

**CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA  
EN HEMODIÁLISIS, CLÍNICA NEFROLOGÍA LTDA, SANTA MARTA  
SEPTIEMBRE-NOVIEMBRE 2006.**

**LEIDYS PAOLA BORNACELLI SANJUANELO  
ERIKA SUGEY GOMEZ MANCILLA**

**UNIVERSIDAD DEL MAGDALENA  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
PROGRAMA DE ENFERMERIA IX SEM  
SANTA MARTA  
2007**

**CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA  
EN HEMODIÁLISIS, CLÍNICA NEFROLOGÍA LTDA, SANTA MARTA  
SEPTIEMBRE-NOVIEMBRE 2006.**

**LEIDYS PAOLA BORNACELLI SANJUANELO  
ERIKA SUGEY GOMEZ MANCILLA**

**TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR EL TITULO DE ENFERMERO (A)**

**ASESORA CIENTÍFICA**

**ANETH CRISTINA RIVAS CASTRO  
ENFERMERA  
ESPECIALISTA EN CUIDADO CRÍTICO**

**UNIVERSIDAD DEL MAGDALENA  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
PROGRAMA DE ENFERMERIA IX SEM  
SANTA MARTA  
2007**

**Nota de aceptación**

---

---

---

---

---

---

**Firma del presidente del jurado**

---

**Miembro Comité de Investigación**

---

**Miembro Comité de Investigación**

**SANTA MARTA – 2007**

## **DEDICATORIA**

A Dios por bríndame la fortaleza espiritual para seguir luchando por mis metas y objetivos.

A mi madre Piedad Sanjuanelo, que con su apoyo incondicional y su amor me impulso para seguir adelante con este sueño, a mi padre Gustavo Bornacelli, a mis hermanas, Viviana y Claudia que siempre estuvieron apoyándome en todo momento.

A mis docentes que se convirtieron en el pilar y la base para culminar con este primer paso en mi vida profesional, brindadome su confianza, apoyo y sobre todo ayudándome a convertirme en un profesional idóneo y comprometido con la razón de ser de mi profesión: el cuidado.

A la profe Aneth Cristina Rivas Castro, que más que una docente se convirtió en mi amiga incondicional con la que pude contar en los momentos que mas lo necesite, me brindo las bases para comenzar en mi carrera, y que hoy veo convertir en una realidad, gracias a sus consejos aprendí a ser mas que una enfermera, aprendí a ser persona.

*LEIDY BORNACELLI SANJUANELO*

## DEDICATORIA

Le doy gracias a Dios por haberle iluminado el camino a lo largo de mi carrera y por proporcionarme sabiduría e inteligencia para poder culminar este trabajo.

A mis padres Freddy Alberto y Sida Luz por que sus brazos siempre se abren cuando necesito un abrazo. Sus corazones saben comprender cuándo necesito una amiga o amigo. Sus ojos sensibles se endurecen cuando necesito una lección. Y por que su fuerza y su amor me han dirigido por la vida y me han dado las alas que necesitaba para volar.

A mis hermanos Freddy y Stephanie, por ser mis verdaderos amigos aunque nunca se los digo, me conocen tal como soy, me comprenden, me acompañan en mis logros y fracasos, celebra mis alegrías, comparten mi dolor y jamás me juzgan por mis errores.

A mi novio Carlos Alberto por apoyarme día a día para cumplir este sueño, es quien ha esta ahí, por mi y así me ha dado valor y fuerzas para seguir adelante.

A mi profesora Aneth Rivas quien con sus regaños y enseñanzas ha dirigido mi vida y este trabajo hacia el éxito, una amiga como tu es fácil de querer, fácil de apreciar...pero difícil de olvidar.

*ERIKA SUGEY GÓMEZ M*

## **AGRADECIMIENTOS**

Las autoras expresan sus agradecimientos a:

Jobana Cucunuba, por su esfuerzo, dedicación y apoyo incondicional.

Tatiana González, por apoyarnos en este proceso y brindarnos la confianza para seguir adelante con nuestros sueños.

Aneth Rivas, quien se convirtió en nuestra guía, amiga y asesora.

Ediltrudis Ramos, quien desde la dirección del programa de enfermería permitió la realización y logro de este proyecto.

A las directivas de la Clínica Nefrología Ltda., y en especial al Dr. Luís Castillo Parodi que permitió la realización de esta investigación.

A los pacientes de la Clínica Nefrología por permitirnos la aplicación de las encuestas.

## CONTENIDO

	<b>Pág.</b>
INTRODUCCION	17
1. MARCO DE REFERENCIA	19
1.1 AREA PROBLEMA	19
1.2 PLANTEAMIENTO PROBLEMÁTICO	19
2. ANTECEDENTES	24
3. JUSTIFICACION	30
4. DEFINICION DE CONCEPTOS	36
5. MARCO TEORICO	38
5.1 ENFERMADAD CRONICA	38
5.2 PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRONICA.	43
5.3 CALIDAD DE VIDA	48
5.4 BIENESTARES SEGÚN BETTY FERREL	54

5.4.1 Bienestar Físico	55
5.4.2. Bienestar Psicológico	57
5.4.3. Bienestar Social	63
5.4.4. Bienestar Espiritual	72
6. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION	75
6.1 Objetivo General	75
6.2 Objetivos Específicos	75
7. METODOLOGIA	76
7.1 AMBITO, POBLACION Y MUESTRA	76
7.1.1 Tipo De Estudio	77
7.1.2 TIPO DE MUESTRA	78
7.1.2.1 POBLACION	78
7.1.2.2 MUESTRA	78
7.2 CRITERIOS DE SELECCIÓN Y MEDICIÓN DE LAS VARIABLES DE ANÁLISIS	79

7.2.1 OPERALIZACION DE VARIABLES	79
7.3 CRITERIOS DE INCLUSION Y EXCLUSION	83
7.3.1 CRITERIOS DE INCLUSION	83
7.3.2 CRITERIOS DE EXCLUSION	83
7.4 TÉCNICAS O INSTRUMENTOS A UTILIZAR PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	84
7.4.1 SEGOS	84
7.4.1.1 Segas de información	84
7.4.1.1.1 Segas De Historias Clínicas	84
7.4.1.1.2 Segas de selección	84
7.5 INSTRUMENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	84
7.5.1 Escala sobre calidad de vida /paciente con enfermedad Crónica de Betty R. Ferrell	84
7.5.2 Caracterización de personas que viven situación enfermedad crónica	86
7.6 TÉCNICAS O PROCEDIMIENTOS DE ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE RESULTADOS	87

7.6.1 Presentación de resultados	87
7.6.2 Análisis e interpretación de datos	87
7.6.3 Plan De Tabulacion	87
7.7 CARACTERIZACION DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRAFICAS.	88
7.8 CALIDAD DE VIDA	105
8. CONCLUSIONES	145
9. RECOMENDACIONES	150
10. ASPECTOS ETICOS DE LA INVESTIGACIÓN	153
11. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	155
ANEXOS	164

## LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1 Género de los pacientes con IRC en hemodiálisis	88
Figura 2 Edad de los pacientes con IRC en hemodiálisis	90
Figura 3 Nivel de escolaridad de los pacientes con IRC en hemodiálisis	92
Figura 4 Estado civil de los pacientes con IRC en hemodiálisis	94
Figura.5 Ocupación de los pacientes con IRC en hemodiálisis	95
Figura 6 Nivel socioeconómico de los pacientes con IRC en hemodiálisis	97
Figura 7 Tiempo de diagnóstico de la enfermedad de los pacientes con IRC en hemodiálisis.	99
Figura.8 Numero de horas que requieren cuidador los pacientes con IRC en hemodiálisis.	100
Figura.9 Apoyo único cuidador de los pacientes con IRC en hemodiálisis.	101
Figura.10 Relación paciente cuidador en los pacientes con IRC en hemodiálisis.	103
Figura.11 Tendencia del bienestar físico del paciente con IRC	106

en hemodiálisis.

Figura 12	Sensación de fatiga y agotamiento percibida por los pacientes con IRC en hemodiálisis.	108
Figura 13	Sensaciones de dolor percibidas por los pacientes con IRC en hemodiálisis.	110
Figura 14	Sensaciones de Nauseas/asco percibida por lo pacientes Con IRC en hemodiálisis.	112
Figura 15	Clasificación de la salud física por los pacientes con IRC en hemodiálisis.	113
Figura.16	Tendencia del bienestar psicológico de los pacientes con IRC en hemodiálisis.	114
Figura 17	Dificultades para lidiar con su vida percibida por los pacientes con IRC en hemodiálisis	117
Figura 18	Cambios de la enfermedad que afectan la apariencia en los pacientes con IRC en hemodiálisis	118
Figura.19	Cambios de la enfermedad que afectan el autoconcepto en los paciente con IRC en hemodiálisis	119
Figura.20	Aflicción /angustia por al diagnostico inicial en los pacientes con IRC en hemodiálisis	121
Figura.21	Ansiedad/ desesperación en los pacientes con IRC en hemodiálisis.	122

Figura.22	Miedos frente al retroceso de la enfermedad por los Pacientes con IRC en hemodiálisis.	124
Figura 23	Tendencia del bienestar social en los pacientes con IRC en hemodiálisis.	126
Figura 24	Aflicciones/angustias ocasionadas por la enfermedad en la familia de los pacientes con IRC en hemodiálisis.	128
Figura 25	Percepción del nivel de apoyo recibido por otros para satisfacer las necesidades de los pacientes con IRC en hemodiálisis.	130
Figura 26	Carga económica percibida por los pacientes con IRC en hemodiálisis.	132
Figura 27	Interferencias en las relaciones personales percibidas por los pacientes con IRC en hemodiálisis.fi	133
Figura 28	Impacto de la enfermedad/tratamiento en el empleo de los paciente con IRC en hemodiálisis.	134
Figura 29	Tendencia del bienestar espiritual en los pacientes con IRC en hemodiálisis.	136
Figura 30	Nivel de apoyo recibido de actividades religiosas como rezar e ir a la iglesia percibido por pacientes con IRC en hemodiálisis.	138
Figura 31	Percepción del nivel de apoyo recibido de las actividades religiosas para satisfacer las necesidades de los pacientes con IRC en hemodiálisis.	139

Figura 32	Cambios en la vida espiritual de los pacientes con IRC en hemodiálisis.	140
Figura 33	Cambios positivos en la vida percibidos por los pacientes con IRC en hemodiálisis.	141
Figura 34	Sensación de propósito/misión de su vida percibida por los pacientes con IRC en hemodiálisis.	142
Figura 35	Sentimiento de esperanza percibido por los pacientes con IRC en hemodiálisis.	143

## LISTA DE ANEXOS

	<b>Pag</b>
Anexo A: INSTRUMENTO <b>ESCALA SOBRE CALIDAD DE VIDA /PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA</b> DE BETTY R. FERRELL. (QUALITY OF LIFE FAMILY VERSIÓN DE FERRELL Y COLS 1996).	165
Anexo B: CARACTERIZACION DE PERSONAS QUE VIVEN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD CRONICA.	179

## RESUMEN

La presente investigación tiene por objetivo, describir la calidad de vida del paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, que asiste a la Clínica Nefrología Ltda. Se trata de un estudio descriptivo, cuantitativo de corte transversal; la muestra esta conformada por 84 pacientes, quienes cumplieron con los criterios de inclusión, entre los meses de septiembre - noviembre 2006. En esta investigación se tuvieron en cuenta los aspectos éticos, se obtuvo el consentimiento informado de forma verbal, lo cual permitió la libre decisión de participar o no en este estudio. El análisis se baso en responder la pregunta, ¿cómo es la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis? Se aplico el instrumento propuesto por Betty Ferrell y colaboradores: "escala sobre calidad de vida paciente con enfermedad crónica".

El análisis de los datos se llevo a cabo a través del paquete estadístico SPSS versión 13. La edad media de los participantes fue de 36 a 59 años, el 65% fueron del sexo masculino, el 67 % de estrato socioeconómico bajo y el 57% con más de 37 meses de tratamiento.

Se encontró problema en el bienestar psicológico en aspectos como contener/lidiar con su vida, cambios en su apariencia y autoconcepto, temor al diagnóstico inicial, ansiedad/desesperación y al retroceso de la enfermedad, y en el bienestar social en la aflicción que la familia siente por la enfermedad, sentir insuficiente apoyo y carga económica. Cabe resaltar que en el bienestar físico no se halló problema con respecto a la fatiga/agotamiento, dolor, y náuseas que padece el paciente al enfrentarse a la enfermedad y en el bienestar espiritual la creencia en Dios fortalece al paciente y lo ayuda a renovar fuerzas para enfrentar la situación.

Los hallazgos permitieron evidenciar como las acciones encaminadas al mantenimiento de la salud, por parte de los pacientes tienen impacto nocivo en su calidad de vida, representada en el bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

**Palabras clave: calidad de vida, paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis.**

## INTRODUCCION

La insuficiencia Renal crónica es considerada como una epidemia por la Organización Mundial de la Salud (OMS), por su impacto sanitario, social y económico lo cual es preocupante debido a que la cifra de personas que padecen esta enfermedad se duplicará en los próximos 10 años debido al envejecimiento progresivo de la población y al aumento de la prevalencia de los factores que predisponentes al desarrollo de esta patología.

Hace unos años se descubrió la posibilidad de prolongar la vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica mediante una máquina de hemodiálisis, el problema se centraba en cómo facilitar este tipo de tratamiento a todos los individuos que lo necesitaban y cómo evitar las complicaciones que de este proceso resultaban.

Resueltos al menos parcialmente estos problemas, surge el interés por la calidad de vida de las personas que precisaban terapia sustitutiva renal (hemodiálisis) para seguir viviendo, en otras palabras, cómo repercute la insuficiencia renal crónica y su tratamiento en el bienestar físico, psicológico, social y espiritual del paciente.

Rocco (1997)<sup>1</sup> menciona que el paciente crónico, percibe una pérdida progresiva de roles, debido al deterioro físico y la minusvalía social a las que se ve sometido por su discapacidad. A la vez para el paciente con enfermedad crónica renal se suma la necesidad de dializarse para permanecer con vida y esta realidad supondrá un corte radical en sus historias, existiendo un antes y un después de la diálisis.

La revisión bibliográfica en relación a los pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a tratamiento hemodiàlítico, plantea numerosas interrogantes sobre calidad de vida, relacionada con la supervivencia y los múltiples efectos de los programas de tratamiento, por lo que se hace necesario investigar los efectos inmediatos y a largo plazo, que contiene la aplicación de esta técnica, y la rehabilitación en el sentido de restaurar una calidad de vida óptima.

Considerando la magnitud de la situación, el presente estudio se orienta a describir la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis. Los resultados del estudio permitirán conocer la condición de los pacientes portadores de esta patología, describir el impacto sobre su calidad de vida y orientar el cuidado de enfermería de forma integral que satisfaga las necesidades reales de la población objeto.

---

<sup>1</sup> ROCCO MV, Gassman JJ, Wang SR, Kaplan M. Cross-sectional study of Quality of Life and symptoms in chronic renal disease patients. The modification of diet in renal disease study. Am J Kidney Dis 1997; p 96

## **1. MARCO DE REFERENCIA**

### **1.1 PLANTEAMIENTO PROBLEMÁTICO**

¿Cómo es la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica de la clínica Nefrología LTDA.?

### **1.2 DESCRIPCION DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

López Viña, citado por Chicaiza (2005)<sup>2</sup> menciona que la insuficiencia renal crónica constituye un problema de salud cada vez más importante debido a la incidencia y prevalencia creciente en los últimos años, se estima que la incidencia en Colombia es de 9.4 por 100 habitantes (para una población de 40.700.00 y la prevalencia de 15.4 por 100 habitantes.

---

<sup>2</sup> CHICAIZA, Liliana. Fallas del mercado de la salud en Colombia: El caso de insuficiencia renal crónica. Revista de economía institucional, Vol. 7, N°12, PRIMER SEMESTRE/2005.p 192

De igual manera, expone que esta enfermedad es sinónimo de fracaso de los mecanismos de adaptación físico, psicológico, social y espiritual de una persona que entra en una situación clínica producida por distintas enfermedades que lesionan el riñón y obstaculizan funciones vitales de regulación del medio interno.

Romero (2005)<sup>3</sup>, menciona que es en este momento que el paciente fallece si no se le ofrecen tratamiento que sustituyan la función renal como la hemodiálisis, el cual le permite llevar una vida relativamente normal. Describe que en la persona con insuficiencia renal crónica, se produce un cambio en su actividad normal que se refleja en su vida social, trayendo consigo dos sentimientos muy característicos: el temor de la gravedad de lo que esta pasando y la idea de incapacidad, porque el hombre se ve privado bruscamente de las potencialidades conseguidas hasta el momento de la aparición de la enfermedad. Esta misma desarma la vida del paciente y la integridad de la familia siendo esta la fuente primaria del sostén emocional del mismo.

El paciente sometido a un tratamiento hemodiàlitico no solo esta afectado de un determinado órgano del cuerpo; sino que elige el cuerpo como medio de expresión con el mundo, sin poder separar las partes sanas del mismo, generando gran impacto en la calidad de vida, ya que en estadios precoces se acompaña de

---

<sup>3</sup> ROMERO. José. Aspectos psicológicos del paciente frente a la enfermedad. Monografías.2005 p 2. [http:// www. Monografias.com/ trabajos13/aspecpsi/ aspecpsi.shtml](http://www.Monografias.com/trabajos13/aspecpsi/aspecpsi.shtml)

síntomas que se reflejan en la vida diaria; los tratamientos sustitutivos como la hemodiálisis o la diálisis peritoneal corrigen solo parcialmente la uremia y además introducen cambios sustanciales en el estilo de vida.

Según Fernández Samos (2005)<sup>4</sup>, el estado de salud, emocional, económico y social del paciente se ve afectado, ya que al ingresar en los programas de terapia de reemplazo renal están obligados a someterse a un estricto tratamiento, modificando su vida social. Las múltiples canulaciones, dieta, restricción de líquidos, la pérdida de esperanzas de trasplante y en muchos casos el abandono familiar, afectan notablemente al paciente y disminuyen su colaboración, lo que conduce a conductas negativas frente a la diálisis.

Como consecuencia de lo anterior, el autor refiere, que es en este momento donde nace el verdadero problema para los pacientes con enfermedad crónica renal y donde existe una única realidad: la necesidad de dializarse para permanecer con vida y esta realidad supondrá un corte radical en sus biografías, existiendo un antes y un después de la diálisis. El antes se idealizará y asociará a una vida feliz y el después a una vida sin salud.<sup>5</sup>

---

<sup>4</sup> R. FERNÁNDEZ-Samos, M.J. GONZÁLEZ-Fueyo, Accesos vasculares y calidad de vida en la enfermedad crónica renal Terminal. *Angiología*.2005, p189.

<sup>5</sup> *Ibíd.*, p 191

Los pacientes pueden presentar síntomas que interfieren con su capacidad física (esfuerzos intensos tales como correr, levantar objetos pesados, caminar mas de una hora, subir varios pisos por la escalera, etc.) su movilidad (dificultad para realizar las actividades diarias, aumentar el tiempo dedicado para realizar sus actividades, etc.) y flexibilidad (dificultad para agacharse o arrodillarse, caminar un kilómetro o una cuadra, bañarse o vestirse por si mismo, etc.) con su vida personal y profesional; es relativamente común la interferencia de estos síntomas con funciones sociales y personales, incluyendo conflicto matrimonial, disfunción sexual, y estrés psicológico. Todos estos síntomas, afecciones y tratamientos en el curso de la enfermedad requieren una valoración en detalle de la calidad de vida en el paciente de Nefrología Ltda. para entender el impacto de las intervenciones sobre el bienestar general del paciente.

Destacando que la expectativa de supervivencia de los pacientes con insuficiencia renal crónica es cada día más alta, puesto que las nuevas tecnologías y los gobiernos de salud permiten un mayor control de las enfermedades, conllevando a complicaciones en la calidad de vida de los pacientes.

La importancia de estudiar la calidad de vida en la ciudad de Santa Marta en los pacientes renales con tratamiento hemodialitico de la clínica Nefrología LTDA nace por el interés de conocer el bienestar humano y la preocupación por las

consecuencias de la industrialización experimentada por la sociedad; ya que en estos pacientes la enfermedad renal y el tratamiento limitan su vida directa o indirectamente llevándolos a presentar secuelas sobre su bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

El conocer como es la calidad de vida de los pacientes sometidos a hemodiálisis en la clínica Nefrología Ltda., nos permitirá hacer un aporte y mejorar la atención de enfermería, direccionando el cuidado de forma integral basado en las dimensiones que componen la calidad de vida del paciente; lo cual podría contribuir para modificar la práctica del cuidado tecnificado, que solo se preocupa por el bienestar físico del paciente olvidando los demás bienestares, convirtiéndose de esta manera la profesión de enfermería en una disciplina con mayor aporte hacia el desarrollo científico, humano e integral de la profesión.

## 2. MARCO DE ANTECEDENTES

Gómez, (2000).<sup>6</sup> Afirma que el interés por estudiar la calidad de vida es antiguo, sin embargo la preocupación por el desarrollo sistemático y científico de este término es relativamente reciente, la idea comienza a popularizarse en la década del sesenta, hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como la salud, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general.

Hasta los años 50 y 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización experimentada por la sociedad, hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos (relacionados con las necesidades del individuo en salud, educación, etc.) y en términos subjetivos mediante el análisis de la percepción del individuo en cuanto a lo que considera su nivel de bienestar.

---

<sup>6</sup> GÓMEZ, M. y SABEH, E. (2000). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. Madrid, Rialp.p. 1-7

Según Palomino y López, (1999).<sup>7</sup>, la diferencia entre los indicadores objetivos y subjetivos determinarían los componentes de la misma del individuo.

Existe consenso entre los diversos autores como Moreno (2004)<sup>8</sup>, quien ha abordado el tema, de la Calidad de vida y sustenta que está relacionada con las necesidades humanas, y que la evaluación debe hacerse a través de datos objetivos y subjetivos.

El concepto de calidad de vida relacionada con la salud, se incluyen aspectos o cuestiones físicas, mentales y sociales. Los primeros trabajos que consideraron la calidad de vida del paciente con IRC se remontan a la década de 1970. En ellos se valoraba la calidad de vida a través del proceso de adaptación física y psicológica al tratamiento sustitutivo. Sus resultados indican la existencia de una elevada tasa de estrés en los pacientes renales y un detrimento en su calidad de vida (valorada mediante la estimación de la función física, la condición psicológica, la rehabilitación laboral, la función sexual etc.).

En los años 80 Jiménez, (1998)<sup>9</sup> menciona el término *calidad de vida* como un concepto sensibilizador que podía ofrecer a los profesionales de distintas

---

<sup>7</sup>PALOMINO, B. y López, G. (1999). Reflexiones sobre la calidad de vida y el desarrollo. Región y Sociedad. 11 (17).

<sup>8</sup> MORENO m, NADER a, IÓPEZ c. relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. revista avances en enfermería. vol xxii n° 1 enero –junio 2004 pág 27-38

<sup>9</sup> JIMÉNEZ, S. y M. Ignacia. (1998). Intentando definir la Calidad de Vida. Revista ETS Trabajo Social, Pontificia Universidad Católica de Chile N° 54, 24-31 pp. 24-3

disciplinas un lenguaje común y guiar las prácticas de los servicios humanos, más orientados hacia la persona, su autodeterminación y el logro de una mayor satisfacción con su vida

Croog y Levine (1989)<sup>10</sup>. A lo largo de los años 90 las preocupaciones en torno a la definición y evaluación del concepto tuvieron un mayor carácter metodológico. Superadas estas inquietudes, el siglo XXI se presenta como aquél en que el término calidad de vida no sólo teñirá las intenciones y acciones de individuos que gozan cada vez de mayores posibilidades de elección y decisión y optan por una vida de mayor calidad, sino también la de los servicios humanos en general, que se verán obligados a adoptar técnicas de mejoramiento de sus procedimientos, en la medida que existirá un grupo de evaluadores que analizará sus resultados desde criterios de excelencia como es el de calidad de vida

Lugones, (2002).<sup>11</sup> Expone que numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto, como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social.

---

<sup>10</sup> CROOG, S. y LEVINE, S. (1989). Quality of Life and Health Care Interventions H. Freeman y Sol Levine (eds.). Handbook of Medical Sociology (2a ed.) New Jersey Prentice Hall (236-261 pp 2

<sup>11</sup> LUGONES, M. (2002). Algunas consideraciones sobre la calidad de vida. Revista Cubana Medicina General Integral, 4.

Álvarez y Badía, (1995).<sup>12</sup> Menciona que en las ciencias de la salud los avances de la medicina han hecho posible prolongar notablemente la vida, generando un aumento importante de las personas con enfermedades crónicas, lo que ha llevado a poner especial acento en la Calidad de Vida Relacionada con la salud.

Schwartzmann, (2003).<sup>13</sup> Dice que a partir de la década de los 80, el concepto fue aplicado en el mundo de las enfermedades incapacitantes, dado que captaba una visión nueva y cambiante sobre las personas con discapacidad.

Gómez y Sabeh citando a Schalok, (2000).<sup>14</sup> menciona que en la medida que la satisfacción con la vida se consideró muy ligada a las posibilidades de tomar decisiones y elegir entre diversas opciones, se abrieron oportunidades a las personas con discapacidad para expresar sus gustos, deseos, metas y aspiraciones y a tener mayor participación en las decisiones que las afectan.

---

<sup>12</sup> ALVAREZ y ABADIA Alvarez, U. de F.; Vicente, E. y Badía X. (1995). La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes en programa de hemodiálisis y diálisis peritoneal continua ambulatoria de Segovia. Revista de Nefrología, Vol 15, Nº 6. 572-580 pp.15

<sup>13</sup> SCHWARTZMANN,. Op.cit.p.7-14

<sup>14</sup> GÓMEZ, M. y Sabeh, E. (2000). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. Madrid, Rialp.p 45-65

Velarde y Ávila, (2002) <sup>15</sup> Refieren que los avances tecnológicos experimentados en las últimas décadas han llevado a un considerable aumento de herramientas biotecnológicas en salud, en contraste con el lento desarrollo de herramientas vinculadas a los factores o aspectos sociales y humanos involucrados.

Agregando a esta problemática, Rebollo y col., (2000). <sup>16</sup> Exponen que esta situación genera un desequilibrio en la atención de salud, con un acentuado énfasis en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades y una insuficiente consideración de las consecuencias psicosociales de sus problemas.

Croog y Levine, (1989).<sup>17</sup> mencionan que la aplicación de los procesos tecnológicos previene la muerte anticipada, como ocurre con las enfermedades crónicas terminales, pero a su vez surge una serie de problemas que se refieren a los efectos de vivir con ellas. Esta patología refleja plenamente los problemas de costo y efectos sobre la C. de V. de los pacientes portadores.

---

<sup>15</sup> VELARDE, E. Ávila, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. Salud Pública de México, 44 (4), 349-361.

