



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

SOPORTE SOCIAL A PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA RENAL

SANDRA MILENA CANO IBARRA

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
PROGRAMA MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
BOGOTÁ, D. C.

2012

SOPORTE SOCIAL A PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA RENAL

SANDRA MILENA CANO IBARRA

Tesis para optar el título de
Magíster en Enfermería con énfasis en cuidado de enfermería al paciente crónico

DIRECTORA
LUCY BARRERA ORTIZ
Enfermera Magister en Enfermería

UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
PROGRAMA MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
BOGOTÁ, D.C.

2012

Nota de Aceptación

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Bogotá. D C. Septiembre de 2012

DEDICATORIA

A mi DIOS, *quien me dio salud, fortaleza y esperanza para culminar esta investigación.*

A mi príncipe GILBERTO JOSÉ, *quien fue el motor de vida más importante para seguir adelante, gracias por permitirme tu tiempo y por acompañarme en los momentos más difíciles, este triunfo es tuyo mi rey, una vez más te digo que ¡Te Amo!, y eres mi razón de vivir.*

A mis padres, ROBINSON y ELAINA, quienes me impulsaron a superarme y fueron mi apoyo constante y motivo de lucha para seguir adelante. Los amo con todas las fuerzas de mi corazón.

A RONALD, por su apoyo incondicional en la elaboración de esta investigación.

A mis hermanas, ZOILA, MARTHA, MARIA CLAUDIA Y MARGARITA, quienes me daban fuerzas para lograr alcanzar esta meta tan deseada, y por estar pendiente de cada paso que daba.

A mis sobrinos ROBINSON, XILENA, LUIS CARLOS, ANDRES FELIPE Y STHEFANY, por brindarle compañía a mi hijo, en los momentos que me encontraba ausente.

A mi sobrino JOSÉ MARIO, por cuidar de mi hijo, mientras realizaba mis estudios.

SANDRA MILENA

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional de Colombia, y a su Facultad de Enfermería, por permitirme cursar este Magister en Enfermería, con énfasis en Cuidado del Paciente Crónico.

A la Universidad Simón Bolívar de la ciudad de Barranquilla, por su gestión en la realización de este Magister.

A la Clínica de la Costa de la ciudad de Barranquilla, por permitirme realizar esta investigación en la Unidad de Hemodiálisis que ellos dirigen, y por el apoyo brindado desde el inicio y culminación de esta investigación.

A los pacientes que confiaron en mí y me brindaron su apoyo para llevar a cabo esta investigación, a ellos les debo el resultado de este gran logro.

A mi directora de tesis LUCY BARRERA ORTIZ, por su orientación, paciencia, dedicación y consejos brindados. Le doy muchas gracias y le pido a Dios todo poderoso que la proteja y bendiga, para que continúe con esta linda labor.

A la profesora LORENA CHAPARRO, por su orientación en el desarrollo de esta investigación.

A los docentes que me acompañaron en el transcurso de mis estudios, les doy gracias por las enseñanzas recibidas y por compartir sus conocimientos y experiencias.

Al grupo de compañeros de la Maestría de Enfermería, por brindarme su amistad y por compartir sus experiencias en el campo profesional.

RESUMEN

La metodología utilizada en esta investigación fue un estudio de casos descriptivo de abordaje cualitativo, con el propósito de describir el soporte social que tienen las personas en situación de enfermedad renal crónica. La muestra la conforman 26 pacientes con edades que oscilan entre 18 y 68 años, con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica que se encontraban en fase 3 y 4 de la enfermedad, que estaban inscritos en el Programa de Hemodiálisis de la Clínica de la Costa de la ciudad de Barranquilla. Esta investigación se basó en el modelo teórico determinado por Hilbert (1990)¹, quien define el soporte social en cinco categorías: interacción personal, guía, retroalimentación, ayuda tangible e interacción social.

Para la recolección de los datos se realizó a los participantes entrevistas semi-estructuradas, que permitió el análisis del soporte social con que cuentan las personas en situación de Enfermedad Crónica Renal, se evidencia en la población de estudio que el soporte es aportado en su mayoría por familiares, seguido por los amigos, Entidad Prestadora de Salud, y profesionales de la salud (enfermera-médico), que laboran en la unidad de hemodiálisis. Los datos que se analizaron describen el soporte social en cuatro categorías: AYUDA, RECURSOS, SATISFACCIÓN Y SENTIMIENTO DE AFECTO.

Palabras Claves: Soporte Social, Persona con Enfermedad Crónica Renal.

¹ HILBERT, Gail. Social support in chronic illness. In: Strickland, Ora y Waltz, Carolyn. Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills. Vol. 4. New York: Springer, 1990, pp. 79-95.

ABSTRACT

The methodology used in this research was a descriptive case study of qualitative approach in order to describe the social support with people suffering from chronic kidney disease. The sample is composed of 26 patients with ages ranging between 18 and 68 years, diagnosed with chronic kidney disease who were in stage 3 and 4 disease who were enrolled in the Hemodialysis Clinic of the Coast Barranquilla. This research was based on the theoretical model given by Hilbert (1990), who defines social support in five categories: personal interaction, guidance, feedback, tangible support and social interaction.

For data collection the participants was semi-structured interviews, which allowed the analysis of social support available to people in a situation of chronic kidney disease, is evident in the study population that support is provided for the most by family, followed by friends, entity providing health and health professionals (nurse-doctor), working in the hemodialysis unit. The data were analyzed social support described in four categories: HELP, RESOURCES, AND SATISFACTION feeling of affection.

Keywords: Social Support, Chronic Renal Disease Person.

CONTENIDO

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN.....	16
1. MARCO REFERENCIAL	19
1.1 ÁREA DEL PROBLEMA.....	19
1.2 DELIMITACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	19
1.3 DESCRIPCIÓN DEL ÁREA PROBLEMÁTICA.....	19
1.3.2 Impacto de la enfermedad crónica.....	21
1.3.3 Impacto de la enfermedad crónica renal.....	22
1.3.4 Impacto de la enfermedad crónica desde la epidemiología.	23
1.3.5 Políticas Y Programas.....	25
1.3.5.1 En el mundo.....	25
1.3.5.2 En Latinoamérica	28
1.3.5.3 En Colombia	29
1.3.5.4 En el Atlántico.....	31
1.3.5.5 En el escenario de investigación.	32
1.3.5.6 Desde el Sector Salud	32
1.3.5.7 Desde la Enfermería.....	33
1.4 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	35
1.5 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN.....	35
1.6 FORMULACIÓN DE OBJETIVOS.....	39
1.6.1 Objetivo General.....	39
1.6.2 Objetivos Específicos	39

1.7 PROPÓSITO	39
1.8 DEFINICIONES CONCEPTUALES	40
1.6.1 Persona con Enfermedad Crónica Renal	40
1.6.2 Soporte Social	40
CAPITULO II	
2. MARCO TEÓRICO	42
2.1 ENFERMEDAD CRÓNICA NO TRANSMISIBLES (ECNT)	42
2.1.1 Clasificación de las enfermedades crónicas.	46
2.2 ENFERMEDAD CRÓNICA RENAL	46
2.2.2 Prevalencia de la Enfermedad Crónica Renal.	55
2.2.3 Características de la Enfermedad Crónica Renal	58
2.2.4 Estadios Evolutivos de la Enfermedad Crónica Renal	61
2.2.5 Factores de riesgo de enfermedad crónica renal	64
2.2.6 Tratamientos sustitutos en la enfermedad crónica renal	64
2.2.6.1 Diálisis	65
2.2.6.2 Hemodiálisis	66
2.2.6.3 Trasplante Renal	68
2.3 SOPORTE SOCIAL	69
2.3.1 Componentes del soporte social	74
2.3.2 Factores que interactúan en el Soporte Social	75
2.3.3 Tipos de Soporte Social	75
2.3.4 El soporte social en los pacientes con enfermedad crónica renal.	76
2.3.5 Estudios relacionados con el soporte social y enfermedad crónica	79
2.3.7 Soporte social desde la Enfermería	81

CAPITULO III

3. MARCO DE DISEÑO.....	84
3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO.....	84
4.1.2 Muestra.....	88
3.2 CRITERIOS DE VALIDEZ.....	89
3.2.1 Rigor metodológico de la investigación.	89
3.3 CONTROL DE SESGOS.....	89
3.4 CONSIDERACIONES ÉTICAS	90
3.4.1 Riesgo-Beneficio.....	91
3.5 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	91

CAPITULO IV

4. MARCO DE ANÁLISIS	93
4.1 TRANSCRIPCIÓN Y LECTURAS DE LAS ENTREVISTAS.....	93
4.2 DETERMINACION DE CÓDIGOS DESCRIPTORES Y CÓDIGOS NOMINALES	94
4. 3 ELABORACIÓN DE MEMOS	97
4.4 SURGIMIENTO DE LAS CATEGORÍAS.....	97

CAPITULO V

5. MARCO DE RESULTADOS	112
5.1 INFORMANTES DEL ESTUDIO	112
5.2 CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACION DE ESTUDIO	113
5.3 DESCRIPCIÓN DE CATEGORÍAS	114

5.3.1 Categoría de Ayuda:	114
5.3.2 Categoría de Recursos	116
5.3.3 Categoría de Satisfacción	118
6.3.4 Categoría de Sentimientos de Afecto	119
5.4 CONTRASTE ENTRE LAS PROPOSICIONES TEÓRICAS Y DE LOS CASOS.....	122

CAPITULO VI

6. CONSIDERACIONES FINALES.....	130
7. RECOMENDACIONES.....	132
REFERENCIA BIBLIOGRAFICA	134
ANEXOS.....	148

LISTA DE FIGURAS

	Pág
Figura 1. Distribución de Género	122
Figura 2. Diagnóstico.....	123

LISTA DE TABLAS

Pág

Tabla 1. Situaciones consideradas como daño renal para el diagnóstico de enfermedad renal crónica.	61
Tabla 2. Prevalencia de enfermedad renal crónica en la población no institucionalizada mayor 20 años en Estados Unidos	61
Tabla 3. Prevalencia de las distintas categorías de función renal según el método utilizado y por grupos de edad en la población no institucionalizada mayor de 20 años en Estados Unidos.	62
Tabla 4. Datos principales de los estudios sobre prevalencia de la enfermedad renal crónica en España.	62
Tabla 5. Clasificación NKF de Insuficiencia Renal Crónica (IRC).....	66
Tabla 6. Ejemplo de conformación de códigos descriptores y códigos Nominales de la Entrevista N. 09.....	103
Tabla 7. Ejemplo de elaboración de memos. ENTREVISTA No. 01	105
Tabla 8. Ejemplo de conformación de categorías. Categoría de Ayuda	106
Tabla 9. Ejemplo de conformación de categorías. Categoría Recursos	113
Tabla 10. Ejemplo de conformación de categorías. Categoría de Satisfacción	116
Tabla 11. Ejemplo de conformación de categorías. Categoría Sentimiento de Afecto ...	117
Tabla 12. Frecuencia de los códigos	118
Tabla 13. Conformación de las categorías.....	120
Tabla 14. Distribución de Género	122
Tabla 15. Diagnóstico	123
Tabla 16. Cuadro Comparativo Concepto de Soporte Social	140

LISTA DE ANEXOS

	PAG
Anexo A. Carta de solicitud a la institución, para el desarrollo de la investigación.....	162
Anexo B. Carta de aprobación de la institución.....	163
Anexo C. Consentimiento informado.....	164
Anexo D. Transcripción de las entrevistas	166
Anexo E. conformación de códigos y memos	178

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, la Insuficiencia Renal Crónica es un problema de salud pública a nivel mundial, el número de pacientes se viene incrementando tanto en países desarrollados como en desarrollo. Como consecuencia cada vez es mayor la necesidad de recurrir a procedimientos de diálisis y/o trasplante renal y por lo tanto se incrementa progresivamente el costo de atención².

La Insuficiencia Renal Crónica se define como el resultado de la concentración de creatinina sérica dos o más veces mayor que lo normal para edad y género, o una filtración glomerular. La insuficiencia renal crónica es un cuadro clínico caracterizado por una disminución persistente, progresiva e irreversible de la función de los riñones. Cuando la enfermedad progresa a un estado avanzado lleva a un síndrome urémico y finalmente a la muerte de la persona³.

La Enfermedad Crónica Renal somete al paciente a múltiples limitaciones, como la capacidad de trabajar, a lo que se agrega la dificultad socioeconómica, generando en algunas personas ausencia de soporte social, sumado a altos niveles de desocupación y disminución o carencia de ingresos familiares. Por todo esto en algunos pacientes se ve afectado su estado nutricional, disminución de su autoestima, depresión, y otras.

Es importante considerar las reacciones del paciente ante la compresión acerca del padecimiento, y la percepción de los posibles efectos en su vida, familia y estilo de vida y del Soporte Social con que cuenta. Las personas con enfermedad crónica renal, deben asumir la responsabilidad del tratamiento cotidiano de la enfermedad, tomar decisiones acerca de su estilo de vida y el cuidado de su salud, adquirir habilidades en el manejo y control de la misma. Por tanto el Soporte Social, se convierten en fuente primordial de suministro de ayuda, afecto, expresiones de amor, afirmación de sus acciones de cuidado y seguridad al individuo, condiciones que generan en el paciente deseos y motivaciones

² Kurokawa K, Nangaku M, Saito A, et al. Current issues and future perspectives of chronic renal failure. J Am Soc Nephrol 2002; 13: 53-56.

³ Agrupación de insuficiencia renal crónica, en <http://www.insuficiencia-renal.org/bienvenida.htm>, consultado el 2009-12-20

para realizar los ajustes a su enfermedad y finalmente lograr adaptarse a vivir en situación de enfermedad crónica renal⁴.

Conocer el Soporte Social que tiene el enfermo crónico renal, permite identificar los aspectos positivos y negativos aportados o surgidos de la interacción del paciente con su entorno y que finalmente influyen en la forma en que el paciente realiza los ajustes en sus hábitos de vida, se incorpora y se adhiere al tratamiento, y busca la ayuda para disminuir las afecciones generadas por los cambios emocionales, físicos y sociales que presenta a causa de la enfermedad⁵.

El profesional de enfermería identifica los valores, los factores socioeconómicos, los recursos personales y el soporte de la familia, amigos, vecinos y compañeros de trabajo, en el momento que interactúa con el paciente que se encuentre en situación de enfermedad crónica renal. Esta información es útil para plantear programas educativos que garanticen soporte al paciente y a la familia, lo cual conducirá a la obtención de una mejor calidad de vida del núcleo familiar.

Es así como esta investigación aborda un tema que reviste importancia en el contexto y en la disciplina de enfermería. Surgió del requerimiento de explorar necesidades de personas con enfermedad crónica renal como es el soporte social, así como de indagar sobre dicho soporte para generar el aporte necesario a los sistemas de atención en salud, y por ende al cuidado de enfermería dirigido a personas y familias con enfermedad crónica renal. Además de contribuir con el conocimiento construido para beneficio y formación de la disciplina de enfermería.

Para el logro de esta la investigación, se contó con fundamento referencial, conceptual, teórico y metodológico, basado en la exploración de literatura disponible que describe el contexto, la situación e impacto de la enfermedad crónica, y el soporte social, el cual

⁴ Fuentes González N, Ojeda Medina AA. Soporte y red social en el adulto maduro con Hipertensión Arterial y/o Diabetes Mellitus tipo II en riesgo de insuficiencia renal. Biblioteca Lascasas, 2007; 3(3). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0261.php>

⁵ Ibid., pg 25

permitió responder al interrogante ¿Cómo es el soporte social de personas con enfermedad crónica renal?.

CAPITULO I

1. MARCO REFERENCIAL

1.1 ÁREA DEL PROBLEMA

Soporte Social a personas en situación de enfermedad crónica renal.

1.2 DELIMITACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Esta investigación se realizó en la Clínica de la Costa de la ciudad de Barranquilla, Departamento del Atlántico, donde existe una Unidad de Hemodiálisis. Los participantes del estudio fueron personas con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica en fase III y IV de la enfermedad, y que asistían al tratamiento hemodialítico en la institución. El periodo de realización de esta investigación fue de Agosto de 2011 a Mayo de 2012.

1.3 DESCRIPCIÓN DEL ÁREA PROBLEMÁTICA

Describir el Soporte Social en las personas que se encuentran en situación de Enfermedad Crónica Renal es de gran importancia e interés, puesto que permite identificar con que soportes cuenta la persona, los cuales surgen a través de la interacción con su entorno. En la actualidad, la Enfermedad Crónica Renal, es considerada un problema de Salud Pública, por el alto costo que genera su tratamiento, además por ser una enfermedad irreversible y degenerativa que origina en la persona un deterioro progresivo que afecta su calidad de vida, dado a las modificaciones en sus hábitos de vida, generados por los cambios emocionales, físicos y sociales que se dan a causa de la enfermedad.

El Soporte Social en personas con Enfermedad Crónica Renal es fundamental, debido al impacto que representa para el paciente los cambios en su estilo de vida y la adaptación al mismo, y que en muchas de estas personas este soporte está ausente debido a su

nivel socioeconómico. Pero para que el paciente cumpla con estos requerimientos propios de la enfermedad y se adapte a ella, debe contar con el *apoyo familiar, social, profesional e institucional*, de acuerdo con la magnitud de sus necesidades⁶.

El profesional de enfermería al conocer las implicaciones que tiene el soporte social en los pacientes con Enfermedad Crónica Renal, podrá establecer estrategias de intervención enfocadas al fortalecimiento de grupos de apoyo para garantizar el cuidado del paciente y su familia.

1.3.1 Situación de la Enfermedad Crónica. Las enfermedades crónicas tienen una multiplicidad de implicaciones para su atención, por cuanto no se trata de una, sino de muchas formas de expresión (grado de limitación, cuidados específicos requeridos, etc.) en las que influyen múltiples variables, no sólo biomédicas, sino sociales y psicológicas, que pueden determinar cómo es afrontada una enfermedad crónica por una persona y su familia.

Es por ello que se debe ser muy cuidadoso al hablar de la cronicidad de determinada enfermedad o condición invalidante y su impacto sobre una persona en cuestión y en muchas ocasiones se prefiere hablar de “una persona con una condición discapacitante” más que de una “persona discapacitada”⁷. Las enfermedades crónicas, entre ellas la insuficiencia renal, son enfermedades que hacen que la persona y su familia experimente constantemente situaciones de crisis, esto por el agudizamiento de las manifestaciones físicas que van provocando poco a poco pérdida de las capacidades para el funcionamiento social. A la crisis generada por las consecuencias de la enfermedad, se asocia una nueva situación de crisis: la provocada por el tratamiento médico, o sea el Trasplante Renal⁸.

⁶ Fuentes González N, Ojeda Medina AA. Soporte y red social en el adulto maduro con Hipertensión Arterial y/o Diabetes Mellitus tipo II en riesgo de insuficiencia renal. Biblioteca Lascasas, 2007; 3(3). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0261.php>

⁷ La familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros http://fibromialgia-noticias.blogspot.com/2008_11_01_archive.html

⁸ SIEGEL y otros. (1990). Intervención en crisis por los profesionales de la salud. En: Slaikeu, Karl. Intervención en crisis. Manual para práctica de investigación. Editorial El Manual Moderno S.A, México. <http://www.binasss.sa.cr/revistas/ts/63/art4.htm>

1.3.2 Impacto de la enfermedad crónica. El impacto de las enfermedades crónicas está creciendo de forma sostenida en numerosos países de ingresos bajos y medios. La necesidad de prever y comprender la relevancia de las enfermedades crónicas y de intervenir urgentemente contra ellas es una cuestión cada vez más importante. Para ello es preciso que los dirigentes nacionales que están en condiciones de reforzar las actividades de prevención y control de las enfermedades crónicas, así como la comunidad de salud pública internacional, adopten un nuevo enfoque. Como primer paso, es fundamental comunicar los conocimientos y la información más recientes y precisos a los profesionales sanitarios de atención directa y al público en general⁹.

Las Enfermedades Crónicas no Transmisibles (ECNT), son actualmente la principal causa de muerte en todo el mundo, y ocasionan el doble de las defunciones causadas por las enfermedades infecciosas, las complicaciones del parto y la desnutrición combinadas. Ocho de cada diez defunciones producidas por las enfermedades crónicas ocurren en países de ingresos bajos y medios, y en todos ellos la gente pobre soporta la mayor carga de estas dolencias¹⁰.

Por varias décadas, las enfermedades crónicas habían sido la causa principal de defunción en Canadá y los Estados Unidos. Hoy en día ellas son también la primera causa de mortalidad en América Latina y el Caribe, ya que provocan dos de cada tres defunciones en la región, según datos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) para el 2002¹¹.

La incidencia y prevalencia de la enfermedad renal terminal en los Estados Unidos de América y Europa se han evaluado bien; su proyección para años futuros es preocupante por la demanda de recursos que impone a la economía de la salud.

Por impresionantes que sean estas cifras, es probable que no reflejen la magnitud del problema debido a la subnotificación, dice James Hospedales, jefe de la Unidad de

⁹ OMS, Prevención de las enfermedades crónicas, CH-1211 Ginebra 27. Suiza, 2010 http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index.html

¹⁰ **Detener el aumento de las enfermedades crónicas La epidemia de todos por Víctor Hugo Durán** http://www.paho.org/spanish/dd/pin/ePersp001_article01.htm

¹¹ Documentos básicos de la Organización Panamericana de la Salud, Decimosexta edición. Washington, DC. : LA OPS; 2002 (Documento Oficial No. 308).

Enfermedades Crónicas no Transmisibles de la OPS. Lo que es cierto es que la tendencia está aumentando.

"Hemos observado un gran progreso en otras áreas, la disminución continua de las muertes debidas a las enfermedades infecciosas, por ejemplo, y al parto y la desnutrición", dice James Hospedales¹². "Con las enfermedades crónicas observamos lo contrario. Están aumentando a una tasa acelerada a medida que la población envejece y los factores subyacentes se generalizan más. Según las tendencias actuales, prevemos que las defunciones por causa de las enfermedades crónicas aumentarán 17% en los próximos ocho años"¹³.

En la actualidad en Cali y el Valle del Cauca, hay algo más de mil enfermos en terapia dialítica que comprenden cerca del 15% de todos los pacientes en Colombia. En el Hospital Universitario del Valle (HUV) se ha presentado un aumento notorio de los egresos con diagnóstico de insuficiencia renal terminal que ha duplicado los casos en los años 2001 y 2002 en relación con los años anteriores 1999 y 2000¹⁴.

1.3.3 Impacto de la enfermedad crónica renal. El proceso de transición que experimenta Colombia a nivel demográfico y epidemiológico con tasas de fecundidad bajas y esperanza de vida con tendencia a aumentar hacen que el país presente además de la carga de enfermedades propias de naciones en vía de desarrollo como enfermedad diarreica aguda, mortalidad materna, etc., tasas crecientes de morbilidad y discapacidad por enfermedades crónicas y sus consecuencias¹⁵.

Así se plantea un reto para las entidades que prestan atención en salud, pues sin abandonar el cuidado en las prevenibles, se deben definir estrategias que respondan de manera eficaz al manejo integral de enfermedades crónicas como la Hipertensión Arterial

¹² HOSPEDALES, James. Unit Chief, Chronic Diseases at Pan American Health Organization, Washington, DC: LA OPS; 2002.

¹³ Durán, Víctor Hugo. Detener el aumento de las enfermedades crónicas. La epidemia de todos. Washington, Estados Unidos 13 de febrero de 2009.

¹⁴ OTERO LA. Enfermedad renal crónica. Colomb Med Vol. 33 N° 1, 2002; 33: 38-40

¹⁵ Organización Panamericana de la Salud. La salud en las Américas. Volumen II. Washington: Oficina Sanitaria Panamericana; 1998.

y la Diabetes Mellitus, padecimientos propios de personas mayores que tradicionalmente sólo habían preocupado a países desarrollados.

Como la atención de este tipo de pacientes implica un alto costo poco factible de ser cubierto por el sistema de salud, los investigadores se han dado a la tarea de ir más allá en la comprensión de la historia natural de la enfermedad a fin de buscar alternativas que permitan atacar esta situación de manera oportuna y con criterios de costo-efectividad¹⁶.

Las personas con enfermedad crónica requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida. (Velarde, Ávila, 2002).¹⁷

Una enfermedad crónica puede afectar potencialmente la calidad de vida de una persona ya que incluye términos como salud y bienestar, los que se ven seriamente afectados cuando aparece una enfermedad, en la que el paciente puede experimentar el empobrecimiento de las actividades diarias y el progresivo o permanente acortamiento de las propias posibilidades y afecta asimismo el autoconcepto y sentido de la vida y provoca estados depresivos¹⁸.

1.3.4 Impacto de la enfermedad crónica desde la epidemiología. De los 58 millones de muertes ocurridas durante el año 2005 en todo el mundo, 35 millones (60%) se debieron a enfermedades crónicas el doble que la suma de las muertes causadas por enfermedades infecciosas, afecciones maternas y perinatales, y deficiencias nutricionales.¹⁹ A medida que la carga general de enfermedades infecciosas disminuye en los países en desarrollo en gran parte gracias a los efectivos programas de salud pública implementados durante las últimas décadas la carga de enfermedades crónicas aumenta. Se estima que entre 1990 y 2020, la mortalidad causada por

¹⁶ Servicio Occiden<http://www.bmj.com/cgi/reprint/333/7571/733>tal de Salud. Modelo de atención moderador de riesgo. Cali: Servicio Occidental de Salud, Publicaciones; 2006.

¹⁷ Velarde Jurado, E. & Ávila Figueroa, C.; (2002). Evaluación de la calidad de vida. Revista de salud pública de México, No. 44, 349361.

¹⁸ Vinaccia, S., Quiceno, J. M., Fernández, H., Contreras, F., Bedoya, M., Tobón, S. & Zapata, M.; (2005, JulDic). Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar. Psicología y Salud, Vol. 15, 2, 205219.

¹⁹ Tunstall-Pedoe H. *Preventing chronic diseases: a vital investment. WHO global report.* Geneva: World Health Organization (WHO); 2005. Disponible en: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/en/.

enfermedades cardíacas en los países en desarrollo aumentará en un 120% en mujeres y en un 137% en hombres.²⁰ Entre los años 2007 y 2025, el número de personas que viven con diabetes en todo el mundo aumentará de 246 a 380 millones, y la mayoría de estas personas vivirá en los países en desarrollo.^{21 22} Este aumento se debe parcialmente a una mayor expectativa de vida y al envejecimiento de la población, pero también existe un incremento en las tasas de enfermedades específicas por edad debido a fenómenos como la migración y la modernización, que afectan los patrones de dieta, trabajo y actividad.²³

En el Informe sobre la salud en el mundo 2002²⁴ publicado por la OMS, se menciona que diez factores de riesgo son responsables de la tercera parte de la mortalidad mundial. Estos factores de riesgo son diferentes según la región.

En los países en vías de desarrollo, como el nuestro, los principales son el alcoholismo, la hipertensión, el tabaquismo, la obesidad, la hipercolesterolemia y la dieta inadecuada. Habitualmente ocurre que existe interacción entre varios factores de riesgo y eso aumenta el efecto aislado de cada uno de ellos, por ejemplo, la inactividad física junto con una dieta inapropiada y el tabaquismo, pueden explicar el 75% de las enfermedades cardiovasculares. Por otro lado, un mismo factor, como el tabaquismo, puede aumentar la posibilidad de varios tipos de enfermedades, tal es el caso de las cardiovasculares, tumores o la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).

De acuerdo con reportes de la OPS (1998),²⁵ en lo que se refiere al comportamiento epidemiológico de las enfermedades crónicas no transmisibles, se puede afirmar que estas afecciones son un verdadero problema de salud pública para las acciones de

²⁰ Australian Health Institute at the University of Sydney, The Earth Institute at Columbia University, Columbia University Mailman School of Public Health. *A Race Against Time: The Challenge of Cardiovascular Disease in Developing Economies*. New York: Columbia University; 2004.

²¹ International Diabetes Federation. *Diabetes Atlas*. Brussels: International Diabetes Federation; 2008. Disponible en: www.eatlas.idf.org.

²² Meeto D. Chronic diseases: the silent global epidemic. *British Journal of Nursing*. 2008; 17(21):1320-1325.

²³ Ezzati M, Vander HS, Lawes CM, et al. Rethinking the “diseases of affluence” paradigm: global patterns of nutritional risks in relation to economic development. *PLoS Medicine*. 2005; 2(5):e133.

²⁴ World Health Organization. Informe sobre la salud en el mundo 2002. Reducir los riesgos y promover una vida sana, en <http://www.who.int/whr/2002/es/index.html>

²⁵ Organización Panamericana de la Salud. Salud en las Américas, OMS, OPS, USA, 1998.

América Latina. Las ECNT están adquiriendo una amplitud y severidad creciente y seguirán alcanzando proporciones epidémicas con múltiples consecuencias para la salud y la vida de las personas, como son:

- Discapacidad y años de vida productivos perdidos.
- Pérdidas de vidas humanas, muchas de ellas en edades tempranas.
- Un costo social incalculable.
- Una problemática ética hasta ahora no abordada.
- Gran consumo de los presupuestos nacionales.
- Aumento en la demanda de servicios de cuidado en los sistemas de salud superando su capacidad de respuesta.
- Un aumento en el costo de estos servicios que en parte se pueden atribuir al aumento de la demanda.

1.3.5 Políticas Y Programas

1.3.5.1 En el mundo. La Organización Panamericana de la Salud (OPS) presentó en 1997 la red Conjunto de Acciones para la Reducción Multifactorial de Enfermedades no Transmisibles (CARMEN) con el fin de promover un enfoque integrado para la prevención de las enfermedades no contagiosas en América Central y del Sur. Nacida como iniciativa hermana de la red Countrywide Integrated Non-communicable Disease Interventions (CINDI, Intervenciones Nacionales Integradas sobre Enfermedades no Contagiosas), que lleva funcionando en Europa desde principios de los 80, CARMEN incluye a una red de países que comparten el objetivo común de reducir los índices de muerte y discapacidad por enfermedad crónica y sus factores de riesgo. Para finales de 2007, la red contaba con 24 países miembro, incluidos los países de habla inglesa y holandesa del Caribe, que adaptaron CARMEN a sus características concretas, creando el Caribbean Lifestyle Intervention (CARLI, Intervención sobre el Estilo de Vida Caribeño). Los principios subyacentes de CARMEN reconocen que las causas de las enfermedades crónicas son multifactoriales, que las enfermedades crónicas comparten factores de riesgo comunes y que en gran medida se pueden prevenir. En respuesta a estos principios, CARMEN ha adoptado un enfoque multidimensional a través del desarrollo de políticas e iniciativas locales y de la reorientación de los servicios sanitarios para la prevención y el control de las enfermedades crónicas.

Varias resoluciones y recomendaciones adoptadas por la OMS han llevado a la primera plana de la salud mundial la prevención y el control de las enfermedades no contagiosas, llamando así la atención del público en general. El informe de 2005, *Prevención de las enfermedades crónicas: una inversión vital*, hizo una llamada a que se desarrollasen programas y redes nacionales, subrayando los logros de CINDI y CARMEN.²⁶ Desde entonces, se han desarrollado otras redes en la Región del Mediterráneo Oriental, África, el Pacífico Occidental y el Sudeste Asiático. Con la aprobación de la Estrategia Regional y Plan de Acción para un Enfoque Integrado de la Prevención y el Control de Enfermedades Crónicas,²⁷ y el Plan Estratégico 2008-2012 de la OPS,²⁸ han surgido nuevos desafíos para respaldar la red y la creciente demanda de cooperación técnica.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) propone un modelo progresivo de vigilancia de enfermedades crónicas no transmisibles que considera tres momentos²⁹:

- Vigilancia del pasado, a través del análisis de la mortalidad,
- Vigilancia del presente, que registra enfermedades,
- Vigilancia del futuro, que se concentra en los factores de riesgo.

Actualmente, vigilar los factores de riesgo es considerada la prioridad en lo que se refiere a vigilancia de ENT. Los factores de riesgo son frecuentes, tienen múltiples consecuencias en la salud, son vulnerables y poseen un potencial impacto en la salud de la población cuando son intervenidos precozmente.

