiado sus actividades cotidianas?
12. ¿Cómo ha afectado la enfermedad y su tratamiento en su vida laboral?
13. ¿En su economía?
14. ¿Qué cambios han surgido en sus objetivos o metas a partir del diagnóstico?
15. ¿Qué cambios han surgido en los objetivos o metas de su familia a partir del diagnóstico?

## **ATENCIÓN Y APOYO PROFESIONAL**

16. ¿Cómo es el trato que ha recibido por parte del personal de salud?
17. ¿Cómo considera la información que ha recibido por parte del personal de salud?  
(clara, pertinente, completa, confusa, ambigua, incompleta, etc.)
18. ¿En la institución donde se atiende, ha recibido apoyo de un trabajador social?
19. ¿Cómo cree usted que aporta el acompañamiento de un profesional en Trabajo Social al proceso de su enfermedad?
20. ¿Cree usted que intercambiar experiencias con otras personas le daría más confianza?
21. ¿Formaría grupos de apoyo con otros pacientes sobre el tratamiento de la enfermedad?

## **Anexo # 4**

### **Guía de preguntas para Grupo Focal dirigido a las familias de los pacientes que presentan insuficiencia renal crónica y que son atendidos en el Hospital Abel Gilbert Pontón de la ciudad de Guayaquil**

#### **Guía de preguntas**

##### **Grupo Focal**

**Objetivo:** Conocer las percepciones de las familias de los pacientes con insuficiencia renal crónica luego de conocer su diagnóstico

**Dirigido a:** Familia de los pacientes con insuficiencia renal crónica del Hospital Abel Gilbert Pontón

1. ¿Qué sintieron al momento que su familiar fue diagnosticado con insuficiencia renal crónica?
2. ¿Cómo reaccionaron cuando se enteraron que su familiar iba a necesitar diálisis?
3. ¿Cómo enfrentó la familia esta situación?
4. ¿Qué cambios se han presentado en sus vidas a partir del diagnóstico de IRC?
5. ¿Qué actividades cambiaron a partir del diagnóstico de la enfermedad?
6. ¿Consideran que las relaciones familiares han cambiado desde el diagnóstico de la enfermedad? ¿Cómo?
7. ¿Qué cambios han notado en su familiar desde que fue diagnosticado con IRC?
8. ¿Está involucrada la familia en el proceso de la enfermedad y tratamiento del paciente? ¿De qué manera?
9. ¿Quién o quienes le han ayudado y le ayudan a sobrellevar la enfermedad del paciente?
10. ¿Considera que se han presentado cambios en los objetivos o metas de la familia a partir del diagnóstico?
11. ¿Ha afectado la enfermedad en la economía del hogar? ¿De qué manera?
12. ¿Qué consideran que ha sido lo más difícil durante este proceso, a partir del diagnóstico del paciente?
13. ¿Cómo consideran que ha sido el trato que ha recibido el paciente por parte del personal de salud?
14. ¿Cómo considera que ha sido la información que han recibido por parte del personal de salud? (clara, pertinente, completa, confusa, incompleta, etc.)

15. ¿Qué tipo de apoyo ha recibido de parte de la Institución donde se atiende el paciente? De quién?
16. ¿Han recibido apoyo de un profesional de Trabajo Social
17. ¿Qué tipo de apoyo considerarían que les ha hecho falta? ¿Qué les gustaría?
18. ¿Ustedes creen que intercambiar experiencias con otras personas les ayudaría a sobrellevar esta situación y generar confianza?
19. ¿Formaría grupos de apoyo con otros familiares para conocer las experiencias o vivencias con pacientes que padecen insuficiencia renal crónica?



**Presidencia  
de la República  
del Ecuador**



**Plan Nacional  
de Ciencia, Tecnología,  
Innovación y Saberes**



**SENESCYT**  
Secretaría Nacional de Educación Superior,  
Ciencia, Tecnología e Innovación

## **DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN**

Yo, **Vargas Pin, Jessica María**, con C.C: # **0913553335** autora del trabajo de titulación: **Percepciones sobre la enfermedad y tratamiento de los pacientes con insuficiencia renal crónica que son atendidos en el Hospital de Especialidades “Dr. Abel Gilbert Pontón” de 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, 21 de septiembre del 2017

f. \_\_\_\_\_

**Nombre: Vargas Pin, Jessica María**

**C.C: 0913553335**

## **REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA**

### **FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN**

<b>TÍTULO Y SUBTÍTULO:</b>	Percepciones sobre la enfermedad y tratamiento de los pacientes con insuficiencia renal crónica que son atendidos en el Hospital de Especialidades “Dr. Abel Gilbert Pontón” de la ciudad de Guayaquil		
<b>AUTOR(ES)</b>	Jessica María, Vargas Pin		
<b>REVISOR(ES)/TUTOR(ES)</b>	Mónica Alicia, Albán García		
<b>INSTITUCIÓN:</b>	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
<b>FACULTAD:</b>	Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Políticas		
<b>CARRERA:</b>	Trabajo Social y Desarrollo Humano		
<b>TÍTULO OBTENIDO:</b>	Licenciada en Trabajo Social		
<b>FECHA DE PUBLICACIÓN:</b>	21 de septiembre del 2017	<b>No. DE PÁGINAS:</b>	86
<b>ÁREAS TEMÁTICAS:</b>	Salud, Trabajo Social, Familia		
<b>PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:</b>	Trabajo Social, insuficiencia renal crónica, familia		
<b>RESUMEN/:</b>	<p>La presente investigación de enfoque cualitativo y de nivel exploratorio tuvo como objetivo conocer las percepciones de los pacientes con insuficiencia renal crónica, que son atendidos en el Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón de la ciudad de Guayaquil, frente a los cambios vividos a partir del diagnóstico de la enfermedad. Para la recolección de información se utilizaron entrevistas en profundidad y grupo focal aplicadas a cuatro pacientes y sus respectivas familias, con la finalidad de rescatar opiniones y experiencias de los pacientes y sus familiares; para luego poder establecer un diagnóstico de base, que permita realizar futuras propuestas dirigidas a un programa de acompañamiento desde el Trabajo Social, para las personas que padecen enfermedades catastróficas como es la insuficiencia renal crónica. Esta investigación se realizó con el aporte teórico basado en las percepciones, calidad de vida, relación y apoyo familiar; categorías de las cuales se ha extraído el soporte para establecer un conocimiento del sentir de los pacientes y sus familiares. Con esta investigación se conoció el sentir de los pacientes y se reconocieron los cambios dentro de la dinámica familiar, lo que permitió que cada uno pueda afrontar de mejor manera la enfermedad y tratamiento, y a su vez mejorar el nivel de satisfacción en cuanto al acompañamiento y apoyo que reciben por parte del área de Trabajo Social.</p>		
<b>ADJUNTO PDF:</b>	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
<b>CONTACTO CON AUTOR/ES:</b>	Teléfono: 0989141410	E-mail: <a href="mailto:jemavar33@hotmail.com">jemavar33@hotmail.com</a>	
<b>CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADORA DEL PROCESO UTE):</b>	Nombre: Quevedo Terán, Ana Maritza		
	Teléfono: 2206957 ext. 2206		
	E-mail: <a href="mailto:ana.quevedo@cu.ucsg.edu.ec">ana.quevedo@cu.ucsg.edu.ec</a>		
<b>SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA</b>			
<b>Nº. DE REGISTRO (en base a datos):</b>			
<b>Nº. DE CLASIFICACIÓN:</b>			
<b>DIRECCIÓN URL (tesis en la web):</b>			