<sup>16</sup> REBOLLO, P.; (2000)., Op.cit.p 92

<sup>17</sup> CROOG Y LEVINE. Op.cit.p.6-12

Según Poblete, (1999)<sup>18</sup> el número de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica tratados mediante hemodiálisis (H.D.) ha experimentado un significativo aumento a nivel mundial, reflejando las tendencias de naciones más desarrolladas

Aunque Ureña y col., (1997).<sup>19</sup>, refieren que no cabe duda que la hemodiálisis sea efectiva para prolongar la vida del paciente con nefropatía, existe una controversia considerable respecto a la calidad de esta sobrevida, más aún cuando nuevas modalidades de diálisis se han centrado en los potenciales beneficios que ellas ofrecen para mejorar la Calidad de Vida de los pacientes.

Como se ha visto la calidad de vida es la percepción del paciente de su grado de bienestar físico, emocional y social, además es un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el paciente y su medio ambiente.

Schwaetzmann (2003)<sup>20</sup> consideraba la calidad de vida, como se ha mencionado anteriormente, pero destaca además que la Calidad de vida relacionada con la salud, es el resultante del tipo de enfermedad, su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que se produce en su vida, el apoyo social percibido y la etapa de la vida en que se produce la enfermedad.

---

<sup>18</sup> POBLETE, B. Hugo (1999). Hemodiálisis crónica en Chile. Cuenta de Hemodiálisis Crónica en Chile. 51 pp 51.

<sup>19</sup> UREÑA, A.; Rovira, P.; Ramos, J. y Espí, M. (1997). Evolución de la calidad de vida relacionada con la salud en las personas portadoras de un riñón trasplantado. Trabajo presentado a la Revista del XXII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Editorial Hospal, S.A., Nápoles, 249. Barcelona. Santander, 5-8 de octubre.

<sup>20</sup> SCHWARTZMANN, . Op.cit.p 87



### 3. JUSTIFICACION

Según Otero (2002) <sup>21</sup>, la enfermedad renal crónica se presenta con una incidencia de aproximadamente 600 nuevos casos por millón de habitantes por año, de los cuáles un numero que oscila entre 80-400 casos por millón de habitantes reciben tratamiento dialítico.

Recientemente considerada como una epidemia por la Organización Mundial de la Salud (OMS), su impacto sanitario, social y económico está siendo analizado internacionalmente en múltiples foros. De Francisco (2003)<sup>22</sup> durante su exposición, reveló que “el año pasado más de 40 mil personas en España y 25 mil en Argentina estaban en tratamiento renal sustitutivo incluyendo los pacientes transplantados. Lo preocupante es que esta cifra se duplicará en los próximos 10 años debido al envejecimiento progresivo de la población y al aumento de la prevalencia de los factores que predisponen al desarrollo de la insuficiencia renal crónica, por lo que la clave está en la educación y la prevención.

---

<sup>21</sup> OTERO. Luís Mariano., Enfermedad renal crónica., Revista. Colombia medica corporación editora médica del Valle. Vol. 33 No 1, 2002

<sup>22</sup>Encuesta Nacional de Salud 2003. Ministerio de Salud España  
<http://www.minsal.cl/ici/destacados/Folleto%20FINAL.pdf>

Ortega (2001)<sup>23</sup>, estima que más de 500 millones de personas presentan IRC en el mundo, aproximadamente el 10 por ciento de los mayores de 20 años y el 5 por ciento de los menores de 20 años

A escala mundial se sabe que 3 de cada 10.000 personas tienen esta afección, a esta problemática se le suman datos suministrados por la OMS y la OPS sobre las causas de defunción en el país, señalando que las enfermedades crónicas del riñón son la causa de muerte de 3.57 personas por cada 100.000 habitantes.

La insuficiencia renal crónica y el sida son las enfermedades de mayor impacto financiero y mayor desviación del perfil epidemiológico en el sistema General de Seguridad Social en Salud d en Colombia. En el régimen contributivo, la diálisis y la hemodiálisis costaron \$55.444 millones en el primer semestre de 2002, equivalentes al 64% del costo total por enfermedades catastróficas. El Instituto De Seguro Social atendió al 77% de los pacientes con enfermedad renal crónica a un costo de \$42.260 millones, lo que agravo sus problemas de equilibrio financiero (ministerio de salud, 2002).<sup>24</sup>

La incidencia de enfermedades renales cada día es mayor en nuestro país, principalmente en el Sur - occidente Colombiano, en donde la morbimortalidad repercute profundamente sobre el estado socioeconómico de la región y crea la

---

<sup>23</sup> ORTEGA F, Gómez E, Baltar J, Rebollo P. Controversias en nefrología. Diálisis en el anciano. Nefrología 2001; 22: p 332-3.

<sup>24</sup> CHICAIZA, Op. Cit, p193

imperiosa necesidad de que el personal de enfermería sea capaz de manejar diversas patologías que tienen repercusión renal y además esté en capacidad de identificar y remitir patologías prioritarias, para brindar una intervención temprana y oportuna, beneficiando la calidad de vida de sus pacientes<sup>25</sup>

En la ciudad de Santa Marta existen tres clínicas renales con un promedio de 40-60 pacientes en terapia de diálisis peritoneal, y 30-36 pacientes al día en Hemodiálisis, los nefrólogos atienden un promedio de 5-8 pacientes por consulta externa. Muchos autores formulan que aunque la aplicación de las técnicas de hemodiálisis previene la muerte de forma temprana como ocurre en la insuficiencia renal crónica, conduce a una serie de problemas con respecto a los efectos de vivir con dicha enfermedad.

El problema de costos totales y efectos en la calidad de vida se presentan a menudo en las enfermedades renales, por tanto los procesos dialíticos mejoran la sobrevivencia pero no necesariamente lo que la persona considera calidad de vida.

Chicaiza (2005)<sup>26</sup> menciona que al prolongarse el tiempo de vida de pacientes con enfermedades crónicas, gracias a las innovaciones tecnológicas a nivel mundial,

---

<sup>25</sup> OTERO. Op.cit, p 38

<sup>26</sup> CHICAIZA, Lilibian, fallas del mercado de la salud en Colombia: el caso de la insuficiencia renal crónica. Revista de economía institucional, Vol. 7, No 12-2005 p 194

se están enfrentando a su vez con importantes consecuencias éticas y morales, puesto que al mismo tiempo estas innovaciones y sus penetrantes efectos sobre la calidad de vida están generando un creciente escepticismo y cuestionamiento sobre las condiciones inhabilitantes de este problema de salud.

Como se ha mencionado anteriormente la utilización del concepto de calidad de vida esta emergiendo como un principio organizador que puede ser aplicado para la mejora de la calidad de vida en la ciudad de Santa Marta, la cual se encuentra sometida a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas que pueden influir en la atención del paciente ya que en estas condiciones el paciente se ve privado de recibir cuidados integrales debido a que el cuidado se ha centrado solo en conseguir el bienestar físico en el paciente, olvidando integrar todas las dimensiones que componen la calidad de vida del mismo.

En esta problemática, se ve reflejada la pérdida de la calidad humana en el proceso de atención en salud del personal de enfermería a cargo de los pacientes que viven situación de enfermedad crónica, derivado y propiciado por la necesidad y el deseo de encontrar el camino que nos lleve a progresar y desarrollar los pilares en que asentarnos como conceptos, cuerpo teórico, herramientas y metodología, que nos definan, estructuren y reafirmen profesionalmente, dejando de lado la esencia de la profesión “el cuidado”, razón de ser para poder brindar a la sociedad actual el mejor servicio.

Para la enfermería es de vital importancia indagar sobre la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica en la clínica Nefrología Ltda, puesto que el objetivo se basa en ayudar a que el paciente cambie su conducta, acepte su condición actual y promueva el crecimiento personal, aceptando con mayor responsabilidad el cuidado de si mismo; entendiéndose este como la práctica de actividades que los individuos inician y realizan en su propio favor para mantener la vida, la salud y el bienestar.

El proceso de conformar el estilo y la calidad de vida como herramienta para: la enfermera pone énfasis en ayudar a los pacientes a desarrollar mayor conciencia, en hacer elecciones y por ello a participar más plenamente en su propia vida y salud.

Cuando se inician estas acciones el paciente aprende nuevas medidas del cuidado de si mismo en mejora de su calidad de vida, la de la familia y otras redes sociales que resultan también influidas por este acto.

Por tanto se necesita una perspectiva integral del paciente, para ayudarlo a conseguir niveles más altos de salud, incrementando así su Calidad de Vida; ello genera el desafío para enfermería en incorporar y desarrollar nuevos protocolos en pro de una mejor calidad de vida para nuestros pacientes, implementando unidades o equipos de calidad de vida en las unidades de nefrología cuyo

resultado mejoraría notablemente la satisfacción del paciente y familiares con el objetivo de aumentar la adhesión , facilitar e incorporar el apoyo social y familiar (suppor) en la terapia y mejorar la percepción de bienestar del paciente y su calidad de vida.

Como menciona Rodríguez (2005) <sup>27</sup> , inmersos en una revolución de calidad que adopta una planificación centrada en el paciente y en la adopción de un modelo de apoyo y de técnicas que mejoren la calidad de los servicios en salud.

En la medida que la atención en salud y principalmente de enfermería en nuestra costa caribe y en la clínica Nefrología Ltda, se encuentre centrada en el paciente mas no en la enfermedad solamente, este participe en su tratamiento con conocimiento y responsabilidad, asimismo que el apoyo de la familia se haga siempre presente con amor, el equipo de salud realice su trabajo con dedicación y consideración de los aspectos técnicos, basados en la calidad de vida de quien esta padeciendo la enfermedad, es posible lograr una medicina integrativa y holística, que no solo se preocupe del cuerpo enfermo, sino que también integre los aspectos afectivos, emocionales, familiares, sociales y espirituales propias de nuestra condición de seres humanos.

---

<sup>27</sup> RODRÍGUEZ Magali, calidad de vida en pacientes portadores de insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis. Departamento de enfermería, universidad de Concepción, agosto - 2005. p 2

#### 4. DEFINICION DE CONCEPTOS

**Calidad de vida.** Para este estudio se tomó el concepto propuesto en el modelo de calidad de vida aplicado por Ferrell y cols, Citado por Cucunubá (2007)<sup>28</sup> quienes aceptan la calidad de vida, como una evaluación subjetiva de los atributos bien sea positivos o negativos que caracterizan la propia vida y que consta de cuatro dimensiones que incluyen: (1) bienestar físico, (2) bienestar psicológico, (3) bienestar social y (4) bienestar espiritual<sup>29</sup>.

**Bienestar físico.** Es el control o alivio de los síntomas y el mantenimiento de la función y la independencia<sup>30</sup>. (Incluye la funcional, la salud física en general y los síntomas).

**Bienestar psicológico.** Es la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida caracterizada por un problema emocional, una alteración de las prioridades de la vida y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos en la vida<sup>31</sup> (Incorpora la sensación de control, la depresión, el temor y la felicidad).

---

<sup>28</sup> CUCUNUBÁ C, Jobana. Calidad de Vida del Paciente con Enfermedad Crónica de diabetes en el Centro de Atención Ambulatoria Cundi. Santa Marta, 2007 Pág. 26

<sup>29</sup> FERRELL, Betty R, ONS/ BRISTOL, Myers. La calidad de las vidas: 1525 voces del cáncer. Vol. 23, No. 6 (Julio 1996).

<sup>30</sup> *Ibíd.*, Vol. 23.No 6

<sup>31</sup> *Ibíd.*, Vol. 23.No 6

**Bienestar social.** Brinda una forma de ver no sólo la enfermedad o sus síntomas, sino también, a la persona que rodea la patología; es el medio por el que reconocemos al paciente con la enfermedad, sus relaciones y sus roles<sup>32</sup> (Se enfoca en los componentes de interrelación de la calidad de vida, incluidos los distreses familiares, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual).

**Bienestar espiritual.** Es la habilidad para mantener la esperanza y obtener significado de la experiencia de la enfermedad que se caracteriza por la incertidumbre<sup>33</sup>. (Incorpora los temas de significado y propósito de la vida, la esperanza, la incertidumbre y la trascendencia).

**Paciente con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis:** Son los pacientes adultos mayores de 18 años con insuficiencia renal crónica que asisten a las terapias de hemodiálisis en la Clínica Nefrología Ltda entre los meses de septiembre-noviembre del 2006.

---

<sup>32</sup> *Ibíd.*, Vol. 23.No 6

<sup>33</sup> *Ibíd.*, Vol. 23.No 6

## 5. MARCO TEORICO

### 5.1 ENFERMEDAD CRONICA

Se aplica el concepto de cronicidad al proceso morbosos que progresa o persiste durante un periodo de tiempo prolongado; en general, toda la vida. El paciente crónico, experimenta una pérdida progresiva de roles, por un lado debido a sus deterioros y por otro lado debido a las minusvalías sociales a las que se ve sometido por sus discapacidades.<sup>34</sup>

La cronicidad, es una limitación esencial que se extiende a toda la vida de un paciente; la discusión de este concepto se fija en dos polos extremos:

- La cronicidad es una evolución natural de la enfermedad
- La cronicidad es una creación institucional generada por el mismo tratamiento al enfermo

Rivas (2007)<sup>35</sup> menciona que la enfermedad crónica para muchos autores se define como una enfermedad de larga duración, que es acompañada por una sensación permanente del individuo de estar enfermo, de ser una carga para la familia y ser diferente a otras personas. A este sentimiento se suma un profundo

---

<sup>34</sup> ROCCO MV. Op.cit.p 96

<sup>35</sup> RIVAS.Aneth C.Bienestar Espiritual Del Paciente Con Enfermedad Renal Crónica En Tratamiento De Hemodiálisis.2007. p 84

sentimiento de soledad, abandono y dependencia sobre todo cuando la enfermedad limita al paciente; vivir con una enfermedad de larga duración propone cambios y retos. Aprender a afrontar esos retos y adaptarse a el cambio en el estilo de vida es un proceso largo, el cual no se logra de la noche a la mañana, para el paciente y su familia entender lo que sucede, no es fácil ya que no solo se afecta la salud del paciente en todo sus dimensiones, sino que también se afecta la de su familia.

La realidad de estos pacientes crónicos en especial el paciente con insuficiencia renal gira en torno a un tratamiento: la hemodiálisis, ya que tras ella disfrutarán de un breve período de bienestar antes de que reaparezcan los signos evidentes del aumento de la uremia que suponen el recuerdo permanente de la enfermedad y la necesidad de una nueva sesión de diálisis.

Como afirma Contreras (2004)<sup>36</sup>, que aunque se tenga una imagen del enfermo crónico como estable y sin grandes cambios, en realidad su vida está repleta de momentos intensos que sacuden la larga enfermedad. Los empeoramientos, el dolor y otros síntomas físicos, la dependencia, la soledad, el duelo de lo perdido, las dificultades económicas, los fracasos de los tratamientos y el miedo al futuro

---

<sup>36</sup> CONTRERAS-Abad MD, Rivero-Arellano MF, Jurado-Torres MJ, Crespo-Montero R. Perfil actual del paciente en hemodiálisis hospitalaria. Análisis de sus necesidades. Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica 2004; 7: 56-61

son sólo algunos de los eventos que causan, en el paciente crónico, una gran intensidad emocional.

Frank, (1995) citado por Valverde<sup>37</sup> quien menciona que es en esos momentos en los que el paciente siente una especial necesidad de comunicarse, de hablar de su gran malestar, pero no puede hacerlo de una manera tranquila y ordenada como desearían los profesionales de la salud que lo atienden o los familiares y amigos que lo rodean. Nuestra sociedad quisiera oír al paciente crónico hablar de su enfermedad como algo pasajero o como algo con lo que ha aprendido a convivir. Pero los frecuentes momentos intensos producen, en el paciente, un discurso caótico, en fragmentos y sin secuencia, producto del desbordamiento emocional.

Adler,(1997) citado por Valverde<sup>38</sup> expresa que no sólo los momentos de intensidad sino toda la experiencia de la enfermedad necesita ser contada por el paciente, a su manera, y ser escuchada por otros con empatía. El contar su historia, una y otra vez, es necesario para que el paciente pueda ir deshaciendo ese ovillo que es su experiencia y poder ir adaptándose a la persona que es

---

<sup>37</sup> VALVERDE. Clara. Historias que cuentan: el caos en la narrativa del paciente crónico. 2005.p1[http://209.85.165.104/search?q=cache:ONZPD3PYnZ8J:www.omeaen.org/norte/22/NORTE\\_22\\_080\\_56-59.pdf+como+se+siente+el+paciente+cronico&hl=es&gl=mx&ct=clnk&cd=2](http://209.85.165.104/search?q=cache:ONZPD3PYnZ8J:www.omeaen.org/norte/22/NORTE_22_080_56-59.pdf+como+se+siente+el+paciente+cronico&hl=es&gl=mx&ct=clnk&cd=2)

<sup>38</sup> Ibid,p 2

ahora, diferente de la que era antes del diagnóstico o al principio de su enfermedad

Para el entorno del paciente, los familiares, amigos y compañeros de trabajo que no viven con una enfermedad crónica, la narrativa del que está enfermo, si es escuchada sin censura, lleva a una mejor comprensión del que sufre y, también, de la dualidad que hay en todo ser humano (fuerza/fragilidad, poder/no poder, ilusión/desesperación) y de la cual se tiende a negar la mitad más vulnerable.

El paciente reaccionará ante la enfermedad mediante una lucha sin cuartel, como si se tratase de su mayor enemigo y se vivirá, en la mayoría de los casos, como un castigo o el resultado de la mala suerte.<sup>39</sup>

El deterioro físico, junto con los sentimientos de inferioridad, limitan las relaciones sociales y familiares de los pacientes. El medio se vivirá con hostilidad favoreciendo el egocentrismo, así como el retraimiento y la introversión como resultado del control de la afectividad y de la represión de la impulsividad.

La angustia desencadenada por la vivencia de la enfermedad y de la muerte obligará al paciente a la utilización de mecanismos de defensa intensos y rígidos en un intento de mitigar dicha angustia. Uno de los más utilizados será la

---

<sup>39</sup> BEECHER HK. The subjective response and reactions to sensation. Am J Med 1956; 20: 107.

negación; aunque esta será una negación parcial, es decir, aquella que permita al paciente estar atento a los movimientos corporales indicadores de una posible complicación la negación total sería imposible, dada la frecuente periodicidad de las sesiones de diálisis.<sup>40</sup>

El paciente con insuficiencia renal crónica sometido a diálisis se encuentra ante una situación especial tanto frente a la vida como frente a la muerte. Es evidente que su incorporación a 'la máquina' supone una muerte evitada y, a la vez, un continuo renacimiento.

Podemos destacar un numero considerable de investigaciones que se han llevado a cabo acerca de las consecuencias patológicas de la cronicidad y otras sobre el impacto de dicha situación en las experiencias de la vida diaria del paciente Por ejemplo un paciente crónico puede experimentar sentimientos de debilidad y diferencia, aislamiento, miedo al dolor, y a la muerte, y dependencia de la familia y la tecnología constituyendo por lo tanto amenazas potenciales para el desarrollo. A la vez podemos mencionar que este puede verse afectado por restricciones en experiencias del día a día, comunicaciones interpersonales, movilidad, habilidad para autocuidarse, nivel de actividad y oportunidades educativas y económicas. Incluyendo en este momento a la familia en el experimentar

---

<sup>40</sup> Sociedad Española de Nefrología. Guías de acceso vascular en hemodiálisis. Nefrología 2005; 25 (Supl 1): 1-97.

responsabilidades en la entrega de cuidado, aislamiento, falta de apoyo llevando el problema a una angustia familiar.<sup>41</sup>

Agregando a lo anterior se cita el artículo escrito por Pinto (2004)<sup>42</sup> donde analiza que la cronicidad en los adultos se ha identificado como un problema grave en los países desarrollados como en vía de desarrollo. En nuestro medio, la incidencia de la cronicidad es alta y algunos investigadores consideran que una de cada 10 familias convive con un familiar en esta situación y el número de enfermedades crónicas sigue en aumento.

## **5.2 PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRONICA.**

Al hablar de enfermedad crónica se hace referencia a un trastorno orgánico y funcional que modifica el estilo de vida, que es permanente multicausal y que requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control.

---

<sup>41</sup> BEECHER .HK. The subjective response and reactions to sensation. Am J Med 1956; 20: 112

<sup>42</sup> PINTO A. Natividad. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. Universidad Nacional de Colombia Avances en Enfermería. Volumen XXII N° 1 Enero – junio 2004. pág 54-60.

Según Schwedt (2001)<sup>43</sup> los avances científicos y tecnológicos, específicamente la hemodiálisis aumenta la supervivencia de los pacientes, así mismo Pinto (2004)<sup>44</sup> manifiesta que la esperanza de vida de las personas con enfermedad crónica es cada día más alta.

Según la OPS (1998) en lo que se refiere al comportamiento epidemiológico de enfermedades crónicas afirma que estas afecciones son un verdadero problema de salud pública para las naciones de América Latina; caracterizándolo como un trastorno de tipo mixto que está adquiriendo amplitud y severidad creciente alcanzando proporciones epidémicas con múltiples consecuencias para la salud y la vida de las personas.

Revisiones bibliográficas demuestran que la incidencia y prevalencia de IRC se observa más alta en hombres que en mujeres, según el registro latinoamericano de diálisis y trasplante (2001)<sup>45</sup> el sexo masculino padece más la enfermedad renal crónica.

---

<sup>43</sup> SCHWEDT Emma. . Informe Del Registro De Dialisis. 2001 P.35

<sup>44</sup> PINTO, Op cit, 54.

<sup>45</sup> MAZZUCHI N, Schwedt E, Fernández-Cean J, Cusumano AM, Pérez Gurdía E, González-Martínez F, Milanés CL. Análisis de la mortalidad de los pacientes en diálisis. Nefrología Latinoamericana 6: 178 - 187, 1999.

En la publicación realizado por Rodríguez Soria Noel (2006) <sup>46</sup>expone que su estudio fue efectuado a 49 pacientes con IRC que actualmente se someten a Hemodiálisis en el Servicio de Nefrología del Hospital Comandante “Faustino Pérez Hernández” de la Ciudad de Matanzas conformando así su universo de trabajo. Se incluyen pacientes entre los 15 y más de 60 años, encontrándose el mayor número entre los 31 y 59 años (55,1 %). Prevalciendo el sexo masculino (71,4 %) y la raza blanca (65,3 %).

Así mismo expone en su estudio Natividad Tobo Mosquera (1995)<sup>47</sup> que los 68 individuos del estudio, según las características biológicas, 67% eran hombres, con una edad promedio  $48.06 \pm 12.42$  años; el rango de edad predominante estuvo entre 51-60 años (44.1%); 88.2% no presentaron limitación física; 50% tuvieron entidades asociadas.

A la vez Como características sociales predominó el grado de escolaridad primaria (45.5%); 57.4% no trabajaban; 73.5% tenían una relación estable; 54.4% poseían una condición económica suficiente y todos estaban cubiertos por alguna forma de seguridad social; 82.3% contaban con apoyo familiar tipo económico, físico y emocional; el tiempo de permanencia en hemodiálisis que predominó fue menos

---

<sup>46</sup> GIL y col. Servicio de Reumatología y Nefrología CIMEQ. Ciudad Habana. Cuba. 2006 p.65

<sup>47</sup> TOBO. Natividad. Cumplimiento del régimen terapéutico y su relación son las características biológicas y sociales del individuo con insuficiencia renal crónica terminal en hemodiálisis. Colombia Médica 1995; 26: 141-45

de 12 meses en 48.5%; 88.2% tenían conocimiento inadecuado de la enfermedad y del tratamiento en 72.1%.

Según Rebollo (2000) <sup>48</sup>, la edad influye en la calidad de vida, pero probablemente atenúa el impacto de la Enfermedad crónica renal. Cuando se comparan grupos de pacientes en diálisis con poblaciones sanas, los más ancianos presentan puntuaciones más próximas a las normales que los más jóvenes

Las estadísticas mundiales demuestran que la IRC se presenta con mayor prevalencia en la edad adulta.<sup>49</sup>, el hecho que la mayor población que padece la enfermedad se encuentre entre los 36 – 59 años, se relaciona con la aparición de factores de riesgo de enfermedad crónica.

Con respecto a la situación laboral; según Rebollo (2000).<sup>50</sup> en pacientes con edad activa influye mucho en su rehabilitación, en distintas series la proporción de pacientes que siguen trabajando es baja, entre 19 y 30%; además de los factores relacionados con la enfermedad, hay sin duda muchos otros de igual o mayor peso, como es la situación propia del mercado laboral en cada país, las prestaciones sociales, etc. Sin embargo, es importante desde la fase prediálisis

---

<sup>48</sup> REBOLLO P, Bobes J, González MP, Saiz P, Ortega F. Factores asociados a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes en terapia renal sustitutiva (TRS). Nefrología 2000; 20: 171-81.

<sup>49</sup> Encuesta Nacional Estadounidense de Análisis de Salud y Nutrición (NHANES III y NHANES 1999-2000)

<sup>50</sup> .REBOLLO P, Op.cit., p 86

intentar mantener a los pacientes en la mejor situación, para que no sean problemas físicos los que les hagan perder el trabajo, siendo posteriormente mucho más difícil su reincorporación.

Esto sin lugar a dudas, se relaciona, con el grado de discapacidad de estas enfermedades, o con el significado que tiene la enfermedad renal, en la sociedad llama poderosamente la atención, que cuando se aplica el instrumento en un paciente, este manifiesta, que durante una entrevista de trabajo, todo iba bien hasta que se enteraron que es un paciente renal; el trabajar es sentirse útil, estimula el bienestar del paciente y por ende el hecho de no trabajar afecta su calidad de vida.

En investigaciones recientes como la de Rodríguez (2005) <sup>51</sup> se demuestra que los pacientes estudiados exhiben edades que oscilan entre 22 y 89 años de edad, el mayor número de pacientes 45,6% se encuentra entre la población adulto maduro (45 y 64 años) y adulto mayor con un 36,6% (65 años y más), siendo minoritario el grupo de adultos jóvenes con un 17,8 (22 y 44 años); considerando el sexo, la proporción es muy similar, hombres 48,9% y mujeres 51,1%.

En cuanto a la situación marital, 65,6% se declara con pareja, y un 34% sin pareja. Respecto al nivel de instrucción un 55,6% posee una baja escolaridad, es decir analfabeto, educación básica completa e incompleta.

---

<sup>51</sup> RODRÍGUEZ., Op.p 32

Destacando lo definido por Warner Shaei (1977-1978, Y Willis 2000)<sup>52</sup> en la descripción de las etapas de la edad adulta, que es en ella donde el individuo, busca tener una familia, es responsable por otros, o ya ha vivenciado la etapa de tener una familia

Rodríguez Abrego (2003)<sup>53</sup> en su investigación evidencio que la mayor proporción de pacientes con IRC presentaron bajo nivel educativo y socioeconómico lo cual concuerda con la relación entre el bajo nivel socioeconómico y el mayor riesgo de morbilidad psicosocial, ya que se sustenta que el paciente renal esta obligado realizar complejos cambios individuales, familiares, laborales y sociales en muchos aspectos de su vida; ante esta enfermedad, la cooperación familiar es imprescindible.