En octubre de 2005, la Organización Mundial de la Salud (OMS) emitió un informe (*Preventing Chronic Disease: A Vital Investment*) para elevar la conciencia sobre esta epidemia básicamente invisible en los países en desarrollo y hacer una llamada a la

²⁶ World Health Organization. *Preventing chronic diseases: a vital investment*. WHO. Geneva, 2005.
²⁷ Pan American Health Organization. *Regional Strategy on an Integrated Approach to the Prevention and Control of Chronic Diseases*. PAHO. Washington DC, 2006.
²⁸ Pan American Health Organization. *Strategic Plan 2008-2012*. PAHO. Washington DC, 2007
²⁹ World Health Organization. *WHO Global NCD Risk Factor Surveillance Strategy*, en <http://www.who.int/ncd/surveillance/>

acción entre los gobiernos nacionales, las organizaciones internacionales, la sociedad civil y el sector privado³⁰. La OMS propone una nueva meta a nivel mundial: reducir en un 2% anual hasta el año 2015, la tendencia proyectada en los índices de mortalidad por enfermedades crónicas. Esta reducción impedirá que 36 millones de personas mueran por enfermedades crónicas en los próximos 10 años, la mayor parte de ellos en países de ingreso medio y bajo.

Para ello es esencial la prevención de enfermedades crónicas, por ello es necesario que se preste urgente atención a la extensión del problema, los gobiernos de los países en desarrollo no podrán elevar los recursos de los sistemas de sanidad ni cambiar debidamente el enfoque de sus servicios de salud. "Los últimos datos indican que ha habido poco avance en la prevención y el control de las enfermedades crónicas Hay países con muy buenos programas como Chile, México y Brasil. Pero en muchos países no existen los programas y en otros los recursos son muy limitados".³¹

En 2006, los ministros de salud de toda la región acordaron impulsar sus iniciativas para luchar contra la epidemia y firmaron una Estrategia Regional y Plan de Acción para un Enfoque Integrado sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades Crónicas, incluyendo el Régimen Alimentario, la Actividad Física y la Salud.

En septiembre del 2007, en una cumbre especial celebrada en Trinidad y Tobago, los jefes de Estado del Caribe se comprometieron a colocar a las enfermedades crónicas en el primer lugar de sus preocupaciones relativas a la salud y adoptaron una declaración de 14 puntos, llamada "Unidos para detener la epidemia de las enfermedades crónicas". Entre las medidas que prometieron tomar se encontraban la creación de comisiones nacionales, etiquetado obligatorio de los alimentos, controles más estrictos sobre las ventas y la publicidad de los productos de tabaco, más educación física en las escuelas, y

³⁰ OMS, *Preventing Chronic Disease: A Vital Investment* (Ginebra: OMS, 2005)

³¹ Durán, Víctor Hugo. Detener el aumento de las enfermedades crónicas La epidemia de todos. Washington, Estados Unidos 13 de febrero de 2009.

promoción de los productos agrícolas locales para mitigar los efectos negativos de la globalización sobre el suministro de alimentos.³²

1.3.5.2 En Latinoamérica. La Organización Mundial de la Salud (1981), ha implementado para el sector salud unas variables e indicadores, que intentan medir u objetivar en forma cuantitativa o cualitativa, sucesos colectivos, para así poder respaldar acciones políticas, evaluar logros y metas, en los que los ha definido como "variables que sirven para medir los cambios".³³

Los indicadores de salud son instrumentos de evaluación que pueden determinar directa o indirectamente modificaciones, dando así una idea del estado de situación de una condición. Si se está evaluando un programa para mejorar las condiciones de salud de la población infantil, se puede determinar los cambios observados utilizando varios indicadores que revelen indirectamente esta modificación. Indicadores posibles de utilizar pueden ser el estado de nutrición (por ejemplo, peso en relación con la estatura), la tasa de inmunización, las tasas de mortalidad por edades, las tasas de morbilidad por enfermedades y la tasa de discapacidad por enfermedad crónica en una población.

Un informe publicado por la Organización Panamericana de la Salud (OPS)³⁴ y el Instituto Americano de Investigación sobre el Cáncer (AICR, por sus siglas en inglés) se muestra que en América Latina y el Caribe se puede prevenir una mayor proporción de cánceres y otras enfermedades crónicas. En ese mismo informe se aboga por mejores políticas públicas, prácticas más saludables en escuelas y lugares de trabajo, y cambios de comportamiento en las personas, las familias y las comunidades para detener la marea creciente de estas enfermedades que alguna vez fueron consideradas dolencias de los ricos. En este informe regional se indica que un porcentaje significativo de estas enfermedades podría prevenirse mediante regímenes alimentarios más saludables, actividad física regular, control del peso, un menor consumo de tabaco y ambientes más sanos.

³² Centro de Noticias OPS/OMS Bolivia. Detener el aumento de las enfermedades crónicas. La epidemia de todos. 2009

³³ OMS" Preparación de indicadores para vigilar los progresos realizados en el logro de la salud para todos en el año 2.000" 1981.

³⁴ **Washington, D.C., 4 de febrero del 2010 (OPS)**

El Instituto de Nutrición de Centroamérica y Panamá (INCAP)³⁵ presenta y pone a disposición de los países miembros del INCAP y la OPS, el Sistema de Información para la Vigilancia, Monitoreo y Evaluación de la Seguridad Alimentaria y Nutricional (SIVIME-SAN), disponible a través de su sitio.

EL SIVIME-SAN, disponible a través del portal del Instituto se presenta como un sistema de información que contribuirá a la vigilancia de la Seguridad Alimentaria y Nutricional (SAN) de los países miembros del INCAP. En el cual, información y datos sobre determinantes y situación de la Seguridad Alimentaria Nutricional, obtenidos de fuentes oficiales, son presentados en una herramienta integradora, dinámica y con actualización³⁶.

1.3.5.3 En Colombia. En Colombia, por múltiples razones, no se tiene la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad renal como políticas de prioridad gubernamental y muchos de los pacientes que hoy tienen que reemplazar la función de sus riñones con una terapia de diálisis o con el trasplante renal, llegaron a esta etapa sin haber recibido la mas mínima atención en los inicios de la enfermedad.

¡Estamos acostumbrados a curar y no a prevenir!

El Ministerio de la Protección Social expidió la resolución No. 3442 del 22 de septiembre del 2006 mediante la cual adopta las guías de práctica clínica basadas en evidencia para la prevención, diagnóstico y tratamiento de los pacientes con VIH/SIDA y Enfermedad Renal Crónica y las recomendaciones de los modelos de gestión programática en ellas. Estas guías son hoy en día el único trabajo serio y con participación representativa con la que cuenta un médico en el ejercicio de su profesión en niveles básicos de atención.

La promoción de la salud constituye un proceso político y social global que abarca no solamente las acciones dirigidas directamente a fortalecer las habilidades y capacidades de los individuos, sino también las dirigidas a modificar las condiciones sociales,

³⁵ (OPS), sitio web, Instituto de Nutrición de Centroamérica y Panamá (INCAP), Ciudad de Guatemala, 23 noviembre 2009.

³⁶ OMS, INCAP presenta su Sistema de Información SIVIME-SAN para uso de la Cooperación Técnica, Ciudad de Guatemala, 23 noviembre 2009. <http://www.incap.org.gt>.

ambientales y económicas, con el fin de mitigar su impacto en la salud pública e individual. La promoción de la salud es el proceso que permite a las personas incrementar su control sobre los determinantes de la salud y en consecuencia, mejorarla. La participación es esencial para sostener la acción en materia de promoción de la salud.

Existe un texto en del año 2008 del Senado³⁷, propuesto para el primer debate al proyecto de ley de Cuidado Paliativo en Colombia. "Mediante el cual se regulan los servicios de Cuidados Paliativos para el manejo integral de Pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida". Cuyo objetivo está determinado en él: ³⁸

Artículo 1º. Esta Ley reglamenta el derecho de las personas, con enfermedades crónicas, degenerativas e irreversibles que ocasionen graves pérdidas en la calidad de vida a recibir un tratamiento paliativo integral y digno y a desistir de procedimientos terapéuticos extraordinarios y obstinados, que no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica, con la pretendida finalidad de conservar la vida o mejorar la calidad de la misma, estando de por medio un diagnóstico de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.

En la actualidad aun se Busca que el sistema de salud garantice cuidados paliativos integrales a pacientes en fases terminales. La comisión séptima del Senado debatirá un proyecto de ley sobre el tema. También, de aprobarse, cubriría a los afectados por enfermedades crónicas e irreversibles que afectan su vida en forma severa.

"El manejo de algunos síntomas y complicaciones está contemplado en las normas, pero en forma dispersa. Una persona en esas condiciones no es objeto de manejo integral", dice Sandra Flórez, médica paliativista. Según la especialista, en la mayoría de los casos el sistema de salud deja en manos de las familias el cuidado de estos pacientes, sin apoyo u orientación, "están enfrentando solas las complicaciones, el sufrimiento y la

³⁷ Libros Dolor y Cáncer, editado por la Asociación Colombiana para el Estudio del Dolor, ACED. Bogotá, Colombia © 2009.

³⁸ Ponencia para segundo debate al proyecto de ley 15 de 2008 senado. www.infraestructura.org.co/.../ponencia%20para%20segundo%20debate%20senado.doc.

muerte de sus familiares", dice. El proyecto de ley, cuya ponente es la senadora Dilian Francisca Toro, pretende reglamentar y asegurar el derecho de las personas afectadas por males crónicos o de alta complejidad, para las cuales ya no hay tratamiento curativo (y que causan una grave pérdida de la calidad de vida), a recibir atención paliativa idónea, de calidad y oportuna. Esto incluye, además del manejo del dolor y otros síntomas, atención en aspectos psicosociales y espirituales del paciente y de su familia, indispensables para reducir el sufrimiento: "Estos cuidados deben ser brindados por un equipo interdisciplinario del que hacen parte médicos, terapeutas, psicólogos, enfermeros, cuidadores y trabajadores sociales, entre otros, siempre de acuerdo con las necesidades del paciente, en todos los niveles de atención", explica Martha Ximena León, médica de la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos. La senadora Toro asegura que el país está en mora de aprobar una ley de este tipo, pues cada vez hay más personas con discapacidades y enfermedades crónicas y degenerativas y un número cada vez más alto de adultos mayores. Entre las enfermedades cuyo manejo estaría cubierto por los cuidados paliativos se cuentan: Falla cardíaca, insuficiencia renal, Enfermedad pulmonar obstructiva crónica Alzheimer Esclerosis lateral amiotrófica Patologías reumáticas Parálisis cerebral Secuelas de enfermedad cerebrovascular (derrames y trombosis cerebrales). Malformaciones congénitas sin opción curativa y secuelas de traumas. León y Flórez aclaran que estos cuidados no son solo para pacientes terminales o moribundos y ancianos, "cubren desde el nacimiento hasta la muerte".³⁹

1.3.5.4 En el Atlántico. La Universidad del Norte, presentó un Proyecto sobre, "Prevalencia de factores de riesgo para enfermedad crónica en población adolescente y adultos. Departamento del Atlántico, 2008. Línea base".⁴⁰ La Secretaría de Salud de la Gobernación del Atlántico encargó al Grupo de Investigación Proyecto UNI, especialistas de salud pública de la Universidad del Norte, la realización de una medición en municipios del departamento de aquellos estilos de vida o conductas que predisponen la aparición de enfermedades crónicas, como cáncer, hipertensión y diabetes este proyecto está en la espera de su ejecución.

³⁹ Publicación, el tiempo.com Sección Salud. Fecha de publicación 18 de abril de 2009 Autor

⁴⁰ Sitio web. dip@uninorte.edu.co , Ciencia a tu alcance

1.3.5.5 En el escenario de investigación. El sitio donde se llevó a cabo este estudio, fue en la unidad de hemodiálisis de la Clínica de la Costa de la ciudad de Barranquilla, ubicada en la carrera 50 No. 80 – 92. Esta institución de cuarto nivel de atención, brinda todos los cuidados pertinentes a los pacientes con enfermedad renal crónica, desde la fase inicial del tratamiento, hasta la fase terminal. Además es el centro piloto a nivel costa, donde se tiene el centro de investigación “Biomédicas”, en donde la enfermedad renal es el eje fundamental de las investigaciones.

En este escenario, donde se llevó a cabo esta investigación, se cuenta con un equipo interdisciplinario, encargado de brindar apoyo especializado en todas las áreas de posibles complicaciones. Además la unidad de hemodiálisis cuenta con un personal de planta que se encarga de dar soporte y hacer cumplir las directrices dadas por la dirección, evaluar y hacer cumplir el tratamiento integral y manejar las emergencias y sus tratamientos posteriores.

1.3.5.6 Desde el Sector Salud. El sector de la salud tiene una responsabilidad especial de abordar la epidemia creciente de enfermedades crónicas. Según datos publicados en la revista médica The Lancet en diciembre de 2007, el uso generalizado de medicamentos de bajo costo para tratar a las personas con enfermedad cardiovascular o en alto riesgo de sufrirla podría prevenir por lo menos 18 millones de defunciones anuales en todo el mundo (el estudio abarcó a Argentina, Brasil, Colombia y México). Además del 40% de los cánceres que pudieran evitarse por medio de cambios en el modo de vida, otro 30% podría tratarse eficazmente, según la OMS.

Para fortalecer la respuesta del sector de salud a las ECNT, la estrategia regional de la OPS establece que debe consolidarse la capacidad de los sistemas de salud para concentrarse más en la promoción y en la atención primaria de salud con miras a intensificar la prevención y mejorar el tratamiento de la enfermedad. Esto comprende el desarrollo de sistemas eficaces de derivación que puedan dirigir a los pacientes a los niveles primario, secundario y terciario de la atención según sea necesario⁴¹.

⁴¹ Documentos básicos de la Organización Panamericana de la Salud, Detener el aumento de las enfermedades crónicas. La epidemia de todos. Washington, 13 de febrero de 2009.

1.3.5.7 Desde la Enfermería. Enfermería con su saber y su talento contribuye con el conjunto de trabajadores de la salud a resolver los problemas de salud de la población y por ello se reconoce como "factor esencial de la atención de salud" ⁴²

Como profesionales de enfermería sabemos que la enfermedad aunque no tenga signos visibles está presente constantemente en la conciencia de quienes viven con ella y que tiene un impacto profundo en sus vidas, en su interrelación con el entorno y en el entorno mismo. Sin embargo la enfermedad por sí sola no determina las necesidades del individuo sino que éstas surgen, se solucionan o se incrementan por la forma en que se viva la experiencia y el significado que a ésta se le otorgue. Por este motivo es el cuidado de esta experiencia de vida única para cada ser humano, familia y grupo lo que debe tenerse como eje central para el trabajo de la enfermería. ⁴³

En América Latina el comportamiento epidemiológico muestra que en la mayoría de los países las enfermedades crónicas se han convertido en las primeras causas de morbilidad y mortalidad. Refiere Sánchez⁴⁴ "que el patrón epidemiológico de América Latina, señala que en muchos países las enfermedades crónicas comparten los primeros lugares de morbi-mortalidad con las enfermedades agudas, y que éstas tienen tendencia a incrementarse". Este aspecto genera necesariamente crecimiento en el volumen de personas que ofrecerán cuidado ya sea de tipo formal o informal, situación que lleva a pensar en generar mayor conocimiento sobre cómo se cuida, qué se siente cuidando, qué genera el cuidar y de qué forma se apoyará este proceso o tarea del cuidador por parte del personal de salud.

En la medida que aumenta el número de cuidadores informales, se deben crear estrategias que brinden apoyo, no sólo a nivel institucional sino especialmente en la comunidad y en la familia, dado que la familia generalmente es el principal agente

⁴² OPS - CEPAL - OIT. Observatorio de los Recursos Humanos de Salud. Quito: OPS/OMS, 2000.

⁴³ Sánchez, Beatriz. EL CUIDADO DE LA SALUD DE LAS PERSONAS QUE VIVEN SITUACIONES DE ENFERMEDAD CRÓNICA EN AMÉRICA LATINA. Actualizaciones en enfermería. Bogotá 2002

⁴⁴ Sánchez B. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. El arte y la ciencia del cuidado. Grupo de Cuidado Universidad Nacional de Colombia. Bogotá; 2002, p. 373.

cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica discapacitante. Stober⁴⁵ señala que en las dos últimas décadas se ha observado un crecimiento en el número de familias que deciden tomar la responsabilidad de cuidar a sus parientes con enfermedades crónicas; exponiéndose a varios riesgos, ya que las tareas del cuidador se vuelven cada vez más complejas y les abarcan mayor cantidad de tiempo afectando tanto su salud física como mental.

El cuidar de un familiar que es dependiente cambia la dinámica de los seres humanos, porque los enfrenta a la imposición de nuevas metas que además son inesperadas, y afectan las satisfacciones personales tanto en lo psicosocial como en lo económico. Pinto⁴⁶ refiere que el cuidador, en cumplimiento de sus roles, experimenta diferentes sentimientos que pueden ir desde la culpa hasta la satisfacción. También se puede observar que hay otros sentimientos como la soledad, la tristeza, el sentirse abandonado, el nerviosismo, la falta de ocio y descanso, problemas para dormir que van generando en el cuidador una situación problemática que le impide ser feliz y lograr un mínimo de bienestar.

Desde la perspectiva de enfermería surgen programas encaminados al cuidado y mejoramiento de la calidad de vida del paciente y familia en situación de enfermedad crónica. Un ejemplo es, el programa "Cuidando a los cuidadores" (Barrera L. Pinto, N. Sánchez, B)⁴⁷, diseñado por el Grupo de Cuidado al paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia para fortalecer las habilidades de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica dentro de un proceso investigativo que, además probó su efectividad.

El citado programa se desarrolló en respuesta a las necesidades identificadas en diferentes ciudades de Colombia y en diferentes países de América Latina donde se encontró una habilidad de cuidado deficiente en cuidadores familiares de personas con

⁴⁵ Stober. Efectividad de una intervención de consejería para ayudar a cuidadores familiares de parientes crónicamente enfermos. *Journal of Psychosocial Nursing* 1998; 36(8): 26-32.

⁴⁶ Pinto N, Sánchez. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. En: Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia "Cuidado y Práctica de Enfermería"; 2000, 172-183.

⁴⁷ Lucy Barrera Ortiz, Natividad Pinto Afanador, Beatriz Sánchez Herrera, Cuidando a los cuidadores. Universidad Nacional de Colombia. 2010

enfermedad crónica, concomitante con la responsabilidad de ser cuidador principal de un familiar en esta situación. Este programa se basa en los lineamientos conceptuales de Ngozy Nkongo⁴⁸: el conocimiento, el valor y la paciencia.

1.4 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cómo es el soporte social que tienen las personas en situación de enfermedad crónica renal?

1.5 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Las enfermedades crónicas no transmisibles, entre ellas la insuficiencia renal crónica (IRC), constituyen la primera causa de muerte en los países desarrollados y representan una enorme carga para los países de América Latina. La prevalencia de la IRC en estado terminal ha crecido en 6,8% anualmente en los últimos 5 años. Esta situación obliga a desarrollar programas para la detección oportuna y la prevención de los factores de riesgo cardiovascular y renal, y facilitar el diagnóstico temprano de la IRC con vista a evitar su avance.

La tasa de tratamiento de la IRC terminal ha aumentado hasta llegar a 478,2 pacientes por millón de habitantes (pmh). Al 31 de diciembre de 2005 había 147 158 pacientes en hemodiálisis permanente (44% de ellos en Brasil), 50 251 en diálisis peritoneal (65% en México) y más de 52 000 pacientes vivían con un riñón trasplantado. Simultáneamente se ha observado un aumento en la incidencia: de 33,3 pmh en 1993 a 167,5 en 2005. Las mayores prevalencias (más de 600 pmh) se encontraron en Puerto Rico, Chile, Uruguay y Argentina; seguidos de Colombia, Brasil, México, Panamá y Venezuela, con prevalencias de 300–600 pmh; y tasas significativamente más bajas (menores de 50 pmh) en el resto de los países. Solamente en Puerto Rico se encontró una tendencia a la estabilización de la tasa de incidencias (310 pmh en 2005). La diabetes continúa siendo la principal causa

⁴⁸ Nkongho N. The Caring Ability Inventory. In Ora L. Strickland and Carolyn F. Waltz. Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Copin. NewYork. Springer Publishing Company, Part III. 1990; (3 y 4): 3-16.

de IRC terminal (30,3% de los nuevos casos), con la mayor incidencia en Puerto Rico (65%), México (51%), Venezuela (42%) y Colombia (35%)⁴⁹.

En los últimos años, se ha indagado sobre el concepto de Soporte Social y su relación con las enfermedades crónicas, siendo la enfermedad renal una de las patologías de mayor prevalencia, por ser irreversible y por el deterioro progresivo que causa en la persona que la padece. Según estadísticas de la Organización Mundial de la Salud, la Insuficiencia Renal Crónica (IRC), es considerada como una de las diez primeras causas de mortalidad, a pesar de que se cuenta con tratamientos médicos avanzados, lo que debería encaminar a la disminución de las estadísticas de morbilidad. Lo que más llama la atención es que cada día se produce un aumento de la cantidad de pacientes que ingresan a las salas de hemodiálisis, repercutiendo en la calidad de vida de estos pacientes por ser una enfermedad degenerativa y que somete a las personas a numerosos cambios en su estilo vida.

En la actualidad, el soporte social se considera como herramienta fundamental en las personas que padecen de una situación de Enfermedad Crónica Renal, por lo que está muy relacionado con el entorno de la persona como es familia, amigos, compañeros de trabajos, Instituciones Prestadoras de Salud, entre otros, y que son considerados como fuentes proveedoras de apoyo para este tipo de pacientes.

El concepto de apoyo social ha surgido como una variable psicosocial principal en el cuidado de la salud. Investigadores como Nuckolls, Cassel, Cobb y Kaplan han demostrado que el aislamiento social o una pobre integración social tienen efectos perjudiciales sobre el estado de salud y las personas son más propensas a morir que aquellas que tienen un alto nivel de contacto social. El soporte social atenúa los factores de estrés, mientras fortalece la salud mental de un individuo y su familia, por lo tanto el soporte social es considerado como una estrategia preventiva o de cobertura crucial que

⁴⁹ Revista de la Organización Panamericana de la Salud, Necesidad de mejorar la detección de la insuficiencia renal crónica en América Latina. *Volumen 23 (6) | June 30, 2008 | página(s) 425*

las familias tienen disponible en tiempos de dificultad, para reducir el estrés y sus consecuencias negativas⁵⁰.

En algunos estudios se han encontrado que un bajo nivel de soporte social se asocia a un aumento de la morbilidad y mortalidad en pacientes crónicos. Especialmente en pacientes sometidos a hemodiálisis, se ha visto que un bajo nivel de apoyo social se relaciona con mala aceptación de la prescripción de diálisis y con un aumento de la percepción negativa de los efectos de la enfermedad renal⁵¹.

En resultados de trabajos de investigación relacionados con el soporte social y las enfermedades crónicas, Pinzón Rocha (2001)⁵², quien a través de su estudio correlacional cuantitativo no encontró relación entre el soporte social y la capacidad de afrontamiento en pacientes con diálisis. Esta autora halló sin embargo, que la red con que cuentan estos pacientes es estable y duradera, y que les permite tener una actitud positiva ante la enfermedad.

Por lo anterior, surge el interés de investigar el soporte Social que poseen las personas con enfermedad crónica renal que asisten a la unidad de hemodiálisis de la clínica de la costa de la ciudad de Barranquilla.

Esta investigación hará aportes fundamentales a la disciplina y Profesión de Enfermería, ya que permite describir con que soporte cuentan las personas que padecen de Enfermedad Crónica Renal.

A su vez generará impactos como:

⁵⁰ Pinzón ML. Soporte social y afrontamiento a la enfermedad en adultos jóvenes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria. [Tesis de Maestría]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2000. p 68-78.

⁵¹ Kimmel PL, Peterson RA, Weihs KL, Simmens SJ, Alleyne S, Cruz I, et al. Psychosocial factors, behavioral compliance and survival in urban hemodialysis patients. *Kidney International* 1998; 54:245-254.

⁵² Pinzón R, María L 2001. Soporte social y afrontamiento a la enfermedad en adultos jóvenes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria. (Tesis de Maestría). Ciudad Bogotá-Colombia: Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia; 2001

Impacto Social

- Esta investigación, es un estudio novedoso que contribuye a consolidar cuidados de enfermería dirigidos a personas con enfermedad crónica renal, desde la descripción del soporte social que se recibe.
- Al describir el soporte social de las personas con enfermedad crónica renal, se propenderán estrategias de intervención dirigidas a esta población.

Impacto para la disciplina

- Contribuir con el conocimiento construido para describir el soporte social de personas con enfermedad crónica.
- Este proyecto se compromete con procesos que permiten para la disciplina de enfermería, información y conocimiento científico para la innovación en la respuesta al cuidado dirigido a personas con enfermedad crónica.
- El proyecto aporta a la formación de profesionales de enfermería con respuestas para generar modelos de cuidado que comprometen con la equidad, en el acceso y apropiación de la información y el conocimiento, condición esencial para la calidad en la educación y la calidad de vida de los individuos y comunidades.

Mérito Científico

En primera instancia es dado por la rigurosidad requerida, por la metodología de estudio de caso. El diseño metodológico es un estudio de casos descriptivo para responder a la pregunta ¿Cómo es el soporte social a personas con enfermedad crónica renal?

Este método fue elegido por estar relacionado con fenómenos contemporáneos como la necesidad actual que se enmarca dentro de un contexto de la situación de enfermedad crónica. De igual forma los estudios de casos no son definidos por las técnicas utilizadas sino por su orientación teórica y el énfasis en la comprensión de situaciones.

Desde el punto de vista científico, enfermería aportaría en el proceso salud – enfermedad, teniendo en cuenta la importancia del soporte social en la recuperación y evolución del paciente con enfermedad crónica renal, contribuyendo así en el mejoramiento de su calidad de vida.

Por lo tanto, desde el punto de vista social, la importancia de esta investigación, radica en que se contará con un estudio que ofrece detalladamente cómo se estructura y funciona el soporte social en los pacientes con enfermedad crónica renal, así como los elementos que caracterizan a estas personas. Lo que abriría el campo en la profundización del estudio sobre el soporte social en persona con enfermedad crónica renal.

1.6 FORMULACIÓN DE OBJETIVOS

1.6.1 Objetivo General

Describir cómo es el soporte social que tienen las personas para afrontar una situación de enfermedad crónica renal, en la ciudad de Barranquilla.

1.6.2 Objetivos Específicos

1. Identificar el soporte social en las personas en situación de enfermedad crónica renal.
2. Definir como es el soporte social con los que cuentan las personas en situación de enfermedad crónica renal.

1.7 PROPÓSITO

Describir el soporte social que tienen un grupo de pacientes con enfermedad renal crónica, que viven en la ciudad de Barranquilla, permitiendo así el análisis de los estilos de afrontamiento de cada una de las personas que presentan esta patología.

1.8 DEFINICIONES CONCEPTUALES

1.6.1 Persona con Enfermedad Crónica Renal

Son las personas que afrontan la enfermedad renal, y que se caracterizan por una pérdida progresiva (por 3 meses o más) e irreversible de las funciones renales, cuyo grado de afección se determina con un filtrado glomerular (FG) $<60 \text{ ml/min/1.73 m}^2$.⁵³ Como consecuencia, los riñones pierden su capacidad para eliminar desechos, concentrar la orina y conservar los electrolitos en la sangre.⁵⁴

1.6.2 Soporte Social

House (1981)⁵⁵. Define el soporte social como una transición interpersonal, en la cual se intercambia uno o más de los siguientes recursos: cuidado emocional (simpatía, amor, empatía), ayuda instrumental (bienes y servicios), información acerca del ambiente y valoración del soporte información relevante de la autoevaluación que se preocupan, sienten amor por él y lo valoran”.

En situaciones de enfermedad crónica, es calificado como una ayuda para que el cuidador afronte mejor la experiencia de cuidar a su familiar.

Hilbert (1990)⁵⁶, lo define en cinco categorías: interacción personal, guía, retroalimentación, ayuda tangible e interacción social.

⁵³ MEZZANO A, Sergio y AROS E, Claudio. Enfermedad renal crónica: clasificación, mecanismos de progresión y estrategias de renoprotección. Rev. méd. Chile [online]. 2005, vol.133, n.3 [citado 25 de junio de 2009], pp. 338-348.

⁵⁴ [MedlinePlus] (agosto de 2007). «Insuficiencia renal crónica» (en español). *Enciclopedia médica en español*. Consultado el 24 de junio de 2009.

⁵⁵ House JJ. Work stress and social support. Reading MA. Addison-Wesley 1981.

⁵⁶ HILBERT, Gail. Social support in chronic illness. In: Strickland, Ora y Waltz, Carolyn. Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills. Vol. 4. New York: Springer, 1990, pp. 79-95.

- Interacción personal: representa el apoyo de tipo emocional referido para el afrontamiento adecuado en diversas situaciones de enfermedad crónica.
- Guía: son las principales ayudas que percibe el cuidador con educación e información.
- Retroalimentación: sentir que quien les brinda apoyo está de acuerdo con ellos y apoyo sus pensamientos y acciones.
- Ayuda tangible: es la ayuda material y la ayuda en tareas físicas y laborales desempeñadas por el rol cuidador.
- Interacción social: es el apoyo para permitir que los cuidadores rescaten sus relaciones con otros grupos, familias e instituciones que respondan a sus necesidades.

CAPITULO II

2. MARCO TEÓRICO

2.1 ENFERMEDAD CRÓNICA NO TRANSMISIBLES (ECNT)

Camargo Sánchez, Gutiérrez Díaz⁵⁷, en su artículo publicado en la revista de enfermería sobre situación mundial y nacional de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles: un desafío para Enfermería, manifiestan que Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) están tomando un capítulo importante en la situación de salud de los países desarrollados y en vías de desarrollo, mereciendo la misma atención en actividades de prevención de la enfermedad y promoción de la salud que las enfermedades infecto-contagiosas⁵⁸⁻⁵⁹. Las ECNT son la primera causa de muerte y discapacidad en el mundo en personas en edad productiva, y su incidencia en adultos jóvenes es considerablemente más alta en los países pobres⁶⁰. Según la Organización Mundial de la salud (2005), vasculares (30%), cáncer (13%), diabetes (2%), que causaron en ese año 29 millones de muertes en todo el mundo, casi 60% de la mortalidad países con bajos y medianos ingresos económicos, con un creciente impacto epidemiológico y económico, las principales causas de mortalidad de enfermedades crónicas son enfermedades respiratorias crónicas (7%) mundial, 80% de estos factores de riesgo que se deben combatir principalmente son el tabaquismo⁶¹, la alimentación poco saludable, el sedentarismo, la falta de actividad física, y el consumo de bebidas alcohólicas. Si se tiene en cuenta que las cifras antes expresadas son el resultado de la exposición en el pasado a estos factores de riesgo y que la exposición actual a estos determinarán las

⁵⁷ SITUACIÓN MUNDIAL Y NACIONAL DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS NO TRANSMISIBLES: UN DESAFÍO PARA ENFERMERÍA, *Andrés Camargo Sánchez**, *Diana Paola Gutiérrez Díaz*, REVISTA DE ENFERMERÍA *Enferm.* 2010;13(1):15-17

⁵⁸ Ebrahim S, Smeeth L. Non-communicable diseases in low and middle-income countries: a priority or a distraction? *International Journal of Epidemiology* 2005;34:961-6.

⁵⁹ Horton R. Chronic diseases: the case for urgent global action. *Lancet* 2007;370:1881-2.

⁶⁰ Williams B, Pace AE. Problem based learning in chronic disease management: a review of the research. *Patient Educ Couns.* 2009;77(1):14-9.

⁶¹ Beaglehole R, Ebrahim S, Reddy S, Voûte J, Leeder S. Prevention of chronic diseases: a call to action. *Lancet* 2007;370(9605):2152-7.

cifras en un futuro⁶²⁻⁶³, si las tendencias actuales continúan se estima que las muertes anuales por enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) alcanzará los 41 millones de personas para el año 2015, la mitad de estas serán personas menores de 70 años⁶⁴⁻⁶⁵.

Pinto 2002⁶⁶ refiere “la enfermedad crónica como un término que engloba las enfermedades de larga duración, asociadas a menudo con un grado de incapacidad con diferentes repercusiones sobre la persona, la familia y la comunidad a la que pertenecen”. La enfermedad crónica discapacitante se encuentra directamente relacionada con los conceptos sobre cronicidad dados ya que es causada por múltiples factores, genera limitación física, aislamiento social y requieren muchas oportunidades del apoyo total o parcial de otros para poder realizar sus actividades básicas.

Según Sánchez 2000⁶⁷ “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”. Lo dicho por esta autora reafirma el planteamiento sobre el significado de enfermedad crónica.

Por otra parte Nobel (1991)⁶⁸, define la enfermedad crónica como un trastorno orgánico o funcional que obliga a una modificación del modo de vida del paciente y que persiste durante largo tiempo.