### **5.3 CALIDAD DE VIDA**

Según Grau (2006)<sup>54</sup>, el concepto de Calidad de Vida ha sido definido como la Calidad de las condiciones de vida de una persona, como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, como la

---

<sup>52</sup> PAPALIA Diane. Desarrollo Humano 2000. editorial. Mc Graw-Hill pag 504

<sup>53</sup> RODRIGUEZ. Obrego. Disfunción familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica (supl. 3) Pág.:24-28.

<sup>54</sup> GRAU. Jorge. Calidad de vida y salud: problemas en su investigación.2006.[http://es.wikipedia.org/wiki/Calidad\\_de\\_vida](http://es.wikipedia.org/wiki/Calidad_de_vida). Modificada el 00:51, 16 sep 2006.

combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta, y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales

Según Schwartzmann (2003)<sup>55</sup>, la calidad de vida es una categoría multidimensional, presupone el reconocimiento de las dimensiones materiales, culturales, psicológicas y espirituales del paciente, combate el concepto de paciente unidimensional y uniforme y obliga a desplegar mucha creatividad para aprender la diversidad humana.

Lo anterior se acopla a la mayoría de las tendencias actuales quienes rechazan el concebir al humano como ser lineal, ello se considera obsoleto, ya que desde su misma corporalidad la complejidad del ser humano es indescriptible, por ello acercarse a los procesos desde una forma holística permite mayor comprensión de esta madeja de factores mutuamente influyentes. El concepto de Calidad de Vida depende en gran parte de la concepción propia del mundo que tiene el paciente en particular: la interpretación y valoración de lo que vive y espera.

---

<sup>55</sup> SCHWARTZMANN, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Ciencia y Enfermería. 2. 2005.<http://www.udec.cl/publicaciones/cye/>

Existen enfermedades de tipo crónico como la insuficiencia renal en donde el tratamiento se dirige a lograr la mejoría funcional de los pacientes mediante la reducción de síntomas y enlentecimiento de la progresión de la enfermedad, pero la enfermedad no desaparece y el impacto en la calidad de vida se atenúa.

La simple definición de vida se divide en dos dimensiones: cantidad y calidad. La cantidad es fácil de medir, pero definir y medir calidad es un excitante ejercicio filosófico.

Se aceptan claramente las características de subjetividad y multidimensionalidad del concepto calidad de vida<sup>56</sup>. La primera puede plantearse como sentimiento o experiencia personal, como evaluación o comparación, acorde al concepto de salud enunciado por la OMS: estado completo de bienestar físico, social y mental<sup>57</sup>. La segunda nos lleva a dos factores interdependientes entre sí: uno constituye lo que se denomina 'calidad de vida relacionada con la salud', y otro no relacionado con ella, pero intensamente conectado, constituido por aspectos no médicos, como los ingresos económicos, las relaciones familiares, la libertad, el empleo y otras múltiples circunstancias de la vida<sup>58</sup>.

---

<sup>56</sup> BEECHER., Op.cit.p 145

<sup>57</sup> Constitution of the World Health Organization. In World. Health Organization. Handbook of basic documents. Geneva WHO; 1952. p. 3-20.

<sup>58</sup> ORERO A, Marín MT, Rodríguez ML, González J. Calidad de vida, calidad de tratamiento. Jano 1996; 51: 61-6.

Entre los diversos estudios y modelos de la calidad de vida Boyle, (1997) citado por Torres (2002)<sup>59</sup> considera que las características epidemiológicas y sociales de la enfermedad, crónicas son prevalentes, para lo cual no existe una curación total, cambia el objetivo de los tratamientos, para ser destinados a atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, utilizándose para ello un modelo alternativo en el cuidado del paciente llamado modelo biopsicosocial, el cual incorpora no sólo el concepto biológico de la enfermedad, sino que adiciona las dimensiones psicológicas, sociales y espirituales que experimenta el paciente frente a la enfermedad, surgiendo de esta manera el paradigma de calidad de vida como una medida subjetiva de estos dominios.

Patrick y Erikson (1993)<sup>60</sup> definen la calidad de vida como el valor asignado a la duración de la vida, modificada por las oportunidades sociales, la percepción, el estado funcional que puede ser influenciada por la enfermedad traumatismos o tratamientos. En su medición incluye las funciones físicas, estado psicológico, síntomas somáticos tales como dolor, funciones sociales incluyendo las familiares, funciones sexuales, ocupacionales y posiblemente estado financiero.

---

<sup>59</sup> TORRES. Alexandra. Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. 2002.p 145  
[http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071795532006000100002&script=sci\\_arttext&tlng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071795532006000100002&script=sci_arttext&tlng=es)

<sup>60</sup> Ibid., p 146

Según Jalowiec (1990)<sup>61</sup> sugirió la existencia de componentes primarios que afectan la calidad de vida y entre los que se incluyen salud, capacidad funcional y la satisfacción por la vida. Padilla y col. (1992)<sup>62</sup> señalaron las cualidades principales de la calidad de vida identificándolas como: bienestar psicológico (satisfacción, significado de la vida, logro de la meta y felicidad); bienestar físico (actividades de la vida, del apetito y del sueño diario); bienestar social e interpersonal; y bienestar financiero y material.

Schwartzmann (2003)<sup>63</sup> menciona que la esencia de este concepto es el reconocimiento de que la percepción de las personas sobre su estado de salud, depende en gran medida de sus valores y creencias, su contexto cultural e historia personal, siendo una noción eminentemente humana que se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar y social

Acorde con este concepto Schwartzmann y col. (1999)<sup>64</sup> proponen un modelo de evaluación de factores psicosociales determinantes de la calidad de vida relacionada con la salud. Este modelo considera que la calidad de vida es un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre el

---

<sup>61</sup> Ibid., p 147

<sup>62</sup> Ibid., p 147

<sup>63</sup> SCHWARTZMANN., Op.cit.p148

<sup>64</sup> TORRES.Op.cit.p 149

paciente y su medio ambiente, interacciones determinadas por factores orgánicos (tipo de enfermedad y evolución), psicológicos (personalidad y grado de cambio en sistema de valores, creencias y expectativas), sociales y familiares (soporte social recibido y percibido), y de cuyas resultantes dependerá el bienestar físico, psíquico y social y en la evaluación general de la vida que hace el paciente.

Durante la última década la calidad de vida relacionada con la salud, se ha ido transformando en una importante medida del impacto de los cuidados del paciente. Se afirma que la atención se ha centrado en la calidad o valor del tiempo de vida y no sólo en la cantidad de vida. Lo que importa en este nuevo siglo es cómo se siente el paciente, en lugar de cómo los médicos creen que debería sentirse en función de las medidas clínicas. Las respuestas sintomáticas o las tasas de supervivencia ya no son suficientes y, en particular, cuando los pacientes son tratados por condiciones crónicas o condiciones que amenazan su vida, la terapia debe ser evaluada en términos de si es más probable conseguir una vida digna de ser vivida tanto en términos sociales y psicológicos como en términos físicos.

El propósito fundamental de la utilización y medición de la Calidad de vida relacionada con la salud, consiste en proporcionar una evaluación más comprensiva, integral y válida del estado de salud del paciente, y una valoración

más precisa de los posibles beneficios y riesgos que pueden derivarse de la atención médica.

#### **5.4 BIENESTAR FÍSICO, PSICOLÓGICO, SOCIAL Y ESPIRITUAL EN LOS PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA SEGÚN BETTY FERREL**

Salud se define muchas veces como un estado de ser, un sustantivo en nuestro lenguaje y cultura. Usada de esta manera, la palabra refleja y perpetúa la opinión de que es vista como una cosa en vez de cómo un proceso. Se concibe enfermedad como algo que ocurre en algún momento en el tiempo se interrumpe el estado de salud y la persona percibe algunos síntomas claros en su organismo y que de cierto modo influye en el bienestar físico, llevando pequeñas secuelas hacia las otras dimensiones del ser humano.

De aquí se deduce que vivimos en una cultura que esta comprometida con puntos de vista cambiantes de la salud y del estilo de vida, experimentando un movimiento en el paradigma de la manera de pensar sobre muchas cosas. Puesto que una ruptura inminente o la fragmentación de los sistemas del paciente podría deteriorar el cuidado de la salud y por ende lo que el llama calidad de vida.

Rivas (2007)<sup>65</sup> manifiesta que el significado que la persona le da a la enfermedad depende mucho de el contexto histórico-cultural donde se desarrolle el individuo. Cabe anotar que así como cada persona vivencia la enfermedad desde la etapa del ciclo vital en la que este, así las influencias culturales, van a incidir en la visión que la persona tenga de la misma.

#### **5.4.1 BIENESTAR FISICO**

Según Betty Ferrel, es el control o alivio de los síntomas y el mantenimiento de la función y la independencia. (Incluye la funcional, la salud física en general y los síntomas).

Carmelo Ibarra Malto (1958)<sup>66</sup> desarrollo un estudio sobre ejercicio físico y hemodiálisis y efectos sobre la calidad de vida con el fin de valorar la necesidad de recompensar algún tipo de actividad física a los pacientes al inicio del programa, se entrevistaron 82 pacientes utilizándose un cuestionario de preguntas abiertas relacionadas con ejercicio, actividad cotidiana, ocupación domestica y los resultados obtenidos fueron un deterioro muscular mas acentuado en hombres que en mujeres y disminución de la funcionalidad física definida para el como la

---

<sup>65</sup> RIVAS., Op. cit.p 106

<sup>66</sup> IBORRA, M. Carmelo y Corbí, R. Daniel. (1998). Calidad de vida de los pacientes dializados: Revisión bibliográfica. Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Cuarto trimestre, N° 4, 58

capacidad de tener una actividad cotidiana dentro de lo normal y concluyendo que una baja actividad física repercutiría en la calidad de vida de los pacientes.

Según el estudio realizado por Rodríguez Magali (2005)<sup>67</sup> al analizar la variable dependiente calidad de vida, medida a través del cuestionario SF-36, y las dimensiones que la componen, se pudo observar que el 50% de las personas encuestadas tiene una calidad de vida por sobre el promedio. Al comparar las 8 dimensiones que componen la escala, se pudo observar que la función física, el rol emocional y el rol social obtuvieron las puntuaciones más altas, mientras que el rol físico, vitalidad y energía, y salud mental, las puntuaciones más bajas, con respecto a la dimensión de dolor corporal; en la cual al sumar las categorías se aprecia que 64,4% de los pacientes presenta dolor en alguna parte de su cuerpo.

En relación a la percepción de la salud general informada por estos pacientes, se aprecia que la autovaloración realizada de su situación personal respecto a las perspectivas de su salud en el futuro y la resistencia a enfermarse, es regular a baja, lo que es comprensible por la experiencia que están enfrentando actualmente.

---

<sup>67</sup> RODRIGUEZ., Op.cit. p 57

## 5.4.2 BIENESTAR PSICOLOGICO

Según Betty Ferrel, es la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida caracterizada por un problema emocional, una alteración de las prioridades de la vida y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos en la vida (Incorpora la sensación de control, la depresión, el temor y la felicidad).

En varios estudios realizados por (Livesley, 1982; Kutmer y Paul, 1985)<sup>68</sup>, sobre el estado psicológico en pacientes dializados se encontraron altos niveles de ansiedad, depresión, ideas suicidas y desprecio por ellos mismos

Zahonero (1984)<sup>69</sup> estudió, en una muestra de 76 sujetos, correlaciones demográficas con síntomas psicológicos. Mostraron que la tendencia hacia la depresión era más intensa entre personas mayores de 26 años, casados, no religiosos y que habían estado más de un año en hemodiálisis.

---

<sup>68</sup> KUTMER, N. y Paul, L. (1985). Assessing depression and anxiety in chronic dialysis patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 29, 23-31. LIVESLEY, W. (1982). Factors asociated with psychiatric sympons in patiens undergoing chronic hemodialysis. *Canadadian Journal of Psychiatry*, 26, 262-266.

<sup>69</sup> ZAHONERO, P. (1984). Variables demográficas en hemodiálisis y tendencia a la depresión. *Acta Lusa-Españolas de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines*, 4, 59-64.

Miñaro y colaboradores (1985)<sup>70</sup> encontraron que los mayores valores de ansiedad correspondían a sujetos de entre 10 y 20 años, en los primeros meses de hemodiálisis. Además se halló que la variable de mayor peso en los pacientes con IRC era la baja autoestima que correlacionaba con un reducido nivel de escolaridad.

En un trabajo pionero de Martorelli, Pechón y Mustaca (1998)<sup>71</sup> presentaron un estudio exploratorio-descriptivo que indagó si la gimnasia expresiva puede mejorar la calidad de vida de los pacientes con hemodiálisis crónica. A seis enfermos con un tiempo de hemodiálisis de entre 6 meses y 7 años se les ofreció concurrir una vez por semana a una clase de gimnasia expresiva, que incluía relajación al finalizar la sesión y mucha estimulación positiva que incluía elogios, evaluación de los cambios producidos por la gimnasia, etc. Antes del comienzo de la actividad y después de la sesión número 11 se les administró la prueba de autoconcepto de Piers y Harris. Los sujetos no concurren a todas las clases, variando entre de 3 a 9 clases. Los sujetos mostraron una muy baja autoestima en todas las dimensiones del test antes y después de la intervención. Sin embargo, se halló un cambio significativo en el puntaje bruto total del test de autoconcepto entre la primera y segunda administración.

---

<sup>70</sup> MIÑARO, J., Perez, V. y Linares, D. (1985). Estudio de la ansiedad en pacientes en hemodiálisis y trasplantados. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 48, 317-329.

<sup>71</sup> MARTORELLI, A.; PECHÓN. C.; y MUSTACA, A. (1998). Gimnasia expresiva y autoestima en pacientes con hemodiálisis crónica. En: *Psicología. com* (On line), 2 (2)20 [http://www.psiquiatría.com/psicología/vol2num2/art\\_2.htm](http://www.psiquiatría.com/psicología/vol2num2/art_2.htm)

Los puntajes que variaron significativamente hacia un mejor autoconcepto fueron en las dimensiones de ansiedad y bienestar- satisfacción. Además hubo una correlación positiva entre el número de veces que los sujetos concurren a las clases y la diferencia entre los puntajes totales entre la primera y la segunda toma. Estos resultados sugieren que una actividad física bien encaminada puede mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Ortega (1990)<sup>72</sup> en su estudio sobre bienestar psicológico como factor de dependencia en hemodiálisis, afirma que la respuesta de los pacientes a cada uno de los factores estudiados; puso de manifiesto que el paciente con IRC en etapa avanzada y sometido al tratamiento de hemodiálisis considera muy importante el trato humano que se le proporciona. Se esperaba encontrar como respuesta más significativa que el factor primordial para los pacientes era esperar una evolución clínica satisfactoria, misma que relega como respuesta a un bienestar psicológico, que depende de la actitud y comportamiento del personal de salud al proporcionarle su tratamiento. Los datos obtenidos reflejaron que prevaleció la confianza y seguridad en los pacientes al ser tratados y tomados en cuenta como un ser humano que necesita cariño, apoyo y afecto

---

<sup>72</sup> ORTEGA. Susana. Bienestar psicológico como factor de dependencia en hemodiálisis. Hospital general de la zona 1 nayarit México. 1990. p 19

Rabindranath KS (2005)<sup>73</sup> en su estudio de Medidas físicas para el tratamiento de la depresión en pacientes en diálisis identifico que la depresión es el problema psicológico más frecuente de la población en diálisis crónica y afecta su bienestar físico, mental y social. Teniendo que el diagnóstico de depresión en los pacientes en diálisis crónica puede ser confuso ya que varios síntomas de uremia se asemejan a los componentes somáticos de la depresión. Afecta al bienestar físico, psicológico y social de los pacientes. Además, la presencia frecuente de problemas cardiovasculares y las consecuencias farmacocinéticas de la insuficiencia renal, pueden dificultar el tratamiento farmacológico de la depresión.

Corvi y Carmelo Iborra en 1998<sup>74</sup>, realizaron un revisión bibliografica sobre los factores que influyen en la calidad de vida de los pacientes hemodializados centrándola en dos aspectos fundamentales: calidad de vida en enfermedades crónicas en general y calidad de vida en pacientes con hemodiálisis utilizando cuatro tipo de variables; Físicas, sociales, emocionales y otras como sexualidad y salud mental: entre sus conclusión se encuentran problemas del sueño, sexualidad, falta de información.

---

<sup>73</sup> RABINDRANATH KS, Butler JA. Medidas físicas para el tratamiento de la depresión en pacientes en diálisis. (Revisión Cochrane traducida.2005.p 12. <http://www.update-software.com/abstractsES/AB004541-ES.htm>

<sup>74</sup> IBORRA, M. Carmelo y CORVÍ, R. Daniel. (1998). Calidad de vida de los pacientes dializados: Revisión bibliográfica. Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Cuarto trimestre, N° 4, 58 p

Fernández Samos (2005)<sup>75</sup> expone que entre las actitudes del paciente con insuficiencia renal crónica esta la angustia, desencadenada por la vivencia de la enfermedad y de la muerte obligará al paciente a la utilización de mecanismos de defensa intenso y rígido en un intento de mitigar dicha angustia. Uno de los más utilizados será la negación; aunque esta será una negación parcial, es decir, aquella que permita al paciente estar atento a los movimientos corporales indicadores de una posible complicación –la negación total sería imposible, dada la frecuente periodicidad de las sesiones de diálisis.

La enfermedad se refleja sobre la imagen corporal, confirmando a ésta un evidente deterioro y transformación. Aspectos como la palidez, la impotencia sexual, el cambio de color y la fístula-cicatriz contribuyen a que el paciente tenga una percepción de su cuerpo poco satisfactoria.<sup>76</sup>

El uso de mecanismos de defensa frente a la enfermedad y su utilización frente a situaciones estresantes e inestables vividas por el paciente favorece la formación de un ‘caparazón caracterial’ rígido y hermético en respuesta a la realidad diaria, provocando una inhibición emocional con escasos contactos afectivos y

---

<sup>75</sup> FERNANDEZ. Samos .Op.cit.p 192

<sup>76</sup> Ibid.p 193

empobrecimiento en las relaciones interpersonales –incluso llega a afectar a la relación terapéutica.<sup>77</sup>

El paciente sometido a diálisis se encuentra ante una situación especial tanto frente a la vida como frente a la muerte. Es evidente que su incorporación a ‘la máquina’ supone una muerte evitada y, a la vez, un continuo renacimiento. Pero no es menos cierto que esta incorporación se convierte en traumática y punitiva por el constante recuerdo de su fracaso personal, de su falta de futuro y de salud, de su muerte anunciada.<sup>78</sup>

De este modo, la relación del paciente con la máquina es una relación ambivalente, donde se ponen en juego sentimientos de atadura, dependencia y amistad –no es extraño que los pacientes nos refieran su miedo y ansiedad ante un cambio de máquina, centro de diálisis u hospital.<sup>79</sup>

La ansiedad se presenta siempre como un fondo de continua incertidumbre surgen de forma más o menos bruscas elevaciones de la misma, provocadas la mayoría de las veces por accidentes frecuentes o por el temor a los mismos

---

<sup>77</sup> Ibid.p. 194

<sup>78</sup> Ibid.p. 194

<sup>79</sup> Ibid.p. 197

(funcionamiento de la máquina de diálisis, complicaciones orgánicas). En muchas ocasiones esta ansiedad se expresa como equivalentes somáticos.<sup>80</sup>

Así mismo Valverde (2005)<sup>81</sup> expresa su opinión sobre el bienestar psicológico al mencionar que los empeoramientos, el dolor y otros síntomas físicos, la dependencia, la soledad, el duelo de lo perdido, las dificultades económicas, los fracasos de los tratamientos y el miedo al futuro son sólo algunos de los eventos que causan, en el paciente crónico, una gran intensidad emocional.

### **5.4.3 BIENESTAR SOCIAL**

Según Betty Ferrel es Brindar una forma de ver no sólo la enfermedad o sus síntomas, sino también, a la persona que rodea la patología; es el medio por el que reconocemos al paciente con la enfermedad, sus relaciones y sus roles. (Se enfoca en los componentes de interrelación de la calidad de vida, incluido el estrés familiar, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual).

---

<sup>80</sup> *Ibíd.*, p 210

<sup>81</sup> VALVERDE., *Op.cit.*p.4

Moraga Ricardo (2003)<sup>82</sup> menciona que la salud y la enfermedad no son acontecimientos individuales sino sociales y aunque se intentan tratarlos como acontecimientos individuales, por ser el hombre miembro de una sociedad de la cual derive en buena parte su personalidad y estilo de vida, se convierten en problema social.

Como menciona Rodríguez (2005)<sup>83</sup> que, la familia es considerada como red de apoyo social, que constituye el pilar fundamental de apoyo al paciente con enfermedad crónica, afirmación sostenida por el 100% de los pacientes que tenían cobertura familiar.

Esto confirmaría que en la familia los pacientes se sienten protegidos y acompañados, con lo cual sus miedos se disipan y su angustia disminuiría en función de la respuesta positiva del apoyo social de su familia. Si esto no fuese así, el paciente, además de sufrir la enfermedad que físicamente le disminuye, podría ir espiritualmente perdiendo sus facultades esenciales (de pertenencia, apoyo, energía, vitalidad, etc.) y alejándose cada vez más de su personalidad anterior.

---

<sup>82</sup> RUBIO Rocío problemática social del enfermo con insuficiencia renal crónica. (2006),p 16

<sup>83</sup> RODRIGUEZ., Op.cit.p.46

## **PROBLEMÁTICA SOCIAL DEL ENFERMO CRÓNICO**

Se define al enfermo crónico como aquel que presenta una enfermedad prolongada o frecuentes recurrencias. Todo esto lleva consigo casi siempre, un proceso invalidante que se desarrolla en tres fases:

- Deterioro
- Limitación funcional
- Incapacitación: Dificultad existente de una o más actitudes que, de acuerdo con la edad, sexo, rol social del sujeto es aceptado generalmente como esenciales componentes básicos de la vida diaria, tales como el cuidado, autonomía personal, relaciones sociales y actividad económica.

La persona experimenta un cambio en el rol social, requiere una atención que no se relaciona exclusivamente con las manifestaciones patológicas y su demanda sobrepasa el ámbito sanitario.

Características de los enfermos crónicos

- 1.- Enfermo permanente
- 2.- Incapacidad residual
- 3.- Largo tiempo de atención hospitalaria

4.- Falta de autonomía a veces sin familia o sin poder atenderle.

El enfermo crónico según su problemática social puede incidir en acelerar su proceso crónico antes que otros pacientes con el mismo tipo de enfermedad. En este sentido hay que tener en cuenta la dependencia de la familia, recursos económicos propios. A todas estas características hay que sumarle la dificultad de encontrar los recursos necesarios y adecuados, siendo decisivos junto con otros factores para mejorar la calidad de vida.

## **PROBLEMAS SOCIALES DEL ENFERMO CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA**

- Problemas laborales

Los pacientes diagnosticados con esta patología sufren limitaciones en la actividad laboral agravándose esta situación con su entrada en Diálisis y en la mayoría de los casos pérdida de su puesto de trabajo debido a las ausencias laborales tanto de forma esporádica como periódica.

La enfermedad no es sólo la causante de la pérdida de trabajo, sino cómo está montada la trama laboral para que haya mayor rentabilidad en la empresa. El

paciente con esta enfermedad, supone una baja rentabilidad en su trabajo lo que dificulta las relaciones laborales.

La dificultad de la adaptación del puesto de trabajo unido a las presiones laborales incide en la solicitud de su pensión de invalidez produciéndose una desvinculación laboral con pérdida de empleo, produciendo estas dos consecuencias inmediatas: disminución de ingresos económicos y sentimiento de no ser útil a sí mismo ni a su familia.<sup>84</sup>

- Problemas económicos

Según la O.M.S. la alimentación, el alojamiento y el trabajo son pilares básicos de salud, porque esta se mantiene y se pierde ahí donde la población vive y trabaja. Estos tres pilares son la expresión del factor económico.

El problema económico viene dado por no poder seguir desempeñando su actividad laboral. Todo esto lleva consigo la búsqueda de alternativas con prestaciones económicas de menor cuantía no pudiendo mantener el nivel de ingresos y generando la aparición de una serie de desequilibrios personales y familiares, sobre todo cuando los miembros de la familia son menores de edad o

---

<sup>84</sup> RUBIO.Op.cit.p 25

están estudiando no teniendo por ello la cualificación y preparación suficiente para desarrollar una actividad laboral, añadiéndose la dificultad actual de encontrar empleo.<sup>85</sup>

El paciente con insuficiencia renal crónica padece un déficit en su economía en uno de los momentos de su vida que más necesita el aporte económico. Hay un aumento de los gastos extra generados por su propia patología como pueden ser: dieta alimenticia, tratamiento de fármacos, desplazamientos a tratamiento y en ocasiones cambio de domicilio por aproximación al centro de tratamiento.

Hay una preocupación clara del paciente de carácter económico que le hace dudar en el poder adquisitivo de su futura pensión, debido a la falta de incremento de la misma en relación con el aumento del costo de la vida y los gastos que genera la propia enfermedad.

- Problemas familiares

Cuando surge la enfermedad se establece un cambio en la dinámica normal y funcionamiento de la familia. Todo esto consiste en un cambio de roles familiares y asumiendo responsabilidades por otros miembros de la familia.

---

<sup>85</sup> *Ibíd.*, p 26

- Problemas de dependencia por el tratamiento.

Necesidad de afrontar una situación nueva que va a suponer una pérdida de independencia personal por un lado por la dependencia como tal al tratamiento que genera una insatisfacción por el nuevo estilo de vida y por otra parte la dependencia de la familia ocasionando un sentimiento de carga al necesitar su ayuda para un desenvolvimiento normal en su vida cotidiana.

Con relación al paciente la familia ocupa un mayor espacio y lugar a la vez que hay una pérdida en su actividad social habitual lo que repercute en sus relaciones sociales.<sup>86</sup>

Ojeda Martín y colaboradores (1999),<sup>87</sup> llevo a cabo un estudio sobre calidad de vida del paciente con IRCT en tratamiento sustitutivo con hemodiálisis para evaluar las necesidades más relevantes derivadas de la enfermedad renal, tratamiento y entorno. Se realizo una encuesta a 28 paciente, preguntas abiertas y cerradas y de los resultados obtenido se pudo verificar que existía sensación de dependencia de la maquina y un alto porcentaje de pacientes dependientes de otra persona, concluyendo así que la carga que genera la enfermedad renal supone la disminución del grado de calidad de vida

---

<sup>86</sup> Ibid.,p 37

<sup>87</sup> OJEDA Mónica y otros calidad del paciente en diálisis congreso XXIV nacional de la sociedad de enfermería nefrológica, Barcelona editorial Hostal,249

Evans, (1981),<sup>88</sup> menciona que otro factor fundamental en el bienestar social sería la rehabilitación laboral. Aproximadamente el 65% de los pacientes en hemodiálisis trabajan (tiempo parcial o completo) un año antes del inicio del tratamiento, tras iniciarse éste el porcentaje de enfermos que trabajan desciende de forma espectacular, alcanzando solamente el 25% de los afectados. Este descenso no es tan importante entre los trasplantados (65% antes del inicio del tratamiento y 46% después).