⁶² Yach D, Hawkes C, Gould CL, Hofman KJ. The global burden of chronic diseases: overcoming impediments to prevention and control. JAMA 2004;291(21):2616-22.

⁶³ Meetoo D. Chronic diseases: the silent global epidemic. Br J Nurs. 2008;17(21):1320-5.

⁶⁴ Strong K, Mathers C, Epping-Jordan J, Beaglehole R. Preventing chronic disease: a priority for global health. Int J Epidemiol. 2006;35(2):492-4.

⁶⁵ Strong K, Mathers C, Leeder S, Beaglehole R. Preventing chronic diseases: how many lives can we save? Lancet 2005;366:1578-82.

⁶⁶ Pinto Afanador Natividad, El cuidado familiar del paciente con enfermedad crónica. El arte y la ciencia del cuidado, grupo del cuidado facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. 2002

⁶⁷ Sánchez Beatriz, El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de Enfermedad crónica en América Latina, IV Seminario Internacional del cuidado, Enfermería sin fronteras, Bogotá mayo de 2000.

⁶⁸ Nobel G. Aspectos psicosociales del enfermo crónico. Enfermería psicosocial 1991; II: 239-241.

Este tipo de enfermedades trae consigo unas connotaciones, que la hacen en la mayoría de oportunidades ser causa de rechazo, depresión o crisis emocionales de quienes la padecen; por que se conoce que son situaciones de enfermedad largas, que implican tratamientos prolongados, agotadores, que producen dolor, deterioro progresivo, causan limitaciones físicas, pérdida de la independencia o autonomía, y muerte. Todo esto además conlleva a pensar, que las personas enfermas necesitan del apoyo o cuidado de otros por lo tanto se convierten en una carga social. Cuando un individuo conoce que tiene una enfermedad crónica se ve enfrentado a un futuro incierto, que se modifica dependiendo el curso de la enfermedad, esta evolución del deterioro físico, conlleva un aislamiento social, donde el individuo tiende a reencontrarse con sí mismo y encontrar un sentido distinto a su propia existencia.

La persona con una enfermedad crónica experimenta un sinfín de emociones negativas: tristeza, impotencia, ansiedad, miedo, soledad... y esos sentimientos se hacen extensivos también a su cuidadores, sea el cónyuge, algún familiar o un amigo cercano. Tanto uno como otros se desaniman fácilmente a causa del cambio en sus papeles, las complicaciones del tratamiento y la amenaza constante de la muerte. La enfermedad crónica domina sus vidas⁶⁹.

En el Informe sobre la salud en el mundo 2002⁷⁰ publicado por la OMS, se menciona que diez factores de riesgo son responsables de la tercera parte de la mortalidad mundial. Estos factores de riesgo son diferentes según la región.

En los países en vías de desarrollo, los principales son el alcohol, la hipertensión arterial, el tabaco, la obesidad, la hipercolesterolemia y la dieta inadecuada. Habitualmente ocurre que existe interacción entre varios factores de riesgo y eso aumenta el efecto aislado de cada uno de ellos, por ejemplo, la inactividad física junto con la dieta inapropiada y el tabaco pueden explicar el 75% de las enfermedades cardiovasculares. Por otro lado, un mismo factor, como el tabaco, puede aumentar la posibilidad de varios tipos de

⁶⁹ http://sabanet.unisabana.edu.co/crear/paginas/cuidados_paliativos/paginas/cronica.htm

⁷⁰ WORLD Health Organization. Informe sobre la salud en el mundo 2002. Reducir los riesgos y promover una vida sana, en <http://www.who.int/whr/2002/es/index.html>

enfermedades, tal es el caso de las cardiovasculares, tumores o la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)⁷¹.

La vigilancia en salud pública de las enfermedades crónicas no transmisibles requiere la participación de diferentes sectores de la administración pública, del sector privado y de la sociedad civil en la solución de los problemas que afronta. Debe constituirse en un mecanismo que oriente la gestión de todos los sectores decisorios y movilice las respuestas institucionales y sociales. En la región de las Américas, Estados Unidos cuenta con un sistema de vigilancia para factores de riesgo totalmente desarrollado, mientras otros países, con distintos grados de avance, están intentando un camino similar. La Organización Panamericana de la Salud (OPS) encabezó un esfuerzo continental por definir un modelo que fuera útil, científicamente riguroso y apto para brindar información confiable y oportuna sobre las enfermedades crónicas no transmisibles.

En Colombia (DANE, 2005) la situación de la discapacidad guarda correspondencia con la situación mundial, aproximadamente 2.640.000 personas presentan alguna limitación permanente, lo cual equivale al 6.4% del total de la población colombiana⁷².

En América Latina se ha observado que las personas que tienen un familiar con enfermedad crónica tienen la obligación de desempeñarse como cuidadores, pero no cuentan con la orientación requerida. Se ha documentado de manera importante una deficiente habilidad de cuidado entre estos cuidadores familiares, pero también se han identificado en ellos fortalezas diferentes a las de otras latitudes, que pueden apoyar el servicio requerido como la disponibilidad de soporte social para los cuidadores⁷³.

⁷¹ <http://semanarioprimerdia.blogspot.com/2012/06/comienza-la-semana-de-promocion-de.html>

⁷² DANE Departamento Administrativo Nacional De Estadística. Censo General 2005 personas con discapacidad permanente. Cúcuta 2005.

⁷³ Vega Angarita, O.M., González Escobar, Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica *Enferm. glob.* n.16 Murcia jun. 2009

2.1.1 Clasificación de las enfermedades crónicas.

Las enfermedades crónicas pueden clasificarse de forma muy diversa. Teniendo en cuenta que estas enfermedades presentan unos problemas predominantes que pueden servir como referencia para su clasificación:

1.- Enfermedades que provocan un intenso sentimiento de pérdida o amenaza física: las más significativas son:

1.1.- Enfermedades de mal pronóstico: oncológicas, SIDA, etc.

1.2.- Enfermedades que provocan gran dependencia: renales.

2.- Enfermedades que conllevan nociones de dolor o mutilación: las más significativas son:

2.1.- Enfermedades que en su evolución causan dolor crónico: artritis reumatoide.

2.2.- Enfermedades que conllevan pérdida de la imagen corporal: amputaciones, colostomías.

3.- Enfermedades que precisan para su evolución favorable modificaciones en el estilo de vida: las más significativas son:

3.1.- Enfermedades cardiovasculares: hipertensión, cardiopatías.

3.2.- Enfermedades metabólicas: diabetes, obesidad.

3.3.- Enfermedades respiratorias: EPOC⁷⁴.

2.2 ENFERMEDAD CRÓNICA RENAL

La enfermedad renal se caracteriza por una pérdida progresiva (por 3 meses o más) e irreversible de las funciones renales, cuyo grado de afección se determina con un filtrado glomerular (FG) $<60 \text{ ml/min/1.73 m}^{275}$. Como consecuencia, los riñones pierden su

⁷⁴ Atención Primaria 99. Bases de datos sobre recursos asistenciales, Normativos y de investigación. Jano, medicina y humanidades. Extra mayo 1999. Ediciones Doyma.

⁷⁵ MEZZANO A, Sergio y AROS E, Claudio. Enfermedad renal crónica: clasificación, mecanismos de progresión y estrategias de renoprotección. Rev. méd. Chile [online]. 2005, vol.133, n.3 [citado 25 de junio de 2009], pp. 338-348.

capacidad para eliminar desechos, concentrar la orina y conservar los electrolitos en la sangre.⁷⁶

Según Susan Snyder y Bernadette Pendergraph, definen la insuficiencia renal crónica como una alteraciones estructurales o funcionales mayores o iguales a tres meses, manifestadas por lesión renal histológica o con marcadores de lesión renal; con Tasa de Filtración Glomerular (GFR) menor de 60 ml/min/1.73m² mayor o igual a 3 meses con o sin daño renal⁷⁷.

Otro autor, define la enfermedad renal crónica (chronic renal disease, CRD) como un proceso fisiopatológico con múltiples causas, cuya consecuencia es la pérdida inexorable del número y el funcionamiento de nefronas, y que a menudo desemboca en insuficiencia renal terminal. A su vez, la ERC es un estado o situación clínicos en que ha ocurrido la pérdida irreversible de función renal endógena, de una magnitud suficiente para que el sujeto dependa en forma permanente del tratamiento sustitutivo renal (diálisis o transplante) con el fin de evitar la uremia, que pone en peligro la vida. La uremia es el síndrome clínico y de laboratorio que refleja la disfunción de todos los sistemas orgánicos como consecuencia de la insuficiencia renal aguda o crónica no tratada⁷⁸.

A su vez, la ERC es un estado o situación clínicos en que ha ocurrido la pérdida irreversible de función renal endógena, de una magnitud suficiente para que el sujeto dependa en forman permanente del tratamiento sustitutivo renal (diálisis o transplante) con el fin de evitar la uremia, que pone en peligro la vida. La uremia es el síndrome clínico y de laboratorio que refleja la disfunción de todos los sistemas orgánicos como consecuencia de la insuficiencia renal aguda o crónica no tratada⁷⁹.

⁷⁶ [MedlinePlus] (agosto de 2007). «Insuficiencia renal crónica» (en español). *Enciclopedia médica en español*. Consultado el 24 de junio de 2009.

⁷⁷ SNYDER Susan y BERNADETTE Pendergraph. Detection and evaluation of chronic kidney disease. *Journal of the American academy of family physicians*. Nov. 1, 2005. P. 38-51

⁷⁸ HARRISON. Principios de Medicina Interna. Parte XI. Trastornos del riñón y las vías urinarias. 16a edición

⁷⁹ Ibid., p 876.

ERC es un problema creciente a nivel mundial, con una prevalencia estimada que se aproxima al 10%⁸⁰. Sin embargo, su presencia ha sido generalmente inadvertida para las autoridades y organizaciones de salud, los médicos, pacientes y la población en general. Se la ha denominado una epidemia silenciosa. Por lo que en 2005, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estimó que, de 58 millones de muertes producidas en ese año, 35 millones podían ser atribuidos a enfermedades crónicas; las causas que lideraban la estadística eran las cardiovasculares (CV) y el cáncer⁸¹. Aunque ERC ni siquiera es mencionada en el informe OMS 2005, sabemos que ERC es común en personas con enfermedad y riesgo CV, amplificando en ellas varias veces la probabilidad de un pronóstico adverso.

Por otra parte, la mayoría de las personas con ERC, especialmente en sus fases tempranas, no tienen conciencia de su enfermedad, la que puede evolucionar muchos años sin las intervenciones que se requieren para evitar sus complicaciones, principalmente cardiovasculares. ERC ha crecido solo recientemente en su reconocimiento como un problema de salud pública global. En marzo de 2006, se implementó por vez primera la iniciativa de celebrar anualmente el día mundial del riñón (WKD), con el objetivo de aumentar la visibilidad pública de la enfermedad renal, y entregar un claro y simple mensaje a las autoridades, médicos, pacientes y toda la comunidad: “la enfermedad renal crónica es común, dañina y tratable”⁸².

A pesar de que ha habido grandes adelantos tecnológicos para el manejo de la enfermedad renal y del impresionante progreso cuantitativo y cualitativo en el soporte que puede brindársele a pacientes críticos en las unidades de cuidados intensivos, la enfermedad renal se presenta en 10 – 30% de estos enfermos y su mortalidad continua alrededor del 50%. La causa principal de la falta de mejores resultados es la mayor edad para los pacientes que la presentan.

⁸⁰ Coresh J, Byrd-Holt D, Astor B, Briggs J, Eggers P, Lacher D et al. Chronic kidney disease awareness, prevalence and trends among U.S. adults, 1999 to 2000. *J Am Soc Nephrol* 2005; 16: 180-188.

⁸¹ World Health Organization. WHO Global report. Preventing Chronic Diseases. A vital investment. Geneva: WHO; 2005.

⁸² Levey A, Atkins R, Coresh J, Cohen A, Collins A, Eckardt K-U et al. Chronic kidney disease as a global public health problem: approaches and initiatives - a position statement from kidney disease improving global outcomes. *Kidney Int* 2007; 72: 247-259.

La IRC es una de las enfermedades más prevalentes en la población, con un aumento rápido y progresivo especialmente en la población adulta. En fases avanzadas, la enfermedad toma el carácter de "terminal" convirtiéndose en una situación límite para la vida. La insuficiencia renal crónica terminal (IRCT), es una enfermedad con desenlace mortal a corto o mediano plazo. Sin embargo, desde la aparición de las terapias de sustitución renal y del trasplante renal se ha incrementado con éxito la supervivencia. La hemodiálisis es una de las alternativas que los pacientes tienen para continuar viviendo⁸³ y es la terapia usada con mayor frecuencia por la población de pacientes que padecen IRCT. El 66% de los pacientes con IRCT en Estados Unidos y el 46% a 98% en Europa, reciben hemodiálisis.⁸⁴

La IRCT no sólo afecta el estado de salud de las personas sino que también repercute en el estado emocional, económico y social, ya que al ingresar a los programas de terapia de reemplazo renal, los enfermos se ven obligados a someterse a un estricto tratamiento, que implica modificar su vida social, realizar cambios en la dieta, restringir los líquidos, recibir técnicas dolorosas, en algunos casos experimentar la pérdida de esperanza de trasplante renal, y en muchos casos sufrir el abandono familiar⁸⁵. Estos aspectos afectan notablemente al paciente, disminuyendo su colaboración con respecto al tratamiento y en algunos casos conduciéndolo a adquirir conductas negativas a la diálisis. En forma predecible, los pacientes en diálisis tienen una alta probabilidad de conductas de regresión y negación, manifestada en una baja adhesión a las indicaciones prescritas, irregularidad en la asistencia a las sesiones de diálisis o actitudes excesivamente infantiles o de gracia.⁸⁶ Esto último se debería en parte, a que los procesos de tratamiento imponen numerosas restricciones y alteraciones en el estilo de vida de los pacientes, lo cual determina la aparición de conductas problema que hacen más compleja la

⁸³ García F, Fajardo C, Guevara R, Pérez G, Hurtado A. Mala adherencia a la dieta en hemodiálisis: papel de los síntomas ansiosos y depresivos. *Nefrología*. 2002; 22(3):245- 52.

⁸⁴ Denhaerynck K, Manhaeve D, Dobbels F, Garzoni D, Nolte C, De Geest S. Prevalence and Consequences of Nonadherence to Hemodialysis Regimen. *Am J Crit Care*. 2007; 16(3): 222-36.

⁸⁵ Campillo M, Avilés M. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica y su familia. *Revista Electrónica Procesos Psicológicos y Sociales. Hacer Psicología*. 2006; 2(1-2). Disponible en: <http://www.uv.mx/facpsi/revista/documents/hacer.pdf>. Consultado: 15 de Diciembre, 2008.

⁸⁶ Campillo M, Avilés M. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica y su familia. *Revista Electrónica Procesos Psicológicos y Sociales. Hacer Psicología*. 2006; 2(1-2). Disponible en: <http://www.uv.mx/facpsi/revista/documents/hacer.pdf>. Consultado: 15 de Diciembre, 2008

rehabilitación y repercuten en el ajuste psicológico y en la calidad de vida. Bajo esta condición, es en donde además, se produce una menor adherencia hacia el tratamiento dialítico.⁸⁷

2.2.1 Referente teórico de la Enfermedad Crónica Renal

En Estados Unidos de América la prevalencia de IRC es de 1131 pacientes por millón de población y la incidencia es de 296 nuevos pacientes por año por millón de población, mientras en Chile: la población adulta con insuficiencia renal crónica terminal, tiene una incidencia de 72,1 por millón de habitantes, con 800 casos nuevos por año y en los menores de 18 años la incidencia de IRC es de 8,3 por millón (Ministerio de Salud Chile, 2003)⁸⁸.

Según datos del programa Nacional de Salud Renal en Bolivia (2006)⁸⁹, se estima que aproximadamente más de un millón de personas llegarán a un daño irreversible de su riñón. De acuerdo a datos estadísticos del Programa Nacional de Salud Renal se conoce que mensualmente alrededor de 84 personas llegan a la insuficiencia renal crónica terminal; lo que equivale a más de 1000 pacientes anuales. Actualmente en este país existen 422 pacientes recibiendo terapia de sustitución renal; hemodiálisis y diálisis peritoneal. A nivel mundial según el United State Renal Data System, la enfermedad afecta al 11 por ciento de la población mundial debido al desconocimiento generalizado sobre la naturaleza de esta y la detección tardía que complica los cuadros clínicos.

La IRCT en México ha venido aproximando, de forma abrupta y descontrolada a niveles semejantes a los encontrados en países industrializados. La prevalencia de pacientes diabéticos es responsable por lo menos del 2.5 por ciento de enfermos con IRCT.

⁸⁷ García H, Calvanese N. Calidad de vida percibida y locus de control en pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal: diálisis y trasplante renal. Anales de la Universidad Metropolitana. 2007; 7(1), 205-222.

⁸⁸ Ministerio de Salud Gobierno de Chile (2003) Tratamiento Insuficiencia Renal Crónica Terminal Recuperado 17 de junio de 2006 [En red] disponible en [www.nutricionistasdechile.cl/documentos/protocolos/PROT I INSUFRENAIL CRNC TRMNL pdf](http://www.nutricionistasdechile.cl/documentos/protocolos/PROT%20INSUFRENAIL%20CRNC%20TRMNL.pdf)

⁸⁹ Programa Nacional de Salud Renal Santa Cruz - Bolivia (2006) Mas de un millón de personas sufrirán daños en el riñón Recuperado el 23 junio de 2006, [En red] disponible en: [http://www.Mas de un millón de personas sufrirán daños en el riñón htm](http://www.Mas%20de%20un%20mill%C3%B3n%20de%20personas%20sufrir%C3%A1n%20da%C3%B1os%20en%20el%20ri%C3%B1%C3%B3n.htm)

Actualmente se calculan 40,000 pacientes urémicos en México, que demandan servicios de atención al sistema de salud en su modalidad pública o privada (Arredondo, Rangel y Icaza ,2006)⁹⁰.

El tratamiento de la IRCT es la diálisis en sus dos modalidades, hemodiálisis (HD) y diálisis peritoneal, y el trasplante. Trataremos brevemente la HD puesto que el estudio se ha realizado en pacientes con este tratamiento el cual consiste en una depuración sanguínea extracorpórea, que va a suplir parcialmente las funciones renales de excreción de solutos, regulación del equilibrio ácido-base, electrolítico y eliminación de líquido retenido. Estos objetivos se consiguen poniendo en contacto la sangre del paciente con un líquido de características predeterminadas a través de una membrana semipermeable, instalada en un filtro llamado dializador, con acceso vascular capaz de proporcionar un flujo de sangre de 200-400 ml/min. Dentro de las complicaciones de estos procedimientos se encuentra la hipotensión, calambres musculares, dolor precordial, desequilibrio dialítico, hemolisis, embolia gaseosa etc, y complicaciones técnicas que pueden ser rotura del dializador, extravasación sanguínea, etc (Galache, 2004)⁹¹.

Además del tratamiento sustitutivo estos pacientes son sometidos a una terapia farmacológica y nutricional. El cuidado del paciente renal debe ser integral, sus cuidados deben ir dirigidos tanto a las intervenciones derivadas de los diagnósticos de enfermería como de los problemas de colaboración, debemos potenciar el autocuidado, darle soporte emocional y enfatizando en una educación sanitaria sistemática tanto al paciente como a su entorno familiar o afectivo (Levin y Gauntlett. 1993)⁹².

La enfermedad renal determina una respuesta emocional que tiene mucho que ver con las características de dicha enfermedad. Esta actúa "como una lente de aumento" o catalizador de las emociones de todos los miembros de la familia. Estas respuestas

⁹⁰ Arredondo, A Rangel, R . & Ica/a, K (2006) Coslo-efectividad de intervenciones para insuficiencia renal crónica terminal Rev Salud Publica v 32 n o San Paulo Brasil.

⁹¹ Galache, B. A. (2004). Diagnósticos de enfermería en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. Revista de la sociedad española de enfermería nefrológica v.7 n.3.

⁹² Levin, D i , Gauntlett B, P. (1993) Cuidados del paciente raial Interamericana McGraw-Hill: México.

emocionales tienen múltiples orígenes: en el propio núcleo familiar, historia previa, tipo de lazos afectivos, los recursos individuales de cada uno, pero también tienen que ver, con el tipo de enfermedad, los tratamientos prescritos, el éxito o fracaso de los mismos en el marco de los cuidados paliativos (Restrepo, 2000)⁹³.

Los pacientes en hemodiálisis periódicas tienen que confrontar constantes tensiones psicológicas, físicas y sociales, lo cual hace que la persona en sus cuatro esferas sufra daños generando reacciones emocionales negativas tales como la ansiedad, depresión, cólera, negación, culpa, alteración de imagen corporal y disminución de autoestima (Leddy y Pepper, 1985)⁹⁴.

Cardozo, Pérez, Reyes (1999)⁹⁵ citan a Rodríguez y Martínez (1995), refieren que las necesidades emocionales son requerimientos psicológicos o mentales de origen intra psíquicos que evidentemente el enfermo con I RC precisa satisfacer, para mantener el equilibrio o la homeostasis y así lograr el bienestar.

Por otra parte, Fernández (1999) define a las emociones como "una combinación compleja de aspectos fisiológicos, sociales y psicológicos dentro de una misma situación polifacética, como respuesta orgánica a la consecución de un objetivo, de una necesidad o motivación.

Las emociones poseen componentes conductuales como expresiones faciales, acciones y gestos, distancia entre las personas y comunicación no verbal, los componentes de estas aparte de las anteriores son los denominados fisiológicos involuntarios como: temblor, sonrojarse, sudoración, respiración agitada, dilatación pupilar. Además contienen información valiosa sobre las necesidades de los pacientes hemodializados, útil para enfermería en la toma de decisiones y así aduar de forma eficaz, dando el apoyo emocional que cada paciente requiere (Rccve, 1999).

⁹³ Restrepo (2000) Influencia de la comunicación no verbal en la conducta no asertiva. Recuperado el 25 de julio de 2006

⁹⁴ Leddy, S.. Pepper J . M . (1985) Bases conceptuales de enfermería profesional. L . B . Lippincott Companir

⁹⁵ Cardozo, C. I., Pérez, V. M . Reyes. M I . , Pérez, D. (1999). Participación del profesional de enfermería en la satisfacción de las necesidades del enfermo con SIDA.

El apoyo emocional es una clasificación de intervenciones de enfermería definida como la provisión de tranquilidad, resignación, y ánimo durante los momentos de estrés (Kozier, 1997).

Se sabe que este sirve para calmar el miedo y la ansiedad; ya que los pacientes quieren compartir con los profesionales sanitarios sus miedos y preocupaciones. Es prioritario que el personal de enfermería esté capacitado para entender la complejidad emocional de una persona afectada p o r u ñ a enfermedad terminal como la IRC, en ese mismo sentido González, (1999) cita a Fran Bruno (1992), quienes explican que " la forma de apoyo suele hacerse a través de un proceso interpersonal".

Se deduce que este proceso comprende la interacción interpersonal del profesional de enfermería con los enfermos con IRC y la familia, dado el hecho de que resultan afectadas emocional mente, requieren que les proporcionen ayuda y confianza en procura de su bienestar.

Caprio (1995), señala a las necesidades emocionales y al amor como elemento del esqueleto de la vida. Este es un sentimiento donde hay un vínculo filial afectivo que hace sentir "cercanía" por la capacidad de afinidad del enfermo con las demás personas. El enfermo con IRC, ante la estigma social que vive, puede tener limitadas las manifestaciones del afecto por lo que es importante y necesario que el profesional de enfermería promueva en la familia y el enfermo estas manifestaciones, como también a través de un trato humano, basado en respeto y reconocimiento como persona (Montagu, 1995).

Las mayores fuentes de apoyo de los pacientes en hemodiálisis son sus cónyuges, miembros de la familia, profesionales de la salud y amigos La asociación entre apoyo emocional y sobrevida ha sido demostrada en pacientes con enfermedad renal crónica terminal, estudios prospectivos realizados por (Mellan (1985) mostraron que la medición de calidad de vida en estos pacientes predice sobrevida siempre y cuando se incluya el apoyo emocional como una de las variables.

El profesional de enfermería debe establecer interrelación con el paciente y su familia, con la intención de ayudar a que ambas partes mantengan los lazos mutuamente y se definan expectativas razonables para que logren un clima de responsabilidad conjunta en lo que respecta a satisfacer las necesidades emocionales del enfermo. Es fundamental la participación del profesional de enfermería para identificar estas necesidades y proporcionar ayuda al enfermo con IRC en la compensación y suplencia de este sentimiento para su bienestar.

En la investigación realizada por Ortega y Martínez (2002) las variables de origen psicológico mostraron que las respuestas emocionales expresadas en su domicilio a través de la entrevista con relación a lo que percibían antes del tratamiento renal fueron: temor, angustia, miedo a morir, coraje y frustración durante el procedimiento 86 por ciento dijo sentir gusto, alegría, tranquilidad y confianza, otros inquietud y desesperación por temor a complicaciones o descomposturas del riñón artificial. En la unidad de hemodiálisis 71 por ciento reporto niveles de ansiedad antes de iniciar el tratamiento; durante el tratamiento 43 por ciento se manifestó sin depresión.

En la interrelación que se da con el personal de salud 100 por ciento de los pacientes refirieron identificación con la enfermera, percibieron en ella atención, confianza, cariño, familiaridad, trato individual. Es oportuno señalar que Riopelle (1993) citado por Cardozo. et al (1909), refiere que: "las interrelaciones de la enfermera para brindar la relación de ayuda están dirigidas a tranquilizar al enfermo cuando este demuestre miedo o ansiedad a la enfermedad o al tratamiento y ayudarle a sentirse mejor, más sereno, mas dichoso".

Cardozo, et al (1999); citan a Fernández, Maldonado, Rodríguez, y Salinas (1997) en una investigación del "manejo de las necesidades emocionales y espirituales de los pacientes hospitalizados", en la que se plantearon como objetivo identificar el manejo de las necesidades emocionales y espirituales del paciente hospitalizado por parte de la enfermera en el hospital Central de Maracay, con una muestra de 2 profesionales de enfermería y 8 pacientes con IRC y concluyen que "las enfermeras ponen poca participación en la satisfacción de las necesidades emocionales y espirituales del paciente y que la falta de la interrelación enfermera-paciente; tomo consecuencia que ella no

visualice o no se percate que el paciente es un ente con emociones y manifestaciones espirituales en su desarrollo como ser humano".

2.2.2 Prevalencia de la Enfermedad Crónica Renal.

Sucesivos informes del *United States Renal Data System* (USRDS) han documentado un aumento de la incidencia y prevalencia de IRCT en Estados Unidos en las últimas dos décadas. La incidencia actual se sitúa en los varones en 404 casos por millón de población y en las mujeres en 280 casos por millón de población. Se estima que la prevalencia de IRCT en tratamiento sustitutivo puede duplicarse en la década presente⁹⁶. En Europa, donde la incidencia de IRCT es claramente inferior a la de Estados Unidos, se ha detectado un incremento anual cercano al 5% de pacientes en diálisis o con un trasplante renal⁹⁷. En nuestro país la incidencia de IRC en tratamiento sustitutivo se sitúa en 126 casos por millón de población, observándose también la especial repercusión de la edad avanzada, la HTA, la enfermedad vascular y la diabetes⁹⁸.

Sin embargo, la epidemiología de estadios anteriores de ERC ha sido menos estudiada. El citado análisis de la tercera edición de la NHANES describió que la prevalencia de la ERC en población adulta no institucionalizada en Estados Unidos fue del 11%, estimándose que por cada caso de IRCT puede haber 100 individuos con ERC en estadios anteriores. En la Tabla 2 se detalla la prevalencia de cada estadio de ERC y en la Tabla 3 la distribución de las prevalencias de las distintas categorías del FG o

⁹⁶ United States Renal Data System: Excerpts from the 2000 U.S. Renal Data System Annual Data Report: Atlas of End Stage Renal Disease in the United States. Am J Kidney Dis 36: S1-S279, 2000.

⁹⁷ Stengel B, Billon S, van Dijk PCW, Jager KJ, Dekker FW, Simpson K, y cols. on behalf of the ERA-EDTA Registry Committee: Trends in the incidence of renal replacement therapy for end-stage renal disease in Europe, 1990-1999. Nephrol Dial Transplant 18: 1824-1833, 2003.

⁹⁸ Amenábar JJ, García F, Robles NR, Saracho R, Pinilla J, Gentil MA, y cols. Informe de diálisis y trasplante de la Sociedad Española de Nefrología y Registros Autonómicos, año 2000. Nefrología 22: 310-317, 2002.

aclaramiento de creatinina estimados según la edad⁹⁹. La prevalencia de ERC en España está en estudio en la actualidad¹⁰⁴. Estudios preliminares y análisis *post hoc* de bases de datos poblacionales indican que la prevalencia de ERC estadios 3, 4 y 5 (función renal < 60 ml/min/1,73 m²) puede estar, según el método utilizado para la estimación de la función renal, entre el 7,5% y el 17,8% en el conjunto de la población adulta y puede alcanzar cifras del 45% en ancianos. En la Tabla 4 se exponen los datos básicos de estos estudios¹⁰⁰⁻¹⁰¹.

Tabla 1. Situaciones consideradas como daño renal para el diagnóstico de enfermedad renal crónica.

-
- Daño renal diagnosticado por método directo
 - Alteraciones histológicas en la biopsia renal

 - Daño renal diagnosticado de forma indirecta, por marcadores
 - Albuminuria o proteinuria elevadas
 - Alteraciones en el sedimento urinario
 - Alteraciones en pruebas de imagen
-

** Para que un marcador de daño renal establezca el diagnóstico de enfermedad renal crónica la anomalía tiene que ser persistente durante al menos 3 meses.*

⁹⁹ Coresh J, Astor BC, Greene T, Eknoyan G, Levey AS: Prevalence of chronic kidney disease and decreased kidney function in the adult US population: Third National Health and Nutrition Examination Survey. *Am J Kidney Dis* 41: 1- 12, 2003.

¹⁰⁰ Otero A, Abelleira A, Camba MJ, Pérez C, Armada E, Esteban J, y cols. Prevalencia de insuficiencia renal oculta en la provincia de Ourense. *Nefrología* 23 (suppl 6): 26, 2003.

¹⁰¹ Gorostidi M, Alonso JL, González de Cangas B, Jiménez F, Vaquero F, Moína MJ, y cols. Prevalencia de insuficiencia renal en población de edad avanzada y factores asociados. Resultados preliminares. XXXIV Congreso Nacional de la SEN. Resumen en *Nefrología* 24 , 2004 (en prensa).

Tabla 2. Prevalencia de enfermedad renal crónica en la población no institucionalizada mayor 20 años en Estados Unidos

Estadio		Prevalencia (%)
1	Daño renal con FG ≥ 90 ml/min/1,73 m ²	3,3
2	Daño renal con FG 60-89 ml/min/1,73 m ²	3,0
3	FG 30-59 ml/min/1,73 m ²	4,3
4	FG 15-29 ml/min/1,73 m ²	0,2
5	FG < 15 ml/min/1,73 m ²	0,2
Total		11,0

FG, filtrado glomerular.

Tabla 3. Prevalencia de las distintas categorías de función renal según el método utilizado y por grupos de edad en la población no institucionalizada mayor de 20 años en Estados Unidos.

FG estimado por la fórmula abreviada del estudio MDRD					
Edad (años)	N	Categoría del FG (ml/min/1,73 m ²)			
		≥ 90	60-89	30-59	15-29
Total	15.600*	64,3	31,2	4,3	0,2
20-39	6.263	86,0	13,7	0,21 [†]	±
40-59	4.182	55,7	42,4	1,8	±
60-69	2.190	38,6	53,8	7,1	0,46 [†]
≥ 70	2.965	25,6	48,5	24,6	1,3

CCr estimado por la fórmula de Cockcroft-Gault					
Edad (años)	N	Categoría del CCr (ml/min/1,73 m ²)			
		≥ 90	60-89	30-59	15-29
Total	15.559*	70,2	22,8	6,6	0,4
20-39	6.257	95,5	4,4	±	±
40-59	4.174	72,1	27,0	0,8	±
60-69	2.183	26,4	63,2	10,1	0,37 [†]
≥ 70	2.945	5,1	45,8	46,1	3,1

FG, filtrado glomerular; MDRD, Modification of Diet in Renal Disease; CCr, aclaramiento de creatinina.

Los datos están expresados en porcentajes.

** Excluidos los individuos con FG o CCr < 15 ml/min/1,73 m², aproximadamente 0,2% y 0,4% respectivamente.*

† Estimación basada en menos de 30 individuos.

± Celdas con menos de 10 observaciones.

Tabla 4. Datos principales de los estudios sobre prevalencia de la enfermedad renal crónica en España.

Tabla 10. Datos principales de los estudios sobre prevalencia de la enfermedad renal crónica en España

Primer autor, año	N	Características básicas del estudio	Prevalencia (%) de FG < 60 ml/min/1,73 m ²	Prevalencia (%) de CCr < 60 ml/min
Otero, 2003 ¹⁰⁵	1.059	Estudio en Ourense Población general mayor de 18 años	13,1	17,8
Simal, 2004 ¹⁰⁶	476	Análisis del estudio Hortega en Valladolid Población general mayor de 14 años	7,5	8,5
Gorostidi, 2004 ¹⁰⁷	343	Estudio en Asturias Población general mayor de 60 años	18,4	30,7

CCr, aclaramiento de creatinina estimado por la fórmula de Cockcroft-Gault; FG, filtrado glomerular estimado por la fórmula abreviada del estudio MDRD (Modification of Diet in Renal Disease).

2.2.3 Características de la Enfermedad Crónica Renal

Una de las características fundamentales del equipo de atención primaria, se basa en la identificación precoz de los pacientes con enfermedad crónica, en este caso con enfermedad renal; lo cual permite realizar de manera oportuna tratamientos que limiten la progresión del daño renal y modificar de este modo los factores de riesgo asociados, que contribuyen al aumento de la morbilidad de esta población; dado que, en los estadios iniciales la enfermedad renal es habitualmente sintomática, su identificación suele tener lugar de forma accidental o en análisis solicitados en pacientes de riesgo, como hipertensos o diabéticos.

Uno de los parámetros clínicos que se utiliza con mayor frecuencia para la detección temprana de la enfermedad renal es la creatinina sérica, pero esta infravalora el grado de función renal, porque sus valores no se elevan por encima del rango normal hasta que se ha producido un deterioro significativo del filtrado glomerular (FG). Además, el descenso progresivo de masa muscular que se asocia con la edad hace que la Creatinina sérica no ascienda a pesar de la pérdida fisiológica progresiva de la FG; por lo que hoy en día se utiliza de manera sistemática el cálculo de aclaramiento de creatinina a partir de la

formula Cockcroft-Gault, este cálculo no se aplica en edades extremas de la vida (niños, jóvenes menores de 18 años o pacientes mayores de 80 años) ni en pacientes con peso y talla extremas, principalmente aquellos con índice de masa corporal menor de 20 y mayor de 40 gr/m², de igual manera el resultado puede verse afectado por enfermedades músculo-esqueléticas, paraplejía y cuadriplejía y una dieta vegetariana.¹⁰²

El cálculo de Cockcroft-Gault estima la tasa de filtración Glomerular (TFG). Tiendo en cuenta: el peso (en kilogramos) y la edad (en años) del paciente, así como el resultado de la creatinina sérica.

$$\text{En hombres: } TFG = \frac{(140 - \text{EDAD en años}) \times \text{PESO en Kg.}}{72 \times \text{CREATININA en mg /dL}}$$

$$\text{En mujeres: } TFG = \frac{(140 - \text{EDAD en años}) \times \text{PESO en Kg.}}{72 \times \text{CREATININA en mg /dL}} \times 0.85$$

De igual forma el cálculo de aclaramiento de creatinina resulta pertinente a la hora de evaluar, clasificar y estratificar la insuficiencia renal, la cual la clasifica en cinco estadios dependiendo del grado de afectación y/o función renal:

- Insuficiencia renal crónica estadio 1: Aclaramiento de creatinina de 90 ml/min.
- Insuficiencia renal crónica estadio 2: Aclaramiento de creatinina entre 60-89 ml/min.
- Insuficiencia renal crónica estadio 3: Aclaramiento de creatinina entre 30-59 ml/min.
- Insuficiencia renal crónica estadio 4: Aclaramiento de creatinina entre 16-29 ml/min.
- Insuficiencia renal crónica estadio 5: Aclaramiento de creatinina menor de 15 ml/min.⁴²¹⁰³

¹⁰² Instituto Seguro Social (ISS). Lineamientos de promoción y mantenimiento de la salud. Op. Cit., p 16.

¹⁰³ Ibid., p 17.

En las fases iniciales de la IRC, los pacientes suelen estar asintomático. Cuando la FG disminuye por debajo de 30 ml/min., pueden aparecer ciertos síntomas como astenia y malestar general, en relación con anemia secundaria al déficit de eritropoyetina, así como alteraciones hidroelectrolíticas (acidosis, hiperpotasemia) y del metabolismo calcio-fósforo. Por debajo de 15 ml/min. Suelen aparecer síntomas digestivos (náuseas, anorexia), cardiovasculares (disnea, edemas, cardiopatía isquemia) y neurológicos (insomnio, déficit de concentración). Por debajo de estos niveles es necesaria la diálisis para evitar complicaciones potencialmente mortales. Como ya se mencionó anteriormente la hipertensión arterial y la diabetes mellitus constituyen factores de riesgo de IRC. Si no se ejerce un adecuado control y tratamiento sobre estas enfermedades pueden llegar a producir deterioro progresivo y significativo de la filtración glomerular, aspecto que acelera el desenlace de la nefropatía.

Por lo tanto, es de vital importancia realizar actividades e intervención sobre dichos factores para evitar y disminuir el daño renal, desempeñando el profesional de enfermería un papel fundamental, en el contacto directo con la población en riesgo. En este caso el profesional de enfermería al permanecer en contacto con el paciente crónico y su familia, podrá conocer los aspectos sociales, biológicos y psicológicos que enmarcan el evento crónico, los cuales proporcionan suficiente conocimiento para comprender lo que representa y significa la enfermedad crónica para el individuo, y de acuerdo con ello, realizar intervenciones enfocadas a proporcionar al paciente crónico y a su familia un plan de cuidados individualizados y acordes con la enfermedad, retrasando así la progresión de la misma, previniendo las posibles complicaciones y modificando los hábitos de vida inadecuados.

Se puede concluir que el proceso de la enfermedad requiere modificaciones en el estilo de vida que hacen necesario un soporte, el cual ejerce una mayor influencia en la habilidad de los pacientes para afrontar y adaptarse a la enfermedad renal crónica. El soporte social toma muchas formas, y puede proveerle al individuo el amor, el cuidado, la afirmación, la autoayuda para salir adelante, además de proveer el conocimiento y la información necesaria para resolver muchos de los problemas generados por la enfermedad. La información es un modo de combatir la incertidumbre y el miedo en torno a la muerte, y reduce la frecuencia de recaídas, y complicaciones. Además ayuda al

paciente a tolerar las frustraciones que llevan consigo la enfermedad y las limitaciones que se derivan del tratamiento. Igualmente así como se determina que los amigos, vecinos y familiares desempeñan también un papel fundamental continuo en el mantenimiento de la salud, ayudando a minimizar los efectos de la enfermedad.

3.2.4 Estadios Evolutivos de la Enfermedad Crónica Renal

La ECR es una enfermedad progresiva, que evoluciona en diferentes estadios en los que se van incrementando las manifestaciones clínicas. Dichos estadios se establecen basados en la función renal medida por el filtrado glomerular estimado.

Tabla 5. Clasificación NKF de Insuficiencia Renal Crónica (IRC)

Estadio	Descripción	FG (mL por minuto por 1,73 m ²)	Plan de Acción
-	Riesgo incrementado para insuficiencia renal crónica	> 60 (con factores de riesgo para insuficiencia renal crónica)	Screening, reducción de los factores de riesgo para insuficiencia renal crónica
1	Daño renal con FG normal o elevado	> 90	Diagnóstico y tratamiento, tratamiento de comorbilidades, intervenciones para enlentecer la progresión de la enfermedad y reducción de los factores de riesgo para enfermedad cardiovascular
2	Daño renal con disminución leve del FG	60 a 89	Estimación de la progresión de la enfermedad
3	Disminución moderada del FG	30 a 59	Evaluación y tratamiento de las complicaciones de la enfermedad
4	Disminución severa del FG	15 a 29	Preparación para la terapia de reemplazo renal (diálisis, trasplante)
5	Fallo renal	< 15 (o diálisis)	Terapia de reemplazo renal si la uremia está presente

FG: filtrado glomerular.

* Factores de riesgo de ERC: edad avanzada, historia familiar de ERC, hipertensión arterial, diabetes, reducción de masa renal, bajo peso al nacer, enfermedades

autoinmunes y sistémicas, infecciones urinarias, litiasis, enfermedades obstructivas de las vías urinarias bajas, uso de fármacos nefrotóxicos, razas afroamericana y otras minoritarias en Estados Unidos y bajo nivel educativo o social.

Daño renal: alteraciones patológicas o marcadores de daño, fundamentalmente una proteinuria/albuminuria persistente (índice albúmina/ creatinina > 30 mg/g, aunque se han propuesto cortes sexo-específicos en > 17 mg/g en varones y 25 mg/g en mujeres); otros marcadores pueden ser las alteraciones en el sedimento urinario y alteraciones morfológicas en las pruebas de imagen.

En el año 2002, la *National Kidney Foundation* estado unidense publicó a través del proyecto K/DOQI (*Kidney Disease Outcomes Quality Initiative*) una serie de guías de práctica clínica sobre la evaluación, clasificación y estratificación de la ERC. Así se consiguió definir, clasificar en estadios y evaluar los métodos de estudio de esta patología con el fin de retrasar su aparición, prevenir complicaciones y establecer un adecuado manejo terapéutico (Tabla 5.). Esta clasificación permite, a su vez, la detección de pacientes de riesgo para el desarrollo de la enfermedad:

ESTADÍO 1: se caracteriza por presentar daño renal con FG normal o aumentado (FG 90 ml/min/1,73 m²), la ERC se establece por la presencia de alguno de los datos de daño renal expuestos en la Tabla 1. Situaciones representativas de este estadio son los casos con microalbuminuria o proteinuria persistente con FG normal o aumentado o el hallazgo ecográfico de una enfermedad poliquística con FG normal o aumentado.

ESTADÍO 2: corresponde a situaciones de daño renal acompañadas de una reducción ligera del FG (FG entre 60 y 89 ml/min/1,73 m²). La detección de un FG ligeramente disminuido puede ser frecuente en ancianos. En la tercera edición de la NHANES (*National Health and Nutrition Examination Survey*) prácticamente un 75% de los individuos mayores de 70 años presentaron un FG estimado < 90 ml/min/1,73 m²¹⁰⁴. El hallazgo de un FG levemente reducido debe llevar a descartar datos de daño renal,

¹⁰⁴ Coresh J, Astor BC, Greene T, Eknoyan G, Levey AS: Prevalence of chronic kidney disease and decreased kidney function in the adult US population: Third National Health and Nutrition Examination Survey. *Am J Kidney Dis* 41: 1- 12, 2003.

fundamentalmente microalbuminuria o proteinuria mediante la realización del cociente albúmina/creatinina en una muestra aislada de orina y alteraciones en el sedimento urinario mediante el análisis sistemático clásico. También se valorará la existencia de situaciones de riesgo de ERC, fundamentalmente HTA y diabetes.

ESTADÍO 3: es una disminución moderada del FG (FG entre 30-59 ml/min/1,73 m²). Los datos de daño renal pueden estar ausentes o presentes pues ya no se constituyen en parámetros necesarios para el diagnóstico de este estadio. En este estadio se observa un riesgo claramente aumentado de progresión de la ERC y de complicaciones cardiovasculares y pueden aparecer las complicaciones clásicas de la insuficiencia renal como la anemia o las alteraciones del metabolismo fosfo-cálcico. Los pacientes con ERC en estadio 3 deben ser evaluados de forma global desde el punto de vista cardiovascular y renal y deben recibir tratamiento adecuado para la prevención a ambos niveles y, en su caso, para las complicaciones que se detecten. Los pacientes con ERC en estadio 3 deben ser evaluados y tratados conjuntamente con un especialista si el médico que ha diagnosticado la enfermedad no puede asumir la evaluación y el tratamiento^{105,106,107}.

ESTADÍO 4: es una disminución grave del FG (FG entre 15 y 29 ml/min/1,73 m²). Tanto el riesgo de progresión de la insuficiencia renal al estadio 5, como el riesgo de que aparezcan complicaciones cardiovasculares son muy elevados. El nefrólogo debe participar en el manejo de los pacientes con ERC en este estadio pues, además de la terapéutica específica de cada caso, habrá que valorar la instauración de una preparación para el tratamiento renal sustitutivo^{108,109}. La remisión tardía del paciente al nefrólogo es un problema frecuente y con grave repercusión en el pronóstico^{110,111}.

¹⁰⁵ Levey AS, Coresh J, Balk E, Kausz AT, Levin A, Steffes MW, y cols. National Kidney Foundation Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification, and Stratification. *Ann Intern Med*: 139: 137-147, 2003.

¹⁰⁶ K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification. *Am J Kidney Dis*: 39 (Suppl 1): S1-S266, 2002.

¹⁰⁷ Rossert J, Fouqueray B, Jacques Boffa J: Anemia management and delay of chronic renal failure progression. *J Am Soc Nephrol* 14: S173-S177, 2003.

¹⁰⁸ *Ibid.*, p 142.

¹⁰⁹ *Ibid.*, p 266.

¹¹⁰ Górriz JL, Sancho A, Pallardó LM, Amoedo ML, Martín M, Sanz P, y cols. Significado pronóstico de la diálisis programada en pacientes que inician tratamiento sustitutivo renal. Un estudio multicéntrico español. *Nefrología* 22: 49-59, 2002.

ESTADÍO 5: se caracteriza por un FG < 15 ml/min/1,73 m² y se denomina también fallo renal (*kidney failure*). La valoración de la indicación del tratamiento renal sustitutivo es perentoria, especialmente cuando se presentan síntomas o signos urémicos¹¹².

2.2.5 Factores de riesgo de enfermedad crónica renal

Las guías K/DOQI establecen distintos niveles de responsabilidad de estas y otras situaciones en cuanto a su capacidad de facilitar, iniciar o empeorar la ECR. En estudios recientes se ha analizado el papel de los factores de riesgo cardiovascular clásicos en la aparición y desarrollo de la ERC. En un análisis del *Framingham Heart Study* la presencia de estos factores de riesgo, especialmente la edad, HTA, diabetes, HDL-colesterol bajo y el consumo de tabaco fueron predictores de aparición de ERC durante el seguimiento de 18,5 años de duración de una cohorte de base poblacional de individuos sin ERC en el inicio de la observación⁶⁵. En un análisis del estudio HOPE (*Heart Outcomes and Prevention Evaluation*), que incluyó pacientes de alto riesgo cardiovascular establecido por la presencia de una enfermedad cardiovascular previa o de diabetes asociada a otros factores de riesgo, la presencia de éstos predijo la aparición de microalbuminuria y el empeoramiento de una ERC previa evaluada como paso de microalbuminuria a proteinuria¹¹³.

2.2.6 Tratamientos sustitutos en la enfermedad crónica renal

Los tratamientos sustitutos de diálisis crónica o trasplante renal se inician cuando el paciente tiene menos de 15 ml/mm de filtración glomerular (medida con depuración de

¹¹¹ Levinsky NG: Specialist evaluation in chronic kidney disease: too little, too late. *Ann Intern Med* 137: 542-543, 2002.

¹¹² Obrador GT, Arora P, Kausz AT, Ruthazer R, Pereira BJ, Levey AS: Level of renal function at the initiation of dialysis in the U.S. end-stage renal disease population. *Kidney Int* 56: 2227-2235, 1999.

¹¹³ Mann JFE, Gerstein HC, Yi QL, Lonn EM, Hoogwerf BJ, Rashkow A, y cols. Development of renal disease in people at high cardiovascular risk: results of the HOPE randomized study. *J Am Soc Nephrol* 14: 641-647, 2003.

creatinina endógena en orina de 24 horas) y como recomiendan las guías americanas, europeas y canadienses cuando el paciente tiene síntomas de “intoxicación urémica”, retención de líquidos importante que no cede con diurético de asa, hipercaliemia, anemia crónica por debajo de 8 g de hemoglobina, acidosis metabólica refractaria, una o dos de estas complicaciones o ante edema pulmonar agudo¹¹⁴⁻¹¹⁵.

2.2.6.1 Diálisis

La diálisis es la difusión o paso de partículas solubles (solutos) de una solución a otra a través de una membrana semipermeable. El paso de estas partículas sólo será posible cuando su tamaño sea menor que el de los poros de la membrana, y se producirá en la dirección determinada por el gradiente de concentración desde donde se encuentra en cantidad mayor hacia el otro lado. Cada soluto funciona de una forma independiente en relación con el resto. Contribuye al equilibrio entre ambas soluciones el paso del agua (disolvente) en sentido contrario por un mecanismo de ósmosis¹¹⁶.

La diálisis se utiliza en medicina como un método de depuración extrarrenal en las situaciones de uremia aguda y crónica. En la práctica clínica existen dos tipos de diálisis según la membrana semipermeable utilizada. La diálisis peritoneal utiliza el peritoneo (membrana natural); mientras que la diálisis con riñón artificial o hemodiálisis, emplea dializadores fabricados por la industria con membranas artificiales (acetato de celulosa y otras).

En cualquiera de los casos, la sangre del paciente es una de las soluciones (compartimiento sanguíneo) y está separada por la membrana semipermeable de la otra solución (compartimiento del líquido de diálisis). El tamaño de los poros de estas

¹¹⁴ National Kidney Foundation. Kidney Disease Quality Initiative DOQI. Clinical Practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation classification, and stratification. Part 5. Evaluation of laboratory measurements for clinical assessment of kidney disease. Am J Kidney Dis 2002;39(2 suppl 1):S76-S92.

¹¹⁵ Cockcroft DW, Gault MH. Prediction of creatinine clearance from serum creatinine. Nephron 1976;16:31-41.

¹¹⁶ Álvarez Grande J, Marín Iranzo R. Tratamiento dialítico de la insuficiencia renal. En: Rodés Teixidor J, Guardia Massó J, eds. Medicina interna (tomo II). Barcelona: Masson, 1997; 2348-2353.

membranas impide el paso de las células sanguíneas y proteínas plasmáticas, así como de las bacterias que puedan contaminar el líquido de diálisis. La composición de este último es similar, electrolíticamente, a la de un líquido extracelular normal al que se añade glucosa para aumentar su osmolaridad con respecto al plasma. Con ello, se consigue una ultrafiltración adecuada para la diálisis peritoneal (paso de agua y solutos desde la sangre del paciente al líquido de diálisis). No obstante, también se puede obtener mediante el aumento de la presión hidrostática en el compartimiento sanguíneo o produciendo una presión negativa en el compartimiento del líquido de diálisis, por una fuerza de convección como habitualmente se hace en la hemodiálisis¹¹⁷.

2.2.6.2 Hemodiálisis

Entre las modalidades para realizar una hemodiálisis encontramos¹¹⁸:

ESTÁNDAR

- Flujos sanguíneos de alrededor de 300 ml/min.
- Membranas de superficie entre 1,2-1,6 m² y con coeficientes de ultrafiltración bajos (10 ml/mmHg/min).
- Flujo de diálisis de 500 ml/min.
- Buena eliminación de pequeñas moléculas por difusión.
- Transporte por convección limitado exclusivamente a la pérdida de peso.
- Escasa eliminación de moléculas de mediano peso molecular.
- Es la modalidad más difundida y económica.

ALTA EFICACIA

- Flujos de sangre más altos: 350-400 ml/min.
- Membranas de superficie mayor: 1,8-2 m², pero con bajos coeficientes de ultrafiltración (< 10 ml/mmHg/min).

¹¹⁷ Hakim RM, Lazarus JM. Initiation of dialysis. J Am Soc Nephrol 1995; 6:1319-1328.

¹¹⁸ Sanz Moreno C. Técnicas de hemodiálisis. En: Lorenzo V, Torres A, Hernández D, Ayús JC, eds. Manual de nefrología clínica, diálisis y trasplante renal. Madrid: Harcourt Brace, 1997; 447-460.

- Flujo de diálisis en ocasiones de 750-1.000 ml/min (siempre con bicarbonato como alcalinizante).
- Requiere un buen acceso vascular con baja recirculación, por lo que su aplicación no puede generalizarse.
- Consigue un mayor aclaramiento de solutos de bajo peso molecular que la hemodiálisis estándar.

ALTO FLUJO

- Flujos de sangre y líquido de diálisis elevados.
- Membranas de alta permeabilidad con coeficientes de ultrafiltración elevados (> 20 ml/mmHg/min).
- Eliminación de pequeñas moléculas y moléculas medias por transporte convectivo
- Requiere buen acceso vascular y bicarbonato en el líquido de diálisis.
- Se produce con frecuencia un proceso de entrada del líquido de diálisis hacia la sangre (retrofiltración) por descenso de la presión en el compartimento sanguíneo en la parte más distal del filtro. Por ello, se precisan medidas que aseguren la esterilidad del líquido de diálisis.

HEMOFILTRACIÓN

- Ausencia de líquido de diálisis. La eliminación de pequeñas y medianas moléculas sólo se efectúa por transporte convectivo. No hay diálisis.
- Se utilizan filtros de muy alta permeabilidad (coeficiente de ultrafiltración mayor de 40 ml/mmHg/min).
- Se produce un ultrafiltrado del plasma del orden de 120-150 ml/min, que es reemplazado por un líquido de reposición similar al plasma (30-40 l por sesión). La infusión se realiza antes o después del filtro.
- Al ser un transporte convectivo, la eliminación de medianas y grandes moléculas es excelente, pero no así la de moléculas pequeñas que se eliminan mejor con el proceso difusivo.
- Es una técnica cara y de escasa implantación.

HEMODIAFILTRACIÓN

- Es una técnica mixta que combina difusión (diálisis estándar) con alto transporte convectivo (40-80 ml/min) por lo que requiere reperfusión de 7-14 l por sesión. Se eliminan, por tanto, pequeñas y medianas moléculas.
- Utiliza membranas de alta permeabilidad.
- Existen diferentes modalidades.

BIOFILTRACIÓN

- Es una técnica sencilla en la que sólo se ultrafiltran 3 l por encima de la pérdida de peso.
- El líquido de reposición contiene bicarbonato en concentración variable (40 a 100 mEq/l), lo cual mejora la situación ácido básica del paciente.
- Dada la generalización del bicarbonato como tampón en el líquido de diálisis, esta técnica no presenta grandes ventajas sobre la hemodiálisis estándar.

2.2.6.3 Trasplante Renal

El trasplante renal es otro tratamiento sustitutivo de la función renal, que se añade a la diálisis (peritoneal y hemodiálisis). Se trata de métodos de tratamiento complementarios y no excluyentes («tratamiento integrado»). En la mayoría de los casos, cuando el paciente inicia una de las dos modalidades de diálisis es incluido, si no existen contraindicaciones, en lista de espera para trasplante renal de cadáver. Ocasionalmente, sobre todo en el caso de un donante vivo, se realiza el trasplante antes de iniciar la diálisis.

2.3 SOPORTE SOCIAL

El concepto de soporte social nació en los años 60, pero fue en los 70 cuando comenzó su auge. La tendencia inicial de los estudios empíricos fue considerar el soporte social como un constructo unidimensional y analizarlo a partir de mediciones globales.¹¹⁹

Dos disciplinas han contribuido a difundir el concepto de soporte social. En primer lugar la epidemiología, la cual se ha interesado en el impacto de la calidad del tejido social sobre la prevalencia de algunas enfermedades y sobre la mortalidad. En segundo lugar, los estudios en psicología han aportado evidencias del impacto benéfico del soporte social sobre la salud de los individuos; además, desde la perspectiva de la psicología del desarrollo, se ha estudiado el soporte social en el curso de la vida.

Walker, McBride y Vachon (1977)¹²⁰, definen el soporte social, como el conjunto de contactos personales que permiten a una persona mantener su identidad social y recibir soporte emocional, ayuda material o instrumental, servicios e información.

Cobb (1976)¹²¹ Define el soporte social como “la información que se da al sujeto según la cual son cuidados y queridos, estimados y valorados, perteneciendo a una red de comunicaciones y mutua obligación”.

House (1981)¹²². Define el soporte social como una transición interpersonal, en la cual se intercambia uno o más de los siguientes recursos: cuidado emocional (simpatía, amor, empatía), ayuda instrumental (bienes y servicios), información acerca del ambiente y valoración del soporte información relevante de la autoevaluación que se preocupan, sienten amor por él y lo valoran”.

¹¹⁹ Provost MA. Le soutien social, de l'enthousiasme à la réalité. En: M.A. Provost (Eds), le soutien social: quelques facettes à explorer. Trois-Rivières, QC: Université de Québec à Trois Rivières (p. 5-22), 1995

¹²⁰ Walker KN, McBride A, Vachon M. Social support networks and the crisis of bereavement. *Social Science and Medicine*, 11, 35-41; 1977

¹²¹ Cobbs S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 1976

¹²² House JJ. *Work stress and social support*. Reading MA. Addison-Wesley 1981.

Alvarado (1985)¹²³. Expresa que el soporte social es la ayuda importante que proviene de personas o instituciones con las que un sujeto se relaciona y que se actualiza desde el punto de vista de pérdida o de crisis determinadas por los efectos de estresores psicosociales. El soporte social actúa de manera amortiguadora entre eventos estresantes de la vida y la enfermedad y favorece el pronóstico de mejoría del individuo.

Barrera (1986)¹²⁴, manifiesta que quien estableció las bases del soporte social, hace referencia a los lazos que se establecen con las personas del entorno inmediato porque pueden proporcionar ayuda en caso de necesidad. Estos lazos permiten al individuo disminuir sus efectos y situaciones de estrés. Según Vaux, Reidel y Stewart (1987)¹²⁵, consideran que el soporte social puede ser comprendido mejor si se conceptualiza como una metaconstrucción, que comprende tres construcciones subsidiarias: los recursos de la red de soporte, los comportamientos de soporte y las evaluaciones subjetivas entorno a él.

Avlund y Cols. (1998-2004)^{126 127}, refieren que el soporte social constituye una función de las relaciones sociales, las cuales poseen una dimensión estructural y una funcional. La dimensión estructural de las relaciones sociales, hace referencia a las relaciones interpersonales y a los lazos entre individuos, esta función generalmente se estudia en términos de número, frecuencia, diversidad y reciprocidad de las relaciones sociales. La dimensión funcional de las relaciones sociales se refiere a las acciones personales que se dan dentro de la estructura de las relaciones sociales; esta dimensión cubre los aspectos

¹²³ Alvarado, C. (1985). Trabajo de investigación para optar el grado de Psiquiatría Función del Soporte Social en el Desorden de Adaptación. Lima. Universidad Peruana Cayetano Heredia.

¹²⁴ Barrera M Jr. Distinction between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology*, 14 (4), 413-445, 1986

¹²⁵ Vaux A, Reidel S, Stewart D. Modes of social support: The social support behaviors (SS-B) scale. *American Journal of Community Psychology*, 15, 2, 209-237, 1987.

¹²⁶ Avlund K, Lund R, Holstein BE, Due P, Sakara-Rantala R, HAIKKINEN ri. The impact of structural and functional characteristics of social relations as determinants of functional decline. *JOURNAL of GERONTOLOGY, Social Sciences*, 59B (1), S44-S51, 2004.

¹²⁷ Avlund K, Damsgaard MT, Holstein BE. Social relations and mortality: An eleven-year follow-up study of 70-year-old men and women in Denmark. *Social Science and Medicine*, 47, 635-643, 1998

cualitativos y comportamentales de las relaciones sociales e incluye el soporte social emocional e instrumental.

A su vez se han establecido dos formas de soporte social, el formal y el informal. El soporte social formal hace referencia a un sistema, a un conjunto de servicios estructurados, de organismos comunitarios y gubernamentales sin afiliación directa con el usuario. El soporte social informal¹²⁸, lo componen la familia, los amigos y vecinos. Este puede tomar diferentes formas y es proporcionado con una variedad de significados¹²⁹. La familia conforma la base del soporte informal, puesto que es en ella en que se encuentran las principales fuentes de apoyo emocional e instrumental. Dono y Cols¹³⁰, precisan que el soporte informal es más útil que el formal en ciertas situaciones como: ayudar en periodos de crisis, satisfacer algunas necesidades específicas de una persona durante su enfermedad, ayudar en tareas domesticas reducir el nivel de estrés o favorecer la socialización del individuo. El soporte social formal es importante cuando la persona necesita ayuda técnica o especializada en ciertas situaciones relacionadas con la salud, la seguridad y la educación.

Beyene, Becker y Mayen (2002)¹³¹ argumentan que existen muchas razones para creer que el soporte pueda tomar diferentes formas según las diferencias culturales. Por ejemplo, es bien conocido que la familia, aun la extendida, ocupa un lugar muy importante en la cultura y la vida social de las comunidades. En consecuencia se puede esperar que el soporte social tenga un rol fundamental en la salud y bienestar del individuo.

¹²⁸ Peters GR, Kaiser MA. (1995).The role of friends and neighbors in providing social support. En: W.J.Sauer, & R.T. Coward (Eds). *Social Support Networks and the Care of the Elderly*. New York, NY: Springer publishing Company. (Springer Series of Adulthood and Aging).

¹²⁹ Sauer WJ, Coward RT. The role of social support Newworks in the care of elderly. En: W.J. Sauer, & R.T.C oward (Eds). *Social Support Networks and the Care of the Elderly*. New York, NY: Springer publishing Company. (Springer Series of Adulthood and Aging). 1985.

¹³⁰ Dono JE, Falbe CM, Kail BL, Litwak E, Sherman RH, Siege D. Primary groups in old age: Structure and functions. *Research on Aging*, 1, 403-433, 1979.

¹³¹ BEYENE, y, BECKER G, MAYEN N. Perception of aging and sense of well-being among Latino elderly. *Journal of Cross Cultural Gerontology*, 17,155-172, 2002.

Roca (1999)¹³², entiende por Apoyo Social los recursos sociales existentes, de diferentes naturalezas que recibe un individuo en una situación dada, en su vínculo con el ambiente a través de las relaciones interpersonales y que pueden ser percibidos de manera positiva o negativa, influyendo en su bienestar y capacidad de funcionamiento frente a la enfermedad de manera dinámica.

Kahn (1979), define el apoyo social como: "Transacciones interpersonales que incluyen uno o varios de los siguientes: la expresión de afecto positivo de una persona hacia la otra, la afirmación o respaldo de los comportamientos de otra persona, percepciones o puntos de vista expresados y la entrega de ayuda material o simbólica". La anterior definición de Kahn, tiene como elementos claves la afirmación, el afecto y la ayuda¹³³.

En relación con estos planteamientos teóricos, el apoyo social en la salud ha despertado un gran interés de disciplinas como la psicología, epidemiología, enfermería y en general de todos los profesionales responsables de la salud pública y de las intervenciones sociales, produciéndose una convergencia de ideas, resultados de investigaciones y nuevas formas de entender la provisión de ayuda que son indicativos de la importancia que ha adquirido este constructo¹³⁴.

En otras investigaciones, Berton Kaplan y Otros (1975)¹³⁵, en el artículo de apoyo social y la salud, plantean tres clases de procesos psicosociales de importancia en la etiología de la enfermedad. El primero consiste en aquellos factores de deterioro o estrés los cuales empeora la susceptibilidad de la enfermedad; la segundo hace referencia a los factores de protección que estabilizan o alivian el organismo de los efectos de estímulos nocivos y un tercero es la capacidad del individuo para obtener información significativa de que estas acciones son dirigidas a consecuencias deseadas. Considera que los factores de protección son una función de la naturaleza, fortaleza y disponibilidad de apoyo social, los

¹³² Roca MA, Pérez M. Apoyo Social: su significación para la salud humana. Ciudad Habana: Editorial Félix Varela; 1999.

¹³³ Grupo de Cuidado Universidad Nacional de Colombia, Op.cit.,p 99.

¹³⁴ Norbeck , Op cit., p 3

¹³⁵ Kaplan BC. El apoyo social y la salud. Traducción realizada como referencia de la investigación: factores que afectan las prácticas de autocuidado de la salud de la mujer. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. p 3-4.

dos factores enunciados inicialmente son estimados como factores que determinan ampliamente la susceptibilidad del organismo a la enfermedad por causa de agentes psicoquímicos (incluyendo microorganismos, toxinas, químicos, diferencias nutricionales etc.), si tales apreciaciones son correctas indicaría que las acciones estipuladas para prevenir la enfermedad deberían enfocarse hacia un intento por cambiar tales factores psicosociales en lugar de basar los esfuerzos en la detección de la enfermedad. La modificación de estos factores debe dar como resultado la prevención de una gran variedad de manifestaciones negativas en el estado de salud. Por tanto el fortalecimiento del apoyo social es mucho más práctico que intentar reducir la ocurrencia de situaciones estresantes.