Según el estudio realizado por Rodríguez Ábrego (2003)<sup>89</sup>, la disfunción familiar en principio es un problema de interrelación consigo mismo y con las estructuras sociales, condición compleja porque requiere modificaciones estructurales y adaptativas respecto a valores sociales, aspectos económicos, sexuales, religiosos, etcétera. Las interacciones entre los miembros de la familia pueden ser negativas o positivas; cuando se dan las segundas proveen sensación de bienestar y el apoyo que permite mantener el soporte emocional como vehículo de socialización. En su conjunto determinan las características de la dinámica familiar e influyen directamente en los cuidados que se otorgan al enfermo.

Por lo anterior, el diagnóstico del grado de salud psicodinámica y familiar por medio de la evaluación de funciones familiares permite dar orientación para

---

<sup>88</sup> EVANS. Calidad de vida en pacientes trasplantados.1981.p70

<sup>89</sup> RODRIGUEZ. Abrego. Disfunción familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica.2003 P.:24-28

conservar la integridad familiar, la salud física, la coherencia y el afecto, con el fin de mantener en lo posible el núcleo familiar en una homeostasis biológica y psicoafectiva para generar acciones tendentes a cumplir las funciones sociales que se esperan de ella.<sup>90</sup>

Por otra parte, se observó que sólo 41 % de los pacientes recibió cuidados familiares, aunque esto no parece suficiente para afirmar que la participación familiar se da en situaciones extremas; los datos hacen pensar que estos enfermos tienen una red social más restringida debido a problemas relacionados con su participación en la problemática familiar, la capacidad para compartir problemas y su capacidad resolutive, fenómenos relacionados con los procesos de crisis familiar.

En este sentido los resultados contrastan con lo señalado por algunos sociólogos que explican la función de protección e integración social como parte del concepto de apoyo familiar y social positivo ante situaciones de crisis familiar.<sup>91</sup>

En este estudio se encontró que la asistencia del paciente depende de la funcionalidad de la familia. Las dimensiones facilitadoras son condiciones que

---

<sup>90</sup> PÉREZ-Adán J. Salud social y función familiar. Humana 1997;1:19-26.

<sup>91</sup> HAINES AV, Hurlbert SJ, Beggs JJ. Exploring the determinants of support provision: provider characteristics, personal networks, community context, and support following life events. J Health Soc Behav 1996;37:252-264.

influyen en la comunicación intrafamiliar y el apoyo a la red familiar; cuando están ausentes son un factor de riesgo para disfunción familiar.

#### **5.4.4 BIENESTAR ESPIRITUAL**

Según Betty Ferrel, es la habilidad para mantener la esperanza y obtener significado de la experiencia de la enfermedad que se caracteriza por la incertidumbre. (Incorpora los temas de significado y propósito de la vida, la esperanza, la incertidumbre y la trascendencia).

Zavala, Ma. Del Refugio (2006), <sup>92</sup>con una muestra de 190 pacientes diagnosticados con diabetes mellitus tipo II guiado por el marco teórico del modelo de adaptación de Callista Roy y dichos resultados apoyan la hipótesis del estudio que refiere que a mayor espiritualidad, menor nivel de ansiedad, estado o situación que invita a profundizar en el estudio de estos fenómenos para la mejora de la calidad de vida de los pacientes crónicos.

Zavala 2006<sup>93</sup> encontró en su investigación que las personas expresaban que su fe les daba las fuerzas para sobrellevar su estado de salud hasta que Dios se los permitiera.

---

<sup>92</sup> ZAVALA., Op.cit.p 8

<sup>93</sup> Ibíd., p16...

A la vez según tonagrateep (2000) citado por Zavala (2006)<sup>94</sup> afirma que la espiritualidad es como la fuerza impulsadora para los pensamientos, sensaciones, opiniones y las expresiones de los participantes y que las consecuencias de la espiritualidad es el afrontamiento de las vicisitudes de la vida, esperanza y una mente pacífica

Entre las diversas concesiones con respecto a la espiritualidad Burnard citado Zavala (2006)<sup>95</sup> señala que el concepto de espiritualidad se aplica a toda la gente, incluso a las personas que no creen en un dios o en un ser supremo.

Frankl citado por Zavala (2006)<sup>96</sup> afirma que la tarea del espíritu no es observarse a si mismo, lo esencial y específico del hombre es estar ordenado y orientado a algo o a alguien y solo en esa medida de espiritualidad el hombre esta en si mismo. Coincidiendo con otros investigadores que señalan que existe una conexión entre una espiritualidad fuerte y una mejoría en la salud con la habilidad para afrontar el estrés de una enfermedad y el duelo.

Según Cooper-Effa citado por Zavala (2006)<sup>97</sup> la espiritualidad se relaciona con la opinión de las personas sobre su vida, por tanto afirma que el componente

---

<sup>94</sup> Ibid., p14

<sup>95</sup> Ibid., p 16

<sup>96</sup> Ibid., p 17

<sup>97</sup> Ibid., p. 18

existencial del bienestar espiritual parece desempeñar un mayor papel, ya que puede predecir el control de la vida.

Según lo expuesto por Fernández Samos<sup>98</sup> en su trabajo, el tema de la muerte se presenta en la vida de cada día: en las complicaciones mortales, en el descenso de la esperanza de vida, en el fallecimiento de los compañeros de diálisis, etc. Esto conlleva la necesidad de minimizar la enfermedad en el presente inmediato, durante la rutina de los cuidados diarios o en las mismas sesiones de diálisis

---

<sup>98</sup> FERNANDEZ. Op.cit.p 76

## **6. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION**

### **6. 1 OBJETIVO GENERAL**

Describir la calidad de vida del paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, que asiste a la Clínica Nefrología Ltda., en Santa Marta entre los meses de Septiembre- Noviembre de 2006.

### **6 .2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Describir el bienestar físico del paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis que asiste a la Clínica Nefrología Ltda., en Santa Marta entre los meses de Septiembre- Noviembre de 2006.
  
- Describir el bienestar psicológico del paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis que asiste a la Clínica Nefrología Ltda., en Santa Marta entre los meses de Septiembre- Noviembre de 2006.
  
- Describir el bienestar social del paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis que asiste a la Clínica Nefrología Ltda., en Santa Marta entre los meses de Septiembre- Noviembre de 2006.

- Describir el bienestar espiritual del paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis que asiste a la Clínica Nefrología Ltda., en Santa Marta entre los meses de Septiembre- Noviembre de 2006.

## **7. METODOLOGIA**

### **7.1 AMBITO, POBLACION Y MUESTRA**

El presente estudio sobre la calidad de vida del paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis, se desarrollo en las instalaciones de la CLINICA NEFROLOGIA LTDA, durante los meses de Septiembre- Noviembre del año 2006.

La clínica se encuentra situada en la zona centro de la ciudad de Santa Marta, cuya dirección corresponde a la calle 21 No 12-45.

La clínica atiende un promedio de 40-60 pacientes en terapia de diálisis peritoneal, de 30-36 pacientes al día en hemodiálisis, y los nefrólogos atienden un promedio de 5-8 pacientes por consulta externa.

### 7.1.1 TIPO DE ESTUDIO:

El estudio es descriptivo cuantitativo.

- **DESCRIPTIVO:** porque pretende observar, describir, y documentar como es la calidad de vida en los pacientes con IRC en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis en la clínica Nefrología Ltda. entre los meses de Septiembre- Noviembre 2006, lo que puede ser el punto de partida para plantear nuevos estudios, guiar el cuidado y asistir al paciente de una manera holística.
- **CUANTITATIVO:** porque investiga fenómenos que se prestan para la medición y cuantificación precisa de la calidad de vida de los pacientes con IRC en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis en la clínica Nefrología Ltda. entre los meses de Septiembre- Noviembre 2006.

## **7.1.2 TIPO DE MUESTRA**

### **7.1.2.1 POBLACIÓN**

Está conformada por todos los adultos con insuficiencia renal crónica, En tratamiento de hemodiálisis de la Clínica Nefrología Ltda, siendo en total de 92 pacientes.

### **7.1.2.2 MUESTRA**

Se realizo un muestreo intencional tomando un total de 84 pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis de la Clínica Nefrología Ltda., que cumplen con los criterios de inclusión al estudio, durante el tiempo correspondiente de lunes a sábados en los meses de Septiembre-noviembre de 2006.

## 7.2 CRITERIOS DE SELECCIÓN Y MEDICIÓN DE LAS VARIABLES DE ANÁLISIS

### 7.2.1 OPERALIZACION DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN	NATURALEZA	NIVEL DE MEDICIÓN	ESCALA DE MEDICIÓN.
<b>BIENESTAR FÍSICO</b>	Es el control o alivio de los síntomas y el mantenimiento de la función y la independencia <sup>99</sup> . (Incluye la funcional, la salud física en general y los síntomas).	CUANTITATIVA	RAZON	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ NINGÚN PROBLEMA 1 2 3 4 PROBLEMA SEVERO.</li> <li>▪ SUMAMENTE MALA 1 2 3 4 EXCELENTE.</li> </ul>

<sup>99</sup> CUCUNUBA., Op.cit.p 26

VARIABLE	DEFINICIÓN	NATURALEZA	NIVEL DE MEDICIÓN	ESCALA DE MEDICIÓN.
<b>BIENESTAR PSICOLÓGICO</b>	Es la búsqueda de un sentido de control en el enfrentamiento de una enfermedad que amenaza la vida caracterizada por un problema emocional, una alteración de las prioridades de la vida y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos en la vida <sup>100</sup> (Incorpora la sensación de control, la depresión, el temor y la felicidad).	CUANTITATIVA	RAZON	<ul style="list-style-type: none"> <li>• NADA DIFICIL 1 2 3 4 MUY DIFICIL</li> <li>▪ SUMAMENTE MALA 1 2 3 4 EXCELENTE.</li> <li>▪ ABSOLUTAMENTE NINGUNA 1 2 3 4 MUCHISIMA.</li> <li>▪ NADA EN LO ABSOLUTO 1 2 3 4 COMPLETAMENTE.</li> <li>▪ ABSOLUTAMENTE NADA 1 2 3 4 COMPLETAMENTE.</li> <li>▪ NADA DE AFLICCION / ANGUSTIA 1 2 3 4 MUCHISIMA AFLICCION 7 ANGUSTIA.</li> </ul>

<sup>100</sup> Ibíd. P. 26

VARIABLE	DEFINICIÓN	NATURALEZA	NIVEL MEDICIÓN	ESCALA DE MEDICIÓN.
<p><b>BIENESTAR SOCIAL</b></p>	<p>Brinda una forma de ver no sólo la enfermedad o sus síntomas, sino también, a la persona que rodea la patología; es el medio por el que reconocemos al paciente con la enfermedad, sus relaciones y sus roles<sup>101</sup> (Se enfoca en los componentes de interrelación de la calidad de vida, incluidos los distreses familiares, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual).</p>	<p>CUANTITATIVA</p>	<p>RAZON</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ NADA EN LO ABSOLUTO 1 2 3 4 MUCHISIMO.</li> <li>▪ NINGUNO 1 2 3 4 MUCHISIMO.</li> <li>▪ NINGUNA 1 2 3 4 MUCHISIMA</li> </ul>

<sup>101</sup> Ibíd. Pág. 26

VARIABLE	DEFINICIÓN	NATURALEZA	NIVEL MEDICIÓN	ESCALA DE MEDICIÓN.
<b>BIENESTAR ESPIRITUAL</b>	<p>Es la habilidad para mantener la esperanza y obtener significado de la experiencia de la enfermedad que se caracteriza por la incertidumbre<sup>102</sup>.</p> <p>(Incorpora los temas de significado y propósito de la vida, la esperanza, la incertidumbre y la trascendencia).</p>	CUANTITATIV A	RAZON	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ NADA IMPORTANTE 1 2 3 4 MUY IMPORTANTE.</li> <li>▪ NADA EN LO ABSOLUTO 1 2 3 4 MUCHISIMO.</li> <li>▪ NADA DE INCERTIDUMBRE 1 2 3 4 MUCHA INCERIDUMBRE</li> <li>▪ NADA DE ESPERANZAS 1 2 3 4 MUCHAS ESPERANZAS</li> </ul>

<sup>102</sup> Ibíd. Pág. 27

## **7.3 CRITERIOS DE INCLUSION Y EXCLUSION**

### **7.3.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

- Persona adulta mayor de 18 anos.
- Pacientes en tratamiento de hemodiálisis con más de 3 meses en terapia.
- Pacientes que aceptan participar en el estudio.

### **7.3.2 CRITERIOS DE EXCLUSION.**

- Pacientes menores de 18 años
- Mujeres gestantes en tratamiento hemodialítico.
- Pacientes transitorios.
- Pacientes en condiciones de inestabilidad hemodinámica.
- Pacientes con enfermedad mental.

## **7.4 TÉCNICAS O INSTRUMENTOS A UTILIZAR PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN**

### **7.4.1 SESGOS**

#### **7.4.1.1 Sesgos De Información**

**7.4.1.1.1 Historia clínica:** este sesgo se no se presento, por que la información fue suficiente por parte del personal medico y de enfermería con respecto a las variables que se trataron.

**7.4.1.1.2 Selección:** este sesgo se controlo ya que se utilizaron los criterios de inclusión y exclusión del estudio, con lo cual se busco que la muestra tuviera iguales características.

## **7.5 INSTRUMENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN**

**7.5.1 RECOLECCIÓN PRIMARIA. Instrumento.** Se utilizo el instrumento sobre la calidad de vida/dolor a razón de cáncer-paciente/el sobreviviente del cáncer, de Betty R. Ferrell. (Quality of Life Family Versión de Ferrell y cols 1996)<sup>103</sup> citado por Cucunubá (2007)<sup>104</sup>, el cual se origino de estudios

---

<sup>103</sup> FERRELL B R, GRANT M. Quality of life family version (QOL) Director Nursing Research & Education. 1996.

<sup>104</sup> CUCUNUBÁ C, Jobana. Calidad de Vida del Paciente con Enfermedad Crónica de diabetes en el Centro de Atención Ambulatoria Cundi. Santa Marta, 2007 Pág. 54.

cualitativos, inicialmente realizados en pacientes con cáncer y después en sobrevivientes de cáncer y en cuidadores familiares. El instrumento para medir la calidad de vida (QOL) de Betty Ferrell el cual fue revisado y probado a partir de 1994-1998 en un estudio de pacientes con cáncer. La prueba al reexaminar la confiabilidad siguió siendo  $r=.89$  y la consistencia interna del alfa  $r=.69$ , El análisis factorial confirmó los 4 dominios de QOL como sub-escalas para el instrumento.

Cabe mencionar en este punto que el instrumento ha gozado de autorización para su uso desde el inicio y la evaluación de cada ítem se efectúa mediante una escala likert, **Escala sobre calidad de vida /paciente con enfermedad crónica** de 1 a 4, adaptada por el grupo de Docentes de la línea de investigación cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería, Universidad Nacional con autorización de la Dra. Betty Ferrell, (abril 20 de 2006) para su adecuada utilización.

Para efectos de análisis la investigadora continua la clasificación enunciada por la autora. Donde (1) es la ausencia de problema, (2) algo de problema, (3) problema, (4) problema severo, dependiendo de la variable que se este evaluando. Esta es una escala ordinal de cuarenta y un ítems, que mide la

calidad de vida de un paciente con cáncer, en el bienestar físico, emocional, espiritual y social.

El bienestar físico cuenta con ocho (8) ítems, el bienestar psicológico consta de dieciocho (18) ítems, el bienestar social con ocho (8) y el bienestar espiritual con siete ítems. A la vez la escala dentro de cada bienestar consta de ítems inversos que corresponden a los números, 1-7, 9, 16-27, 29-34 y 38. Tiene un grado de validez y confiabilidad de .89, la consistencia presento un alfa de .69 en los cuatro dominios.

**7.5.2 Encuesta de apoyo para la recolección de datos.** Además de utilizar el instrumentó calidad de vida, se utilizo la encuesta:

**Caracterización de personas que viven situación de enfermedad crónica**, es una encuesta que ayuda a determinar las características de las personas con enfermedad crónica, fue elaborado por el grupo de Cuidado al paciente crónico de la facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia Bogotá 2002.

Determina: genero, edad, escolaridad, estado civil, ocupación, situación socioeconómica, tiempo de diagnóstico y horas que requiere ayuda por parte de un cuidador. Cada uno de los ítems tiene una codificación numerada que va de 0 a 8, dependiendo de los aspectos considerados en cada ítem<sup>105</sup>

---

<sup>105</sup> IMPLEMENTACION EN RED Y EVALUACION DEL PROGRAMA. Cuidando a los cuidadores. Grupo académico de cuidado al paciente crónico. Facultad de enfermería. Universidad Nacional de Colombia.

## **7.6 TECNICAS O PROCEDIMIENTOS DE ANALISIS Y PRESENTACION DE DATOS**

### **7.6.1 PRESENTACIÓN DE RESULTADOS**

Para el análisis de la información obtenida en esta investigación, se tuvieron en cuenta los objetivos propuestos, el tipo de estudio y el instrumento utilizado.

### **7.6.2 ANÁLISIS DE RESULTADOS.**

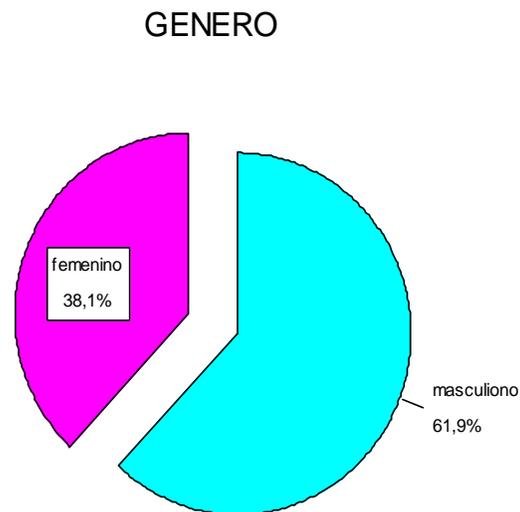
### **7.6.3 PLAN DE TABULACION Y ANALISIS**

Los datos fueron procesados estadísticamente utilizando el programa SPSS versión 13. En el análisis de los datos se empleó la estadística descriptiva principalmente la distribución de frecuencia que permite un ordenamiento sistemático y organizado de presentar la información en forma numérica.

## 7.7 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LOS PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS.

FIGURA 1

DISTRIBUCION DEL GENERO DE PACIENTES.



Fuente: Datos investigación.

En la figura se observa que el 62% son hombres y el 38% mujeres, lo cual nos indica que la mayoría de pacientes que fueron sometidos a este estudio corresponden al sexo masculino, coincidiendo con el registro

latinoamericano de diálisis y trasplante (2001)<sup>106</sup> donde la incidencia y prevalencia de IRC se observa mas alta en hombres que en mujeres, el sexo masculino padece mas la enfermedad renal crónica; a la vez comparado con los estudio de Rodríguez (2005)<sup>107</sup> no coincide ya que en este estudio la diferencia de sexos representa una proporción muy similar, hombres 48,9% y mujeres 51,1%.

Con relación a este dato podemos decir, que al observarse que el mayor numero de personas en el estudio son hombres, quienes son los que mas presentan HTA, enfermedades coronarias vasculares y diabetes; esta característica es relevante dado que el hombre queda sometido a múltiples limitaciones, siendo este la cabeza del hogar del cual depende social y económicamente la familia, sin lugar a dudas la capacidad de trabajar es una de estas, a lo cual se agrega la situación económica de nuestro país, que combina ausencia de soporte social, altos niveles de desocupación y disminución o carencia de ingresos familiares. Aparecen sentimientos de impotencia e incapacidad frente a la privación brusca de las potencialidades o capacidades conseguidas hasta el momento de la aparición de la enfermedad, presentándose con gran frecuencia abandono familiar y falta de contención.

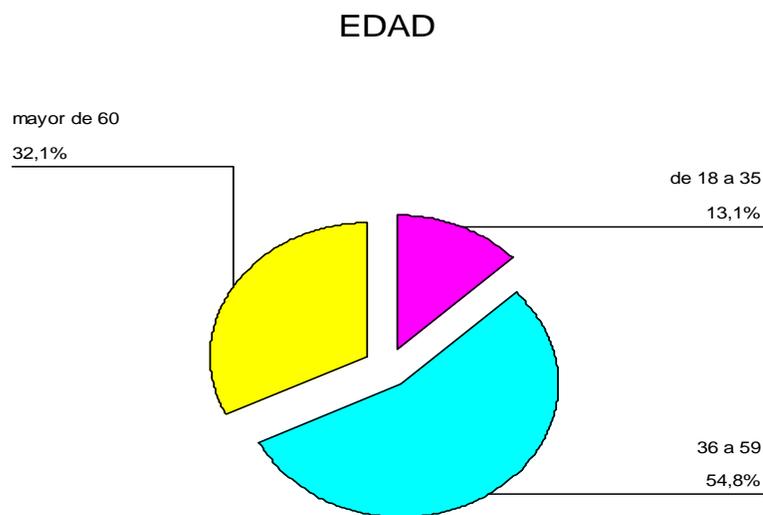
---

<sup>106</sup> MAZZUCHI.,Op.cit.p. 178 - 187

<sup>107</sup> RODRIGUEZ.Op.cit.p.32.

La IRC puede cambiar todos los aspectos de la vida tanto personal como profesional interfiriendo los síntomas con funciones sociales y personales, incluyendo estrés psicológico, que de una u otra manera afecta la integridad familiar, siendo esta la fuente primaria del sostén emocional de la paciente.

**FIGURA 2**



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 55% de las personas se encuentran entre los 36-59 años de edad y el 32% son mayores de 60 años, lo cual se encuentra muy relacionado con las estadísticas mundiales que demuestran que la IRC se presenta con mayor prevalencia en la edad adulta.<sup>-108</sup>

<sup>108</sup> Encuesta Nacional Estadounidense de Análisis de Salud y Nutrición (NHANES III y NHANES 1999-2000)

El hecho que la mayor población que padece la enfermedad se encuentre entre los 36 – 59 años, se relaciona con la aparición de factores de riesgo de enfermedad crónica. La edad avanzada y la IRC producen una mayor incidencia de complicaciones tales como enfermedades cardíacas, accidentes cerebrovasculares, entre otras, La tasa de mortalidad por IRC aumenta con la edad.

Nuestro estudio se relaciona con la publicación realizado por Rodríguez Soria Noel (2006).<sup>109</sup> Donde expone que su estudio fue efectuado a 49 pacientes con IRC que actualmente se someten a Hemodiálisis en el Servicio de Nefrología del Hospital Comandante “Faustino Pérez Hernández” de la Ciudad de Matanzas conformando así su universo de trabajo. Se incluyen pacientes entre los 15 y más de 60 años, encontrándose el mayor número entre los 31 y 59 años (55,1 %).

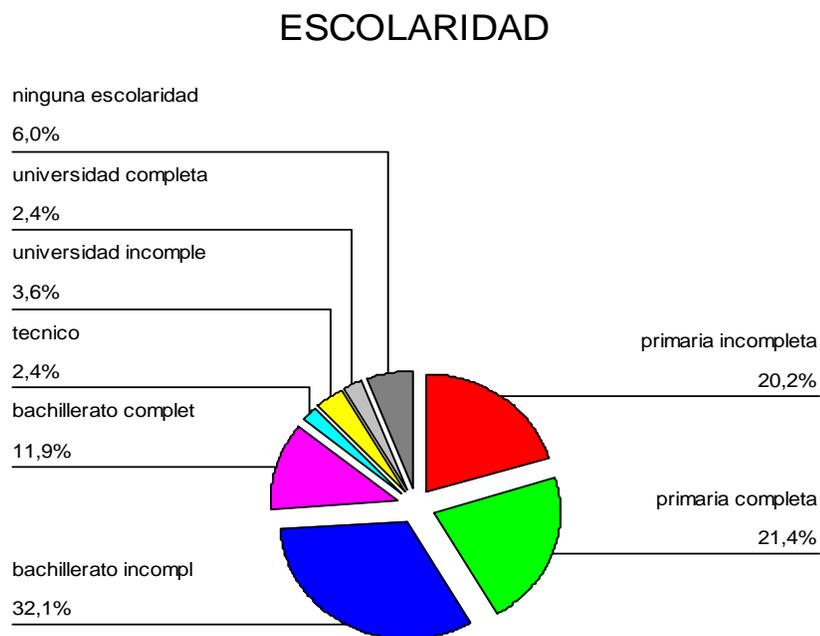
Para este estudio la edad representa un factor muy importante ya que dependiendo del desarrollo en cuanto al ciclo vital en el que esté el individuo así mismo va a ser la forma como este y su familia enfrentan la enfermedad, y se establece su calidad de vida, en cuanto a la enfermedad no es lo mismo como lo experimenta un niño que no tiene conciencia sobre la situación actual de su organismo, un adolescente, un adulto a un anciano.

---

<sup>109</sup>GIL y col.Op.cit.p.65

Para destacar en el estudio se observa que la mayoría son personas en edad productiva, para quienes la enfermedad se convierte en una limitación para su vida, mientras que para los ancianos del estudio la enfermedad es vista como proceso natural.

**FIGURA 3**



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 32% de las personas con IRC tienen el bachillerato incompleto y el 21% la primaria incompleta lo cual indica una

escolaridad baja, coincidiendo con las estadísticas de la OPS<sup>110</sup> .donde la mayoría de la población que padece esta enfermedad tienen un bajo nivel educativo, lo cual puede incidir en la forma como se afronta la enfermedad, como se asumen los cambios en el estilo de vida, así como en la comprensión de las complicaciones, signos y síntomas propios de la enfermedad.

Este estudio coincide con lo planteado por Rodríguez (2005).<sup>111</sup> Respecto al nivel de instrucción con un 55,6% de sus pacientes encuestados, los cuales presentaron una baja escolaridad, es decir analfabeto, educación básica completa e incompleta.

Así mismo estudios realizados por Rodríguez Abrego (2003)<sup>112</sup>, el cual expone en su investigación que la mayor proporción de pacientes con IRC presentaron bajo nivel educativo.

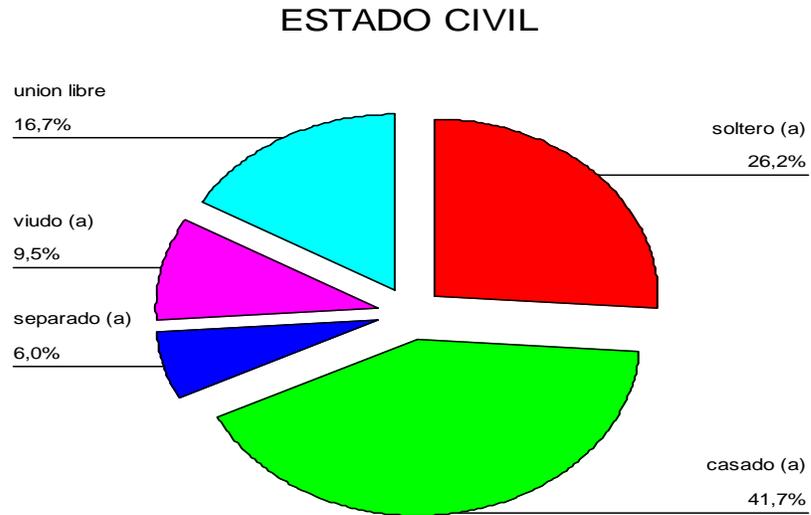
---

<sup>110</sup> BARCELÓ Alberto. Programa de Enfermedades No Transmisibles, División de Prevención y Control de Enfermedades (HCP/HCN) de la OPS. Boletín Epidemiológico, Vol. 22 No. 2, junio 2001.p.22

<sup>111</sup> ROGRIGUEZ.MAGALI.Op.,cit,p32

<sup>112</sup> RODRIGUEZ.Op., cit.p 24-28.