Thoits (1986) argumenta que el soporte social es un recurso de afrontamiento puesto que asiste a cambiar la situación de estrés, el significado de la misma y/o las reacciones emocionales frente a ella mediante la sugerencia de técnicas alternativas que participan directamente en los esfuerzos de afrontamiento desplegados ya sea eliminándolos o reforzándolos¹³⁶.

Barrón, 1990; Cohen et al., 1985; Taylor, 2003; Wills et al., 2001, consideran que el soporte social tiene efectos benéficos sobre la salud física y psicológica, pues brinda recursos e interacciones que pueden ser útiles para afrontar un problema, no queda claro para quiénes y bajo qué tipo de circunstancias este beneficio es más sobresaliente; por lo que se ha establecido la existencia de dos tipos de efectos del soporte social, a saber el soporte social como efecto indirecto o amortiguador y el soporte social como efecto directo o principal. En el primer caso, el efecto indirecto o amortiguador surge de la interacción entre el estrés y el soporte social pues se presume que el soporte social actúa en personas que experimentan estrés al protegerlas de sus efectos patógenos; y, en el segundo, el efecto directo o principal se establece mediante un efecto estadístico principal que indica que el soporte social es beneficioso independientemente de estar o no bajo los efectos del estrés.

¹³⁶ Thoits, P. A. (1986). Social Support as Coping Assistance. En: *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. Vol. 54, No, 4, 416-423

Estudios realizados tanto en animales como en humanos han comprobado que la ausencia de un apoyo social incrementa la susceptibilidad del organismo a diversas formas de enfermedad. La mayoría de los estudios realizados sobre apoyo social, demuestran que el apoyo social es de vital importancia para la salud del ser humano y de la familia que entrega cuidado. Se ha observado que gente a la que se le ha diagnosticado con la misma condición de severidad y tratados con el mismo régimen terapéutico tiene una variación considerable en los patrones de recuperación, en la adaptación y ajuste a vivir con dicha condición. Estas observaciones han llevado a los investigadores a considerar el apoyo o soporte social como una de las variables que ha recibido mayor atención por tener una influencia significativa sobre los resultados de salud, ya que actúa como medida de protección en el mantenimiento de la salud y está relacionada con una consecuencia positiva de salud¹³⁷.

2.3.1 Componentes del Soporte Social

- **Redes sociales:** son las conexiones que los individuos tienen para significar a otros en su medio ambiente social, teniendo un ambiente psicológico de comunidad. Las teorías sobre el soporte social se consideran como “las redes sociales proveen un número de funciones de apoyo a los cuales los individuos recurren cuando la necesitan”, tales como los amigos, la pareja, los parientes, y otros. Aun cuando algunas de ellas no necesariamente den soporte, la vinculación significativa a un conjunto de personas provee de seguridad para afrontar la vida personal, según Sarason y Sarason, 1986¹³⁸.
- **Soporte social percibido:** es la valoración cognitiva que hace la persona respecto a quienes le pueden proveer determinada ayuda en momentos de necesidad. Estas personas no dan soporte social efectivo, pero constituyen para el sujeto personas

¹³⁷ Abaunza M, Acosta S, Alzate MI, Amaya P, Barbosa G, Barrera L, et al. En: Camacho Plazas M, Compiladora. Op. Cit., p. 454.

¹³⁸ SARASON, I.H., y SARASON, B.R. 8(1986). Experimentally provided social support. *Journal of personality and social psychology*. 50 (6), 122-125.

disponibles o recursos para situaciones problemáticas, lo que le proporciona seguridad dentro y fuera de situaciones estresantes.¹³⁹

- **Soporte social efectivo:** es la ayuda efectiva y acciones que recibe de los otros en momentos de necesidades. Tardey (1985).

2.3.2 Factores que interactúan en el Soporte Social

- **Estructuras sociales:** son las que proveen el contexto para el desarrollo de las actividades sociales, por ejemplo: el colegio, las organizaciones del trabajo, la vecindad, la familia y asociaciones voluntarias.
- **Relaciones sociales:** la variedad de interacciones que se dan en las diferentes estructuras sociales es fundamental para la creación de sentimientos de valor y pertinencia, que alientan el desarrollo de habilidades para afrontar las tareas de la vida. Sin embargo, las relaciones sociales no siempre mejoran la autoestima o autocompetencia y pueden también afectar la autoestima, y de hecho lo hacen, por lo que no constituyen un sinónimo de soporte social.
- **Roles sociales:** las estructuras sociales definen los roles asumidos, la forma como se espera que deben vincularse con los demás miembros de la comunidad. Al mismo tiempo los roles definen los parámetros dentro de los cuales ocurren las relaciones sociales.
- **Atributos personales:** la percepción del soporte y el mantenimiento de las relaciones de apoyo dependen también de los atributos personales. Las características personales determinan la variedad de necesidades y demandas de soporte, así como la variedad de acciones de soporte que se pueden ofrecer.

2.3.3 Tipos de Soporte Social

- **Soporte emocional:** es expresivo o cercano, provee al individuo de estima, seguridad y atención, este soporte mejora el nivel de autoestima del sujeto. Es el más importante para fomentar y mantener la salud y el bienestar. Al contar los problemas

¹³⁹ Barrera M Jr. Distinction between social support concepts, measures, and models. American journal of Community Psychology, 14 (4), 413-445,1986.

a otras personas, los individuos se darían cuenta que sus dificultades son compartidas, son relativamente frecuente en la población.

- **Soporte valorativo de pertinencia:** es contar y confiar en alguien, contribuye a la sensación de que uno es amado o cuidado, el cual puede reducir la tensión, distrayendo a las personas de sus preocupaciones.
- **Soporte informacional:** denominado también concejo guía cognitiva y soporte de evaluación, ayuda a definir, entender y enfrentar los eventos problemáticos (provee asesoramientos, directrices).
- **Soporte instrumental:** consiste en proporcionar ayuda específica o material para dar solución a un problema, se brinda a través de especies, dinero, trabajo, tiempo o modificación ambiental.

2.3.4 El soporte social en los pacientes con enfermedad crónica renal.

El soporte social dado a sus necesidades, se convierte en un factor fundamental y necesario en los pacientes en situación de enfermedad crónica renal, ya que este se requiere para procurar una mejor adaptación a las nuevas condiciones de vida. Los pacientes con enfermedad crónica renal, no siempre cuentan con el soporte social que necesitan, ya que por la cronicidad de la enfermedad y el deterioro que produce, pueden afectar negativamente su calidad de vida.

Roca MA (1999)¹⁴⁰, refiere que los problemas que se prolongan en el tiempo o que tienden a sugerir que a pesar de la ayuda brindada no habrá ningún cambio en la situación (las enfermedades crónicas y estadios terminales) favorecen el retiro del apoyo y la disminución de la disponibilidad de este recurso, con la consecuente influencia negativa sobre la salud del individuo enfermo que genera la soledad y el aislamiento, lo que en nuestra opinión justifican el interés creciente que se le brinda al Apoyo Social en las enfermedades crónicas.

¹⁴⁰ Roca MA, Pérez M. Apoyo Social: su significación para la salud humana. Ciudad Habana: Editorial Félix Varela; 1999.

De acuerdo con Rodríguez (1995)¹⁴¹, las personas que tienen bajos o inexistentes niveles de soporte social tienen mayores probabilidades de presentar problemas de salud que aquellas que tienen altos niveles de soporte social. Es decir, la falta de ayuda en momentos de crisis puede conducir a las personas a desplegar conductas de riesgo que atentan contra su salud, dado que se encuentran abrumadas por tener que responder por si solas a demandas y exigencias del ambiente para las que no se sienten preparadas.

Martin et al. (2002)¹⁴² sugieren que dada las características preventivas y protectoras del soporte social, es más conveniente fortalecer, mejorar y ampliar el soporte social del que se dispone.

Conforme a las funciones del soporte social, el soporte social emocional, en comparación con el resto de las demás funciones, presenta mayores resultados positivos para la salud, sobre todo cuando proviene de seres significativos como la familia y los amigos (Wills et al., 2001)¹⁴³; mientras que el soporte social informativo es el segundo en importancia para la salud, sobre todo cuando proviene de expertos, tales como personal médico capacitado (Sarafino, 2002)¹⁴⁴.

En un estudio sobre la relación entre Calidad de Vida y las relaciones psicosociales en los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, desarrollado por Shidler NE y cols se determinó que los niveles de Apoyo Social percibido no correlacionaron con otras variables del estudio (depresión, calidad de vida, percepción de la enfermedad), que el nivel medio de apoyo social percibido era más bajo entre los pacientes con IRC que en los

¹⁴¹ Rodríguez, M.J. (1995). *Psicología Social de la Salud*. Madrid: Síntesis

¹⁴² Martin, P. D. and Brantley, P. J. (2002). Stress, Coping, and Social Support in Health and Behavior. En: T. J. Boll, J. M. Raczynski, and L. C. Levinson (Eds). *Handbook of Clinical Health Psychology*. Vol. 2 (pp. 233-267). American Psychological Association: Washington DC

¹⁴³ Wills, T. A. and Fegan, M. F. (2001). Social Networks and Social Support. En: A. Baum, T. A. Revenson and J. E. Singer (Eds). *Handbook of Health Psychology*. (209-234). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associate, Publishers

¹⁴⁴ Sarafino, E. P. (2002). *Health Psychology. Biopsychosocial Interactions*. 4ed. John Wiley & Sons: New York Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., and Sarason, B. R. (1983). Assessing Social Support: The Social Support Questionnaire. En: *Journal of Personality and Social Psychology*. Vol. 44, No. 1, 127-139

pacientes con IRCT, por lo que el Apoyo Social puede jugar un papel importante para los individuos que empiezan a experimentar un declive en su función renal¹⁴⁵.

También ha sido investigada la relación entre Apoyo Social y mortalidad en estos pacientes. En un estudio prospectivo realizado en EUA por Mc Clellan y cols se determinó que fue superior la cantidad de sujetos sobrevivientes que ofrecieron Apoyo Social a sus familiares y amigos, que no hubo diferencias además, en el riesgo de morir en ambos grupos (sobrevivientes y fallecidos) respecto al apoyo recibido, por lo que plantean que el Apoyo Social es un factor de riesgo independiente para la mortalidad entre los nuevos pacientes en diálisis¹⁴⁶.

Un estudio realizado en la Ciudad de México con el objetivo de evaluar el efecto que tiene la red familiar de apoyo en la asistencia al paciente con IRC, determinó que la red familiar influyó de manera significativa en la asistencia y cuidados que recibe el paciente, situación vinculada con el funcionamiento familiar¹⁴⁷. De manera general se infiere que el apoyo social influye en la salud física de las personas y se ha planteado en el caso específico de los pacientes con IRCT que la presencia de apoyo sociofamiliar facilita la adaptación al tratamiento dialítico¹⁴⁸.

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

¹⁴⁵ Shidler NR, Petersnon RA, Kimmel PL. Quality of Life and Psychosocial Relationships in patients with Chronic Renal Insufiency. *Am J Kidney Dis* 1998 Oct ; 32(4):557-566.

¹⁴⁶ WM McClellan, DJ Stanwyck and CA Anson Social support and subsequent mortality among patients with end-stage renal disease *J Am Soc Nephrol*; 4: 1028-1034.

¹⁴⁷ Red familiar de apoyo del paciente con insuficiencia renal crónica. [cartas de investigación] . *Aten Primaria* 2002; 29(5): 317 – 318.

¹⁴⁸ Trincado MT, Pérez R, Pérez MP, Escalona I, Sardinias E, García N et al. Manual de Enfermería Nefrourológica. La Habana: Editorial de Ciencias Médicas; 1998.

2.3.5 Estudios relacionados con el soporte social y enfermedad crónica

En revisión de literatura de investigación sobre soporte social, se encontró que algunas investigaciones se encuentran relacionadas con la teoría de soporte social de Gail Hilbert, en la que se relacionan las siguientes:

Walker, Mary B., Hilbert, Gail A.; Rinehart, Joan, en su artículo Cara a cara con el síndrome de Sturge-Weber. (Enfermedad congénita que desactiva los niños) publicado en la revista de la Sociedad de Enfermeras Pediátricas, (1999)¹⁴⁹, refieren que este estudio de caso describe la historia de una familia de un niño con síndrome de Sturge-Weber (SWS), una enfermedad rara, progresiva, congénita, que tiene como característica que define a un hemangioma plano (PWS) (Lee, 1990). Las familias de niños con SWS se enfrentan a una enfermedad con una progresiva e incurable, proceso irreversible, patológico. SWS se define como una enfermedad huérfana, ya que golpea con poca frecuencia y de manera indiscriminada (SWS Foundation, 1995) y trae múltiples problemas para el niño y desafíos para los proveedores de cuidados parentales.

Dado al caso los investigadores expresan que el apoyo social es fundamental para las familias que enfrentan abrumadoras necesidades de atención. Las familias también necesitan orientación preventiva acerca de la crianza del niño, etapas de desarrollo, toma de decisiones y estrategias de afrontamiento. Además, las familias pueden necesitar ayuda en la movilización de recursos profesionales y de la familia y en la utilización eficaz de los servicios disponibles.

Janice Hensarling (2009)¹⁵⁰, En su tesis doctoral sobre Desarrollo y pruebas psicométricas de la escala Hensarling de Apoyo de Diabetes de la Familia, manifiesta que el propósito de este estudio fue desarrollar Familia Hensarling de la Diabetes Escala de Apoyo

¹⁴⁹ Walker, Mary B.; Hilbert, Gail A.; Rinehart, Joan. Face to Face With Sturge-Weber Syndrome.(congenital disease that disables children). Journal of the Society of Pediatric Nurses. 1999

¹⁵⁰ Janice Hensarling (2009), Development and psychometric testing of Hensarling's Diabetes Family Support Scale. Doctoral Thesis / Dissertation. Texas.

(HDFSS) como un instrumento válido y fiable para medir específicamente el apoyo percibido de la familia de los adultos con diabetes tipo 2. La muestra incluyó a 158 participantes con diabetes tipo 2 que respondieron a tres instrumentos: Formulario de Información General (GIF), HDFSS y el apoyo social en el Inventario de las Enfermedades Crónicas (SSCII; de Hilbert-McAllister, 2003).

Las pruebas psicométricas se centró en la estimación de la fiabilidad (es decir, la coherencia interna) y varios tipos de validez: contenido, de criterio (concurrente y predictiva), convergente y la validez de constructo. Las pruebas también dio lugar a la reducción de tema, de 29 a 24 elementos. El índice de validez de contenido (IVC) de los HDFSS de 24 elementos fue de 1,00. Las estimaciones de apoyo HDFSS demostrado consistencia interna, con una correlación ítem-ítem media de .52, las correlaciones ítem-total de puntuación entre 0,49 y 0,87, y el alfa de Cronbach de 0,96. La validez concurrente se puso a prueba mediante el examen de la correlación de la puntuación total de HDFSS con una calificación de 1 elemento de "apoyo percibido de la familia en general" (en una escala de 0 a 10) con la tau de Kendall (tau). La correlación resultante fue moderado (0,58, $p = .01$), como se predijo. La validez predictiva se probó mediante el examen de la correlación de la puntuación total de HDFSS con la hemoglobina A1c auto-reporte (HbA1c), resultando en una baja (tau = - 0,048, $p = 0,45$) correlación, aunque baja, esta correlación fue en el predicho dirección. La validez convergente se examinó la relación entre las puntuaciones en el HDFSS y un instrumento similar de apoyo, Sociales en el Inventario de las Enfermedades Crónicas (SSCII), una medida de la satisfacción con el apoyo de la familia de las personas con enfermedades crónicas. La correlación resultante fue moderada (tau = 0,52), ligeramente por debajo de la correlación moderadamente alta ($\geq 0,55$ tau) predijo. Los HDFSS demostrado la validez de constructo interna a través de la aparición de cuatro dimensiones teóricamente claras: (a) el apoyo empatía, estímulo (b), (c) el apoyo de facilitación y (d) el apoyo participativo.

Los resultados demuestran que el HDFSS es un instrumento válido y fiable cuando se utiliza con este ejemplo. Se requieren mayores estudios con otras muestras para determinar si los resultados de replicar. Un enfoque alternativo para evaluar la validez predictiva se sugiere. Los HDFSS deben servir como una herramienta eficiente y psicométricamente sólida tanto para aplicaciones clínicas y de investigación.

Pinituj Monroy (2005), desarrollo un estudio sobre “Soporte Social que reciben las personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante, internados en la Medicina Física del Hospital Nacional de Ortopedia y Rehabilitación”¹⁵¹. Evidenciando este trabajo que el soporte es recibido del núcleo familiar, especialmente el soporte emocional relacionado con el afecto, respeto y confianza, provenientes de personas jóvenes y solteras como hermanos, progenitores y amigos.

Según Roca (1999)¹⁵², el apoyo social necesitado y (o) efectivo está en dependencia de:

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

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

2.3.7 Soporte social desde la Enfermería

Desde la perspectiva de enfermería, las autoras, Vega Angarita, O.M., González Escobar, D.S. en su artículo sobre Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica, publicado en la revista Enfermería Global (2009)¹⁵³, identifican a Norbeck,¹⁵⁴ enfermera investigadora en apoyo social desde la década de los 70, pionera

¹⁵¹ PINITUJ MONROY, Gladys Ayde, soporte social que reciben las personas que viven en situación de enfermedad crónica discapacitante. Op. Cit, p 19.

¹⁵² Roca MA, Pérez M. Apoyo Social: su significación para la salud humana. Ciudad Habana: Editorial Félix Varela; 1999.

¹⁵³ OM. Vega Angarita, DS. González Escobar, apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. Revista electrónica Enfermería Global. Junio, 2009.

¹⁵⁴ Norbeck, Janes. Apoyo Social. Capítulo 4. Escuela de Enfermería Universidad de California, San Francisco. 2001. P 9

con sus aportes conceptuales e instrumentales. Presenta una reseña de investigaciones conducidas por enfermeras sobre apoyo social, y en búsqueda bibliográfica encontró 67 publicaciones escritas por enfermeras, de las cuales 53 representaban estudios sobre la temática.

Las investigaciones con poblaciones clínicas de la práctica de enfermería relacionadas con el apoyo social, se han categorizado en cuatro áreas: Cambios de vida, desempeño del rol, comportamientos en salud y crisis o conductas de enfermedad; los cuales han reportado aspectos significativos del apoyo social en diferentes situaciones del proceso vital humano.

De los cambios de vida de interés para enfermería el apoyo social se ha estudiado en las etapas del embarazo y el envejecimiento. En esta área los estudios realizados confirman que el apoyo social es importante con relación al desarrollo de complicaciones, salud física o psicológica de los padres en espera y adaptación a la paternidad.

Respecto al envejecimiento, el apoyo social se ha estudiado con relación al cuidado en casa, la institucionalización, y la salud física y psicológica; destacándose en los resultados la familia como principal recurso de apoyo social del anciano para el cuidado en casa, y su ausencia como factor determinante en la institucionalización del adulto mayor, igualmente resaltan la valoración del apoyo social por parte de las personas mayores como elemento relacionado con la salud psicológica más que en la salud funcional o física.

Sobre el desempeño del rol se ha explorado con relación a los roles familiares y del trabajador principalmente en personas del género femenino. En cuanto a los roles familiares, se ha estudiado el apoyo social en diferentes situaciones, entre ellas los papeles del familiar que brinda cuidado a un anciano, esposa o esposo enfermo, específicamente el bienestar físico, psicológico y social de personas mencionadas como principal fuente de ayuda de padres ancianos de pacientes con infarto del miocardio, destacándose entre sus resultados la unión familiar como fuente de bienestar psicológico, y los parientes, vecinos, enfermeras registradas y médicos, se identifican como

principales fuentes de apoyo. Torres et al (2008)¹⁵⁵ al revisar la evidencia científica disponible sobre la efectividad de distintos programas e intervenciones dirigidas a los cuidadores informales en España, encontraron que las enfermeras son los profesionales que proponen más estudios de intervención o de soporte a los cuidadores, desempeñando un importante papel en el equipo multidisciplinar, al proporcionar cuidados formales tanto las personas dependientes como a sus cuidadores familiares.

En Colombia, se citan algunos estudios descriptivos y correlacionales en la temática. Los estudios descriptivos se han enfocado en su significado, los estudios correlacionales han explorado las variables asociadas al soporte social. Los datos arrojados muestran que la familia es la mayor proveedora de apoyo social, la red con que cuentan estos pacientes es estable y duradera, siendo el apoyo emocional representado en afecto, afirmación y ayuda tangible el más importante, lo que les permite asumir una actitud positiva ante la enfermedad crónica.¹⁵⁶

¹⁵⁵ Torres Egea M^a Pilar, Ballesteros Pérez Esperanza, Sánchez Castillo Pablo David. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. Gerokomos. [Periódico en la Internet]. 2008 Mar

¹⁵⁶ Vega Angarita, O.M., González Escobar, D.S. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. Enferm. glob. n.16 Murcia jun. 2009

CAPITULO III

3. MARCO DE DISEÑO

3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

El diseño de esta investigación es un estudio de caso de abordaje cualitativo, descriptivo, que permitió describir cual es el soporte social con los que cuentan las personas con enfermedad crónica renal. Este método se eligió por estar relacionado con fenómenos contemporáneos, como es la necesidad actual de reconocer el contexto real y actualizado de las personas en situación de enfermedad crónica renal en fase 3 y 4 que se encontraban en tratamiento de hemodiálisis. De igual forma los estudios de casos no son definidos por las técnicas que se utilizan, sino por su orientación teórica y el énfasis en la comprensión de fenómeno.

Este estudio se desarrolló en 5 etapas:

Etapa 1. Definición del modelo teórico base: En este paso se definieron las proposiciones teóricas en las que se enmarca el proceso de recolección de la información y análisis.

Estas proposiciones teóricas de soporte social, fueron las determinadas por Hilbert (1990)¹⁵⁷, quien define el soporte social en cinco categorías: interacción personal, guía, retroalimentación, ayuda tangible e interacción social.

- Interacción personal: representa el apoyo de tipo emocional referido para el afrontamiento adecuado en diversas situaciones de enfermedad crónica.
- Guía: son las principales ayudas que percibe el cuidador con educación e información.
- Retroalimentación: sentir que quien les brinda apoyo está de acuerdo con ellos y apoyo sus pensamientos y acciones.
- Ayuda tangible: es la ayuda material y la ayuda en tareas físicas y laborales desempeñadas por el rol cuidador.

¹⁵⁷ HILBERT, Gail. Social support in chronic illness. In: Strickland, Ora y Waltz, Carolyn. Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills. Vol. 4. New York: Springer, 1990, pp. 79-95.

- Interacción social: es el apoyo para permitir que los cuidadores rescaten sus relaciones con otros grupos, familias e instituciones que respondan a sus necesidades.

Con los postulados que afirman que las deseables consecuencias de una innovación, tienen una doble función, que este dirigida a las necesidades de soporte social de las personas con enfermedad crónica renal dadas a través de su propia descripción.

Etapa 2. Selección de la unidad de análisis: Se utilizó la de diseño de múltiples o comparativo de casos dentro de personas con enfermedad crónica renal en etapas 3 y 4.

GRUPOS	PERMITE	DENOMINACIÓN
Grupos de personas en etapa 3, que presentaron signos clínicos de complicación de insuficiencia crónica renal	Predecir resultados similares a otro caso	Literal/ teórica
Grupos de personas en etapa 4, que requirieron tratamientos de sustentación renal, hemodiálisis, o trasplante renal	Genera resultados opuestos a otros casos	Literal/ teórica

Esta unidad de análisis, contribuyó a la validez que este tipo de estudios requiere para su evidencia, ya que permitió comparar casos que coincidieron en cada uno de los dos grupos.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Los informantes del objeto de estudio estuvo constituido por las personas que se encontraban en situación de enfermedad crónica renal, y que se encontraban inscrita en el programa de hemodiálisis de la Clínica de la Costa, donde se realizó esta investigación, por lo que se tuvo en cuenta los siguientes criterios:

1. La edad (mayores de 18 años).

2. Personas que padecieran enfermedad crónica Renal, y que se encontraran en etapa 3 y 4 de la enfermedad.
3. Personas con más de seis meses de evolución de la enfermedad crónica renal.
4. Que las personas que suministraran la información no padecieran de enfermedad mental y discapacidad para comunicarse.
5. Que la persona no se encontrara en el momento de la entrevista bajo efecto de sustancias que limitaran su capacidad para expresarse.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

1. Persona menor de 18 años.
2. Personas que no padecieran de enfermedad crónica Renal.
3. Personas con menos de seis meses de evolución de la enfermedad crónica renal.
4. Que las personas padecieran de enfermedad mental y discapacidad para la comunicación.
5. Que la persona se encontrara en un episodio agudo de la enfermedad.

Para su iniciación, se seleccionó un caso piloto en cada uno de los grupos para poner a prueba los métodos de recolección de los datos y acercar a la investigadora a la estrategia de diarios de campo y realización de informes de casos.

Etapa 3. Recopilación de información: Siendo una investigación de abordaje cualitativo se utilizaron las siguientes técnicas de recolección de datos, entrevista semi-estructurada, las cuales fueron grabadas en un equipo audio, apoyándose en la observación y diario de campo diseñado para la investigación, las cuales fueron transcritas tal cual como lo manifestó el participante.

- La selección de los sujetos de investigación, se realizó en la Clínica de la Costa en la Unidad de Hemodiálisis. Se seleccionaron aquellos pacientes diagnosticados con enfermedad crónica renal en fase 3 y 4 de la enfermedad, y que se encontraban inscritos en el programa de hemodiálisis de la institución.
- Otro criterio de selección fue la identificación de los sujetos que cumplieron con las características requeridas y que demostraron un grado de confianza para poder

interactuar con la investigadora. Esto se tuvo en cuenta para que los sujetos pudieran expresar sus vivencias de la enfermedad, como se sentían y utilizaran las palabras que deseaban.

- Se tuvo en cuenta la verificación de los datos del participante y los registros del programa de la institución.
- Para obtener el consentimiento informado por escrito, la investigadora abordó al grupo participante, y de manera individual se le explicó en forma detallada en qué consistía el proyecto y cuál era su objetivo. A su vez se le informó que a medida que fuera avanzando el estudio, podrían ocurrir algunos cambios y que si alguno de los participantes no desease continuar en el estudio, estaba en todo el derecho de actuar con libertad y dar por terminada su participación, informándole la decisión a la investigadora.
- Para llevar a cabo el estudio de investigación se le realizaron a los participantes entrevistas semi-estructuradas, las cuales fueron grabadas y transcritas textualmente como lo manifestó el participante, dichas entrevistas se realizaron en la unidad de hemodiálisis de la institución y que fueron apoyadas por observación y diario de campo.
- El periodo en que se realizaron las entrevistas fue de septiembre a noviembre de 2011.
- Se realizaron notas de campo de la observación y fueron organizadas por memos de los códigos, que ayudó a la búsqueda de información puntual de los participantes.
- Cada entrevista contó con un número asignado para su identificación, y posteriormente fueron revisadas por la directora de tesis.

Etapas 4. Análisis conjunto de la información: La información contenida en los datos, representa la muestra de la investigación y se contempló con el análisis de contenido. En el análisis de contenido se evidencian tres unidades como son: unidades de muestreo, unidades de registro y unidades de contexto.

Se realizaron tres pasos para el análisis, el primero fue la redacción y revisión de los informes por cada caso (con las tres fuentes de información), el segundo se basó en el

análisis del conjunto de la información por grupos en donde se extrajeron elementos que permitieron dar conclusiones del caso y posteriormente su validación.

Etapa 5. Contraste entre las proposiciones teóricas y los casos. Esta etapa permitió la organización de la información dentro de los enfoques teóricos enunciados en la etapa I y la consolidación en la descripción de cómo fortalecer el soporte social a personas con enfermedad crónica renal.

Validez y confiabilidad de los datos

Este tipo de metodologías son criticadas por la falta de elementos medibles para la validez y confiabilidad de los datos. Por consiguiente para esta investigación se propusieron tácticas como las fuentes de evidencia (personas con enfermedad crónica renal en fase 3 y 4), y se realizaron seguimiento a esas evidencias y revisión de informes por parte de la investigadora.

Este aspecto se garantiza con la descripción detallada del proceso de recolección (procedimiento paso a paso), entrevistas generadas (con procesos de validación del investigador), realización de suficientes citas y referencias a la base de datos del estudio, donde se incluyó el origen de la información recogida por las distintas fuentes y las circunstancias en las que se recopiló tal evidencia (ejemplo, lugar y hora de las entrevistas).

4.1.2 Muestra. La muestra se determinó mediante el muestreo teórico, por saturación de los datos obtenidos de la investigación, el cual se logró cuando los datos fueron repetitivos y que culminó con la entrevista número 26. Una vez se obtuvo la saturación de los datos, se procedió al análisis de los mismos, codificándolos y construyendo categorías. Para determinar la saturación teórica se tuvo en cuenta los dos principios fundamentales de pertinencia y adecuación expuestos por (Sandoval, Carlos)¹⁵⁸:

¹⁵⁸ SANDOVAL, Carlos. Módulo de investigación cualitativa. Módulo ICFES de investigación cualitativa. En: Revista La Sociología en sus escenarios. Bogotá, Colombia. 2000, no.4, p. 140.

3.2 CRITERIOS DE VALIDEZ

3.2.1 Rigor metodológico de la investigación.

- **Credibilidad.** El estudio de investigación tiene resultados reales y verdaderos, que son sustentados en las entrevistas que se grabaron y que fueron transcritas textualmente por la investigadora.
- **Auditabilidad o confirmalidad.** La investigadora fue objetiva en el análisis e interpretación de la información obtenida, la cual transcribió textualmente lo manifestado por las personas entrevistadas y que fueron revisadas por la directora de tesis.
- **Transferibilidad o aplicabilidad.** se describieron las características de cada uno de los participantes y su contexto, como pautas para extender los resultados a otros estudios con similares características.
- **Dependencia.** En el estudio de investigación se mantuvo la coherencia de acuerdo al diseño metodológico, recolección, análisis e interpretación y validación de los datos obtenidos.

3.3 CONTROL DE SESGOS

Para disminuir el riesgo de sesgar, se tuvo en cuenta los siguientes aspectos:

- Grabación en audio y transcripción textual de las entrevistas.
- Análisis de la recolección de la información.
- Para el análisis e interpretación de la información se asignaron códigos para su identificación.

3.3.1 Limitaciones Del Estudio

No hubo limitación alguna en el estudio, se contó oportunamente con la autorización de la institución para el desarrollo de la investigación y la participación activa de los sujetos de estudio.

3.4 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Los aspectos éticos que se consideraron con relación al manejo de la información y la realización de la investigación se rigió por:

- La Resolución 008430 del 4 de Octubre de 1993², del Ministerio de Salud de la República de Colombia, donde se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Resumiendo en ella los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Y que de acuerdo a lo plasmado en su Artículo 2º determina que “las Instituciones que vayan a realizar investigación en humanos, deberán tener un Comité de Ética en Investigación, encargado de resolver todos los asuntos relacionados en el tema”; y en su Artículo 6º establece que “la investigación que se realice en seres humanos se debía desarrollar conforme a ciertos criterios, entre ellos: que se ajustará a los principios científicos y éticos que la justificaran y que se llevaría a cabo cuando se obtuviera la aprobación del proyecto por parte del Comité de Ética en Investigación de la institución”. Con base a lo anterior, esta investigación fue evaluada por el comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.
- El Acuerdo 035 de 2003 del Consejo Académico -Reglamento de Propiedad Intelectual en la Universidad Nacional de Colombia.
- LEY 23 de 1982, de (enero 28), se respetaron los derechos del autor en las revisiones bibliográficas que se utilizaron en la investigación.
- Se conto con la autorización de la EPS Clínica de la Costa de la Ciudad de Barranquilla, para realizar la investigación.
- El consentimiento informado fue una herramienta a utilizar en la investigación. La investigadora dio a conocer al grupo participante del objeto de estudio de forma individual, una vez se obtuvo la autorización de la institución, en qué consistía la investigación y como se aplicaría. Una vez explicado, se le entrego el formato para que firmaran el consentimiento informado, y así poder iniciar la investigación. Esta participación fue voluntaria, y no se entregó contraprestación alguna. Además el participante tenía el derecho de retirarse del estudio cuando lo deseara, pero debía informarle a la investigadora su decisión. (anexo 2)

- Con relación a los aspectos éticos, la investigadora se comprometió a cumplir los principios de beneficencia, justicia y dignidad humana, por lo tanto no se utilizaron los datos encontrados en el estudio en contra de los participantes, se garantizó el anonimato y se respetó la libertad de los investigados para negarse o aceptar su participación, los datos encontrados solo fueron utilizados con fines investigativos y asistenciales.