**FIGURA 4**



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 42% de las personas con IRC son casados, 26% son solteros y 17% viven en unión libre; coincidiendo con investigaciones recientes como la de Rodríguez Magali(2005)<sup>113</sup>, que señala que en cuanto a la situación marital, 65,6% se declara con pareja, y un 34% sin pareja. Destacando lo definido por Warner Shaei (1977-1978, Y Willis 2000)<sup>114</sup> en la descripción de las etapas de la edad adulta, que es en ella donde el individuo, busca tener una familia, es responsable por otros, o ya ha vivenciado la etapa de tener una familia. Esto incide en la forma como el paciente se adapta a la enfermedad, de acuerdo al apoyo que reciba de su

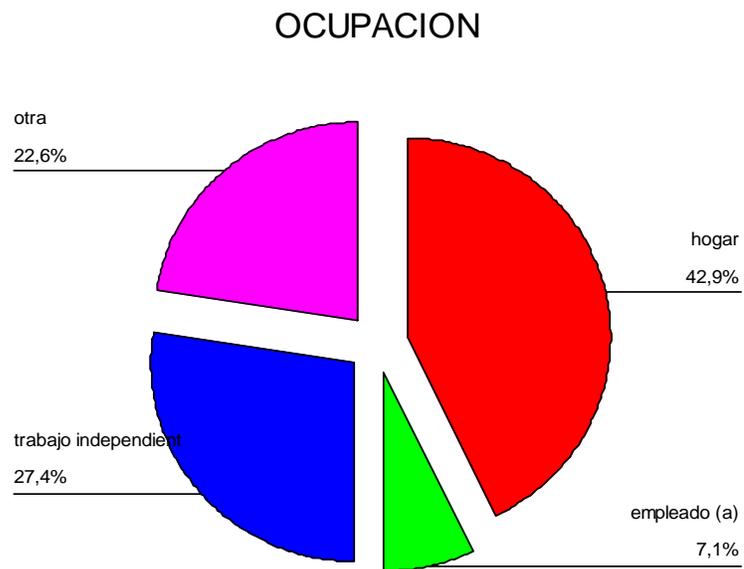
---

<sup>113</sup> *Ibíd.*,. P 32

<sup>114</sup> PAPANIA Op.,cit. p 504

familia lograra afrontar con mas facilidad o no todos los cambios relacionados a su nuevo estado.

**FIGURA 5**



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 42% se dedica al hogar y que el 27% son trabajadores independientes. Como se observa la mayoría de los pacientes están dedicados al hogar, o al trabajo independiente, esto sin lugar a dudas, se relaciona, con el grado de discapacidad de estas enfermedades, o con el

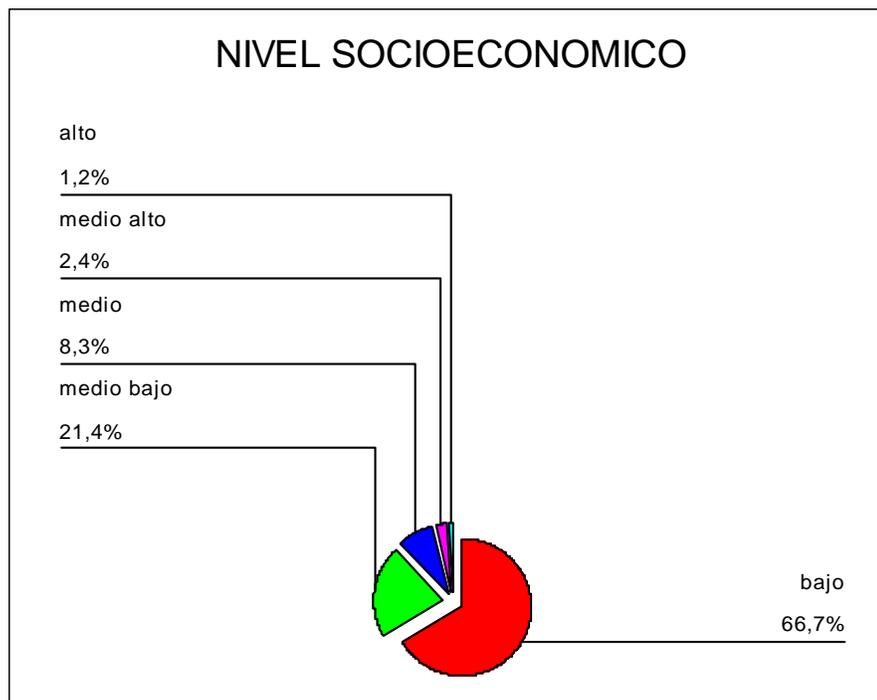
significado que tiene la enfermedad renal, en la sociedad llama poderosamente la atención, que cuando se aplica el instrumento en un paciente, este manifiesta, que durante una entrevista de trabajo, todo iba bien hasta que se enteraron que es un paciente renal ; el trabajar es sentirse útil, estimula el bienestar del paciente y por ende el hecho de no trabajar afecta su calidad de vida.

Coincidiendo con la investigación realizada por Rebollo (2000)<sup>115</sup> donde se expone que la situación laboral; en pacientes en edad activa influye mucho en su rehabilitación, en distintas series la proporción de pacientes que siguen trabajando es baja, entre 19 y 30%; además de los factores relacionados con la enfermedad, hay sin duda muchos otros de igual o mayor peso, como es la situación propia del mercado laboral en cada país, las prestaciones sociales, etc. Sin embargo, es importante desde la fase prediálisis intentar mantener a los pacientes en la mejor situación, para que no sean problemas físicos los que les hagan perder el trabajo, siendo posteriormente mucho más difícil su reincorporación.

---

<sup>115</sup> Rebollo., Op.cit.p, -86

**FIGURA 6**



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 67% de los encuestados son de estrato bajo, y el 21,4% son de estrato medio bajo. Lo cual coincide con las estadísticas de la OPS<sup>116</sup> donde se manifiesta que la población más vulnerable presenta IRC, esto es compatible con la realidad de los países de América latina donde los niveles de pobreza son cada vez mayor y se espera que se incrementen cada vez mas estas cifras.

<sup>116</sup> Barceló.Op.cit.p. 22

Cabe destacar que según lo planteado por Chicaiza (2005)<sup>117</sup> la enfermedad renal es muy costosa, para el régimen contributivo la diálisis peritoneal y la hemodiálisis costaron \$55.444 millones en el primer semestre del 2002, sin embargo para fines de este estudio, es importante el costo no solo por el impacto económico, sino por el impacto emocional, social, psicológico que tiene la enfermedad renal crónica, no solo para el paciente, sino también para su familia, puesto que el paciente se le dificulta la obtención de los materiales e insumos necesarios para su adecuado cuidado, convirtiéndose la IRC en una carga que se suma a su carencia económica.

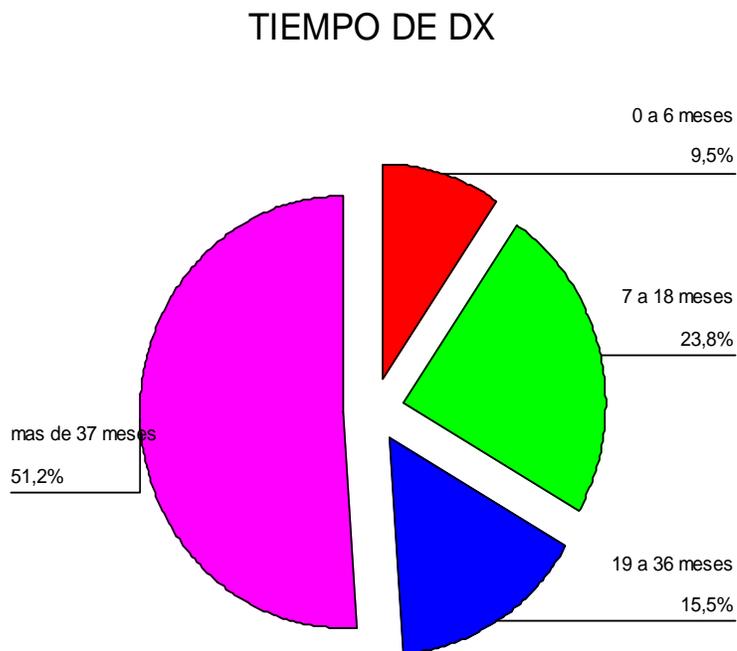
De igual forma se puede comparar con estudios realizados por Rodríguez Abrego (2003)<sup>118</sup> donde evidencio que la mayor proporción de pacientes con IRC presentaron bajo nivel educativo y socioeconómico lo cual concuerda con la relación entre el bajo nivel socioeconómico y el mayor riesgo de morbilidad psicosocial, ya que se sustenta que el paciente renal esta obligado realizar complejos cambios individuales, familiares, laborales y sociales en muchos aspectos de su vida; ante esta enfermedad, la cooperación familiar es imprescindible.

---

<sup>117</sup> Chicaiza.,Op.cit.p 193

<sup>118</sup> RODRIGUEZ.Op., cit.p 24-28.

**FIGURA 7**



Fuente: Datos investigación

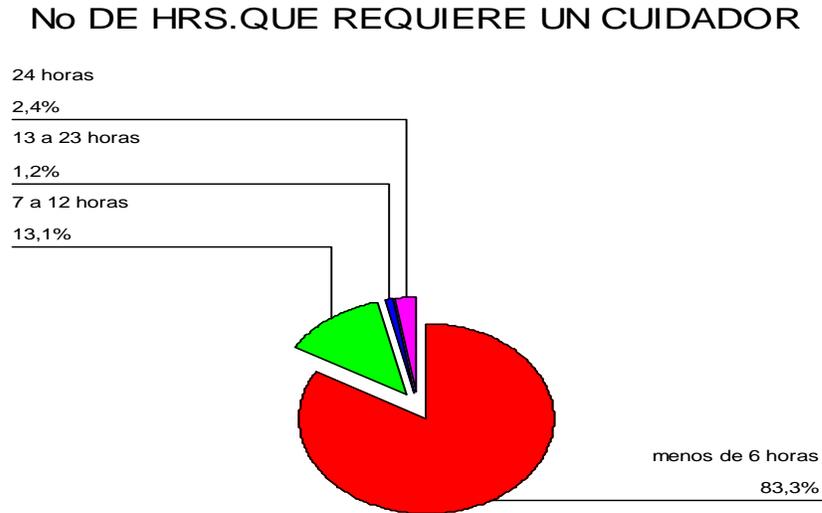
En la figura se observa que el 51% tienen más de 37 meses de haber sido diagnosticados con IRC. Lo que deja claro que los avances científicos y tecnológicos, específicamente la hemodiálisis aumenta la supervivencia de los pacientes, según Schwedt (2001)<sup>119</sup>, coincidiendo con lo expuesto por Pinto (2004)<sup>120</sup> quien manifiesta que la esperanza de vida de las personas con enfermedad crónica es cada día más alta.

---

<sup>119</sup> SCHWEDT, Op. cit. p.35

<sup>120</sup> PINTO, Op cit, 54.

**FIGURA 8**



Fuente: Datos investigación

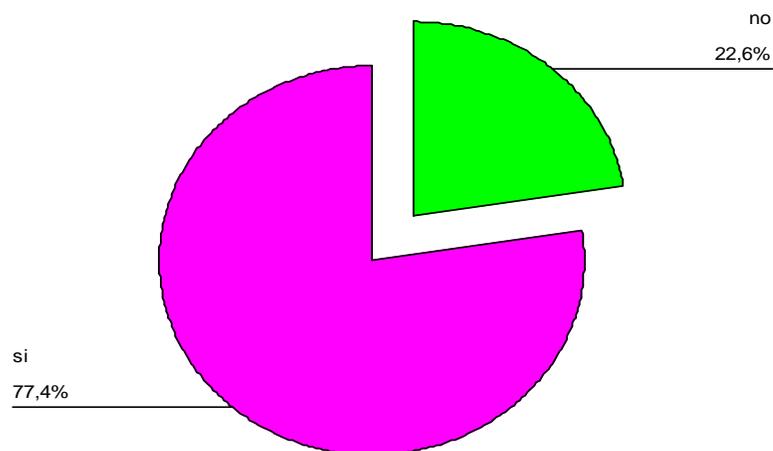
En la figura se observa que el 83% requiere menos de 6 horas de ayuda y el 13% de 7 a 12 horas, es importante observar que las personas con IRC del estudio manifiestan necesitar a su cuidador familiar en un periodo de tiempo corto, esto puede ir relacionado con que la mayor parte de las personas que participan en el estudio cuentan con un promedio de edades entre 36 a 59 años y un 32% son mayores de 60 años, se demuestra que son personas independientes, coincidiendo esto con lo expuesto por la sociedad latinoamericana de Nefrología (2001) <sup>121</sup>, lo cual indica que la persona con IRC no requiere ayuda de su familia para lograr la adaptación a la

<sup>121</sup> Mazzuchi.Op.cit.p 194

enfermedad y la adherencia al tratamiento; sin embargo el sentirse dependientes no es muy satisfactorio para algunos de los pacientes ya que sienten que se convierten en una carga para su familia.

**FIGURA 9**

**APOYO UN UNICO CUIDADOR**



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 77% tiene un único cuidador. Lo que indica que en este estudio las personas con IRC cuentan con apoyo familiar, otros estudios realizados, demuestran que el apoyo familiar es muy importante para la adaptación del paciente a su enfermedad. Como se ha mencionado en el estudio de Rodríguez (2005)<sup>122</sup> que, la familia es considerada como red

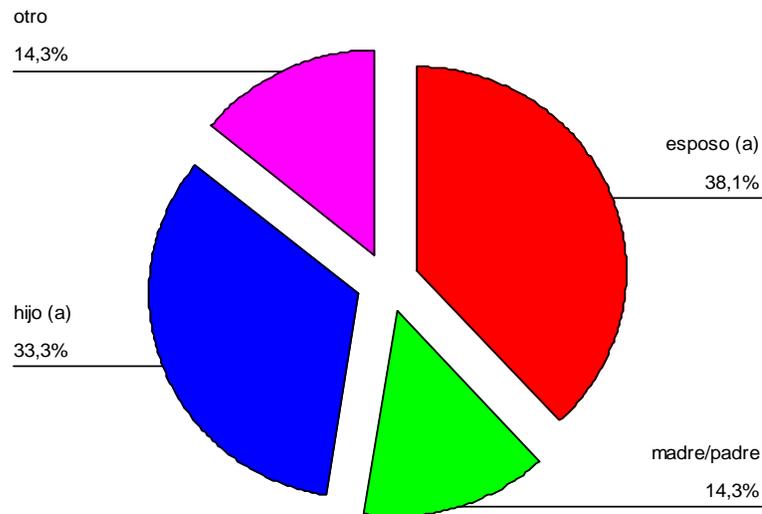
<sup>122</sup> RODRIGUEZ., Op.cit.p.46

de apoyo social, que constituye el pilar fundamental de apoyo al paciente con enfermedad crónica, afirmación sostenida por el 100% de los pacientes que tenían cobertura familiar.

Esto confirmaría que en la familia los pacientes se sienten protegidos y acompañados, con lo cual sus miedos se disipan y su angustia disminuiría en función de la respuesta positiva del apoyo social de su familia. Si esto no fuese así, el paciente, además de sufrir la enfermedad que físicamente le disminuye, podría ir espiritualmente perdiendo sus facultades esenciales (de pertenencia, apoyo, energía, vitalidad, etc.) y alejándose cada vez más de su personalidad anterior.

**FIGURA 10**

**RELACION CON LA PERSONA QUE LO CUIDA**



Fuente: Datos investigación

En la grafica se observa que el 38% son cuidados por su cónyuge y el 33% son cuidados por un hijo, lo cual coincide con investigaciones realizadas sobre calidad de vida, donde se manifiesta que el apoyo familiar en los pacientes con IRC influye en la adherencia al tratamiento y la adaptación a la enfermedad, demostrando así que la familia y la relación con esta influye en la aceptación del paciente frente a la enfermedad y su tratamiento.

De igual forma contrasta con lo expuesto por Rodríguez Ábrego<sup>123</sup> donde menciona que La disfunción familiar en principio es un problema de

<sup>123</sup> RODRÍGUEZ .Abrego,. Op.cit.p.24-28.

interrelación consigo mismo y con las estructuras sociales, condición compleja porque requiere modificaciones estructurales y adaptativas respecto a valores sociales, aspectos económicos, sexuales, religiosos, etcétera.

Las interacciones entre los miembros de la familia pueden ser negativas o positivas; cuando se dan las segundas proveen sensación de bienestar y el apoyo que permite mantener el soporte emocional como vehículo de socialización. En su conjunto determinan las características de la dinámica familiar e influyen directamente en los cuidados que se otorgan al enfermo.

## **6.4 CALIDAD DE VIDA**

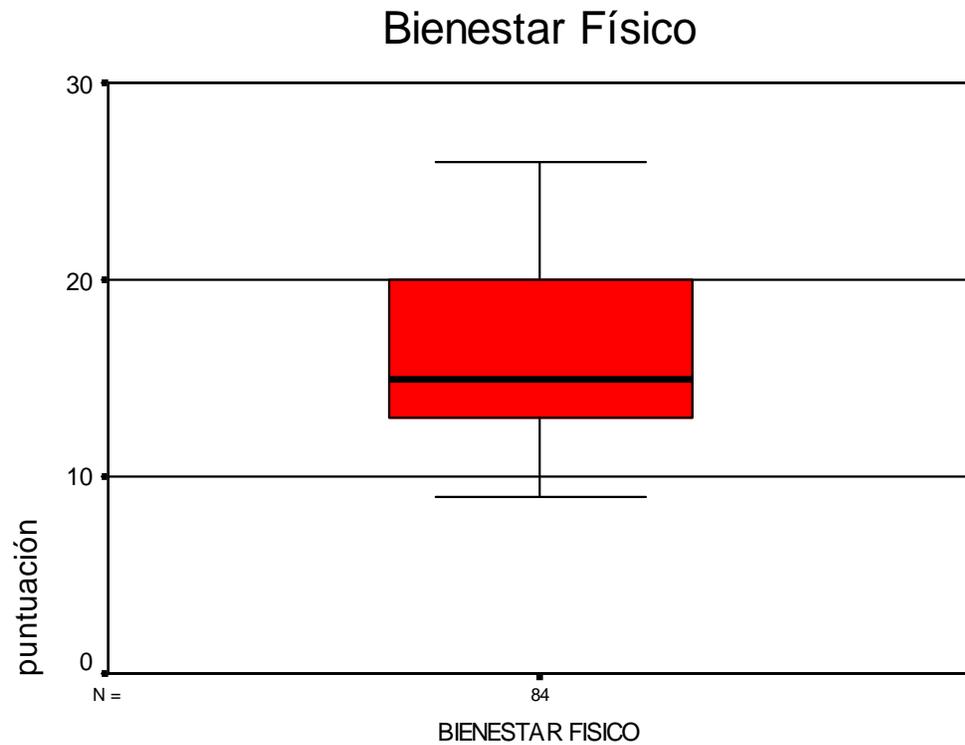
La calidad de vida en los pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento hemodialítico de la Clínica Nefrología Ltda., ofrece una demostración dramática de la intersección de la tecnología en las dimensiones de la calidad de vida del paciente, debido a que el desarrollo de la diálisis y la tecnologías han significado la sobrevivencia de cientos de pacientes pero con efectos inmediatos y a largo plazo, que deja la aplicación de la ciencia..

La búsqueda de niveles deseables y sostenibles de mejoramiento de la calidad de vida es una preocupación que, con intereses y puntos de vista diversos, siempre ha estado presente con el fin de mejorar la atención y calidad del servicio que se le ofrece al paciente, teniendo presente que el ser humano esta compuesto de dimensiones que no se pueden tratar por separados ya que van íntimamente relacionados a fin de mantener la homeostasis de vida.

En una medida similar, el concepto de calidad de vida también ha estado presente en las preocupaciones por el desarrollo y se conecta con la búsqueda de excelencia en los aspectos esenciales de la existencia humana, de manera particular en el campo de la salud, en el cual adquiere su mayor operatividad.

## CALIDAD DE VIDA POR BIENESTARES

FIGURA 11



fuelle investigación de campo

En la figura se observa que el bienestar físico no se encuentra alterado debido a que el mayor porcentaje se encuentran sobre la media que en este caso es 15, indicando una tendencia hacia lo positivo.

Lo cual coincide con los estudios realizados por Rodríguez Magali (2005)<sup>124</sup> al analizar la variable dependiente calidad de vida, medida a través del cuestionario SF-36, y las dimensiones que la componen, donde el 50% de las personas encuestadas tiene una calidad de vida por sobre el promedio, al comparar esta las 8 dimensiones que componen la escala, observo que la función física, el rol emocional y el rol social obtuvieron las puntuaciones más altas, mientras que el rol físico, vitalidad y energía, y salud mental, las puntuaciones más bajas.

A la vez se nota la alteración del bienestar físico en otros estudios realizados tales como el de Carmelo Ibarra.(1958)<sup>125</sup> Quien describe el ejercicio físico, hemodiálisis y efectos sobre la calidad de vida con el fin de valorar la necesidad de recompensar algún tipo de actividad física a los pacientes al inicio del programa, se entrevistaron 82 pacientes utilizándose un cuestionario de preguntas abiertas relacionadas con ejercicio, actividad cotidiana, ocupación domestica y los resultados obtenidos fueron un deterioro muscular mas acentuado en hombres que en mujeres y disminución de la funcionalidad física definida para el como la capacidad de tener una actividad cotidiana dentro de lo normal y concluyendo que una baja actividad física repercutiría en la calida de vida de los pacientes.

---

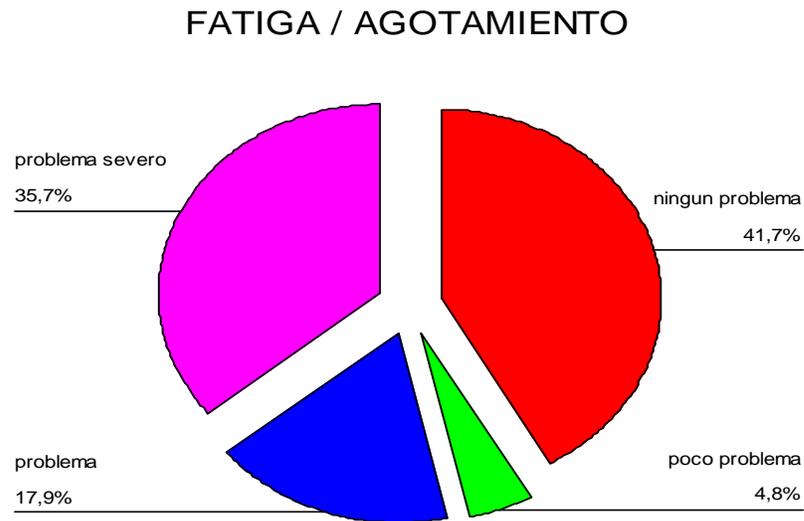
<sup>124</sup> RODRIGUEZ., Op.cit. p 57

<sup>125</sup> IBORRA.Op.cit.p.58 .

Cabe mencionar que la grafica de bienestar físico representa una tendencia hacia lo positivo; a la vez es adecuado mencionar que los pacientes encuestados refieren que su salud física en general es sumamente mala por lo cual se incluye el análisis de esta grafica.

Es importante resaltar las preguntas más relevantes que son significativas por su mayor promedio hacia lo positivo, como la fatiga/agotamiento, dolor, las nauseas, las cuales se destacan a continuación:

**FIGURA 12**



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 41% consideran la fatiga como ningún problema, el 36% como un problema severo y el 17% como un problema. A pesar de que la progresión en este ítem es positiva, debido a que el mayor

porcentaje indica que no existe ninguna alteración, cabe mencionar que el porcentaje que manifiesta la fatiga y el agotamiento como un problema severo es relevante correspondiendo al 36% de las personas con IRC, desencadenando un efecto en el bienestar físico del paciente.

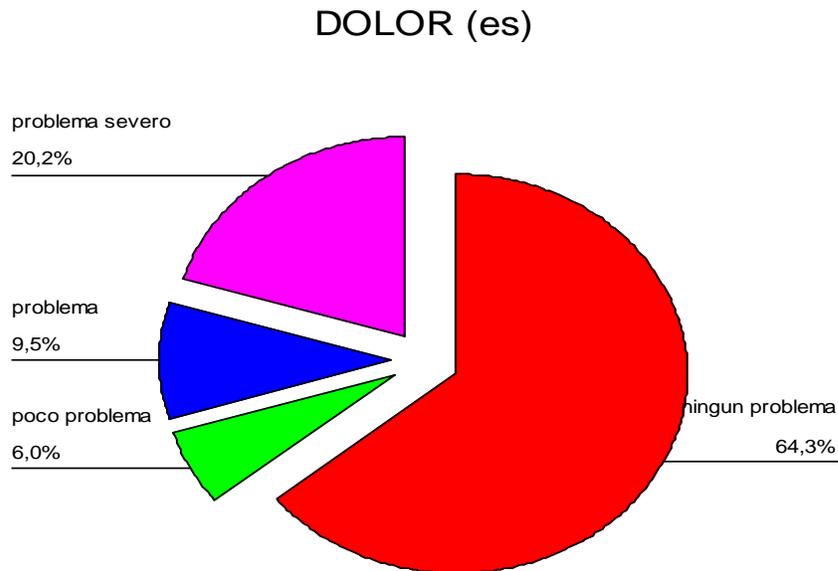
Mencionar que la fatiga y el agotamiento suelen ser un síntoma frecuente en las personas con IRC, puesto que estas manifiestan disminución de la actividad física y cansancio al realizar las actividades diarias, a la vez las personas de edad avanzada que representan gran parte de la población con IRC, expresan que la fatiga y el agotamiento son signos y síntomas que experimentan con mucha frecuencia.

Por lo tanto nuestro estudio no coincide con investigaciones como la de Carmelo Ibarra Malto en (1958)<sup>126</sup>, Donde menciona que la disminución de la funcionalidad física definida para él como la capacidad de tener una actividad cotidiana dentro de lo normal repercutiría en la calidad de vida de los pacientes.

---

<sup>126</sup> IBORRA.Op.cit.p.58 .

**FIGURA 13**



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 64% considera el dolor como ningún problema y el 20% como un problema severo; lo cual indica que el dolor no representa un problema que afecta el bienestar físico de los pacientes con IRC de este estudio, a pesar de que no se encuentra alterado representa uno de los síntomas que con mayor frecuencia manifiestan las personas que padecen esta patología.

En muchos casos los medicamentos suelen ser insuficientes para disminuirlo o calmarlo lo cual es un problema si consideramos la edad de las personas y

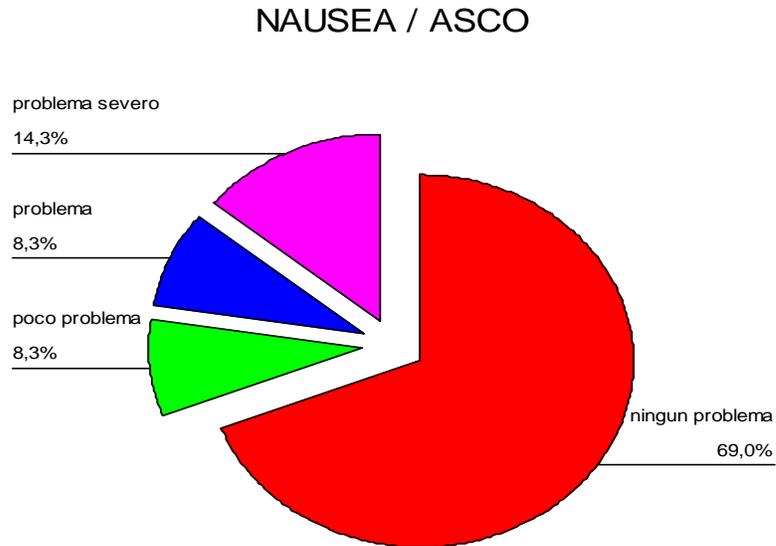
la evolución de la enfermedad, que aportan al proceso degenerativo normal, síntomas que no son fáciles de sobrellevar sin un apoyo adecuado, puesto que no solo son personas de edad avanzada sino que la población se encuentra en edad productiva donde es indispensable el trabajo siendo este una dificultad para la realización de dicha labor.

Este resultado no coincide con lo mencionado por Rodríguez (2005)<sup>127</sup>, con respecto a la dimensión de dolor corporal; en la cual al sumar las categorías se aprecia que 64,4% de los pacientes presenta dolor en alguna parte de su cuerpo.

---

<sup>127</sup> RODRIGUEZ., Op.cit. p 57

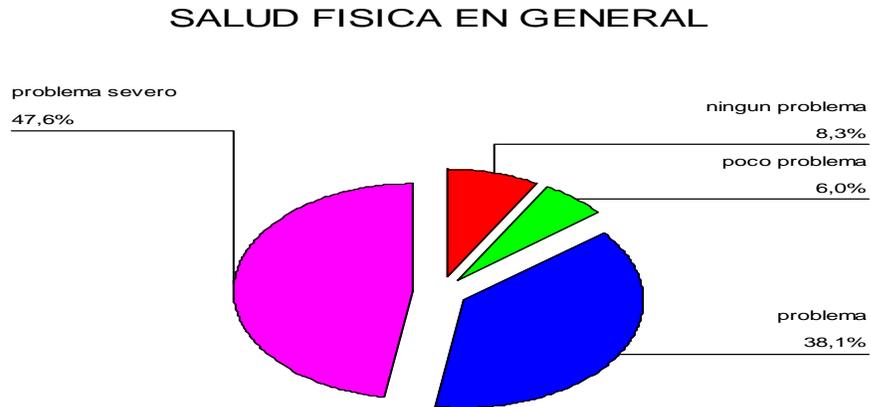
**FIGURA 14**



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 69% considera como ningún problema las nauseas, y el 14% como un problema severo; se muestra claramente que el resultado en este ítem es positivo, a la vez cabe mencionar que las nauseas son un síntoma frecuente en la persona con IRC, muchas veces son causadas por los medicamentos utilizados en el tratamiento como un efecto secundario, lo cual es un problema si consideramos que muchos de estos pacientes suelen suspender los medicamentos que causan efectos adversos interrumpiendo de este manera el tratamiento y causando alteraciones físicas, desencadenando de esta manera un efecto en el bienestar físico del paciente.

**FIGURA 15**



Fuente: Datos investigación

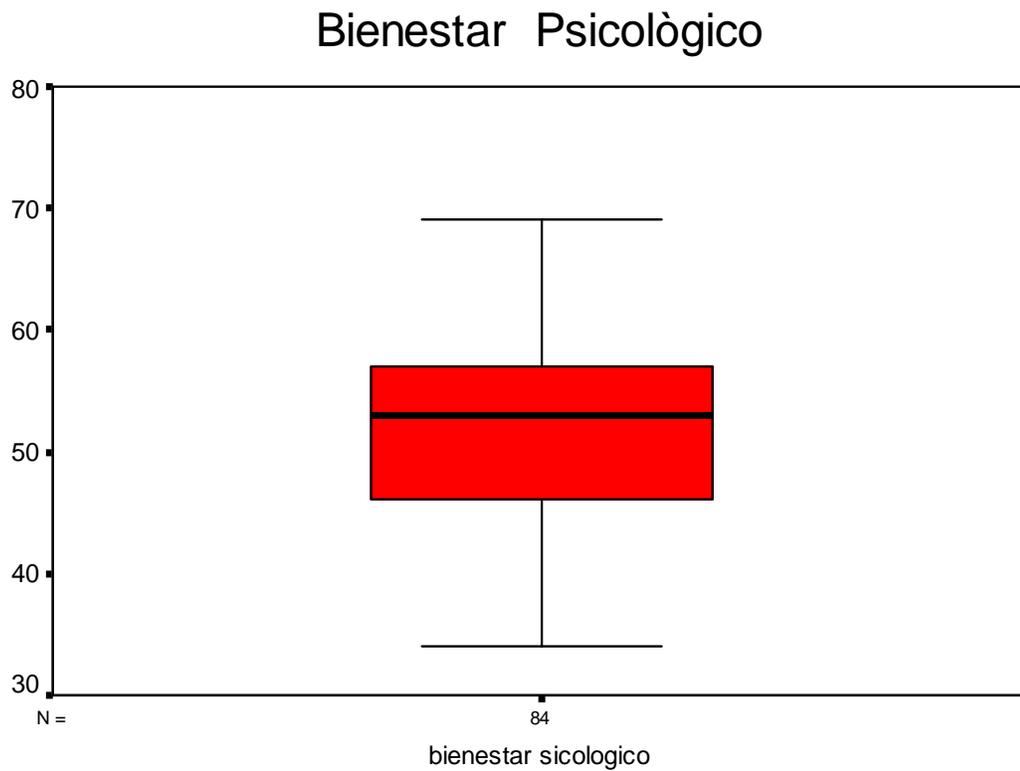
La figura muestra que el 48% de las personas consideran que su salud física en general es un problema severo, lo cual no coincide con lo presentado en las graficas anteriores donde se manifiesta que el bienestar físico del paciente no esta alterado. Coincidiendo con lo mencionado por Rodríguez (2005)<sup>128</sup>, en relación a la percepción de la salud general informada por estos pacientes, se aprecia que la autovaloración realizada de su situación personal respecto a las perspectivas de su salud en el futuro y la resistencia a enfermar, es regular a baja, lo que es comprensible por la experiencia que están enfrentando actualmente.

---

<sup>128</sup> Ibid.,p 57

## BIENESTAR PSICOLOGICO

FIGURA 16



Fuente: Investigación de campo

En la figura se observa alterado el bienestar psicológico debido a que el Mayor porcentaje se encuentra por debajo de la media, que en este caso es 53, con una ligera tendencia negativa.

Teniendo en cuenta que el deterioro es progresivo y responde a los aspectos emocionales presentes en las personas, Ortega en su estudio sobre bienestar psicológico como factor de dependencia en hemodiálisis, 1990,<sup>129</sup> afirma que la respuesta de pacientes a cada uno de los factores estudiados; puso de manifiesto que el paciente con IRC en etapa avanzada y sometido al tratamiento de hemodiálisis considera muy importante el trato humano que se le proporciona. Se esperaba encontrar como respuesta más significativa que el factor primordial para los pacientes era esperar una evolución clínica satisfactoria, misma que relega como respuesta aun bienestar psicológico, que depende de la actitud y comportamiento del personal de salud al proporcionarle su tratamiento.

Al igual que en los estudios de Fernández Samos (2004).<sup>130</sup>, quien expone que entre las actitudes del paciente con insuficiencia renal crónica esta la angustia, desencadenada por la vivencia de la enfermedad y de la muerte obligará al paciente a la utilización de mecanismos de defensas intensos y rígidos en un intento de mitigar dicha angustia. Uno de los más utilizados será la negación

Respecto a esta área el deterioro se ve traducido en los aspectos emocionales tales como ansiedad, depresión, temores y preocupaciones, a la

---

<sup>129</sup> ORTEGA,.Op.cit.p.19

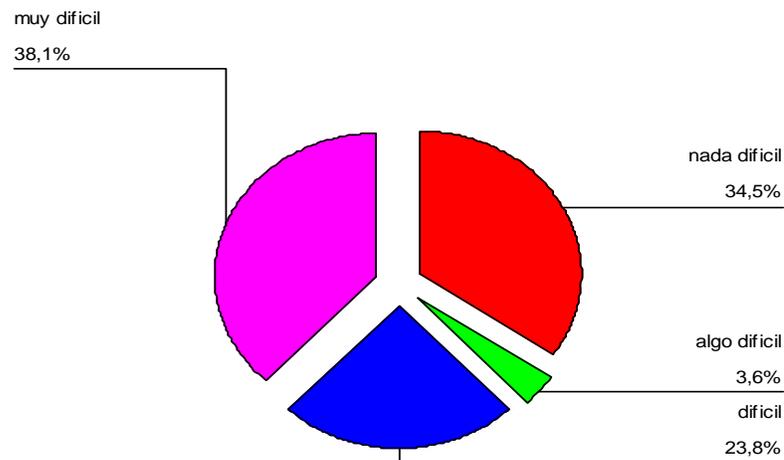
<sup>130</sup> FERNANDEZ. Samos .Op.cit.p 192

vez los pacientes manifiestan gran ansiedad y estrés ante la cronicidad y el avance de la enfermedad que les ocasiona presencia de molestias, a si como al conocer información adversa como; conocer el aumento de peso por retención de líquidos y cifras de urea y creatinina aumentadas; esto les hace pensar que su tratamiento no esta funcionando adecuadamente, así como el depender en cierto grado de la familia, de miembros del equipo de salud, el cuidado personal que deben tener, las restricciones físicas, la dependencia económica. A la vez la cronicidad de la enfermedad y su difícil control, pueden afectar el humor y la autoestima, generando frustración y síntomas ligados a la depresión y ansiedad.

A continuación se presentan las preguntas más relevantes que son significativas por su mayor promedio hacia lo negativo como contener/lidiar con su vida, cambios en su apariencia y autoconcepto, temor al diagnostico inicial, ansiedad/desesperación y retroceso de la enfermedad. Todos estos aspectos influyen en el bienestar psicológico de la persona, debido a la contribución que realizan para la perdida del equilibrio emocional del paciente.

**FIGURA 17**

que tan difícil es para ud. contener/lidiar con su vida?



Fuente: Datos investigación

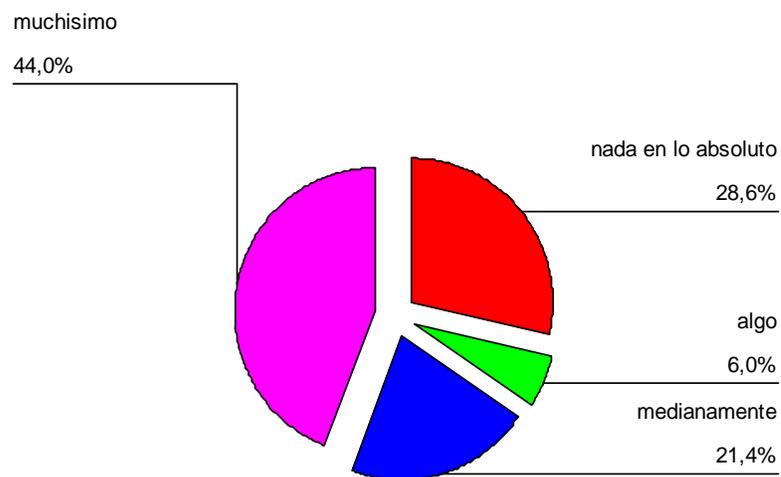
En la figura se observa que el 38% siente que le es muy difícil lidiar con su vida como resultado de la enfermedad y el tratamiento y el 34% afirma que es nada difícil. Lo cual indica que el hecho de padecer una enfermedad crónica que degenera no solo el estado físico del paciente sino su estado emocional se convierte en un problema para este, donde a pesar de controlar los síntomas físicos le es muy difícil sobrellevar el hecho de estar enfermo viéndose afectado de esta manera su bienestar psicológico. Coincidiendo con lo mencionado por Fernández Samos (2004)<sup>131</sup> quien expone que entre las actitudes del paciente con insuficiencia renal crónica

<sup>131</sup> Ibid.p.192

esta la angustia, desencadenada por la vivencia de la enfermedad y de la muerte obligará al paciente a la utilización de mecanismos de defensa intensos y rígidos en un intento de mitigar dicha angustia.

**FIGURA 18**

Ha causado su enfermedad cambios  
en su apariencia



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 44% consideran que la enfermedad les ha causado muchísimos cambios en su apariencia, es común que la IRC disminuya su autopercepción del paciente, coincidiendo con lo mencionado por Fernández Samos (2004) <sup>132</sup> quien afirma que la enfermedad se refleja sobre

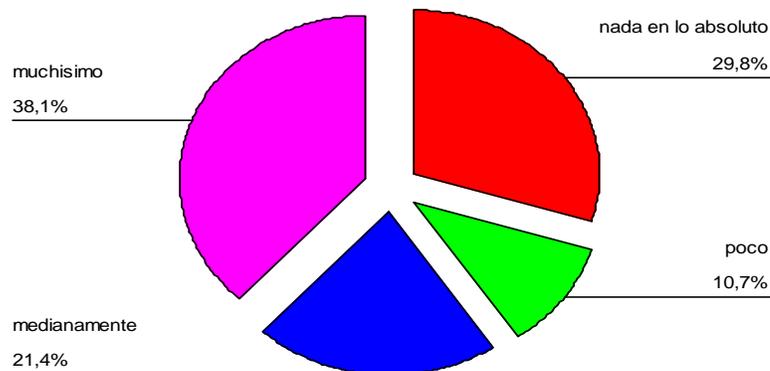
---

<sup>132</sup> Ibid.p.192

la imagen corporal, confiriendo a ésta un evidente deterioro y transformación. Aspectos como la palidez, la impotencia sexual, el cambio de color y la fístula-cicatriz contribuyen a que el paciente tenga una percepción de su cuerpo poco satisfactoria.

**FIGURA 19**

ha ocasionado su enfermedad  
cambios en su autoconcepto



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 38% consideran que la enfermedad les ha causado muchísimos cambios en su autoconcepto, entendiendo que la enfermedad renal no solo afecta el componente físico del paciente sino que tiene repercusión sobre el área personal, familiar y social del individuo, también la persona presenta, malestar físico y emocional, cambios en los

patrones de sexualidad, pérdida de la independencia modificaciones en la escala de valores y filosofía de vida, alteraciones en la autoimagen, sentimiento de impotencia y desesperanza, miedo a lo desconocido, respuestas depresivas, de negación o de agresividad, afectado de esta manera su bienestar psicológico. Coincidiendo con los estudios realizados por Fernández Samos (2004).<sup>133</sup>

De igual forma Miñaro y col., (1985)<sup>134</sup> encontraron que los mayores valores de ansiedad correspondían a sujetos de entre 10 y 20 años, en los primeros meses de hemodiálisis. Además se halló que la variable de mayor peso en los pacientes con IRC era la baja autoestima que correlacionaba con un reducido nivel de escolaridad.

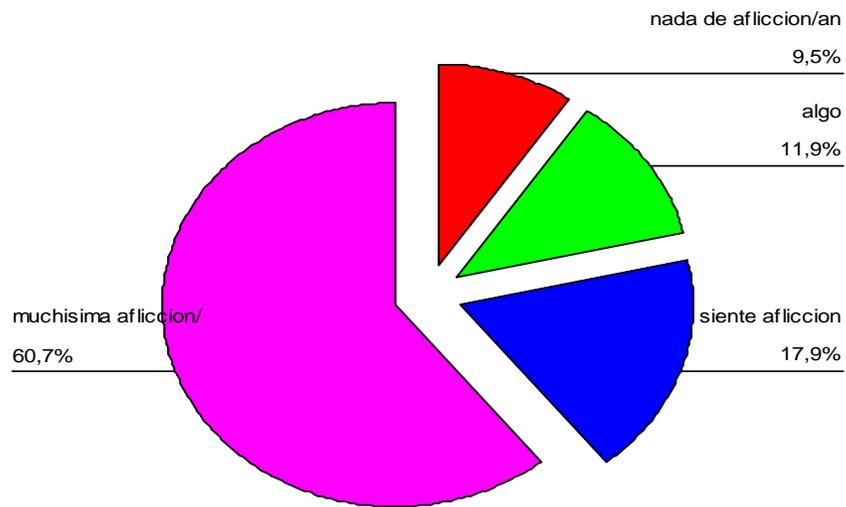
---

<sup>133</sup> Ibid.p.192

<sup>134</sup> MIÑARO,. Op.cit.p.317-329.

**FIGURA 20**

### EL DIAGNOSTICO INICIAL

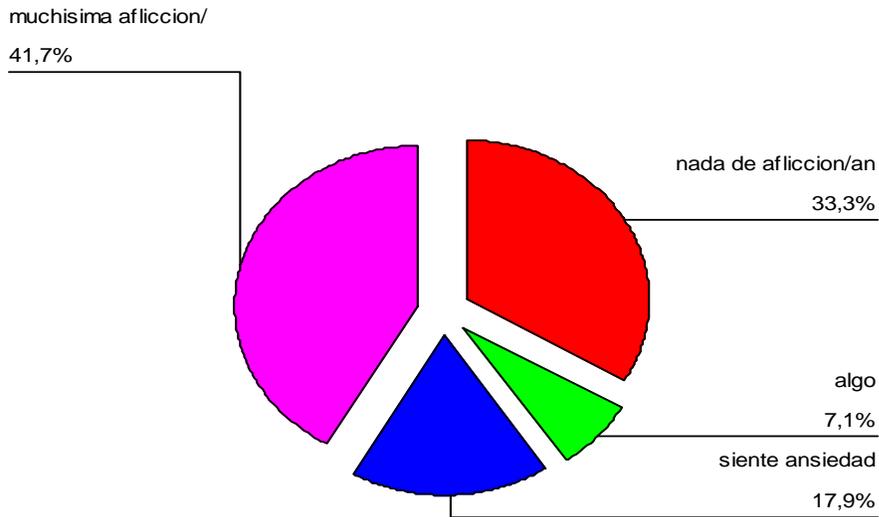


Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 60% le ocasiona muchísima aflicción al conocer el diagnóstico inicial y el 17% sienten aflicción al conocer el diagnóstico inicial. Lo cual afirma que los pacientes manifiestan gran ansiedad y estrés ante la cronicidad y el avance de la enfermedad que les ocasiona presencia de molestias, así como el conocer información adversa como; conocer las cifras altas de urea y creatinina y la elevación de su peso seco, al igual suelen pensar que su tratamiento no está funcionando adecuadamente.

**FIGURA 21**

**CUANTA ANSIEDAD/DESESPERACION TIENE**



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 41% sienten muchísima ansiedad lo cual coincide con lo mencionado anteriormente donde se destaca un deterioro de este bienestar traducido en aspectos emocionales tales como; ansiedad, temores, preocupaciones, depresión al presentar los pacientes signos leves o agudos de importancia física o psicológica. A la vez cabe mencionar que desde el punto de vista psicológico, la cronicidad de la enfermedad y su difícil control, pueden afectar el humor y la autoestima, generando frustración y síntomas ligados a la depresión y ansiedad. Sumándole a esto que el mayor porcentaje de los participantes en el estudio presentan un nivel socioeconómico bajo, con responsabilidades laborales y en los hogares muy altos a nivel económico lo cual puede influir en este aspecto. Esto se

relaciona con varios estudios realizados por (Livesley,1982; Kutmer y Paul, 1985)<sup>135</sup>, donde hallaron en pacientes dializados niveles altos de ansiedad, depresión, ideas suicidas y desprecio por ellos mismos

A si mismo Zahonero (1984)<sup>136</sup> estudió, en una muestra de 76 sujetos, correlaciones demográficas con síntomas psicológicos. Mostraron que la tendencia hacia la depresión era más intensa entre personas mayores de 26 años y Rabindranath KS(2005)<sup>137</sup> en su estudio de Medidas físicas para el tratamiento de la depresión en pacientes en diálisis identifico que la depresión es el problema psicológico más frecuente de la población en diálisis crónica y afecta su bienestar físico, mental y social.

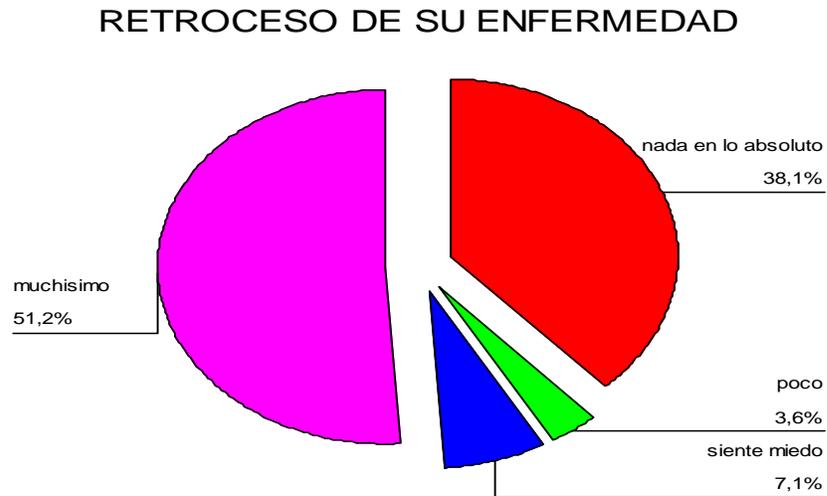
---

<sup>135</sup> KUTMER, N. y Paul.Op.cit.p. 262-266.

<sup>136</sup> ZAHONERO, P.Op.cit.p. 59-64.

<sup>137</sup> RABINDRANATH KS,. Op.cit.p.12

**FIGURA 22**



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 51% sienten muchísimo miedo frente a la posibilidad del retroceso de su enfermedad; lo cual se relaciona con el deterioro de este bienestar donde el paciente puede presentar alteraciones en su estado de ánimo tales como; ansiedad, temores, preocupaciones, depresión.

Diversos aspectos emocionales se ven alterados al saberse con IRC, así como el depender en cierto grado de la familia, de miembros del equipo de salud, el cuidado personal que deben tener, las restricciones físicas, la dependencia económica, entre otros aspectos que limitan el estado físico y psicológico del paciente. Se relaciona con lo expuesto por Fernández samos

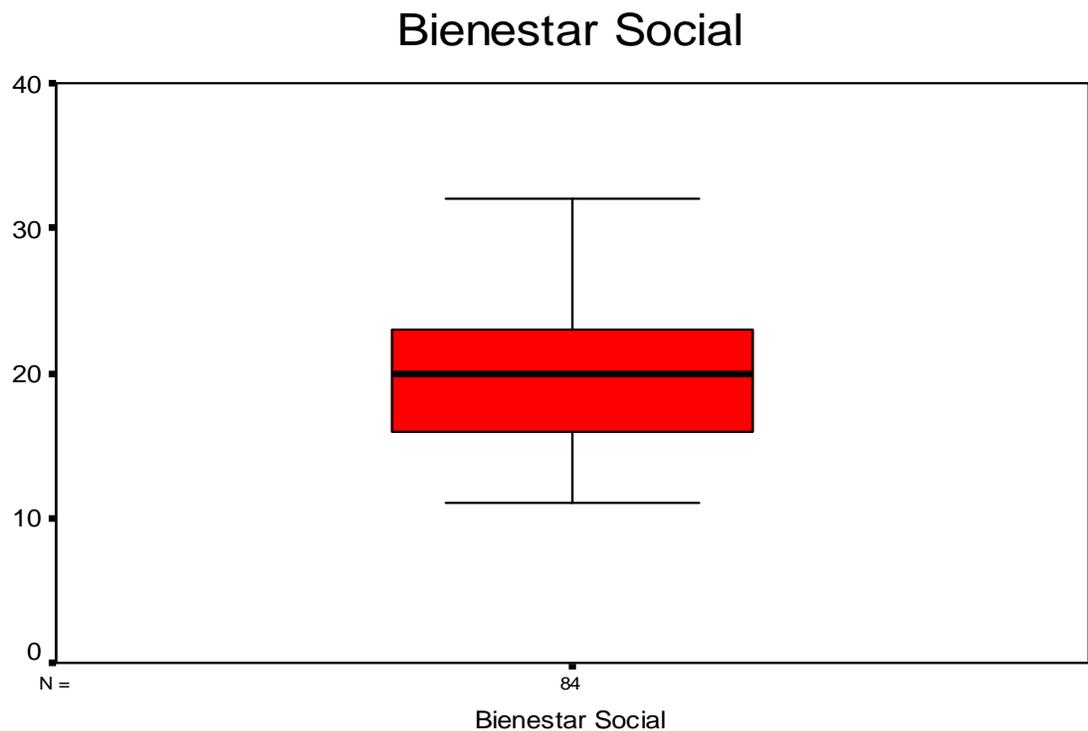
(2004)<sup>138</sup> quien afirma que el uso de mecanismos de defensa frente a la enfermedad y su utilización frente a situaciones estresantes e inestables vividas por el paciente favorece la formación de un ‘caparazón caracterial’ rígido y hermético en respuesta a la realidad diaria, provocando una inhibición emocional con escasos contactos afectivos y empobrecimiento en las relaciones interpersonales incluso llega a afectar a la relación terapéutica.

---

<sup>138</sup>FERNANDEZ. Samos .Op.cit.p 192

## BIENESTAR SOCIAL

FIGURA 23



Fuente: Investigación de Campo

En la figura se observa que en el bienestar social los porcentajes se encuentran alrededor de la mediana que es 20 con una ligera tendencia hacia lo negativo. Este análisis coincide con lo expuesto por Moraga Ricardo (2003)<sup>139</sup>, quien menciona que la salud y la enfermedad no son

<sup>139</sup> RUBIO Rocío problemática social del enfermo con insuficiencia renal crónica. (2006),p 16

acontecimientos individuales sino sociales y aunque se intentan tratarlos como acontecimientos individuales, por ser el hombre miembro de una sociedad de la cual derive en buena parte su personalidad y estilo de vida, se convierten en sociales. El problema de salud hay que contemplarlo desde su Multicausalidad y a la vez como Unidad.

En este sentido los resultados contrastan con lo señalado por algunos sociólogos como Haines Av, Hurlbert Sj, Beggs Jj.(1996)<sup>140</sup>, quienes explican la función de protección e integración social como parte del concepto de apoyo familiar y social positivo ante situaciones de crisis familiar

En este estudio se encontró que la asistencia del paciente depende de la funcionalidad de la familia. Las dimensiones facilitadoras son condiciones que influyen en la comunicación intrafamiliar y el apoyo a la red familiar; cuando están ausentes son un factor de riesgo para disfunción familiar.