3.4.1 Riesgo-Beneficio

El presente estudio de investigación no presentó riesgo, ya que no hubo ningún tipo de intervención que pudiera poner en riesgo la vida del grupo objeto de estudio. A su vez estos verbalizaron y expresaron sus sentimientos, y no se notó angustia en el grupo participante, lo que permitió que se realizara la investigación. Para este se tuvo en cuenta los aspectos éticos del artículo 11 que se contempla en la resolución 008430 de 1993¹⁵⁹.

3.5 RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Para el desarrollo de este estudio, se realizaron entrevistas semi-estructurada, las cuales fueron grabadas en audio y apoyadas con la observación y diario de campo, para lo cual se utilizó una libreta, donde se registraron las apreciaciones por parte de la investigadora.

La recolección de los datos se inició con preguntas realizadas en la entrevista como:

- ¿Para usted que es soporte Social?
- ¿Cómo percibe usted el Soporte Social?
- ¿Con que soportes cuentas para afrontar esta enfermedad?
- ¿Cómo ha afectado esta enfermedad su calidad de vida?
- ¿Qué limitaciones ha presentado por su enfermedad?

¹⁵⁹ COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD. Resolución No. 8430 de 1993, Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud [en línea]. Bogotá: El Ministerio. 4 de octubre de 1993, p. 1-12. Disponible en Internet: http://www.unal.edu.co/dib/promocion/etica_res_8430_1993.pdf

Estas preguntas se basaron de acuerdo al fenómeno de estudio, donde los participantes expresaron su percepción de acuerdo a lo indagado por la investigadora, y las cuales no presentaron situaciones de desestabilización emocional.

Las entrevistas se realizaron en la unidad de hemodiálisis de la Clínica de la Costa, lugar convenido por la investigadora y los sujetos de investigación, ya que se considero como un lugar tranquilo, en donde ellos sentían cómodos para poder realizar las entrevistas.

A su vez se realizaron notas de campo dado a la observación de la investigadora, en relación con el investigado, los cuales se organizaron los memos de los códigos y que fueron retomados en el análisis realizado posteriormente.

El periodo en que se realizo las entrevistas fue de agosto a noviembre de 2011. El número de entrevistas que se realizaron fueron 26, una por cada paciente.

La recolección de los datos se hizo por muestreo teórico, hasta obtener la saturación de las categorías. Para el inicio de la investigación se contó con la autorización del consentimiento informado de los participantes; en las entrevistas solo estuvo presente el participante y la investigadora, las cuales fueron grabadas en audio y posteriormente transcrita textualmente como lo expreso el participante.

La duración de la entrevistas fueron de 40 minutos aproximadamente por cada participante, y se obtuvo la saturación teórica en la entrevista número 26. Una vez grabadas las entrevistas, se procedió a la transcripción y lectura para seleccionar los segmentos del contenido de los mensajes, y así poder asignarle un código, permitiendo la agrupación de los datos y categorías.

CAPITULO IV

4. MARCO DE ANÁLISIS

Como se señaló en el abordaje de estudios de caso, este fue guiado por etapas muy concretas que permitieron analizar la información de una forma secuencial, ordenada, lógica y sencilla, para lograr el objetivo de estudio. Para el cumplimiento de las etapas se requirió de múltiples lecturas, correcciones por parte de la investigadora y un proceso de retroalimentación, validando del proceso investigativo que sugiere el enfoque metodológico seleccionado. A continuación se presentan los hallazgos en la forma en que se constituyeron, los cuales respaldan y fundamentan este planteamiento teórico.

4.1 TRANSCRIPCIÓN Y LECTURAS DE LAS ENTREVISTAS

Este proceso se inició luego de haber realizado las entrevistas, las cuales se transcribieron textualmente como lo manifestaron los participantes, y asignándoles un número para su identificación. Posterior a esto se dio la lectura de las entrevistas, el cual permitió ir identificando fenómenos que caracterizan la entrevista y así el surgimiento de los códigos.

A continuación se muestra un ejemplo, de la forma como se transcribieron las entrevistas y como se realizó las lecturas de las mismas, tomando así fragmentos de las entrevistas, que permitieran definir lo que significaba para el entrevistado el soporte social en relación con la enfermedad crónica renal.

Se dan como ejemplo el análisis de los párrafos extraídos de la entrevistas, No. 09, los otros análisis se encuentran en (Anexo 4).

ENTREVISTA No. 09

PECR: es como la fuente o recursos con los que se puede contar para poder satisfacer las necesidades que se presenten en lo largo de la vida, o cuando se presenta una situación difícil y es ahí donde tiene que recurrir uno a la familia y a veces a los amigos más cercanos para que nos puedan ayudar a salir de las dificultades presentadas y así poder darle solución. eh..eh...el soporte social se percibe cuando se necesita de ayuda y se encuentran personas capaces de suministrar un aporte o apoyo para poder solucionar un problema. Se percibe también por el esmero y compañía constante de las personas que lo animan a uno a salir adelante como mi familia y amigos. como lo había dicho anteriormente cuento con el apoyo y la ayuda de mi familia, amigos, con los que trabajan aquí en la unidad, con el de la eps que me aporta el tratamiento para mi enfermedad y con el soporte económico que recibo por el trabajo que desempeño. satisfago necesidades de salud, como el pago de la prestadora de salud, el tratamiento que debo llevar, disfrutar de la compañía de las personas que están pendientes de mi, ya que son un soporte importante para mi vida, porque siempre están en los momentos que mas necesito de su ayuda y compañía.

4.2 DETERMINACION DE CÓDIGOS DESCRIPTORES Y CÓDIGOS NOMINALES

Después de leer varias veces cada entrevista se procedió a tomar las expresiones relacionadas con el fenómeno investigado y a separarlas por frases, luego se eliminó la información semejante o igual. Posteriormente se buscó el significado de cada frase para el entrevistado y por medio de la organización en una tabla se logró clarificar la información, con el fin de mantener la información con una secuencia organizada, se seleccionaron los significados y se agruparon por frecuencias, la investigadora mantuvo vigilancia continua de que el código tuviera un reflejo claro de la esencia expresada por el entrevistado y de que la suya no interfiriera, para sí garantizar el fin último del estudio.

Luego de ello se adjudicó a cada frase (código descriptor) una palabra que fuera lo suficientemente clara como para significar lo expresado en esta frase (código nominal). Clarificando esto a continuación se presentan unos ejemplos de esta etapa.

A manera de ejemplo, se presenta como se desarrollo la descripción de código descriptor y código nominal. Entrevista No. 09. Ver otros análisis en (Anexos 5).

Tabla 6. Ejemplo de conformación de códigos descriptores y códigos nominales, de la ENTREVISTA No. 09

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>es como la fuente o recursos con los que se puede contar para poder satisfacer las necesidades que se presenten en lo largo de la vida.</u>	Recursos Disponibilidad Necesidades	Para proveer bienestar, se debe contar con recursos disponibles	Disponibilidad 01-09
<u>o cuando se presenta una situación difícil y es ahí donde tiene que recurrir uno a la familia y a veces a los amigos más cercanos para que nos puedan ayudar a salir de las dificultades presentadas y así poder darle solución.</u>	Dificultad Ayuda	Cuando se presentan dificultades, es importante recurrir a personas cercanas para que nos brinden ayuda	Ayuda 02-09
<u>eh..eh...el soporte social se percibe cuando se necesita de ayuda y se encuentran personas capaces de suministrar un aporte o apoyo para poder solucionar un problema.</u>	Aporte Solución	Contar con ayuda de otros, se pueden dar soluciones a necesidades	Apoyo 03-09
<u>Se percibe también por el esmero y compañía constante de las personas que lo animan a uno a salir adelante como mi familia y amigos.</u>	Esmero Compañía Animo	El afecto dado por otros, motivan a superar obstáculos	Motivación 04-09

<u>como lo había dicho anteriormente cuento con el apoyo y la ayuda de mi familia, amigos, con los que trabajan aquí en la unidad,</u>	Apoyo Ayuda	El apoyo de familiares y amigos, es fundamental para nuestro bienestar	Ayuda 05-09
<u>con el de la eps que me aporta el tratamiento para mi enfermedad</u>	Aporte Tratamiento	Estar afiliado a una EPS, puede dar solución a los problemas de salud	Aporte 06-09
<u>y con el soporte económico que recibo por el trabajo que desempeño.</u>	Soporte económico Trabajo	El trabajo genera soporte economico	Soporte 07-09
<u>satisfago necesidades de salud, como el pago de la prestadora de salud, el tratamiento que debo llevar,</u>	Salud Necesidades	Contar con recursos económicas, se satisfacen necesidades	Satisfacción 08-09
<u>disfrutar de la compañía de las personas que están pendientes de mi, ya que son un soporte importante para mi vida, porque siempre están en los momentos que mas necesito de su ayuda y compañía.</u>	Compañía Ayuda	Existen personas que son soporte importante en nuestra vida y ayudan a contribuir en el bienestar	Soporte 09-09

4.3 ELABORACIÓN DE MEMOS

Este proceso se realizó, seguido de la asignación de códigos. Estos memos Permitieron identificar con que soporte cuentan las personas con enfermedad crónica renal. A su vez con los memos se logro identificar características significativas para definir los códigos y por lo tanto la relación para conformar las categorías.

Tabla 7. Ejemplo de elaboración de memos. ENTREVISTA No. 01

CÓDIGO DESCRIPTOR	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>Cuento con el apoyo de mi familia, que me da fuerzas y fortaleza para seguir afrontando esta enfermedad,</u>	El respaldo de la familia es fundamental para el afrontamiento de situaciones difíciles	Afrontamiento 07-01
<u>con el soporte económico tanto personal como el de mi familia y con el de mi aseguradora que me permite estar aquí realizándome este tratamiento.</u>	Contar con recursos externo es fundamental para suplir algunas necesidades	Soporte 08-01
<u>muchos...el tratamiento de hemodiálisis que me están haciendo, mi supervivencia,</u>	Cumplir con el tratamiento oportunamente, permite mayor calidad de vida	Supervivencia 09-01
<u>ya que tengo que seguir las recomendaciones dadas por el médico como tomar el tratamiento estrictamente, cuidarme en la alimentación, para poder tener mejor bienestar.</u>	Los cuidados oportunos generan mejor bienestar para la salud	Bienestar 10-01

4.4 SURGIMIENTO DE LAS CATEGORÍAS

Posteriormente cuando cada expresión recibió un código basado en el significado que el entrevistado señaló, se procedió a buscar la esencia de los mismos y se organizaron conjuntos de temas de los significados formulados, con lo cual fueron surgiendo las categorías.

La construcción de las categorías, se desarrollaron en diferentes etapas. Primero se describieron las categorías con códigos descriptores y nominales iniciales, y segundo, luego de la conformación de los códigos, se definieron las categorías, en la cual cada categoría surge de la reunión de conjuntos de temas con iguales características.

Dadas estas agrupaciones, se pudo obtener la saturación teórica, lo cual se generó, cuando no se encontraron datos significativos en una categoría, cuando la categoría estuvo desarrollada en término de sus propiedades y se evidencio relación entre las categorías establecidas, dando así su validación, (Strauss y Corbin, 2002)¹⁶⁰.

A continuación se muestran ejemplos de estas agrupaciones de información, en las cuáles se mantuvo como hilo conductor el sentido inicial de la información para el entrevistado. (Tabla 8).

Tabla 8. Ejemplo de conformación de categorías. Categoría de Ayuda

IDTF	CODIGO DESCRIPTOR	CODIGO NOMINAL	CATEGORIA
08-01	<u>con el soporte económico tanto personal como el de mi familia y con el de mi aseguradora que me permite estar aquí realizándome este tratamiento.</u>	Soporte Ayuda	A Y U D A
01-03	<u>es el soporte con el que se cuenta para salir adelante, como el de la parte económica, emocional y espiritual.</u>	soporte	
04-03	<u>y en lo económico he contado con el apoyo de toda mi familia.</u>	Apoyo	
05-04	<u>También como los amigos que son pocos, me colaboran en lo que necesito, también lo percibo como la eps ha respondido por todo mi tratamiento.</u>	Ayuda	
06-04	<u>cuento con el de mis hijos, mis amigos, mi familia, la eps y con todos los que aquí se encuentran para brindarme todo el cuidado que necesito.</u>	Apoyo	

¹⁶⁰ STRAUSS, Anselm y CORBIN, Juliet. Op. Cit. P. 231

01-05	<u>son los medios físicos o humanos con los que las personas cuentan en su vida.</u>	Soporte	
04-05	<u>y en lo físico son las cosas materiales como estar pendiente si me autorizaron las hemodiálisis, de si tengo el dinero para comprar lo que necesito por medio de la ayuda que me da mi familia.</u>	Ayuda	
05-05	<u>familia que me brindan todo su amor y ayuda para salir adelante, con el de mis amigos, con la ayuda económica que me ofrecen algunos familiares.</u>	Soporte	
05-06	<u>con el de mi trabajo y en ocasiones con el de mis familiares y algunos amigos, al cual tengo recurrir en algunas ocasiones cuando se pasan los costos para continuar con el tratamiento y solventar los gastos de la casa.</u>	Ayuda	
03-07	<u>bien, ya que esto se va dando a medida que se tenga la necesidad, y uno se va dando cuenta que si se puede contar con algo o con alguien.</u>	Apoyo	A Y U D A
04-07	<u>el cual es la manera de dar soporte a las necesidades que se presente.</u>	Soporte	
06-07	<u>y con el mío y el de mi familia, mis amigos, que siempre me ayudan en lo que necesito.</u>	Ayuda	
03-08	<u>además por la forma como me brindan su ayuda constante.</u>	Ayuda	
08-08	<u>cuento con el apoyo de toda mi familia y el de mis amigos, y sobre todo el fortalecimiento espiritual que es lo más importante.</u>	Apoyo	
02-09	<u>o cuando se presenta una situación difícil y es ahí donde tiene que recurrir uno a la familia y a veces a los amigos más cercanos para que nos puedan ayudar a salir de las dificultades presentadas y así poder darle solución.</u>	Ayuda	
03-09	<u>eh..eh...el soporte social se percibe cuando se necesita de ayuda y se encuentran personas capaces de suministrar un aporte o apoyo para poder solucionar un problema.</u>	Apoyo	
05-09	<u>como lo había dicho anteriormente cuento con el apoyo y la ayuda de mi familia, amigos, con los que trabajan aquí en la unidad,</u>	Ayuda	
06-09	<u>con el de la eps que me aporta el tratamiento para mi enfermedad</u>	Aporte	
07-09	<u>y con el soporte económico que recibo por el</u>	Soporte	

	<u>trabajo que desempeño.</u>		
09-09	<u>disfrutar de la compañía de las personas que están pendientes de mi, ya que son un soporte importante para mi vida, porque siempre están en los momentos que mas necesito de su ayuda y compañía.</u>	Soporte	
01-10	<u>umm..es como...como la ayuda que uno obtiene de otras personas...eso es para mí soporte social.</u>	Soporte	
05-10	<u>cuento con el soporte que me da toda mi familia para salir adelante.</u>	Ayuda	A Y U D A
01-11	<u>Es la ayuda que se tiene para cubrir algunas necesidades y poder sostenerse ante cualquier eventualidad que se pueda presentar.</u>	Ayuda	
04-11	<u>ellas se esmeran porque yo esté bien y no me falte nada, ya que ellas son las que me sostienen económicamente, ya que me tuve q retirar del trabajo por las dolencias y la fistula que tengo aquí en el brazo y mi trabajo era de mucha fuerza.</u>	Ayuda	
05-11	<u>y de algunos amigos y familiares que en ocasiones me ayudan con algo de dinero.</u>	Ayuda	
06-11	<u>Cuento con la ayuda económica que recibo de mi familia y mis amigos, y también con los de todos ustedes que se preocupan por mi bienestar.</u>	Apoyo	
06-13	<u>con el apoyo de mi familia.</u>	Apoyo	
02-14	<u>ahh...lo percibo por todo lo que pasa a mí alrededor, por la forma cómo puedo obtener las cosas, ya sea con ayuda o por mí misma.</u>	Ayuda	
03-15	<u>con lo que realizo diariamente, ya que si Dios me tiene con un trabajo, es porque voy a obtener un beneficio, el cual me va a servir para costearme lo que yo necesito.</u>	Soporte	
05-15	<u>con el de la empresa que es la que me ha seguido apoyando en mi trabajo, a pesar de mi enfermedad, y con el de mi familia....ah y el de Dios.</u>	Soporte	
06-15	<u>todas las necesidades, ya que gracias a Dios todavía cuento con un trabajo y con una familia bastante unida, que siempre están</u>	Apoyo	A Y U D A

	<u>pendiendo de todos los cuidados para poder salir adelante con toda esta situación que estoy viviendo.</u>		A Y U D A
01-17	<u>no sé cómo explicarle bien, pero creo que es el soporte con el que se debe contar, para poder responder con los compromisos que se tengan.</u>	Soporte	
04-17	<u>y por toda la ayuda que recibo de todos los que están cerca de mí.</u>	Aporte	
05-17	<u>con el de la EPS, y la ayuda de todas esas personas que están pendientes de mí, para que me pueda mejorar</u>	Ayuda	
01-18	<u>el soporte social es el sustento que debe tener una persona para sobrellevar las situaciones presentadas, ya sean favorables o difíciles, y en la cual el soporte es importante para ayudar a resolverlas.</u>	Soporte	
04-18	<u>segundo cuento con una familia bastante unida ya que esto también nos brinda soporte en la parte emocional, además cuento con la ayuda que me brinda la EPS que tengo.</u>	Apoyo	
05-18	<u>y tercero aunque siempre debería ser el primero es la ayuda de la fe que nos brinda mi Dios, ya que su palabra a través de la santa escritura nos brinda fortaleza para poder salir adelante.</u>	Ayuda	
06-18	<u>con el de Dios, mi familia y el trabajo.</u>	Soporte	
07-18	<u>bueno puedo satisfacer las necesidades que se presenten, como comprar medicinas, alimentos, ropa, ayudar a mis viejos, cosas así.</u>	Apoyo	
02-19	<u>por la forma como trabajo, para poder ganarme mi sustento</u>	Soporte	
03-19	<u>y por la forma como se comporta mi esposa, ya que ella siempre tiene un gesto conmigo aportándome su ayuda para que yo pueda curarme.</u>	Ayuda	
04-19	<u>cuento son el soporte proveniente de mi trabajo y el de mi esposa, ya que como nosotros no pudimos tener hijos, con lo que ganamos es suficiente para nuestras necesidades.</u>	Aporte	
02-20	<u>lo percibo como la lucha constante para salir adelante, ya que se refleja en la ayuda de mi</u>	Ayuda	

	<u>esposa, en la fortaleza y percepción que me da Jehová para romper y aceptar aun mas esta dificultad de salud por la que estoy pasando</u>		
03-20	<u>y por el gran apoyo que he recibido hasta el momento de todos los hermanos de la congregación.</u>	Apoyo	
04-20	<u>primordialmente cuento con el soporte que Jehová me da, ya que sin el nada se diera, como el amor de mi esposa, mi familia y el de los hermanos de la congregación.</u>	Soporte	
06-20	<u>y también satisfago todos los que son los gastos personales y los de mi esposa y el aporte que le doy a la congregación.</u>	Aporte	
02-21	<u>que están disponibles para el sustento de todas aquellas necesidades que tenemos como alimentarnos, vestirnos, transportamos de un lugar a otro, cubrir gastos de salud y además cubrir pequeños o grandes problemas que requieren de dinero, y a eso es a lo que llamamos soporte.</u>	Soporte	
04-21	<u>pero gracias a Dios y al apoyo de mi familia, ellos pudieron que viera esto como otra oportunidad en la vida para yo poder cambiar lo negativo que tenia y poder fortalecerme en todo.</u>	Apoyo	
05-21	<u>cuento con un soporte familiar que está muy unido, además cuento en lo económico con mi pago de la pensión, y con la ayuda de Dios y todos los</u>	Soporte	
	<u>trabajadores de la salud que me ayudan en el tratamiento.</u>		
06-21	<u>gracias a Dios puedo satisfacer mi necesidad de contar con un buen tratamiento para mi recuperación, ya que sé que no me voy a curar, pero si puedo mejorar un poco mi salud,</u>	Ayuda	A Y U D A
07-21	<u>y también satisfago la necesidad de contar con personas que siempre están animándome para que no decaiga nuevamente y pueda seguir adelante con mi tratamiento, ya que a veces me desespero y quiero dejar todo a un lado.</u>	Ayuda	
01-22	<u>no es que entienda mucho lo que es un soporte, pero me imagino que es como el apoyo que tenemos los seres humanos para poder tener lo que necesitamos.</u>	Apoyo	
02-22	<u>bueno yo lo percibo por la manera como se porta mi mama conmigo, ya que siempre es la</u>	Ayuda	

	<u>que está a mi lado para lo que yo necesite, ya que aparte de tener insuficiencia renal, yo convulsiono, y la única persona que está ahí pendiente es mi mamá, porque es la que corre cuando me hace falta algo, y últimamente me han estado dando las convulsiones seguidas y ella siempre está preparada para todo, pendiente en que me tome la medicina para evitar que yo recaiga, porque en verdad lo único que me puede ayudar a mejorar es el tratamiento que me ordenaron y las diálisis.</u>		
03-22	<u>Seño mire el único apoyo que tengo en mi familia es el de mi mama, ya que mi papá cuando a mi me diagnosticaron la enfermedad al principio estaba atento y me ayudaba, pero después se quejaba de los gastos y poco a poco nos fue abandonando y ahora estamos completamente solas, y mi mama y yo nos sostenemos con las</u>	Apoyo	
	<u>ganancias que ella gana de ventas de productos y con eso compramos las medinas para poder mejorarme.</u>		
04-22	<u>es bastante difícil satisfacer todas las necesidades, ya que lo que gana mi mama a duras penas alcanza pa la comida y mi tratamiento, incluyendo los gastos para venir aquí a la clínica pa hacerme la hemodiálisis, porque en verdad nos encontramos en una situación difícil, y gracias a Dios contamos con el Sisben que me ayuda a realizarme los exámenes, la hemodiálisis y me da algunas medicinas.</u>	Ayuda	A Y U D A
01-23	<u>es la ayuda que se posee para todo las necesidades que tenemos.</u>	Ayuda	
02-23	<u>lo percibo por la aptitud que tienen las personas que me brindan todo su apoyo, para poder sobrellevar esta situación de salud que tengo, y por todo lo que Dios a puesto positivamente en mi camino para poder enfrentarla.</u>	Apoyo	
03-23	<u>cuento con la ayuda de Dios, mi familia, mis amigos, todos los que me atienden en cuanto a mi tratamiento y el de la EPS.</u>	Ayuda	
01-24	<u>es el soporte que se obtiene por el trabajo, el apoyo de los seres queridos y por algunos amigos, y es esto lo que soporta nuestra existencia.</u>	Soporte	

02-24	<u>lo percibo como esas personas están atenta a mi salud, en lo que necesito, en mi mejoría, en ese ánimo constante que están dándome para yo no decaer ni un instante y además porque hasta este momento no me ha faltado nada para mi recuperación.</u>	Ayuda	A Y U D A
03-24	<u>cuento con un soporte familiar, espiritual primordialmente, con el de las personas que siempre están a mi lado apoyándome y con el de mi trabajo.</u>	Apoyo	
04-24	<u>con todos estos soportes, satisfago todas mis necesidades que se presente, ya que cada situación presentada se soporta de manera diferente.</u>	Soporte	
03-25	<u>eh...con el de mi trabajo, y con la ayuda que me dan algunos familiares.</u>	Ayuda	
02-26	<u>lo percibo de acuerdo como me van sucediendo las cosas, ya que esto se va dando a medida que uno sienta la necesidad de buscar ese soporte para poder solucionar la situación que se tiene.</u>	Soporte	
03-26	<u>sinceramente cuento con el soporte que yo mismo genero por medio de mi trabajo, y también por lo que me aporta mi esposo y mi hijo, que es de gran ayuda para todas esas situaciones que tengo y que debo solucionar</u>	Ayuda	

Tabla 9. Ejemplo de conformación de categorías. Categoría RECURSOS

IDTF	CODIGO DESCRIPTOR	CODIGO NOMINAL	CATEGORIA
03-01	<u>También es la forma de contar con recursos propios o brindados por otras personas cuando no contamos totalmente con estos.</u>	Recursos	R E C U R S O S
01-06	<u>Podríamos decir que el soporte social son los recursos provenientes ya sea directa o indirectamente del trabajo, de familiares, amigos</u>	Obtención	
02-06	<u>o cualquier persona que se encuentre en buenas condiciones y que desee ayudar.</u>	Disposición	
03-06	<u>se percibe por medio de los recursos obtenidos, a través del trabajo,</u>	Recursos	
01-07	<u>el soporte social es todo con lo que podemos</u>	Disponibilidad	

	<u>contar para solventar nuestra vida,</u>		R E C U R S O S
02-07	<u>es como...como la forma de contar con las</u>	Disposición	
	<u>cosas que necesitamos y requerimos diariamente.</u>		
07-07	<u>bueno con los soportes con que cuento, puedo satisfacer muchas necesidades como el sostenimiento personal y el de mi enfermedad, el pago de la eps, el transporte para poder ir a realizarme el tratamiento y el de mi satisfacción espiritual</u>	Sostenimiento	
01-08	<u>soporte social son las cosas con las que uno puede contar cuando tenemos alguna necesidad, ya sea la esposa, los hijos, el trabajo y las personas que se encuentran a nuestro alrededor.</u>	Recursos	
05-08	<u>también con el dinero proveniente de mi trabajo y el de mi esposa.</u>	Recursos	
06-08	<u>pues satisfago prácticamente todo lo que necesito,</u>	Necesidad	
07-08	<u>ya que con el dinero puede tener un sostenimiento tanto para mi familia como para mi,</u>	Sostenimiento	
01-09	<u>es como la fuente o recursos con los que se puede contar para poder satisfacer las necesidades que se presenten en lo largo de la vida,</u>	Disponibilidad	
07-11	<u>Todo lo que tiene que ver con mi enfermedad, aunque en ocasiones se me dificulta porque a veces no se tienen el dinero suficiente para otras cosas como salir, o comprarse algo para uno, ya que yo depende de lo que me me da mi mama y mi hermana.</u>	Dependencia	
01-12	<u>Es el soporte que se tiene para poder satisfacer todas esas necesidades como, como que le digo, como el sostenimiento económico podría decir.</u>	Sostenimiento	
01-15	<u>es el soporte con el que se dispone para salir adelante,</u>	Disponibilidad	
04-16	<u>jeje, este..con el mío que me gano trabajando, y con el de mi hermano podría decir, que es el que siempre está pendiente</u>	Recursos 04-16	
	<u>de mí, porque como no tuve hijos.</u>		
01-20	<u>el soporte social es como el sostenimiento podríamos decir, que necesitamos en nuestra vida, y que nos va ayudar a mantenernos</u>	Sostenimiento	R E C

	<u>firmes ante cualquier circunstancia.</u>		U R S O S
01-21	<u>soporte social es lo que llamamos recursos</u>	Recursos	
03-21	<u>percibirlo como tal, hay que analizarlo, ya que si hay soporte económico, con eso se cubren necesidades como dije anteriormente, pero si uno está anímicamente débil, ahí necesitamos otro soporte que no es económico sino que va en la parte emocional, el cual se requiere de personas que lo animen a salir adelante, y esto lo digo por mi experiencia ya que cuando me diagnosticaron la enfermedad, sentí que todo se me acababa, que no iba a poder con esta carga.</u>	Requerimiento	
01-25	<u>eh...bueno el soporte social es más que todo aquellas cosas con las que se tiene que tener en cuenta o con las que poseemos, para poder vivir dignamente.</u>	Recursos	
02-25	<u>eh...bueno bien, porque a medida que se presentan algunas necesidades, se le van dando solución ya que se cuentan con recursos personales y si no se busca la ayuda de algún conocido.</u>	Recursos	
01-26	<u>es el recurso con el que disponemos las personas para enfrentar diversas situaciones que se presentan en nuestra vida</u>	Recursos	

Tabla 10. Ejemplo de conformación de categorías. Categoría SATISFACCION

IDTF	CODIGO DESCRIPTOR	CODIGO NOMINAL	CATEGORIA
06-01	<u>al igual lo percibo de todas las personas que están pendientes de mi salud.</u>	Atención	S A T I S F A C C I O N
02-05	<u>lo percibo en lo humano, en como las personas están atentas en lo que necesito, están pendientes que si me siento bien, que si viene a la clínica a recibir el tratamiento,</u>	Atención	
04-09	<u>Se percibe también por el esmero y compañía constante de las personas que lo animan a uno a salir adelante como mi familia y amigos.</u>	Motivación 04-09	
02-11	<u>Lo percibo de varias formas dependiendo la circunstancia en que me encuentro, por ejemplo en mi caso aquí en la clínica lo percibo por la forma como ustedes las enfermeras y los médicos están pendiente del tratamiento y de cómo se siente uno,</u>	Atención	
03-11	<u>en mi casa por el comportamiento que recibo de mi mama y mi hermana,</u>	Comportamiento	
01-13	<u>son como las condiciones en las que nos podemos encontrar para poder brindarnos estabilidad,</u>	Estabilidad	
05-13	<u>y me he recuperado gracias a mi familia porque sin ellos yo no hubiera podido ir aceptando un poco esto que estoy viviendo.</u>	Aceptación	
02-15	<u>contando con lo que obtenemos por nuestro trabajo o por la actividad en que nos desempeñemos y de allí es que obtenemos nuestro mayor beneficio que es el dinero.</u>	Beneficio	
02-17	<u>lo percibo por la forma como me atienden y se comportan conmigo,</u>	Comportamiento	
03-17	<u>por la oportunidad que me brinda la EPS para realizarme la diálisis, y entregarme los medicamentos.</u>	Oportunidad	
01-16	<u>este, podría decir que es la ayuda que tiene que tener una persona para poder equilibrar las necesidades que se tengan.</u>	Equilibrio	
01-19	<u>el soporte social es todo lo que tenemos a nuestro alcance para poder resolver dificultades, a su vez poder suplir las cosas que la persona necesita.</u>	Alcance	

Tabla 11. Ejemplo de conformación de categorías. Categoría SENTIMIENTO DE AFECTO

IDTF	CODIGO DESCRIPTOR	CODIGO NOMINAL	CATEGORIA
05-01	<u>también me acompañan hasta que termine de realizármela y siempre están preguntándole a los médicos y enfermera como me está hiendo,</u>	Acompañamiento	S E N T I M I E N T O D E A F E C T O
10-01	<u>ya que tengo que seguir las recomendaciones dadas por el médico como tomar el tratamiento estrictamente, cuidarme en la alimentación, para poder tener mejor bienestar.</u>	Bienestar	
02-02	<u>lo percibo por la forma como se comportan las personas que se encuentran a mi alrededor, la forma como Dios se ha manifestado en mi vida, el cual me ha dado la fortaleza para aceptar esta enfermedad,</u>	Manifestación	
06-03	<u>satisfago mis necesidades espirituales, emocionales, las económicas y las de mi salud, ya que estos integran todo para poder tener un buen bienestar.</u>	Bienestar	
04-06	<u>de la ayuda que posee uno por medio de las otras personas, de la forma como están atentos de las necesidades que uno tiene, y eso percibe positivamente por la manera como se manifiestan</u>	Percepción	
05-07	<u>primordialmente con el del señor Jesucristo, que es el que nos permite a estar con vida</u>	Creencia	
04-08	<u>cuento con el de la compañía de mi esposa, mis hijos, con el de Dios y el de todas las personas que están a mi lado,</u>	Compañía	
06-10	<u>yo satisfago la compañía que necesito de las personas más cercanas como el de mis papas y mis abuelos,</u>	Compañía	
07-10	<u>y a su vez satisfago la necesidad que me da de distraerme, para olvidar aunque sea un momento todo lo que siento por esta enfermedad.</u>	Pesadumbre	
02-18	<u>el soporte lo puedo percibir de diferentes formas,</u>	Percepción	

Una vez determinados los códigos, se agruparon para establecer las categorías, así mismo se establecieron las de mayor a menor frecuencia, como se describe en la siguiente tabla.