A continuación se presentan con las preguntas más relevantes que son significativas por su mayor promedio hacia lo positivo como la suficiencia en el nivel de apoyo por parte de otros y hasta que punto ha interferido la enfermedad en el empleo. La vez es importante revisar las áreas con tendencia a lo negativo que pueden afectar este bienestar tales como; la

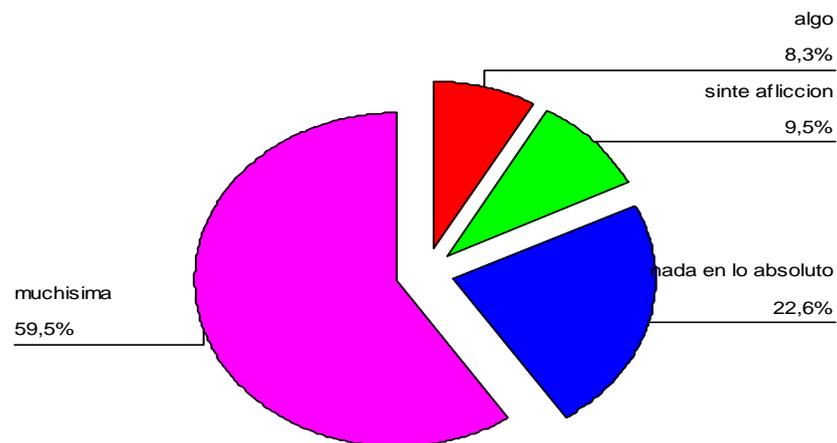
---

<sup>140</sup> HAINES AV, Hurlbert SJ, Beggs JJ. Exploring the determinants of support provision: provider characteristics, personal networks, community context, and support following life events. J Health Soc Behav 1996;37:252-264

interferencia de su cuidado con las relaciones personales, la carga económica y la aflicción/angustia de la enfermedad a nivel familiar.

**FIGURA 24**

cuanta afliccion/angustia le ha  
ocasionado su enfermedad a su familia



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 59% considero que su familia siente muchísima aflicción en cuanto al proceso de su enfermedad y el 23% nada de aflicción, es importante resaltar que la experiencia de la enfermedad no queda limitada al paciente en si, sino que se extiende a su red social más cercana, generando conflictos y desequilibrios, que crean un clima de tensión, preocupación e incertidumbre por la presencia de signos y síntomas y sus repercusiones en las actividades cotidianas del paciente, puesto que la familia es quien acompaña continuamente a este en su proceso de

enfermedad, tratamiento y adaptación, generando en el paciente respuestas que pueden alterar de una u otra manera su bienestar social, siendo estos la base fundamental de apoyo.

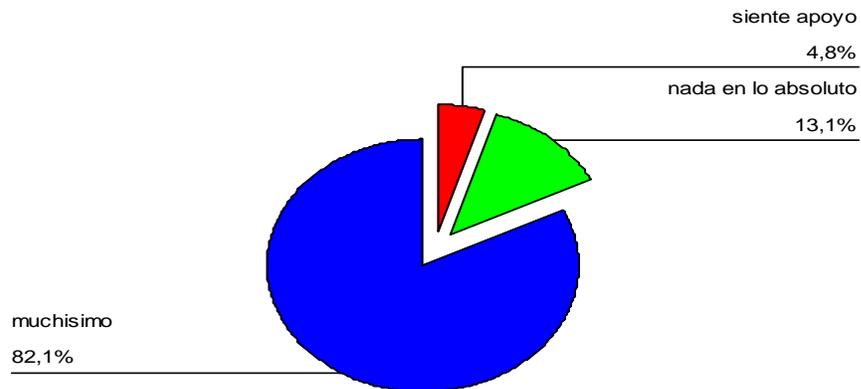
Este análisis se relaciona con el estudio realizado por Rodríguez Ábrego (2003)<sup>141</sup> quien expone que a disfunción familiar en principio es un problema de interrelación consigo mismo y con las estructuras sociales, condición compleja porque requiere modificaciones estructurales y adaptativas respecto a valores sociales, aspectos económicos, sexuales, religiosos, etcétera. Las interacciones entre los miembros de la familia pueden ser negativas o positivas; cuando se dan las segundas proveen sensación de bienestar y el apoyo que permite mantener el soporte emocional como vehículo de socialización. En su conjunto determinan las características de la dinámica familiar e influyen directamente en los cuidados que se otorgan al enfermo.

---

<sup>141</sup> RODRIGUEZ., Op.cit.p.24-28

**FIGURA 25**

Es suficiente el nivel de apoyo que ud.  
recibe de parte de otros.



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 82% sienten muchísimo apoyo y el 5% sienten que el apoyo que reciben por parte de otros es suficiente para satisfacer sus necesidades, demostrando así que el apoyo familiar recibido por los pacientes actúa en el control de su enfermedad, así como la información acerca de la enfermedad que tengan los familiares influye en el apoyo que estos brinden al paciente y de ahí que el apoyo recibido por los pacientes influya en la adaptación y aceptación de estos frente a su patología y los cambios que se producen a consecuencia de esta.

Esta investigación concuerda con el diagnóstico del grado de salud psicodinámica y familiar por medio de la evaluación de funciones familiares, permite dar orientación para conservar la integridad familiar, la salud física, la coherencia y el afecto, con el fin de mantener en lo posible el núcleo familiar en una homeostasis biológica y psicoafectiva para generar acciones tendentes a cumplir las funciones sociales que se esperan de ella.<sup>142</sup>

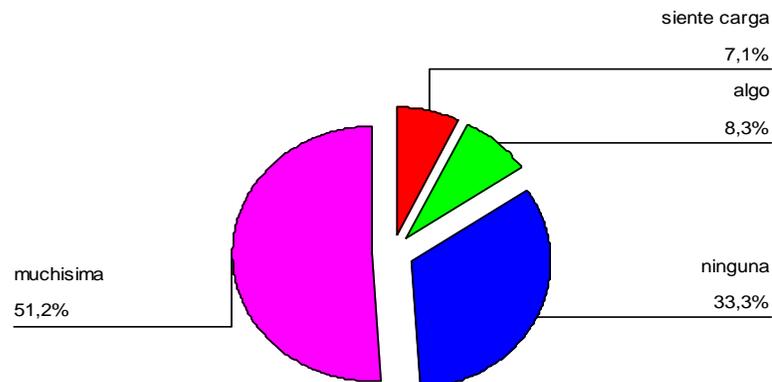
Por otra parte, se observó que sólo 41 % de los pacientes del estudio recibieron cuidados familiares, aunque esto no parece suficiente para afirmar que la participación familiar se da en situaciones extremas; los datos hacen pensar que estos enfermos tienen una red social más restringida debido a problemas relacionados con su participación en la problemática familiar, la capacidad para compartir problemas y su capacidad resolutive, fenómenos relacionados con los procesos de crisis familiar.

---

<sup>142</sup> PÉREZ, Op.cit.p. 19-26.

**FIGURA 26**

cuanta carga economica ha  
tenido como resultado de su enfermedad



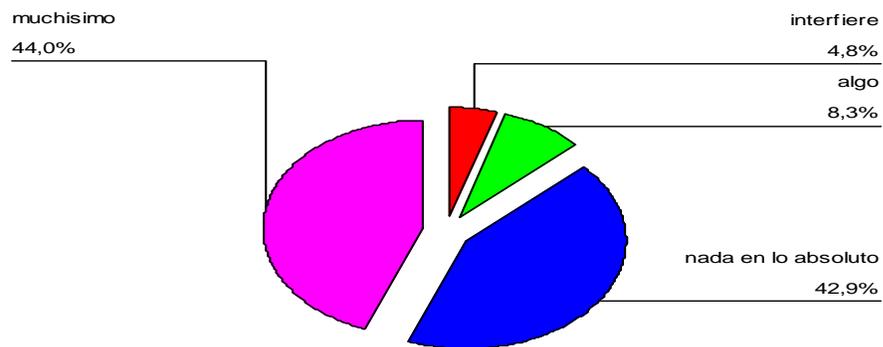
Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 51% han tenido muchísima carga económica como resultado de su enfermedad, lo cual coincide con el porcentaje de paciente que pertenecen al nivel socioeconómico bajo, siendo el número mayor de la población en esta investigación, donde para ellos el hecho de tener una enfermedad crónica de tan altos costos económicos resulta un problema de gran consideración, tanto para ellos como para su familia que muchas veces es la que asume el factor económico, creando aun mas en el paciente sentimientos de impotencia y dependencia frente a su situación actual.

Como lo menciona Chicaiza (2004)<sup>143</sup> la cual afirma que las enfermedades renales y el sida son de gran impacto financiero y de mayor desviación del perfil epidemiológico en el SGSSS en Colombia.

**FIGURA 27**

**Interfiere su cuidado continuo con sus relaciones personales**



Fuente: Datos investigación

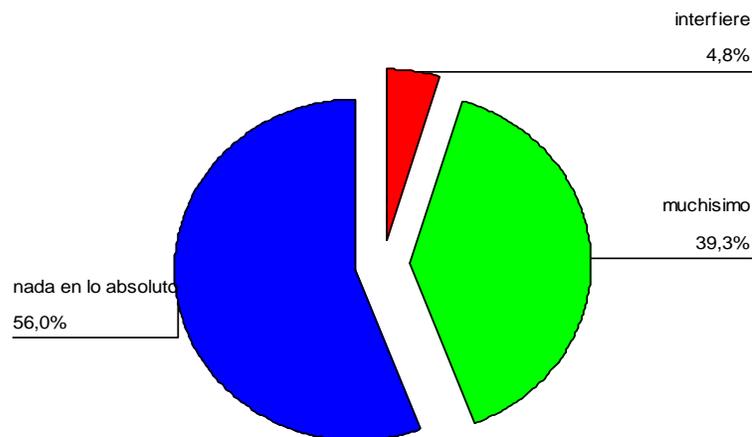
En la figura se observa que el 44% consideran que el cuidado de su salud interfiere muchísimo con sus relaciones personales lo cual coincide con investigaciones donde se afirma que socialmente la relación con familiares y amigos puede verse afectada frecuentemente por las imposiciones de la enfermedad, las restricciones sexuales o los regimenes dietéticos a los cuales se ve sometido el paciente que padece IRC, conllevando a conflictos que contribuyen en la alteración del bienestar social del paciente.

<sup>143</sup> CHICAIZA.,Op.cit.p 193

Coincidiendo con los estudios de Rodríguez (2005)<sup>144</sup>, quien afirma que con la familia los pacientes se sienten protegidos y acompañados, con lo cual sus miedos se disipan y su angustia disminuiría en función de la respuesta positiva del apoyo social de su familia. Si esto no fuese así, el paciente, además de sufrir la enfermedad que físicamente le disminuye, podría ir espiritualmente perdiendo sus facultades esenciales (de pertenencia, apoyo, energía, vitalidad, etc.) y alejándose cada vez más de su personalidad anterior.

### FIGURA 28

Hasta que punto ha interferido su enfermedad y Tto con su empleo.



Fuente: Datos investigación

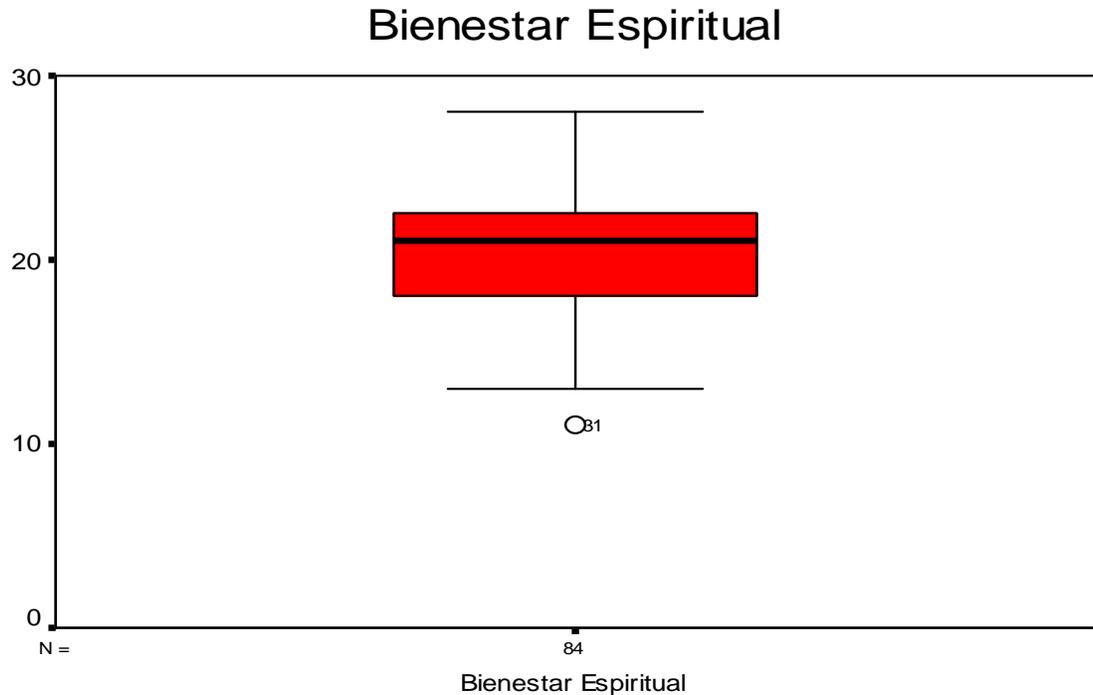
En la figura se observa que para el 56% su enfermedad no interfiere en lo absoluto con su empleo y el 39% manifiesta que interfiere muchísimo, lo cual

<sup>144</sup> RODRIGUEZ., Op.cit.p.46

nos indica que la tendencia en este ítem es hacia lo positivo, sin embargo la población que nos arroja en este estudio sobre lo 36 a 59 años, es una población activa en edad productiva, que en muchos casos depende su familia de las actividades que esta realiza, a la vez el 39% resulta ser una cifra que se debe considerar teniendo en cuenta la edad de la población y el ciclo vital familiar donde se encuentran; a la vez los problemas que surgen luego del diagnóstico de la enfermedad son cambio o pérdida de status social por la pérdida o cambio de trabajo, aislamiento social, cambio en el nivel socioeconómico, cambio en la utilización del tiempo libre, que se relaciona con alteración en el bienestar social del paciente.

## BIENESTAR ESPIRITUAL

FIGURA 29



Investigación de campo

En la figura se observa que el bienestar espiritual no se encuentra alterado debido a que el mayor porcentaje se encuentra por debajo de la mediana que en este caso es 21, lo cual indica una ligera tendencia hacia lo positivo, coincidiendo con investigaciones como Fernández (2000)<sup>145</sup>, Whetsell (2003)<sup>146</sup>, en que para los pacientes el creer en Dios es un apoyo que ayuda y reconforta, les hace sentir bienestar, esperanza, ya que se sienten

<sup>145</sup> FERNANDEZ.Op.cit.p 7

<sup>146</sup> Martha V. Whetsell Niveles de bienestar espiritual y fortaleza relacionados con la salud en adultos mayores 2003 p.25 [www.scielo.isciii.es/scielo.php](http://www.scielo.isciii.es/scielo.php).

escuchados cuando establecen una comunicación con Dios por medio de la oración.

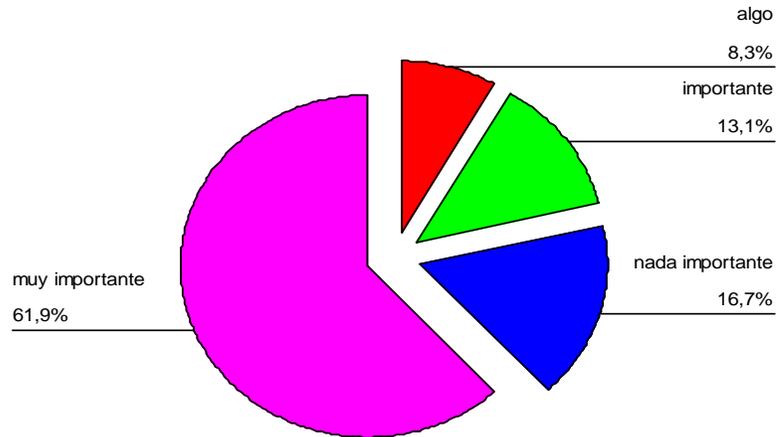
Las creencias religiosas facilitan el afrontar la enfermedad, los alienta para seguir adelante, renovar sus fuerzas y recuperar su esperanza que en ocasiones se ve afectada por el progreso de la enfermedad.

En este bienestar es llamativa la presencia de un caso con una marcada tendencia positiva, indicando un comportamiento que difiere mucho de la tendencia del grupo, teniendo en cuenta que esta solo tiene una tendencia hacia lo positivo.

A continuación se presentan las preguntas más relevantes que son significativas por su mayor promedio hacia lo positivo, como el gran interés por participar en las actividades religiosas, la participación en otras actividades espirituales como la meditación, el cambio de su vida espiritual como resultado del diagnóstico, los cambios positivos que ha realizado la enfermedad en su vida, propósito o misión en la vida, grado de esperanza.

**FIGURA 30**

Que tan importante es para ud. su  
participacion en acts. religiosas



Fuente: Datos investigación

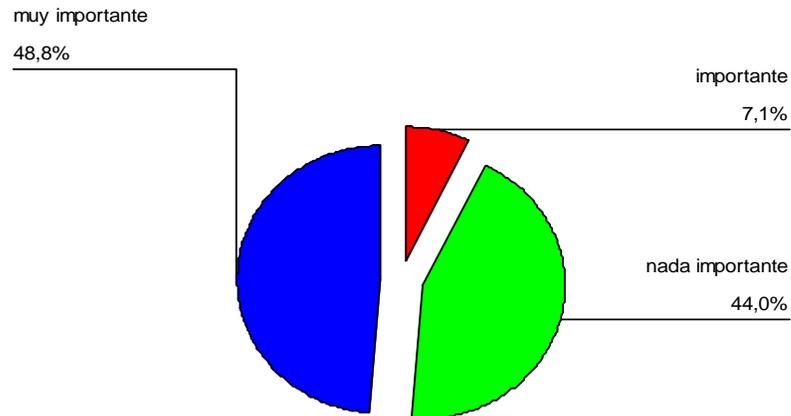
En la figura se observa que para el 62% es muy importante su participación en actividades religiosas y para el 13% es importante, siendo este un aspecto positivo debido al impacto que causa en la calidad de vida, a la vez es según Zavala (2006)<sup>147</sup>, a mayor nivel de espiritualidad menor nivel de ansiedad. A si mismo considera el efecto positivo de la espiritualidad en el estilo de vida de las personas.

---

<sup>147</sup> ZAVALA., Op.cit.p 8

**FIGURA 31**

Que tan importante le son a ud. acts.  
espirituales como la meditacion



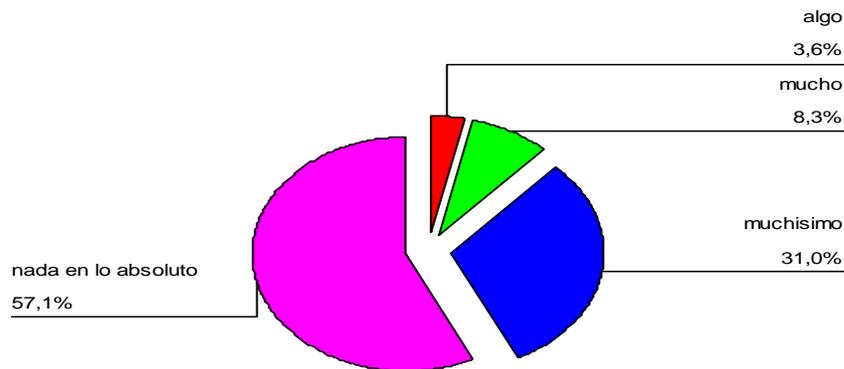
Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que para el 48% es muy importante su participación en actividades espirituales y para el 44% nada importante, con lo cual se puede inferir que para los pacientes la participación a nivel espiritual no es un componente muy fuerte, puesto que su espiritualidad muchas veces es quebrantada por los trastornos físicos, sociales y psicológicos que padece en el transcurso de su patología, a su vez el porcentaje que piensa que dichas actividades son importante también es significativo con un valor del 42% que quiere decir que no todos los pacientes determinan su espiritualidad de la misma forma pues muchos de ellos se aferran a este componente sufriendo sus necesidades y encontrando un gran apoyo que les permita mantener un

equilibrio emocional, coincidiendo con los estudios de Zavala (2006)<sup>148</sup>, quien considera que La espiritualidad ejerce un efecto positivo en el estilo de vida de las personas.

### FIGURA 32

Como ha cambiado su vida espiritual como resultado del diagnostico



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 57% consideran que su vida espiritual no ha cambiado como resultado del diagnostico de su enfermedad y el 31% que ha cambiado muchísimo como resultado de su enfermedad, esto coincide con lo mencionado por Burnard (citado McSherry Zavala 2006<sup>149</sup>) el cual señala que el concepto de espiritualidad se aplica a toda la gente, incluso a las

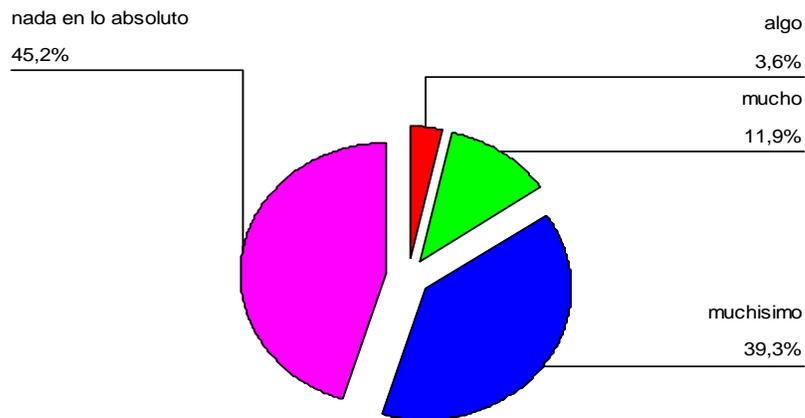
<sup>148</sup> Ibid., p.8

<sup>149</sup> Ibid., p 16

personas que no creen en un dios o en un ser supremo, a si mismo concuerda con las concesiones Whetsell citado por Zavala (2006)<sup>150</sup> quien afirma que existe una conexión entre una espiritualidad fuerte y una mejoría en la salud con la habilidad para afrontar el estrés de una enfermedad y el duelo.

**FIGURA 33**

Hasta que punto su enfermedad ha realizado cambios positivos en su vida



Fuente: Datos investigación

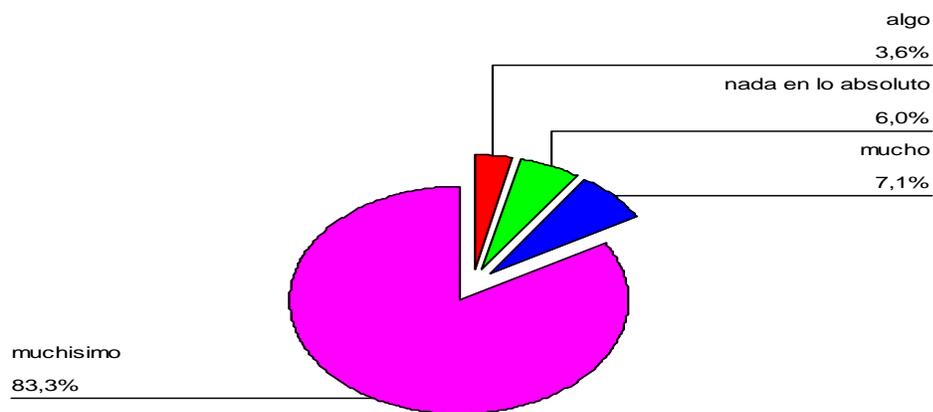
En la figura se observa que el 45% consideran que la enfermedad no ha realizado cambios positivos en su vida y el 39% considera que la enfermedad ha realizado muchísimos cambios positivos en su vida. Según Cooper-Effa

<sup>150</sup> Zavala, Ma. del Refugio et al , Bienestar espiritual y ansiedad en pacientes diabéticos, Revista Aquichan, Año 6. Vol. 6 N° 1(6) 821. Chía, Colombia. Octubre 2006.p 20

(citado por Zavala (2006)<sup>151</sup> la espiritualidad se relaciona con la opinión de las personas sobre su vida, por tanto afirma que el componente existencial del bienestar espiritual parece desempeñar un mayor papel, ya que puede predecir el control de la vida.

### FIGURA 34

Siente ud. una sensación de proposito/mision  
en cuanto a su vida



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 83% sienten muchísima sensación de propósito y el 7% mucho. Zavala 2006<sup>152</sup> encontró en su investigación que las personas expresaban que su fe les daba las fuerzas para sobrellevar su estado de salud hasta que Dios se los permitiera. A la vez según

---

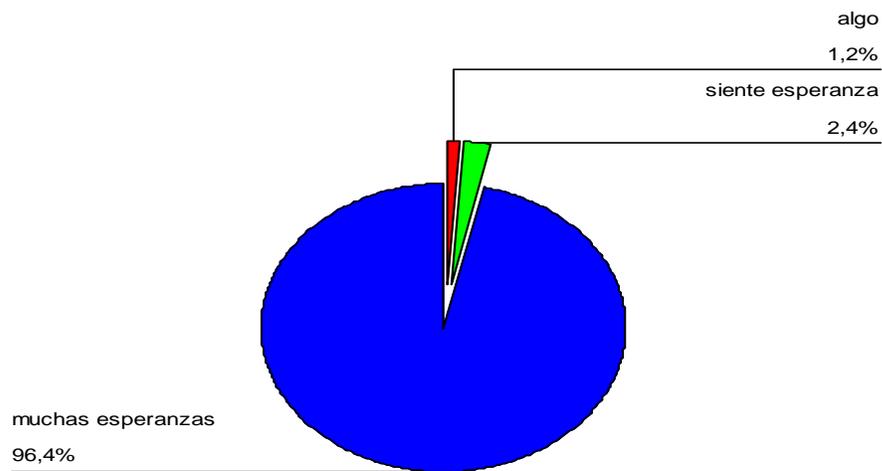
<sup>151</sup> . Ibid., p. 18

<sup>152</sup> Ibid., p16

tongprateep (citado por Zavala (2006)<sup>153</sup> afirma que la espiritualidad es como la fuerza impulsadora para los pensamientos, sensaciones, opiniones y las expresiones de los participantes.