Tabla 12. Frecuencia de los códigos

No.	CODIGOS	FRECUENCIA
1.	Ayuda	27
2.	Soporte	23
3.	Apoyo	20
5.	Satisfacción	13
6.	Recursos	8
7.	Atención	5
8.	Cuidado	5
9.	Sostenimiento	4
10.	Aporte	4
11.	Bienestar	4
12.	Cambio	3
13.	Supervivencia	3
14.	Disponibilidad	3
15.	Dificultad	3
16.	Beneficio	2
17.	Disposición	2
18.	Afecto	2
19.	Compañía	2
20.	Percepción	2
21.	Transformación	2
22.	Comportamiento	2
23.	Angustia	2
24.	Acompañamiento	1
25.	Manifestación	1
26.	Unión	1
27.	Fortalecimiento	1
28.	Desesperanza	1
29.	Fortaleza	1
30.	Obtención	1
31.	Insatisfacción	1

32.	Creencia	1
33.	Necesidad	1
34.	Motivación	1
35.	Pesadumbre	1
36.	Dependencia	1
37.	Compromiso	1
38.	Estabilidad	1
39.	Ambiente optimo	1
40.	Aceptación	1
41.	Equilibrio	1
42.	Tristeza	1
43.	Oportunidad	1
44.	Alcance	1
45.	Requerimiento	1
46.	Calidad de vida	1

Una vez que se obtuvo la frecuencia en la que se presentaron los códigos, se procedió a agrupar las categorías más significativas.

Tabla 13. Conformación de las categorías

No.	CATEGORIA	CÓDIGOS
1.	AYUDA	Soporte
		Apoyo
		Aporte
2.	RECURSOS	Disponibilidad
		Disposición
		Obtención
		Sostenimiento
		Necesidad
		Dependencia
3.	SATISFACCIÓN	Atención
		Motivación
		Equilibrio
		Estabilidad
		Compartir
		Aceptación
		Oportunidad
		Alcance
		Beneficio
4.	SENTIMIENTOS DE AFECTO	Bienestar
		Percepción
		Acompañamiento
		Manifestación
		Compañía
		Pesadumbre
		Creencia

Ya obtenido la frecuencia y agrupación de las categorías, se concluye que los resultados definen el soporte social en cuatro categorías: AYUDA, RECURSOS, SATISFACCION Y SENTIMIENTO DE AFECTO.

CAPITULO V

5. MARCO DE RESULTADOS

En este capítulo se describen los datos que caracterizan a los informantes de la investigación, y se presentan los resultados que derivaron a la construcción del soporte social a personas en situación de enfermedad crónica renal. A partir de la perspectiva de la persona con enfermedad renal crónica en fase 3 y 4 de la enfermedad.

5.1 INFORMANTES DEL ESTUDIO

Los informantes del estudio fueron por 26 personas que se encontraban inscritas en el programa de hemodiálisis de la Clínica de la Costa de la ciudad de Barranquilla. Se realizaron en total 26 entrevistas, una a cada paciente, con previa autorización de las mismas.

El contacto inicial que se tuvo con los informantes fue en la unidad de hemodiálisis de la institución, posteriormente se seleccionaron aquellos pacientes que cumplieran con los requerimientos de inclusión y que estuvieran inscritos en el programa de hemodiálisis de la institución, y además que se encontraran en situación de enfermedad crónica renal en fase 3 y 4 de la enfermedad.

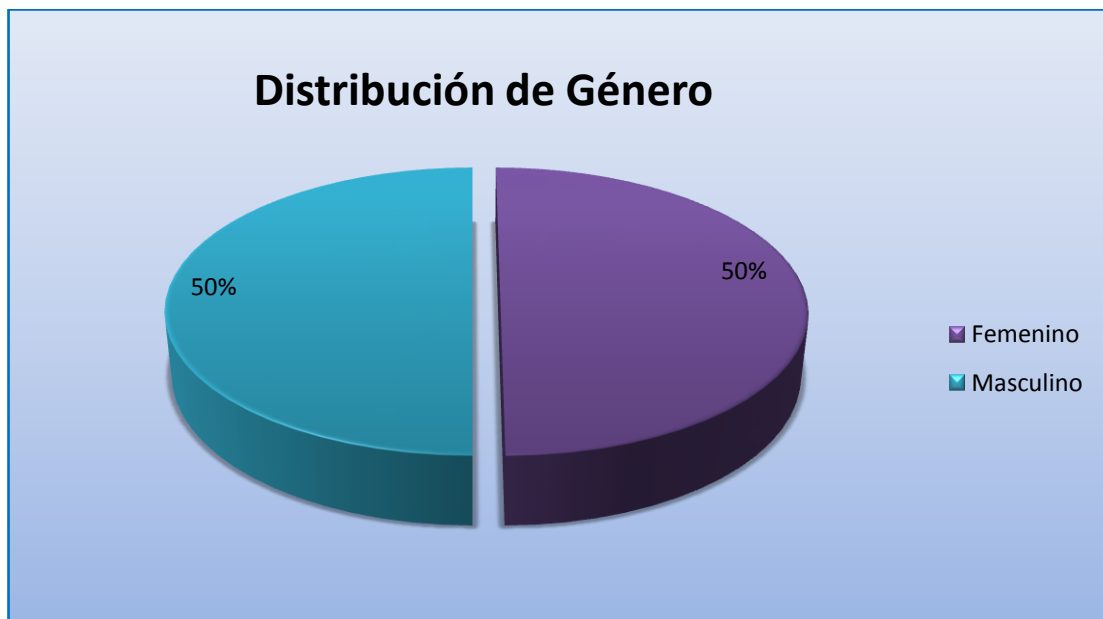
Para lograr la saturación de la información, se procedió a realizar el análisis de las características que constituyen el soporte social para el paciente, y relacionarla con la teoría seleccionada.

5.2 CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACION DE ESTUDIO

Tabla 14. Distribución de Género

GENERO	NUMERO	%
Femenino	13	50
Masculino	13	50
Total	26	100

Figura 1. Distribución de Género



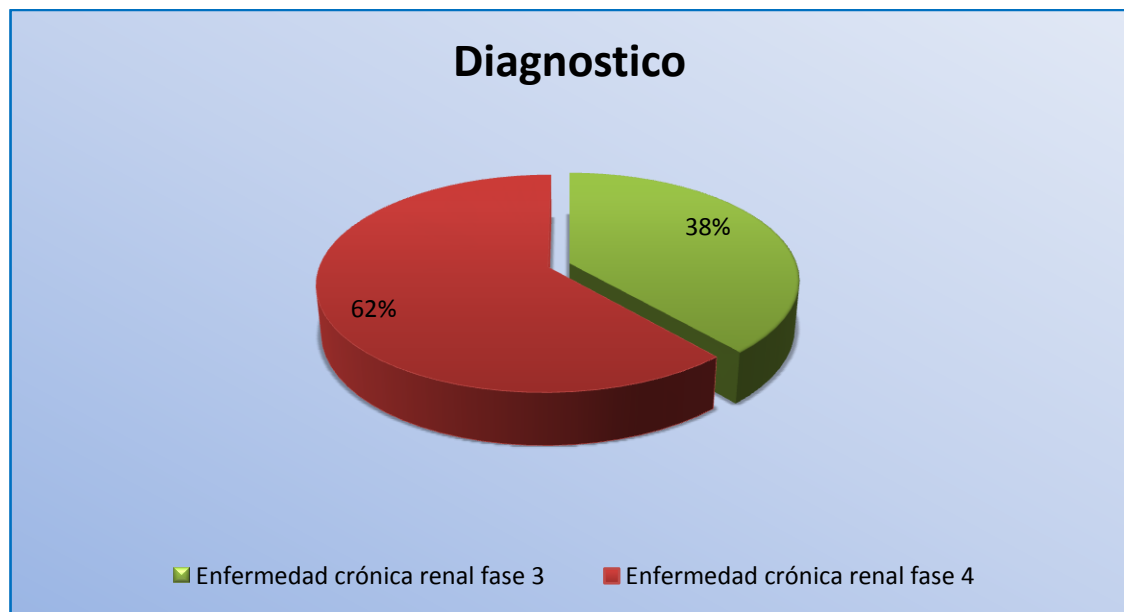
Fuente. Resultados obtenidos de la investigación

La distribución realizada por género, indica que la muestra estuvo constituida por 26 participantes, donde el 50% corresponde a 13 mujeres y el 50% corresponde a 13 hombres, dando como resultado el 100% de la muestra constituida. La edad que oscila en el género femenino va de 18 a 67 años, y en el género masculino de 31 a 68 años.

Tabla 15. Diagnostico

DIAGNOSTICO	NUMERO	%
Enfermedad crónica renal fase 3	10	38.46
Enfermedad crónica renal fase 4	16	61.53
Total	26	100

Figura 2. Diagnostico



Fuente. Resultados obtenidos de la investigación

El análisis obtenido de la fase de la enfermedad en la que se encontraba el paciente, se distribuye de esta forma, el 38.46% correspondiente a 10 pacientes con enfermedad crónica renal en fase 3 de la enfermedad, y el 61.53% a 16 pacientes con enfermedad crónica renal en fase 4 de la enfermedad, en las que se asocian otras patologías.

5.3 DESCRIPCIÓN DE CATEGORÍAS

5.3.1 Categoría de Ayuda: Se expresa como soporte, apoyo y aporte. La ayuda, es expresada por él paciente, como el soporte que se debe tener para solventar situaciones

o problemas presentados. Al mismo tiempo, dicho soporte es reconocido como un apoyo o aporte que contribuye para la supervivencia.

Estos aspectos generan seguridad, confianza, estabilidad, apoyo económico, apoyo afectivo, apoyo emocional y apoyo instrumental. Además son los que determinan el ritmo al que se avanza en la recuperación, a pesar de que en algún momento pueda resultar difícil.

Soporte

“con el soporte económico tanto personal como el de mi familia y con el de mi aseguradora que me permite estar aquí realizándome este tratamiento” (08-01).

“es el soporte con el que se cuenta para salir adelante, como el de la parte económica, emocional y espiritual” (01-03).

“son los medios físicos o humanos con los que las personas cuentan en su vida” (01-05).

“disfrutar de la compañía de las personas que están pendientes de mi, ya que son un soporte importante para mi vida, porque siempre están en los momentos que mas necesito de su ayuda y compañía” (09-09).

“con el de la empresa que es la que me ha seguido apoyando en mi trabajo, a pesar de mi enfermedad, y con el de mi familia....ah y el de Dios” (05-15).

“cuento con un soporte familiar que está muy unido, además cuento en lo económico con mi pago de la pensión, y con la ayuda de Dios y todos los trabajadores de la salud que me ayudan en el tratamiento” (05-21).

Apoyo

“cuento con el de mis hijos, mis amigos, mi familia, la eps y con todos los que aquí se encuentran para brindarme todo el cuidado que necesito” (06-04).

“cuento con el apoyo de toda mi familia y el de mis amigos, y sobre todo el fortalecimiento espiritual que es lo más importante” (08-08).

“pero gracias a Dios y al apoyo de mi familia, ellos pudieron que viera esto como otra oportunidad en la vida para yo poder cambiar lo negativo que tenía y poder fortalecerme en todo” (04-21).

“Seño mire el único apoyo que tengo en mi familia es el de mi mamá, ya que mi papá cuando a mí me diagnosticaron la enfermedad al principio estaba atento y me ayudaba, pero después se quejaba de los gastos y poco a poco nos fue abandonando y ahora estamos completamente solas, y mi mamá y yo nos sostenemos con las ganancias que ella gana de ventas de productos y con eso compramos las medicinas para poder mejorarme” (03-22).

“lo percibo por la aptitud que tienen las personas que me brindan todo su apoyo, para poder sobrellevar esta situación de salud que tengo, y por todo lo que Dios a puesto positivamente en mi camino para poder” (02-23).

Aporte

“con el de la eps que me aporta el tratamiento para mi enfermedad” (06-09).

“y por toda la ayuda que recibo de todos los que están cerca de mí” (04-17).

“cuento son el soporte proveniente de mi trabajo y el de mi esposa, ya que como nosotros no pudimos tener hijos, con lo que ganamos es suficiente para nuestras necesidades” (04-19).

“y también satisfago todos los que son los gastos personales y los de mi esposa y el aporte que le doy a la congregación” (06-20).

5.3.2 Categoría de Recursos: Es expresado por el paciente como la disponibilidad, requerimiento, disposición, obtención, sostenimiento, necesidad y dependencia. Estos aspectos son expresados fundamentalmente por los pacientes como necesarios, ya que

debe haber disponibilidad, para solventar cualquier tipo de situación, y en la que se debe tener disponibilidad inmediata, cuando se requieran de los mismos.

Disponibilidad

“el soporte social es todo con lo que podemos contar para solventar nuestra vida” (01-07).

“es como la fuente o recursos con los que se puede contar para poder satisfacer las necesidades que se presenten en lo largo de la vida” (01-09).

“es el soporte con el que se dispone para salir adelante” (01-15).

Requerimiento

“percibirlo como tal, hay que analizarlo, ya que si hay soporte económico, con eso se cubren necesidades como dije anteriormente, pero si uno está anímicamente débil, ahí necesitamos otro soporte que no es económico sino que va en la parte emocional, el cual se requiere de personas que lo animen a salir adelante, y esto lo digo por mi experiencia ya que cuando me diagnosticaron la enfermedad, sentí que todo se me acababa, que no iba a poder con esta carga” (03-21).

Disposición

“o cualquier persona que se encuentre en buenas condiciones y que desee ayudar” (02-06).

“es como...como la forma de contar con las cosas que necesitamos y requerimos diariamente” (02-07).

Obtención

“Podríamos decir que el soporte social son los recursos provenientes ya sea directa o indirectamente del trabajo, de familiares, amigos” (01-06).

Sostenimiento

“bueno con los soportes con que cuento, puedo satisfacer muchas necesidades como el sostenimiento personal y el de mi enfermedad, el pago de la eps, el transporte para poder ir a realizarme el tratamiento y el de mi satisfacción espiritual” (07-07).

“ya que con el dinero puede tener un sostenimiento tanto para mi familia como para mi” (07-08).

Necesidad

“pues satisfago prácticamente todo lo que necesito” (06-08).

Dependencia

“Todo lo que tiene que ver con mi enfermedad, aunque en ocasiones se me dificulta porque a veces no se tienen el dinero suficiente para otras cosas como salir, o comprarse algo para uno, ya que yo depende de lo que me da mi mama y mi hermana” (07-11).

5.3.3 Categoría de Satisfacción: el paciente renal crónico, experimenta satisfacción cuando existe atención, motivación, equilibrio, estabilidad, aceptación, oportunidad, alcance y beneficio; generados por los resultados positivos dado a la vivencia que han tenido, lo cual contribuye a que pueda continuar viviendo, en optimas condiciones de vida, y que pueda satisfacer todas las necesidades presentadas, dándole solución oportuna a dichas necesidades.

Por lo tanto el cuidado brindado por familiares, amigos y equipo de salud, satisface lo requerido por el paciente y contribuye a la oportunidad de mejorar su calidad de vida.

Atención

“al igual lo percibo de todas las personas que están pendientes de mi salud” (06-01).

“lo percibo en lo humano, en como las personas están atentas en lo que necesito, están pendientes que si me siento bien, que si viene a la clínica a recibir el tratamiento” (02-05).

“hay lo percibo por la ayuda que obtengo de las personas, como mi mama, mi papa, mis abuelos, que son los que están más pendiente de mi, de lo que me hace falta, de los cuidados que debo tener para poder mejorar mi enfermedad” (02-10).

Motivación

“Se percibe también por el esmero y compañía constante de las personas que lo animan a uno a salir adelante como mi familia y amigos” (04-09).

Equilibrio

“este, podría decir que es la ayuda que tiene que tener una persona para poder equilibrar las necesidades que se tengan” (01-16).

Estabilidad

“son como las condiciones en las que nos podemos encontrar para poder brindarnos estabilidad” (01-13).

Aceptación

“y me he recuperado gracias a mi familia porque sin ellos yo no hubiera podido ir aceptando un poco esto que estoy viviendo” (05-13).

Oportunidad

“por la oportunidad que me brinda la EPS para realizarme la diálisis, y entregarme los medicamentos” (03-17).

Alcance

“el soporte social es todo lo que tenemos a nuestro alcance para poder resolver dificultades, a su vez poder suplir las cosas que la persona necesita” (01-19).

Beneficio

“contando con lo que obtenemos por nuestro trabajo o por la actividad en que nos desempeñemos y de allí es que obtenemos nuestro mayor beneficio que es el dinero” (02-15).

“el de mi casa, en esto incluye la vivienda, la alimentación, los servicios y el de mi tratamiento que me hacen aquí en la clínica, ya que tengo que venir tres veces en la semana y esto genera siempre gastos” (04-26).

6.3.4 Categoría de Sentimientos de Afecto: Se expresa como el bienestar, percepción, acompañamiento, manifestación, compañía, pesadumbre y creencia. Dada a la expresión sobre la percepción del soporte que recibe el paciente renal, estos sentimientos contribuyen a que el paciente pueda continuar viviendo en compañía de familiares y

amigos, rodeado de cariño y afecto, ya que esto mejora la calidad de vida, al disminuir los signos y síntomas que ocasiona la enfermedad.

Estos sentimientos son manifestados a través de la familia, amigos y compañeros de trabajo; lo cual lo motiva a salir adelante en el proceso que se vive, ayudando a una recuperación favorable; ya que esto genera optimismo en el paciente para reincorporarse y luchar por mejorar su calidad vida.

La pesadumbre se expresa en el paciente como la angustia, tristeza, insatisfacción, desesperanza y dificultad. La angustia, se relaciona por la aceptación al tratamiento y por ende el resultado del mismo.

La tristeza se expresa por las condiciones de vida en que se encuentra el paciente, aun teniendo el apoyo de la familia y amigos. Esta se acompaña de aislamiento por el trauma psicológico que ocasiona al ser diagnosticado como crónico.

La insatisfacción como expresión de pesadumbre, se expresa con los cambios a implementar en el estilo de vida, la dieta que debe llevar y los cuidados que debe tener.

También se expresa desesperanza por el deterioro de la calidad de vida, así como la falta de oportunidad para desempeñarse en actividades que generen beneficio propio y para la familia, ya que existen restricciones.

Así mismo se expresa dificultad por la experiencia de tener un catéter de mahurkar o haberse sometido a la realización de una fistula arteriovenosa, por lo que se considera impedimento para realizar algunas actividades físicas. En la mayoría de los pacientes la creencia se expresa como fortaleza. El paciente renal, por su estado de cronicidad, considera la fortaleza como el deseo de luchar para seguir adelante y continuar viviendo, además por la lucha de aceptar la enfermedad, sabiendo que esta es irreversible. Además se expresa para afrontar dificultades y problemas; contribuyendo así al cuidado de la salud, respecto a llevar una vida más disciplinada.

Bienestar

“ya que tengo que seguir las recomendaciones dadas por el médico como tomar el tratamiento estrictamente, cuidarme en la alimentación, para poder tener mejor bienestar” (10-01).

“satisfago mis necesidades espirituales, emocionales, las económicas y las de mi salud, ya que estos integran todo para poder tener un buen bienestar” (06-03).

Percepción

“de la ayuda que posee uno por medio de las otras personas, de la forma como están atentos de las necesidades que uno tiene, y eso percibe positivamente por la manera como se manifiestan” (04-06).

Acompañamiento

“también me acompañan hasta que termine de realizármela y siempre están preguntándole a los médicos y enfermera como me está hiendo” (05-01).

Manifestación

“lo percibo por la forma como se comportan las personas que se encuentran a mi alrededor, la forma como Dios se ha manifestado en mi vida, el cual me ha dado la fortaleza para aceptar esta enfermedad” (02-02).

Compañía

“cuento con el de la compañía de mi esposa, mis hijos, con el de Dios y el de todas las personas que están a mi lado” (04-08).

“yo satisfago la compañía que necesito de las personas más cercanas como el de mis papas y mis abuelos” (06-10).

Pesadumbre

“y a su vez satisfago la necesidad que me da de distraerme, para olvidar aunque sea un momento todo lo que siento por esta enfermedad” (07-10).

Creencia

“primordialmente con el del señor Jesucristo, que es el que nos permite a estar con vida” (05-07).

5.4 CONTRASTE ENTRE LAS PROPOSICIONES TEÓRICAS Y DE LOS CASOS

Esta última etapa permitió la organización de la información dentro de los enfoques teóricos enunciados en la etapa I y la consolidación en la descripción de cómo fortalecer el soporte social a personas con enfermedad crónica renal.

Dado el análisis de los resultados se contrasta que la teoría de Soporte Social, aplicada en esta investigación, se asocia a los resultados que se obtuvo con lo manifestado por los informantes de la investigación, ya que se pudo identificar el soporte social con los que cuentan las personas en situación de Enfermedad Crónica Renal.

En esta investigación se encontró que existe gran expectativa en la esperanza de vida que tienen las personas que padecen de una situación de enfermedad crónica como es la enfermedad renal crónica en fase 3 y 4, ya que estas son enfermedades que atacan de modo irreversible la salud, y que por lo general antes solo se evidenciaban en una edad avanzada, pero hoy en día se desarrolla en una edad temprana en la persona; y dado al caso para prolongar por más tiempo la vida se deben someter a tratamientos sustitutos. Estos tratamientos no ofrecen una cura definitiva, sino un medio por el cual se trata de mantener la salud por un tiempo más prolongado. Esta enfermedad por ser crónica y que requiere tratamientos de alto costo, imponen nuevas demandas y cambios en el estilo de vida de quienes las padecen.

En revisión de la literatura sobre la enfermedad renal crónica en fase 3 y 4, se tiene que tanto la enfermedad y sus tratamientos menoscaban la calidad de vida de quienes la padecen, puesto que los numerosos cambios que los pacientes deben realizar en diferentes áreas de su vida, como por ejemplo adherirse a nuevos regímenes alimenticios y alterar sus roles sociales y laborales, los podrían conducir a desarrollar diversos

trastornos, en especial el trastorno depresivo (Finkelstein y Finkelstein, 2000; Guzmán y Nicasio, 2003)¹⁶¹⁻¹⁶².

La presente investigación busca describir como es el soporte social que tienen las personas para afrontar una situación de enfermedad crónica renal. Se decidió abordar este tema mediante la descripción del soporte social, ya que se pretende identificar los diferentes tipos de soporte social con los que disponen estas personas.

Los resultados obtenidos en esta investigación, nos permite identificar en los participantes el soporte social en cuatro categorías: ayuda, recursos, satisfacción y sentimiento de afecto.

Hilbert (1990), define el soporte social en cinco categorías: interacción personal, guía, retroalimentación, ayuda tangible e interacción social.

En estos pacientes con ECR que se encuentra en fase 3 y 4 de la enfermedad, se pudo identificar y relacionar el soporte social de la siguiente forma:

1. Interacción personal: esta categoría se manifiesta en el paciente cuando recibe todo el soporte que este requiere para afrontar las dificultades y en este caso la aceptación de la enfermedad. El soporte que se recibe es de tipo emocional brindado por aquellas personas que se encuentran a su alrededor, proporcionado la mayoría de las veces por el compañero, los hijos, miembros de la familia, amigos, vecinos y por profesionales de la salud. Considerándose el núcleo familiar como la fuente de soporte más importante para el individuo.

El soporte social puede proveer a la persona de amor, afecto, seguridad, cuidado, acercamiento hacia otras personas y de conocimientos para aclarar dudas y resolver problemas generados por la enfermedad.

¹⁶¹ Finkelstein, F. O. and Finkelstein, S. H. (2000). Depression in chronic dialysis patients: assessment and treatment. En: *Nephrology, Dialysis, and Transplantation*. Vol. 15. 1911-1913

¹⁶² Guzman, S. J. and Nicasio, P. M. (2003). The Contribution of Negative and Positive Illness Schemas to Depression in Patients with End-Stage Renal Disease. En: *Journal of Behavioral Medicine*. Vol, 26. No. 6, 517-534

2. Guía: es manifestada por el paciente por la orientación que se le brinda de desde que es diagnosticado con la enfermedad. Las personas que brindan esta información y son identificados por los pacientes, son los profesionales de la salud, profesionales de enfermería, médicos, psicóloga. Estos proporcionan información necesaria que ayuda a las personas a mejorar su capacidad de afrontamiento, a su vez los orientan de forma directa o indirectamente donde se puede acudir para recibir más información de su situación de salud.
3. Retroalimentación: se percibe en el paciente por el apoyo brindado por miembros de la familia y amigos, en este caso la mayoría de los pacientes manifiestan que estas personas que se encuentran a su alrededor, los hacen sentir respetado y que apoyan en algunos momentos sus pensamientos y acciones, haciéndoles sentir valorado y querido, generando en ellos confianza para sobreponerse a la situación que presentan.
4. Ayuda tangible: la persona con enfermedad crónica renal, puede contar con soporte emocional, brindado por todas aquellas personas que lo acompañan, ya sea familiar, amigos, compañeros de trabajo o vecinos, además pueden contar con ayuda económica para la solvencia del tratamiento que estos requieren, aunque en algunas ocasiones para otros pacientes se torne difícil. Esta ayuda genera en el paciente un poco de tranquilidad, por lo que minimiza la carga en los gastos generados por el tratamiento y cuidado que se le brinde.

Padecer de una enfermedad crónica renal, cambia radicalmente la relación de la persona, su núcleo familiar y social, deteriorando su calidad de vida, por lo que se debe enfrentar a diversos cambios, acompañado de limitaciones para poder controlar la evolución de la enfermedad. Posterior a esto, de acuerdo a la aceptación que el paciente tenga a los cambios que genera esta enfermedad, mejora las relaciones con las personas que se encuentran a su alrededor y que son consideradas fuentes de soporte.

La persona percibe la ayuda tangible, especialmente el de su compañero(a) y el de su familia, a través de la ayuda y el cuidado que requiere debido a su situación.

El apoyo tangible está rodeado de aspectos positivos y negativos, en un medio social determinado por la enfermedad crónica y que son propios y únicos para cada persona. Los aspectos positivos se refieren al fortalecimiento del soporte y la satisfacción de las necesidades, generando sentimientos de amor, seguridad, y confort, y los aspectos negativos conduce a sentimientos de insatisfacción, frustración y soledad, cuando aun en presencia de otros no se suplen adecuadamente las necesidades. Es importante reiterar que este tipo de relaciones durante la enfermedad crónica se fortalecen o se deterioran de acuerdo a los antecedentes que traiga la persona de sus interacciones anteriores. Cada uno de estos aspectos están en continuo cambio, según como vaya presentándose la enfermedad crónica¹⁶³.

5. Interacción social: la mayoría de los pacientes expresan satisfacción por el apoyo que reciben de las personas que ejercen el papel de cuidador; siendo la familia la fuente principal que genera cuidado y la que intercede en algunos casos por las limitaciones que algunos pacientes presentan, ejerciendo una interacción con algunos grupos de apoyos como es la entidad prestadora de salud, que permite a que se le brinde la ayuda necesaria que requiere el paciente para su tratamiento.

Estas fuentes generadoras de apoyo, permiten en el paciente una mayor influencia para que acepten la enfermedad y aprendan a convivir con ella, permitiendo de esta manera mejorar su calidad de vida, ya que al contar con estos soportes el paciente se siente seguro y confiable, adaptándose a la ayuda que recibe de otros.

Para definir situaciones relacionadas con el apoyo social, la Taxonomía NANDA (North American Nursing Diagnosis Association)¹⁶⁴, dispone de un diagnóstico enfermero denominado Deterioro de la Interacción Social, que se define como un intercambio social inefectivo o cuantitativamente insuficiente o excesivo, que puede estar relacionado con un déficit de conocimientos o habilidades sobre el

¹⁶³ Abaunza M, Acosta S, Alzate MI, Amaya P, Barbosa G, Barrera L, et al. Op. Cit., p. 454

¹⁶⁴ North American Nursing Diagnosis Association. Diagnósticos Enfermeros: definiciones y clasificación 2003-2004. Madrid. Harcourt; 2004.

modo de fomentar la reciprocidad o con la ausencia de personas significativas entre otros factores. Por otro lado el déficit de apoyo social en muchas ocasiones es la causa o factor relacional del diagnóstico enfermero Manejo Inefectivo del Régimen Terapéutico. Ante la presencia de estos diagnósticos, la enfermera, como criterio de resultado (Taxonomía NOC)¹⁶⁵ se puede plantear mejorar la frecuencia de las interacciones sociales (Implicación Social) y mejorar la disponibilidad percibida y provisión real de ayuda (Soporte Social), para lo cual podría incluir en el plan de cuidados actividades específicas de algunas de las siguientes intervenciones enfermeras (Taxonomía NIC):¹⁶⁶ Aumentar los Sistemas de Apoyo, Movilización Familiar o Potenciación de la Socialización, entre otras.

Estos resultados generados de la investigación permiten identificar en las personas que se encuentran en situación de enfermedad crónica renal cual es el soporte con los que ellos cuentan, mostrando gran relación con el soporte social que Hilbert nos describe, guardando gran similitud en lo que se quería investigar.

Al retomar la revisión de la literatura, encontramos que existe relación de los significados de las categorías con las proposiciones teóricas que se plantean en esta investigación. La variable de ayuda se encuentra relacionada con lo expresado por Walker, McBride y Vachon (1977)¹⁶⁷, donde definen el soporte social, como el conjunto de contactos personales que permiten a una persona mantener su identidad social y recibir soporte emocional, ayuda material o instrumental, servicios e información.

Alvarado (1985)¹⁶⁸. Expresa que el soporte social es la ayuda importante que proviene de personas o instituciones con las que un sujeto se relaciona y que se actualiza desde el punto de vista de pérdida o de crisis determinadas por los efectos de estresores

¹⁶⁵ Johnson M, Maas M, Moorhead S. Nursing Outcomes Classification (NOC). Iowa Outcomes Proje. 2ª Ed. Madrid. Mosby; 1999.

¹⁶⁶ McCloskey JC, Bulechek GM. Nursing Intervention Classification (NIC). Iowa Intervention Proje. 3ª Ed. Madrid. Mosby; 1999.

¹⁶⁷ Walker KN, McBride A, Vachon M. Social support networks and the crisis of bereavement. *Social Science and Medicine*, 11, 35-41; 1977

¹⁶⁸ Alvarado, C. (1985). Trabajo de investigación para optar el grado de Psiquiatría Función del Soporte Social en el Desorden de Adaptación. Lima. Universidad Peruana Cayetano Heredia.

psicosociales. El soporte social actúa de manera amortiguadora entre eventos estresantes de la vida y la enfermedad y favorece el pronóstico de mejoría del individuo.

Referente a la categoría de satisfacción, Vaux, Reidel y Stewart (1987)¹⁶⁹, consideran que el soporte social puede ser comprendido mejor si se conceptualiza como una metaconstrucción, que comprende tres construcciones subsidiarias: los recursos de la red de soporte, los comportamientos de soporte y las evaluaciones subjetivas entorno a él.

Como la mayoría de los participantes indicaron tener algún tipo de afinidad religiosa, cabe la posibilidad de que esta práctica haya motivado a que tomen su religión como una alternativa de percepción ante la enfermedad y ante el tratamiento que estos deben recibir.

Según los resultados respecto a la categoría de sentimiento de afecto, el soporte social se evidencia en que la mayoría de los participantes del estudio cuentan con personas que están motivándoles constantemente para poder aceptar la enfermedad, y así darse una nueva oportunidad modificando su estilo de vida. La aceptación en la mayoría de los participantes se da porque tienen tiempo de haber sido diagnóstico con la enfermedad y están recibiendo su tratamiento de hemodiálisis. Por lo tanto, estos pacientes pasaron por un largo periodo para poder entender el significado de su enfermedad y de los cambios que requieren, como para llegar a la realización de que al ser un evento irreversible necesitan aceptarlo y adecuarse a él si es que desean continuar con vida.

En relación a esta categoría, House (1981)¹⁷⁰. Define el soporte social como una transición interpersonal, en la cual se intercambia uno o más de los siguientes recursos: cuidado emocional (simpatía, amor, empatía), ayuda instrumental (bienes y servicios), información acerca del ambiente y valoración del soporte información relevante de la autoevaluación que se preocupan, sienten amor por él y lo valoran)".

¹⁶⁹ Vaux A, Reidel S, Stewart D. Modes of social support: The social support behaviors (SS-B) scale. *American Journal of Community Psychology*, 15, 2,209-237, 1987.

¹⁷⁰ House JJ. *Work stress and social support*. Reading MA. Addison-Wesley 1981.