**FIGURA 35**

### CUANTA ESPERANZA SIENTE USTED?



Fuente: Datos investigación

En la figura se observa que el 96% sienten muchísima esperanza, lo cual coincide con lo descrito por Tongprateep (citado por Zavala 2006<sup>154</sup>) al afirmar que las consecuencias de la espiritualidad es el afrontamiento de las vicisitudes de la vida, esperanza y una mente pacífica, a la vez concuerda

---

<sup>153</sup> *Ibíd.*, p14

<sup>154</sup> *Ibíd.*, p14...

con lo citado por Fernández Samos<sup>155</sup> en su trabajo, donde afirma que el tema de la muerte se presenta en la vida de cada día: en las complicaciones mortales, en el descenso de la esperanza de vida, en el fallecimiento de los compañeros de diálisis, etc. Esto conlleva la necesidad de minimizar la enfermedad en el presente inmediato, durante la rutina de los cuidados diarios o en las mismas sesiones de diálisis.

---

<sup>155</sup> FERNANDEZ.Op.cit.p 76

## 8. CONCLUSIONES

En cuanto a la caracterización sociodemográfica podemos señalar que:

Con respecto al género son más los hombres, problemática que coincide con el registro latinoamericano de diálisis y trasplantes, donde la incidencia y prevalencia de IRC se observa más alta en hombres que en mujeres.

Con relación a la edad los pacientes se encuentran entre los 36 – 59 años de edad, lo cual se encuentra muy relacionado con las estadísticas mundiales que demuestran que la IRC se presenta con mayor prevalencia en la edad adulta.<sup>156</sup>

El grado de escolaridad se encuentra bajo, coincidiendo con las estadísticas de la OPS<sup>157</sup> .donde la mayoría de la población que padece esta enfermedad tienen un bajo nivel educativo, lo cual puede incidir en la forma como se afronta la enfermedad.

En el estado civil la mayoría de los pacientes son casados, destacando lo definido por Warner Shaei (1977-1978, Y Willis 2000)<sup>158</sup> en donde cita que a la edad adulta el individuo, busca tener una familia, es responsable por otros, o ya ha vivenciado la etapa de tener una familia

---

<sup>156</sup> Encuesta Nacional Estadounidense de Análisis de Salud y Nutrición (NHANES III y NHANES 1999-2000)

<sup>157</sup> BARCELÓ Alberto. Programa de Enfermedades No Transmisibles, División de Prevención y Control de Enfermedades (HCP/HCN) de la OPS. Boletín Epidemiológico, Vol. 22 No. 2, junio 2001.p.22

<sup>158</sup> PAPALIA Op.,cit. p 504

Con respecto a la ocupación, la mayoría se dedican al hogar situación que se relaciona con el grado de discapacidad de esta enfermedad o el significado de la misma.

En el nivel socioeconómico, los pacientes se ubican en el un estrato bajo, coincidiendo con estadísticas de la OPS<sup>159</sup> donde se manifiesta que la población más vulnerable presenta IRC, esto es compatible con la realidad de los países de América latina donde los niveles de pobreza son cada vez mayor.

En el tiempo de diagnostico llevan mas de 37 meses con la enfermedad, coincidiendo con lo expuesto por Pinto (2004)<sup>160</sup> quien manifiesta que la esperanza de vida de las personas con enfermedad crónica es cada día más alta. Y con respecto al cuidador la mayoría de los pacientes tienen apoyo de su familia

Los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento hemodialitico demostraron alteración en las dimensiones de su calidad de vida, representando un problema los bienestar: psicológico y social, ligeramente afectado el bienestar físico y perciben que no presentan ningún problema en

---

<sup>159</sup> Barceló.Op.cit.p. 22

<sup>160</sup> PINTO,Op cit, 54.

el bienestar espiritual, pues para el paciente la espiritualidad es de gran apoyo y una fortaleza para seguir con su vida.

Los datos del presente estudio con respecto al bienestar físico muestran que para el paciente, este bienestar representa ningún problema, evidenciando que la fatiga y el sueño, el dolor, las náuseas y el asco, no repercuten en los que el considera calidad de vida; a la vez se observa una alteración en lo que el paciente percibe como su salud física en general puesto que para ellos es sumamente mala, por ende influye en el concepto que el paciente refiere sobre su calidad de vida y bienestar a nivel físico.

La mayoría de los paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento hemodiálitico, muestran un deterioro marcado en la calidad de vida relacionada con el bienestar psicológico, pues los indicadores demuestran que para ellos este bienestar representan un problema severo, no sienten felicidad, se sienten insatisfechos con su aspecto físico, padecen alteraciones en su autoconcepto, se les hace muy difícil lidiar con su enfermedad, les crea mucha aflicción el diagnóstico inicial, sienten mucha aflicción y desesperación, y se sienten con temor respecto al retroceso de su enfermedad.

Podría decirse que este deterioro es consecuencia del estado emocional producido por el hecho de vivir una situación de enfermedad crónica, como lo es la insuficiencia renal, la cual somete al paciente a múltiples limitaciones, a

un largo proceso de adherencia y adaptación con lo cual se enfrenta a diferentes cambios sobre las dimensiones que lo componen: física, psicológica, social, y espiritual.

Respecto a la calidad de vida en lo concerniente al bienestar social los pacientes con insuficiencia Renal crónica evidencian aflicciones y angustias ocasionadas por su enfermedad, pero no solo que le afectan a él sino a su familia, no tienen apoyo en el cuidado, sienten que el cuidado continuo interfiere en sus relaciones personales, en su sexualidad, en su empleo y en las actividades que realiza. Se observa un deterioro en este bienestar donde implica no solo lo referente al paciente sino a la vivencia de la familia con respecto a la enfermedad; a la vez manifiestan que su enfermedad ha influido significativamente en el aislamiento social, en la carga económica, llegando a pensar en su mayoría que el bienestar social representa un problema para ellos.

En cuanto a la calidad de vida, relacionada con el bienestar espiritual estos pacientes refieren que este bienestar no representa ningún problema, expresan que las actividades religiosas son importantes, el rezar les proporciona apoyo, piensan que tienen una misión en su vida y grandes esperanzas para el proceso de recuperación, a la vez manifiestan que sienten incertidumbre por el futuro con respecto a la enfermedad crónica, puesto que por lo general todas las personas en el transcurso de la vida,

presentan periodos de temor y ansiedad generados por diversos factores, estas respuestas son reacciones defensivas ante un peligro, y pueden evolucionar desde una respuesta adaptativa a un trastorno incapacitante, con repercusiones en el desarrollo psicológico y social de las personas, manifestándose mediante un conjunto de respuestas fisiológicas, que permiten al individuo afrontar la enfermedad.

## 9. RECOMENDACIONES

### **Para la institución de salud:**

- Si se pretende promover la verdadera salud comprendida en un sentido mas amplio se debe orientar los cuidados hacia una atención holística en enfermería abarcando al ser humano en este caso al paciente con insuficiencia renal crónica en su totalidad, valorando todas las dimensiones que componen su calidad de vida.
- La valoración del paciente con insuficiencia renal crónica debería revalorar el seguimiento psicológico continuo que se le hace al paciente en la institución, como parte esencial del proceso de atención en salud, con el apoyo del equipo multidisciplinario y con mayor énfasis en (satisfacción, bienestar, ansiedad, depresión y autoestima), para mejorar la calidad de vida.

### **Políticas de salud:**

- Implementar políticas para el cuidado de enfermería con el fin de dirigir la atención más allá de los modelos que ven la salud del paciente como

ausencia o presencia de enfermedad, sin valorar las necesidades reales del cuidado que este genera.

- Los desafíos para el futuro deben dirigirse a examinar las políticas sanitarias para conocer cómo se encuentra la calidad de vida de aquellas personas que vivencian una enfermedad crónica ya que solo se vela por proporcionar un tratamiento que atenúa o elimina síntomas, evita complicaciones, y fija la atención en salud en el excesivo énfasis de los aspectos tecnológicos del paciente pero no mejora su bienestar.

### **Profesión de enfermería.**

- Implementación de un modelo de cuidado para pacientes con enfermedades crónicas, que incluya los bienestar que componen la calidad de vida, para así brindar un cuidado integral al paciente, rompiendo los paradigmas de la sociedad actual donde la enfermera se ve envuelta en un cuidado superficial y tecnificado dejando de lado la parte humana.

## **Investigación**

- Fomentar la realización de estudios sobre calidad de vida en pacientes con distintas patologías, el cual nos permita describir la percepción del individuo con respecto a su calidad de vida desde los distintos bienestar, físico, psicológica, social y espiritual.

## 10. ASPECTOS ETICOS DE LA INVESTIGACION

Para hablar de los aspectos éticos de la investigación es necesario conocer las normas y legislación acerca del tema. Cabe destacar tres notas básicas para analizar una investigación, las cuales están en algunas de las declaraciones propuestas acerca de lo que constituyen los principios éticos en la investigación con seres humanos<sup>161</sup>:

Principio de autonomía en todo cuanto atañe al respeto de la dignidad y la libertad del ser humano.

Principio de justicia en cuanto hace alusión a la relación costo/beneficio y más aún a la relación riesgo/beneficio para el ser humano.

Comprende el consentimiento informado y la confidencialidad que se relaciona con la autonomía y hace referencia a la veracidad como norma principal.

La resolución No. 008430 de 1993, del Ministerio de Salud por la cual se establecen las normas académicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, de la cual se toma el aparte que hace alusión a la investigación en seres humanos en el Título II, Capítulo I :

---

<sup>161</sup> CUCUNUBÁ C, Jobana. Calidad de Vida del Paciente con Enfermedad Crónica de diabetes en el Centro de Atención Ambulatoria Cundi. Santa Marta, 2007 Pág.64

ARTICULO 5º. En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar.

ARTICULO 6º. La investigación que se realice en seres humanos se deberá desarrollar conforme a los siguientes criterios:

Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen

Se realizará sólo cuando el conocimiento que se pretende producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo

Deberá prevalecer la seguridad de los beneficiarios y expresar claramente los riesgos (mínimos), los cuales no deben en ningún momento contradecir el artículo 11 de esta resolución. Todas las consideraciones éticas apuntan al respeto de los principios de la Bioética, citados en revista de ANEC (2003)<sup>162</sup>.

---

<sup>162</sup> ANEC. Publicación oficial de la Asociación Nacional de Enfermeras de Colombia. Edición número 60 - sección científicas. Bogotá. 2003. p. 16. e-mail: [anecnal@andinet.com](mailto:anecnal@andinet.com)

## 11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVAREZ y ABADIA Alvarez, U. de F.; Vicente, E. y Badía X. (1995). La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes en programa de hemodiálisis y diálisis peritoneal continua ambulatoria de Segovia. Revista de Nefrología, Vol 15, N° 6. 572-580 pp.15

ANEC. Publicación oficial de la Asociación Nacional de Enfermeras de Colombia. Edición número 60 - sección científicas. Bogotá. 2003. p. 16. e-mail: [anecnal@andinet.com](mailto:anecnal@andinet.com)

Encuesta Nacional Estadounidense de Análisis de Salud y Nutrición (NHANES III y NHANES 1999-2000)

EVANS. Calidad de vida en pacientes transplantados.1981.p70

JIMÉNEZ, S. y M. Ignacia. (1998). Intentando definir la Calidad de Vida. Revista ETS Trabajo Social, Pontificia Universidad Católica de Chile N° 54, 24-31 pp. 24-3

LUGONES, M. (2002). Algunas consideraciones sobre la calidad de vida. Revista Cubana Medicina General Integral, 4.

MARTORELLI, A.; PECHÓN. C.; y MUSTACA, A. (1998). Gimnasia expresiva y autoestima en pacientes con hemodiálisis crónica. En: *Psicología. com* (On line), 2 (2)20 [http://www.psiquiatria.com/psicologia/vol2num2/art\\_2.htm](http://www.psiquiatria.com/psicologia/vol2num2/art_2.htm)

MORENO m, NADER a, IÓPEZ c. relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *revista avances en enfermería*. vol xxii n° 1 enero – junio 2004 pág 27-38

RODRIGUEZ. Obrego. Disfunción familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica (supl. 3) Pág.:24-28.

RUBIO Rocío problemática social del enfermo con insuficiencia renal crónica. (2006),p 16

SCHWARTZMANN, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*. 2. 2005.<http://www.udec.cl/publicaciones/cye/>

TOBO. Natividad. Cumplimiento del régimen terapéutico y su relación con las características biológicas y sociales del individuo con insuficiencia renal crónica terminal en hemodiálisis. *Colombia Médica* 1995; 26: 141-45

TORRES. Alexandra. Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. 2002.p 145  
[http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071795532006000100002&script=sci\\_arttext&tlng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071795532006000100002&script=sci_arttext&tlng=es)

VALVERDE. Clara. Historias que cuentan: el caos en la narrativa del paciente crónico.  
2005.p1[http://209.85.165.104/search?q=cache:ONZPD3PYnZ8J:www.omeaen.org/norte/22/NORTE\\_22\\_080\\_56-59.pdf+como+se+siente+el+paciente+cronico&hl=es&gl=mx&ct=clnk&cd=2](http://209.85.165.104/search?q=cache:ONZPD3PYnZ8J:www.omeaen.org/norte/22/NORTE_22_080_56-59.pdf+como+se+siente+el+paciente+cronico&hl=es&gl=mx&ct=clnk&cd=2)

ZAHONERO, P. (1984). Variables demográficas en hemodiálisis y tendencia a la depresión. Acta Lusa-Españolas de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines, 4, 59-64.

BEECHER HK. The subjective response and reactions to sensation. Am J Med 1956; 20: 107.

CHICAIZA, Liliana. Fallas del mercado de la salud en Colombia: El caso de insuficiencia renal crónica. Revista de economía institucional, Vol. 7, N°12, PRIMER SEMESTRE/2005.p 192

Constitution of the World Health Organization. In World. Health Organization. Handbook of basic documents. Geneva WHO; 1952. p. 3-20.

CONTRERAS-Abad MD, Rivero-Arellano MF, Jurado-Torres MJ, Crespo-Montero R. Perfil actual del paciente en hemodiálisis hospitalaria. Análisis de sus necesidades. Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica 2004; 7: 56-61

CROOG, S. y LEVINE, S. (1989). Quality of Life and Health Care Interventions H. Freeman y Sol Levine (eds.). Handbook of Medical Sociology (2a ed.) New Jersey Prentice Hall (236-261 pp 2

CUCUNUBÁ C, Jobana. Calidad de Vida del Paciente con Enfermedad Crónica de diabetes en el Centro de Atención Ambulatoria Cundi. Santa Marta, 2007 Pág. 26

Encuesta Nacional de Salud 2003. Ministerio de Salud España <http://www.minsal.cl/ici/destacados/Folleto%20FINAL.pdf>

FERRELL, Betty R, ONS/ BRISTOL, Myers. La calidad de las vidas: 1525 voces del cáncer. Vol. 23, No. 6 (Julio 1996).

GIL y col. Servicio de Reumatología y Nefrología CIMEQ. Ciudad Habana. Cuba. 2006 p.65

GÓMEZ, M. y SABEH, E. (2000). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. Madrid, Rialp.p. 1-7

GRAU. Jorge. Calidad de vida y salud: problemas en su investigación.2006.[http://es.wikipedia.org/wiki/Calidad\\_de\\_vida](http://es.wikipedia.org/wiki/Calidad_de_vida).

Modificada el 00:51, 16 sep 2006.

HAINES AV, Hurlbert SJ, Beggs JJ. Exploring the determinants of support provision: provider characteristics, personal networks, community context, and support following life events. J Health Soc Behav 1996;37:252-264.

IBORRA, M. Carmelo y Corbí, R. Daniel. (1998). Calidad de vida de los pacientes dializados: Revisión bibliográfica. Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Cuarto trimestre, Nº 4, 58

KUTMER, N. y Paul, L. (1985). Assessing depression and anxiety in chronic dialysis patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 29, 23-31.

LIVESLEY, W. (1982). Factors associated with psychiatric symptoms in patients undergoing chronic hemodialysis. *Canadian Journal of Psychiatry*, 26, 262-266.

MAZZUCHI N, Schwedt E, Fernández-Cean J, Cusumano AM, Pérez Gurdía E, González-Martínez F, Milanés CL. Análisis de la mortalidad de los pacientes en diálisis. *Nefrología Latinoamericana* 6: 178 - 187, 1999.

MIÑARO, J., Perez, V. y Linares, D. (1985). Estudio de la ansiedad en pacientes en hemodiálisis y trasplantados. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 48, 317-329.

OJEDA Mónica y otros calidad del paciente en diálisis congreso XXIV nacional de la sociedad de enfermería nefrológica, Barcelona editorial Hostal,249

ORERO A, Marín MT, Rodríguez ML, González J. Calidad de vida, calidad de tratamiento. *Jano* 1996; 51: 61-6.

ORTEGA F, Gómez E, Baltar J, Rebollo P. Controversias en nefrología. Diálisis en el anciano. *Nefrología* 2001; 22: p 332-3.

ORTEGA. Susana. Bienestar psicológico como factor de dependencia en hemodiálisis. Hospital general de la zona 1 nayarit México. 1990. p 19

OTERO. Luís Mariano., Enfermedad renal crónica., Revista. Colombia medica corporación editora médica del Valle. Vol. 33 No 1, 2002

PALOMINO, B. y López, G. (1999). Reflexiones sobre la calidad de vida y el desarrollo. Región y Sociedad. 11 (17).

PAPALIA Diane. Desarrollo Humano 2000. editorial. Mc Graw-Hill pag 504

PÉREZ-Adán J. Salud social y función familiar. Humana 1997;1:19-26.

PINTO A. Natividad. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. Universidad Nacional de Colombia Avances en Enfermería. Volumen XXII N° 1 Enero – junio 2004. pág 54-60.

R. FERNÁNDEZ-Samos, M.J. GONZÁLEZ-Fueyo, Accesos vasculares y calidad de vida en la enfermedad crónica renal Terminal. Angiología. 2005, p189.

RABINDRANATH KS, Butler JA. Medidas físicas para el tratamiento de la depresión en pacientes en diálisis. (Revisión Cochrane traducida. 2005. p 12. <http://www.update-software.com/abstractsES/AB004541-ES.htm>

REBOLLO P, Bobes J, González MP, Saiz P, Ortega F. Factores asociados a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes en terapia renal sustitutiva (TRS). Nefrología 2000; 20: 171-81.

RIVAS.Aneth C.Bienestar Espiritual Del Paciente Con Enfermedad Renal Crónica En Tratamiento De Hemodiálisis.2007. p 84

ROCCO MV, Gassman JJ,Wang SR, Kaplan M. Cross-sectional study of Quality of Life and symptoms in chronic renal disease patients. The modification of diet in renal disease study. Am J Kidney Dis 1997; p 96  
194

RODRÍGUEZ Magali, calidad de vida en pacientes portadores de insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis. Departamento de enfermería, universidad de Concepción, agosto -2005. p 2

ROMERO. José. Aspectos psicologicos del paciente frente a la enfermedad. Monografías.2005 p 2. [http:// www. Monografias.com/ trabajos13/aspecpsi/ aspecpsi.shtml](http://www.Monografias.com/trabajos13/aspecpsi/aspecpsi.shtml)

Sociedad Española de Nefrología. Guías de acceso vascular en hemodiálisis. Nefrología 2005; 25 (Supl 1): 1-97.

UREÑA, A.; Rovira, P.; Ramos, J. y Espí, M. (1997). Evolución de la calidad de vida relacionada con la salud en las personas portadoras de un riñón trasplantado. Trabajo presentado a la Revista del XXII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica. Editorial Hospal, S.A., Nápoles, 249. Barcelona. Santander, 5-8 de octubre.

VELARDE, E. Ávila, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. Salud Pública de México, 44 (4), 349-361.

# ANEXOS

**ANEXO A: ESCALA SOBRE CALIDAD DE VIDA  
PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA**

Favor marcar con un círculo el número del 1 a 4 que mejor describa sus experiencias:

Bienestar Físico

Hasta que punto son los siguientes un problema para usted:

1. Fatiga/Agotamiento

ningún	1	2	3	4	Problema
problema					severo

2. Cambios de apetito

ningún	1	2	3	4	Problema
problema					severo

### 3. Dolor (es)

ningún	1	2	3	4	Problema
problema					severo

### 4. Cambios en dormir

ningún	1	2	3	4	Problema
problema					severo

### 5. Estreñimiento

ningún	1	2	3	4	Problema
problema					severo

6. Nausea / asco

ningún	1	2	3	4	Problema
problema					severo

7. Cambios en el sistema reproductivo (Menstruación, fertilidad, Impotencia)

ningún	1	2	3	4	Problema
problema					severo

8. Clasifique su salud física en general:

Sumamente	1	2	3	4	Excelente
mala					

Asuntos Referentes al Bienestar Psicológico

9. Que tan difícil es para usted contender/lidiar con su vida como resultado de su enfermedad y tratamiento?

nada difícil    1                    2                    3                    4                    muy difícil

10. Que tan buena es la calidad de su vida?

Sumamente mala    1                    2                    3                    4                    Excelente

11. Cuanta felicidad siente usted?

absolutamente ninguna    1                    2                    3                    4                    muchísima

12. Se siente en control de las cosas en su vida?

nada en lo absoluto      1                  2                  3                  4                  completamente

13. Hasta que punto le satisface su vida?

absolutamente nada      1                  2                  3                  4                  completamente

14. Como clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar cosas?

sumamente mala      1                  2                  3                  4                  Excelente

15. Que tan útil se siente?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

16. Ha causado su enfermedad o tratamiento cambios en su apariencia?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

17. Ha ocasionado su enfermedad o tratamiento cambios en su autoconcepto  
(la manera en que usted se percibe/se ve)?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

Cuanta aflicción / angustia le ocasiono los siguientes aspectos de su enfermedad y tratamiento?

18. El diagnostico inicial

nada	de	1	2	3	4	Muchísima aflicción /
aflicción	/					angustia
angustia						

19. Los tratamientos para su enfermedad (tales como la quimioterapia, radiacion o cirugia)

nada	de	1	2	3	4	Muchísima aflicción /
aflicción	/					angustia
angustia						

20. El tiempo desde que su tratamiento termino

nada de aflicción	1	2	3	4	Muchísima aflicción /
/ angustia					angustia

21. Cuanto ansiedad / desesperación tiene?

nada de aflicción / angustia	1	2	3	4	Muchísima aflicción / angustia
---------------------------------	---	---	---	---	-----------------------------------

22. Cuanto depresión / decaimiento siente usted ?

nada de aflicción / angustia	1	2	3	4	Muchísima aflicción / angustia
---------------------------------	---	---	---	---	-----------------------------------

Hasta que punto tiene miedo / temor a:

23. Futuros exámenes diagnósticos (tales como rayos x o exploración ultrasónica)

nada en lo absoluto	1	2	3	4	muchísimo
------------------------	---	---	---	---	-----------

24. Un segundo diagnóstico de otra alteración

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

25. Retroceso en su enfermedad

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

26. Entiende el retroceso de su enfermedad

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

## Preocupaciones Sociales

27. Cuanta aflicción / angustia le ha ocasionado su enfermedad a su familia ?

nada en lo absoluto    1            2            3            4            muchísimo

28. Es suficiente el nivel de apoyo que usted recibe de parte de otros para satisfacer sus necesidades?

nada en lo absoluto    1            2            3            4            muchísimo

29. Interfiere su cuidado continuo de salud con sus relaciones personales?

nada en lo absoluto    1            2            3            4            muchísimo

30. Ha sido impactado / afectado su sexualidad por su enfermedad?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

31. Hasta que punto ha interferido su enfermedad y tratamiento con su empleo?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

32. Hasta que punto ha interferido su enfermedad y tratamiento con sus actividades/quehaceres en el hogar?

nada en lo absoluto 1 2 3 4 muchísimo

33. Cuanto aislamiento le atribuye usted a su enfermedad y tratamiento?

ninguno      1      2      3      4      muchísimo

34. Cuanta carga económica ha tenido como resultado de su enfermedad y tratamiento?

ninguna      1      2      3      4      muchísima

Bienestar Espiritual

35. Que tan importante es para usted su participación en actividades religiosas tales como rezar, ir a la iglesia o al templo?

nada      1      2      3      4      muy importante  
importante

36. Que importantes le son a usted otras actividades espirituales tales como la meditación?

nada                    1                    2                    3                    4                    muy importante  
importante

37. Como ha cambiado su vida espiritual como resultado del diagnostico de su enfermedad?

nada en lo 1                    2                    3                    4                    muchísimo  
absoluto

38. Cuanta incertidumbre/duda siente usted en cuanto el futuro?

nada de incertidumbre 1                    2                    3                    4                    mucha  
incertidumbre

39. Hasta que punto su enfermedad a realizado cambios positivos en su vida?

nada en lo 1                    2                    3                    4                    muchísimo  
absoluto

40. Siente usted una sensación de propósito / misión en cuanto a su vida o una razón por la cual se encuentra vivo?

nada en lo absoluto      1                  2                  3                  4                  muchísimo

41. Cuanta esperanza siente usted?

nada de esperanzas      1                  2                  3                  4                  muchas esperanzas

La escala de Liker fue adaptada por el grupo de Docentes de la línea de investigación Cuidado al paciente crónico. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional Con autorización de la Dra. Betty Ferrel, abril 20 2000

**ANEXO B: CARACTERIZACION DE PERSONAS QUE VIVEN SITUACION  
DE ENFERMEDAD CRONICA.**

**1. GENERO:**

- (1)** Masculino.
- (2)** Femenino.

**2. EDAD:**

- (1)** Menor de 17.
- (2)** De 18 a 35.
- (3)** De 36 a 59.
- (4)** Mayor de 60.

**3. SABE LER Y ESCRIBIR.**

- (0)** NO    **(1)** SI.

**4. GRADO DE ESCOLARIDAD.**

- (1)** Primaria incompleta.
- (2)** Primaria completa.
- (3)** Bachillerato incompleto.
- (4)** Bachillerato completo.
- (5)** Técnico.
- (6)** Universidad incompleta.
- (7)** Universidad completa.
- (8)** Ninguna escolaridad.

**5. ESTADO CIVIL.**

- (1)** Soltero.
- (2)** Casado.
- (3)** Separado.
- (4)** Viudo.
- (5)** Unión libre.

**6. OCUPACION**

- (1)** Hogar.
- (2)** Empleado.
- (3)** Trabajo independiente.
- (4)** Estudiante.
- (5)** Otra.

**7. NIVEL ESOCIOECONOMICO.**

- (1) Bajo= Estratos 1 y 2.
- (2) Medio bajo= Estrato 3.
- (3) Medio=Estrato 4.
- (4) Medio alto=Estrato 5.
- (5) Alto=Estrato 6.

**8. TIEMPO DE DIAGNOSTICO DE ACTUAL ENFERMEDAD CRONICA QUE PADECE.**

- (1) 0 a 6 meses.
- (2) 7 a 18 meses.
- (3) 19 a 36 meses.
- (4) Más de 37 meses.

**9. No. DE HORAS QUE Ud. CREE QUE REQUIERE AYUDA DE UN CUIDADOR.**

- (1) Menos de 6 horas.
- (2) 7 a 12 horas.
- (3) 13 a 23 horas.
- (4) 24 horas.

**10. TIENE COMO APOYO UN UNICO CUIDADOR.**

- (0) NO (1) SI.

**11. RELACION CON LA PERSONA QUE LO CUIDA.**

- (1) Esposo (a)
- (2) Madre /padre.
- (3) Hijo (a).
- (4) Abuelo (a).
- (5) Amigo (a).
- (6) Otro.