Fue de mucha importancia que los participantes hayan manifestado la disponibilidad como el otorgamiento de apoyo y ayuda, ante las necesidades personales, en vista de que tienen la necesidad de contar con apoyo y ayuda de otras personas para responder a sus necesidades, puesto que las demandas por la enfermedad renal crónica y su tratamientos, y el cambio en su estilo de vida, los haya motivado a solicitar el apoyo de quienes los rodean para compartir sus percepciones e ideas, y para lograr aceptación a través de su interacción social con las demás personas.

Las demandas de la enfermedad crónica renal en fase 3 y 4, y sus tratamientos exceden los recursos tanto individuales, materiales y sociales de los participantes, ya que se da una modificación en el estilo de vida, y por ende a los suplementos alimenticios, donde deben modificar su dieta, trasladarse frecuentemente a la clínica para la realización de las hemodiálisis, y a la compra de medicamentos adicionales y de otras necesidades, en donde son gastos que no todos los participantes tienen la facilidad o el recurso para cubrirlos.

De acuerdo con los resultados la mayoría de los participantes manifestaron que reciben tanto apoyo instrumental como emocional, del equipo interdisciplinario de salud, especialmente de las enfermeras y médicos especialistas, en cuanto que la administración del tratamiento de hemodiálisis por personal médico calificado, le generaban confianza y seguridad. Además les servían de guía y orientaban con respecto a los conocimientos y cuidados de la enfermedad.

Finalmente se puede concluir con el siguiente cuadro, la comparación del concepto de soporte social determinado por las personas en situación de enfermedad crónica renal, y el del referente teórico tomado de Hilbert (Tabla No. 17)

Tabla 16. Cuadro Comparativo Concepto de Soporte Social

CONCEPTO DE SOPORTE SOCIAL	
PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA RENAL(2012)	HILBERT (1990),
Ayuda	Interacción personal
Recursos	Guía
Satisfacción	Retroalimentación
Sentimientos de afecto	Ayuda tangible
	Interacción Social

Se reconoce como ambos aportan para afrontar, soportar, y fortalecer la vivencia de personas con enfermedad crónica.

Las dimensiones identificadas demuestran las necesidades específicas de dicho soporte.

5.5. MECANISMOS DE DIFUSIÓN Y SOCIALIZACIÓN

1. Continuar ejecutando este estudio como aporte al desarrollo científico de la investigación sobre el Soporte Social en personas con situación de enfermedad crónica renal y como mecanismo para el aumento de los niveles de bienestar.
2. La socialización de los resultados de esta investigación en la línea de cuidado del paciente crónico, generará un gran interés, puesto que son pocos los estudios de intervención que existen y los resultados podrán ser validados en otros escenarios.
3. Difundir los resultados de la investigación al equipo multidisciplinario que labora en la institución, para que reconozcan la importancia de indagar y brindar soporte social.
4. Diseñar un programa de intervención dirigido a pacientes con Enfermedad Crónica Renal, donde se oriente y brinde Soporte Social en forma integral.
5. Socializar los resultados de la investigación en seminarios, simposios, congresos o eventos relacionados con la disciplina.
6. Divulgar los resultados de esta investigación a la Secretaria de Salud del Departamento del Atlántico, para que se puedan implementar estrategias de intervención encaminadas al fortalecimiento del soporte social en las personas con Enfermedades Crónicas (Renal).

CAPITULO VI

6. CONSIDERACIONES FINALES

1. El análisis descriptivo que se utilizó en este estudio, permitió identificar el soporte social en 26 pacientes con Enfermedad Crónica Renal (ECR), en fase 3 y 4 de la enfermedad, que se encontraban inscritos en el programa de hemodiálisis, de la unidad de la Clínica de la Costa de la ciudad de Barranquilla.
2. La muestra de estudio está representada por 26 pacientes, el cual el 50% corresponde al género femenino y el otro 50% al género masculino, con edades que oscilan entre 18 y 68 años, donde el 38.46% son pacientes con ECR en fase 3 de la enfermedad y el 61.53% por pacientes con ECR en fase 4 de la enfermedad, en las que se asocian otras patologías. Se logro identificar que muchas de las patologías asociadas, fueron los factores de riesgos predisponentes que desencadenaron la enfermedad. Entre los que se mencionan la Hipertensión Arterial y la Diabetes Mellitus.
3. Las categorías que resultaron características en el soporte social de los participantes con ECR, en fase 3 y 4 son: ayuda, recursos, satisfacción y sentimiento de afecto.
4. El 100% de la población de estudio, cuenta con el tratamiento médico requerido.
5. El soporte social que se evidencia en la población de estudio, es aportado en su mayoría por familiares, seguido por los amigos, entidad prestadora de salud, y profesionales de la salud (enfermera-médico), que laboran en la unidad de hemodiálisis.
6. Identificar el soporte con que cuentan las personas con ECR en fase 3 y 4, trae consigo el entendimiento de cómo una situación de enfermedad crónica en este caso renal, afecta radicalmente la vida de la persona y hasta de su entorno familiar, pero a su vez genera sentimientos de apoyo, ayuda y afecto para tal situación.
7. El estudio descriptivo, aporta al conocimiento del profesional de enfermería, una visión clara para identificar y describir como es la estructura y funcionalidad del soporte desde la perspectiva de la situación de ECR, en este caso el profesional debe brindar apoyo de forma integral, por estar en contacto frecuente con el paciente.

8. Las dimensiones determinadas en las personas con enfermedad crónica renal, permitirán explorar y formular acciones de cuidado de enfermería, para afrontar, soportar y fortalecer la vivencia.
9. El soporte social es indispensable en la vida de la persona con ECR, ya que esto fortalece en los cambios de estilo de vida que la persona debe adoptar.
10. El soporte social desde el punto funcional de los participantes, se caracteriza por la satisfacción de la ayuda brindada.

7. RECOMENDACIONES

ACADEMIA Y DOCENCIA

1. Crear en el estudiante el interés por la investigación, y la importancia de la realización de estudios de casos en pacientes con enfermedades crónicas.
2. Propiciar que en los trabajos de investigación realizados en pregrado o postgrado, se involucren en la participación del estudio al equipo multidisciplinario, con aras al fortalecimiento de los resultados.

DISCIPLINA

1. Que los profesionales de enfermería reconozcan la importancia que tiene el soporte social en las personas con enfermedad crónica (renal), generando así, las bases para brindar un mejor y mayor cuidado.
2. Los enfermeros deben fortalecer la vigilancia y seguimiento permanente del enfermo, realizando acciones y actividades enfocadas a potencializar las capacidades del individuo, y a impartir conocimiento de manera continua e individualizada para que el paciente tenga herramientas que lo comprometan con su autocuidado.

INSTITUCION DE SALUD

1. Utilizar los resultados de la investigación, como herramienta indispensable en el fortalecimiento del soporte social, en los pacientes con enfermedad crónica renal.
2. Se le recomienda a la IPS, que realicen talleres con la participación de todo el equipo profesional, pacientes y familiares, para que se pueda indagar más acerca de la enfermedad y soporte social con los que cuentan, detectando oportunamente las necesidades y buscar estrategias de intervención.

PROGRAMA

1. A la línea de investigación de cuidado del paciente crónico, que continúe indagando sobre el soporte social en personas con situación de enfermedad crónica.
2. Aportar los resultados obtenidos en este estudio, a otros proyectos de investigación en la línea de soporte social.

POLITICA

1. Elaborar leyes y normas, que permitan dar respuestas a las necesidades del paciente en situación de enfermedad crónica.
2. Que exista igualdad de los sistemas de apoyo social en Colombia.
3. Fortalecer las redes de apoyo social existentes en Colombia, para mejorar la calidad de vida de las personas en situación de enfermedad crónica y potenciar su desarrollo como sujetos de derechos.
4. Crear red de soporte social, en el departamento del atlántico.

REFERENCIA BIBLIOGRAFICA

1. ABAUNZA M, Acosta S, Alzate MI, Amaya P, Barbosa G, Barrera L, et al. En: Camacho Plazas M, Compiladora. Op. Cit., p. 454.
2. ALVARADO, C. (1985). Trabajo de investigación para optar el grado de Psiquiatría Función del Soporte Social en el Desorden de Adaptación. Lima. Universidad Peruana Cayetano Heredia.
3. ÁLVAREZ Grande J, Marín Iranzo R. Tratamiento dialítico de la insuficiencia renal. En: Rodés Teixidor J, Guardia Massó J, eds. Medicina interna (tomo II). Barcelona: Masson, 1997; 2348-2353.
4. AMENÁBAR JJ, García F, Robles NR, Saracho R, Pinilla J, Gentil MA, y cols. Informe de diálisis y trasplante de la Sociedad Española de Nefrología y Registros Autonómicos, año 2000. Nefrología 22: 310-317, 2002.
5. Atención Primaria 99. Bases de datos sobre recursos asistenciales, Normativos y de investigación. Jano, medicina y humanidades. Extra mayo 1999. Ediciones Doyma.
6. Assessing Social Support: The Social Support Questionnaire. En: *Journal of Personality and Social Psychology*. Vol. 44, No. 1, 127-139
7. Australian Health Institute at the University of Sydney, The Earth Institute at Columbia University, Columbia University Mailman School of Public Health. *A Race Against Time: The Challenge of Cardiovascular Disease in Developing Economies*. New York: Columbia University; 2004.
8. AVLUND K, Damsgaard MT, Holstein BE. Social relations and mortality: An eleven-year follow-up study of 70-year-old men and women in Denmark. *Social Science and Medicine*, 47, 635-643, 1998
9. AVLUND K, Lund R, Holstein BE, Due P, Sakara-Rantala R, HAIKKINEN ri. The impact of structural and functional characteristics of social relations as determinants of

- functional decline. JOURNAL of GERONTOLOGY, Social Sciences, 59B (1), S44-S51, 2004.
10. BARRERA M Jr. Distinction between social support concepts, measures, and models. American journal of Community Psychology, 14 (4), 413-445,1986
 11. BEYENE, y, BECKER G, MAYEN N. Perception of aging and sense of well-being among Latino elderly. Journal of Cross Cultural Gerontology, 17,155-172, 2002.
 12. Blog de M. Cassaretto, C. Chau, H. Oblitas y N. Valdez, Estrés y Afrontamiento, 2003.
 13. BROWNSON R, Smith C, Jorge N, Dean C, Deprima L. Controlling cardiovascular disease: the role of the local health department. Am J Public Health, 1992. Ministerio de Salud/OPS/OMS.
 14. CASAS, Gerardo. (1997). Teoría e intervención en crisis individual y familiar. Curso de Capacitación, Colegio de Trabajadores Sociales de Costa Rica.
 15. CAMPILLO M, Avilés M. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica y su familia. Revista Electrónica Procesos Psicológicos y Sociales. Hacer Psicología. 2006; 2(1-2). Disponible en: <http://www.uv.mx/facpsi/revista/documents/hacer.pdf>. Consultado:15 de Diciembre, 2008
 16. Centro de Noticias OPS/OMS Bolivia. Detener el aumento de las enfermedades crónicas. La epidemia de todos. 2009.
 17. CHACÓN Sandi, Kenly. Crisis por alteración de la salud física: un modelo de intervención. Revista de trabajo social. Mayo 2002. V. 27(63) p. 33-44.
 18. COBBS S. Social support as a moderator of life stress. Psychosomatic Medicine, 1976.

19. CORESH J, Byrd-Holt D, Astor B, Briggs J, Eggers P, Lacher D et al. Chronic kidney disease awareness, prevalence and trends among U.S. adults, 1999 to 2000. *J Am Soc Nephrol* 2005; 16: 180-188.
20. CORESH J, Astor BC, Greene T, Eknoyan G, Levey AS: Prevalence of chronic kidney disease and decreased kidney function in the adult US population: Third National Health and Nutrition Examination Survey. *Am J Kidney Dis* 41: 1- 12, 2003.
21. COCKROFT DW, Gault MH. Prediction of creatinine clearance from serum creatinine. *Nephron* 1976;16:31-41.
22. DENHAERYNCK K, Manhaeve D, Dobbels F, Garzoni D, Nolte C, De Geest S. Prevalence and Consequences of Nonadherence to Hemodialysis Regimen. *Am J Crit Care*. 2007; 16(3): 222-36.
23. Documentos básicos de la Organización Panamericana de la Salud, Decimosexta edición. Washington, DC. : LA OPS; 2002 (Documento Oficial No. 308).
24. Documentos básicos de la Organización Panamericana de la Salud, Detener el aumento de las enfermedades crónicas. La epidemia de todos. Washington, 13 de febrero de 2009.
25. DONO JE, Falbe CM, Kail BL, Litwak E, Sherman RH, Siegel D. Primary groups in old age: Structure and functions. *Research on Aging*, 1, 403-433, 1979.
26. DURÁN, Víctor Hugo. Detener el aumento de las enfermedades crónicas La epidemia de todos. Washington, Estados Unidos 13 de febrero de 2009.
27. ELDRIDGE, D. (1994). Developing coherent community support networks. *Family Matters*, 17, 56-59.

28. EZZATI M, Vander HS, Lawes CM, et al. Rethinking the “diseases of affluence” paradigm: global patterns of nutritional risks in relation to economic development. *PLoS Medicine*. 2005; 2(5):e133.
29. GARCÍA H, Calvanese N. Calidad de vida percibida y locus de control en pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal: diálisis y trasplante renal. *Anales de la Universidad Metropolitana*. 2007; 7(1), 205-222.
30. GARCÍA F, Fajardo C, Guevara R, Pérez G, Hurtado A. Mala adherencia a la dieta en hemodiálisis: papel de los síntomas ansiosos y depresivos. *Nefrología*. 2002; 22(3):245- 52.
31. GARCÍA Martín MA. Beneficios del apoyo social durante el envejecimiento: efectos protectores de la actividad y el deporte. [En línea] 2000; URL Disponible en: <http://www.efdeportes.com/>
32. GOROSTIDI M, Alonso JL, González de Cangas B, Jiménez F, Vaquero F, Moína MJ, y cols. Prevalencia de insuficiencia renal en población de edad avanzada y factores asociados. Resultados preliminares. XXXIV Congreso Nacional de la SEN. Resumen en *Nefrología* 24 , 2004 (en prensa).
33. GÓRRIZ JL, Sancho A, Pallardó LM, Amoedo ML, Martín M, Sanz P, y cols. Significado pronóstico de la diálisis programada en pacientes que inician tratamiento sustitutivo renal. Un estudio multicéntrico español. *Nefrología* 22: 49-59, 2002.
34. Grupo de Cuidado Universidad Nacional de Colombia, Op.cit.,p 99.
35. GUZMAN, S. J. and Nicassio, P. M. (2003). The Contribution of Negative and Positive Illness Schemas to Depression in Patients with End-Stage Renal Disease. En: *Journal of Behavioral Medicine*. Vol, 26. No. 6, 517-534
36. HARRISON. Principios de Medicina Interna. Parte XI. Trastornos del riñón y las vías urinarias. 16a edición

37. HAKIM RM, Lazarus JM. Initiation of dialysis. *J Am Soc Nephrol* 1995; 6:1319-1328.
38. HILBERT, Gail. Social support in chronic illness. In: Strickland, Ora y Waltz, Carolyn. *Measurement of nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills*. Vol. 4. New York: Springer, 1990, pp. 79-95.
39. HOSPEDALES, James. Unit Chief, Chronic Diseases at Pan American Health Organization, Washington, DC: LA OPS; 2002.
40. HOUSE JJ. *Work stress and social support*. Reading MA. Addison-Wesley 1981.
41. Indicadores Básicos Argentina 2002, en <http://www.ops.org.ar/>
42. International Diabetes Federation. *Diabetes Atlas*. Brussels: International Diabetes Federation; 2008. Disponible en: www.eatlas.idf.org.
43. Instituto Seguro Social (ISS). Lineamientos de promoción y mantenimiento de la salud. Op. Cit., p 16.
44. Insuficiencia renal crónica, diálisis y trasplante. Primera Conferencia de Consenso. Organización Panamericana de la Salud. 1989. P. 1-8
45. JANICE Hensarling (2009), Development and psychometric testing of Hensarling's Diabetes Family Support Scale. Doctoral Thesis / Dissertation. Texas.
46. JOHNSON M, Maas M, Moorhead S. *Nursing Outcomes Classification (NOC)*. Iowa Outcomes Project. 2ª Ed. Madrid. Mosby; 1999.
47. Kaplan BC. El apoyo social y la salud. Traducción realizada como referencia de la investigación: factores que afectan las prácticas de autocuidado de la salud de la mujer. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. p 3-4.
48. K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification. *Am J Kidney Dis*: 39 (Suppl 1): S1-S266, 2002.

49. Libros Dolor y Cáncer, editado por la Asociación Colombiana para el Estudio del Dolor, ACED. Bogotá, Colombia © 2009.
50. LEVEY A, Atkins R, Coresh J, Cohen A, Collins A, Eckardt K-U et al. Chronic kidney disease as a global public health problem: approaches and initiatives - a position statement from kidney disease improving global outcomes. *Kidney Int* 2007; 72: 247-259.
51. LEVEY AS, Coresh J, Balk E, Kausz AT, Levin A, Steffes MW, y cols. National Kidney Foundation Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification, and Stratification. *Ann Intern Med*: 139: 137-147, 2003.
52. LEVINSKY NG: Specialist evaluation in chronic kidney disease: too little, too late. *Ann Intern Med* 137: 542-543, 2002.
53. LUCY Barrera Ortiz, Natividad Pinto Afanador, Beatriz Sánchez Herrera, Cuidando a los cuidadores. Universidad Nacional de Colombia. 2010
54. LLACH, F. y Valderrábano, F. (1990). Insuficiencia Renal Crónica. Diálisis y trasplante renal. Madrid: Norma.
55. MANN JFE, Gerstein HC, Yi QL, Lonn EM, Hoogwerf BJ, Rashkow A, y cols. Development of renal disease in people at high cardiovascular risk: results of the HOPE randomized study. *J Am Soc Nephrol* 14: 641-647, 2003.
56. MARTIN, P. D. and Brantley, P. J. (2002). Stress, Coping, and Social Support in Health and Behavior. En: T. J. Boll, J. M. Raczynski, and L. C. Levinson (Eds). *Handbook of Clinical Health Psychology*. Vol. 2 (pp. 233-267). American Psychological Association: Washington DC
57. MCCLOSKEY JC, Bulechek GM. Nursing Intervention Classification (NIC). Iowa Intervention Project. 3ª Ed. Madrid. Mosby; 1999.

58. MEETOO D. Chronic diseases: the silent global epidemic. *British Journal of Nursing*. 2008; 17(21):1320-1325.
59. MEZZANO A, Sergio y AROS E, Claudio. Enfermedad renal crónica: clasificación, mecanismos de progresión y estrategias de renoprotección. *Rev. méd. Chile* [online]. 2005, vol.133, n.3 [citado 25 de junio de 2009], pp. 338-348.
60. NATERA, Guillermina; MORA, Jazmin. La teoría fundamentada en el estudio de la familia y las adicciones. En: MERCADO, Franciso Javier; TORRES LÓPEZ, Teresa Margarita. *Análisis cualitativo en salud. Teoría, Método y Práctica*. 2000. Plaza y Valdes Editores. México. p. 81.
61. National Kidney Foundation. Kidney Disease Quality Initiative DOQI. Clinical Practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation classification, and stratification. Part 5. Evaluation of laboratory measurements for clinical assessment of kidney disease. *Am J Kidney Dis* 2002;39(2 suppl 1):S76-S92.
62. NKONGHO N. The Caring Ability Inventory. In Ora L. Strickland and Carolyn F. Waltz. *Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Copin*. NewYork. Springer Publishing Company, Part III. 1990; (3 y 4): 3-16.
63. NOBEL G. Aspectos psicosociales del enfermo crónico. *Enfermería psicosocial* 1991; II: 239-241.
64. NORBECK, Janes. *Apoyo Social*. Capítulo 4. Escuela de Enfermería Universidad de California, San Francisco. 2001. P 9
65. NORBECK , Op cit., p 3
66. North American Nursing Diagnosis Association. *Diagnósticos Enfermeros: definiciones y clasificación 2003-2004*. Madrid. Harcourt; 2004.

67. OBRADOR GT, Arora P, Kausz AT, Ruthazer R, Pereira BJ, Levey AS: Level of renal function at the initiation of dialysis in the U.S. end-stage renal disease population. *Kidney Int* 56: 2227-2235, 1999.
68. OM. Vega Angarita, DS. González Escobar, apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Revista electrónica Enfermería Global*. Junio, 2009.
69. OMS, Prevención de las enfermedades crónicas, CH-1211 Ginebra 27. Suiza, 2010
70. OMS, *Preventing Chronic Disease: A Vital Investment* (Ginebra: OMS, 2005)
71. **OMS**, INCAP presenta su Sistema de Información SIViME-SAN para uso de la Cooperación Técnica, **Ciudad de Guatemala, 23 noviembre 2009.**
<http://www.incap.org.gt>.
72. OMS" Preparación de indicadores para vigilar los progresos realizados en el logro de la salud para todos en el año 2.000" 1981.
73. OMS (1979). *Formulación de estrategias con el fin de alcanzar la salud para todos en el año 2000*. Ginebra: Autor.
74. OPS - CEPAL - OIT. Observatorio de los Recursos Humanos de Salud. Quito: OPS/OMS, 2000.
75. OTERO LA. Enfermedad renal crónica. *Colomb Med* Vol. 33 N° 1, 2002; 33: 38-40
76. OTERO A, Abelleira A, Camba MJ, Pérez C, Armada E, Esteban J, y cols. Prevalencia de insuficiencia renal oculta en la provincia de Ourense. *Nefrología* 23 (suppl 6): 26, 2003.
77. Organización Panamericana de la Salud. La salud en las Américas. Volumen II. Washington: Oficina Sanitaria Panamericana; 1998.

78. Organización Panamericana de la Salud. Salud en las Américas, OMS, OPS, USA, 1998.
79. Pan American Health Organization. *Regional Strategy on an Integrated Approach to the Prevention and Control of Chronic Diseases*. PAHO. Washington DC, 2006.
80. Pan American Health Organization. *Strategic Plan 2008-2012*. PAHO. Washington DC, 2007
81. PETERS GR, Kaiser MA. (1995). The role of friends and neighbors in providing social support. En: W.J.Sauer, & R.T. Coward (Eds). *Social Support Networks and the Care of the Elderly*. New York, NY: Springer publishing Company. (Springer Series of Adulthood and Aging).
82. PINITUJ MONROY, Gladys Ayde, soporte social que reciben las personas que viven en situación de enfermedad cronic discapacitante. Op. Cit, p 19.
83. PINTO N, Sánchez. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. En: Grupo de Cuidado Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia "Cuidado y Práctica de Enfermería"; 2000, 172-183.
84. PINTO Afanador Natividad, El cuidado familiar del paciente con enfermedad crónica. El arte y la ciencia del cuidado, grupo del cuidado facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. 2002
85. **PONENCIA PARA SEGUNDO DEBATE AL PROYECTO DE LEY 15 DE 2008 SENADO.**
www.infraestructura.org.co/.../ponencia%20para%20segundo%20debate%20senado.doc
86. PINZÓN ML. Soporte social y afrontamiento a la enfermedad en adultos jóvenes sometidos a diálisis peritoneal ambulatoria. [Tesis de Maestría]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2000. p 68-78.

87. Provost MA. Le soutien social, de l'enthousiasme à la réalité. En: M.A. Provost (Eds), le soutien social: quelques facettes à explorer. Trois-Rivières, QC: Université de Québec à Trois Rivières (p. 5-22), 1995
88. Publicación, el tiempo.com Sección Salud. Fecha de publicación 18 de abril de 2009
Autor
89. Red familiar de apoyo del paciente con insuficiencia renal crónica. [cartas de investigación] . Aten Primaria 2002; 29(5): 317 – 318.
90. ROCA MA, Pérez M. Apoyo Social: su significación para la salud humana. Ciudad Habana: Editorial Félix Varela; 1999.
91. RODRÍGUEZ, M.J. (1995). *Psicología Social de la Salud*. Madrid: Síntesis
92. ROSSERT J, Fouqueray B, Jacques Boffa J: Anemia management and delay of chronic renal failure progression. J Am Soc Nephrol 14: S173-S177, 2003.
93. SÁNCHEZ, Beatriz. EL CUIDADO DE LA SALUD DE LAS PERSONAS QUE VIVEN SITUACIONES DE ENFERMEDAD CRÓNICA EN AMÉRICA LATINA. Actualizaciones en enfermería. Bogotá 2002.
94. SÁNCHEZ Beatriz, El cuidado de la salud de las personas que viven situaciones de Enfermedad crónica en América Latina, IV Seminario Internacional del cuidado, Enfermería sin fronteras, Bogotá mayo de 2000.
95. SÁNCHEZ B. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. El arte y la ciencia del cuidado. Grupo de Cuidado Universidad Nacional de Colombia. Bogotá; 2002, p. 373.
96. SANDOVAL, Carlos. Módulo de investigación cualitativa. Módulo ICFES de investigación cualitativa. En: Revista La Sociología en sus escenarios. Bogotá, Colombia. 2000, no.4, p. 140.

97. SANZ MORENO C. Técnicas de hemodiálisis. En: Lorenzo V, Torres A, Hernández D, Ayús JC, eds. Manual de nefrología clínica, diálisis y trasplante renal. Madrid: Harcourt Brace, 1997; 447-460.
98. SARAFINO, E. P. (2002). *Health Psychology. Biopsychosocial Interactions*. 4ed. John Wiley & Sons: New York Sarason, I. G., Levine, H. M., Basham, R. B., and Sarason, B. R. (1983).
99. SARASON, I.H., y SARASON, B.R. 8(1986). Experimentally provided social support. *journal of personality and social psychology*. 50 (6), 122-125.
100. SAUER WJ, Coward RT. The role of social support Networks in the care of elderly. En: W.J. Sauer, & R.T.C oward (Eds). *Social Support Networks and the Care of the Elderly*. New York, NY: Springer publishing Company. (Springer Series of Adulthood and Aging). 1985
101. SHIDLER NR, Petersnon RA, Kimmel PL. Quality of Life and Psychosocial Relationships in patients with Chronic Renal Insufiency. *Am J Kidney Dis* 1998 Oct ; 32(4):557-566.
102. Servicio Occiden<http://www.bmj.com/cgi/reprint/333/7571/733>tal de Salud. Modelo de atención moderador de riesgo. Cali: Servicio Occidental de Salud, Publicaciones; 2006.
103. SIEGEL y otros. (1990). Intervención en crisis por los profesionales de la salud. En: Slaikeu, Karl. *Intervención en crisis. Manual para práctica de investigación*. Editorial El Manual Moderno S.A, México.
104. Sitio wet. dip@uninorte.edu.co , Ciencia a tu alcance
105. SNYDER Susan y BERNADETTE Pendergraph. Detection and evaluation of chronic kidney disease. *Journal of the American academy of family physicians*. Nov. 1, 2005. P. 38-51

106. STENGEL B, Billon S, van Dijk PCW, Jager KJ, Dekker FW, Simpson K, y cols. on behalf of the ERA-EDTA Registry Committee: Trends in the incidence of renal replacement therapy for end-stage renal disease in Europe, 1990-1999. *Nephrol Dial Transplant* 18: 1824-1833, 2003.
107. Stober. Efectividad de una intervención de consejería para ayudar a cuidadores familiares de parientes crónicamente enfermos. *Journal of Psychosocial Nursing* 1998; 36(8): 26-32
108. STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar teoría fundamentada. Version en español. Ed. Universidad de Antioquia. 2002. p. 231.
109. STRAUSS, Anselm y CORBIN, Juliet. Op. Cit. P. 231
110. Tunstall-Pedoe H. *Preventing chronic diseases: a vital investment. WHO global report*. Geneva: World Health Organization (WHO); 2005. Disponible en: www.who.int/chp/chronic_disease_report/en/.
111. TORRES Egea M^a Pilar, Ballesteros Pérez Esperanza, Sánchez Castillo Pablo David. Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. Gerokomos. [Periódico en la Internet]. 2008
112. THOITS, P. A. (1986). Social Support as Coping Assistance. En: *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. Vol. 54, No, 4, 416-423
113. TRINCADO MT, Pérez R, Pérez MP, Escalona I, Sardinias E, García N et al. Manual de Enfermería Nefrourológica. La Habana: Editorial de Ciencias Médicas; 1998.
114. United States Renal Data System: Excerpts from the 2000 U.S. Renal Data System Annual Data Report: Atlas of End Stage Renal Disease in the United States. *Am J Kidney Dis* 36: S1-S279, 2000.

115. VAUX A, Reidel S, Stewart D. Modes of social support: The social support behaviors (SS-B) scale. *American Journal of Community Psychology*, 15, 2,209-237, 1987.
116. VELARDE Jurado, E. & Ávila Figueroa, C.; (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Revista de salud pública de México*, No. 44, 349361.
117. VEGA Angarita, O.M., González Escobar, D.S. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enferm. glob.* n.16 Murcia jun. 2009
118. VINACCIA, S., Quiceno, J. M., Fernández, H., Contreras, F., Bedoya, M., Tobón, S. & VIRPI Rauta. IgA Nephropathy and Henoch-Schönlein nephritis in adultos. *Jun.* 2006. P. 11-13.
119. WALKER KN, McBride A, Vachon M. Social support networks and the crisis of bereavement. *Social Science and Medicine*, 11, 35-41; 1977
120. WALKER, Mary B.; Hilbert, Gail A.; Rinehart, Joan. Face to Face With Sturge-Weber Syndrome.(congenital disease that disables children). *Journal of the Society of Pediatric Nurses*. 1999
121. WALSH F. *Strengthening Family Resilience*. New York, USA: Guilford Press; 1998. p.20
- 122. Washington, D.C., 4 de febrero del 2010 (OPS)**
123. WILLS, T. A. and Fegan, M. F. (2001). Social Networks and Social Support. En: A. Baum, T. A. Revenson and J. E. Singer (Eds). *Handbook of Health Psychology*. (209-234). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associate, Publishers
124. WM McClellan, DJ Stanwyck and CA Anson Social support and subsequent mortality among patients with end-stage renal disease *J Am Soc Nephrol*; 4: 1028-1034.

125. World Health Organization. WHO Global report. Preventing Chronic Diseases. A vital investment. Geneva: WHO; 2005.
126. World Health Organization. Informe sobre la salud en el mundo 2002. Reducir los riesgos y promover una vida sana, en <http://www.who.int/whr/2002/es/index.html>
127. World Health Organization. *Preventing chronic diseases: a vital investment*. WHO. Geneva, 2005.
128. World Health Organization. WHO *Global NCD Risk Factor Surveillance Strategy*, en <http://www.who.int/ncd/surveillance/>
129. ZAPATA, M.; (2005, JulDic). Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar. *Psicología y Salud*, Vol. 15, 2, 205219.
130. "Cuidando a los Cuidadores". Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. Lucy Barrera Ortiz^{1,2}, Natividad Pinto Afanador^{2,3}, Beatriz Sánchez Herrera Universidad Nacional de Colombia.2004. publicado en abril de 2010.
131. (OPS), sitio web, Instituto de Nutrición de Centroamérica y Panamá (INCAP), Ciudad de Guatemala, 23 noviembre 2009.
132. [MedlinePlus] (agosto de 2007). «Insuficiencia renal crónica» (en español). *Enciclopedia médica en español*. Consultado el 24 de junio de 2009.

ANEXOS

Anexo A.. Carta de solicitud a la institución

Barranquilla, Noviembre 3 del 2010

Doctor.
GUSTAVO AROCA
Director Clínica de la Costa

Cordial saludo

De la manera más respetuosa solicito a usted, autorización para realizar el proyecto de investigación, "SOPORTE SOCIAL EN PERSONAS CON SITUACIÓN CRÓNICA DE ENFERMEDAD RENAL", en la institución que usted dignamente dirige. Esta investigación es un requisito como tesis de grado para optar al título de Magister en enfermería con énfasis en el cuidado al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia en convenio con la Universidad Simón Bolívar. El estudio, contará con la aprobación del comité de ética de la Universidad Nacional de Colombia.

Adjunto a la presente la propuesta de investigación.

Agradezco de ante mano su valiosa colaboración.

Atentamente,

SANDRA MILENA CANO IBARRA
C.C 56.097.428 de Villanueva Guajira
Anexo B. Carta de autorización



Clínica de la Costa Ltda.

NIT: 800129856 - 5



Barranquilla, marzo 29 de 2011-03-29

Licenciada:

SANDRA CANO IBARRA.

Estudiante de Maestría en Enfermería

Universidad Nacional-convenio Universidad Simón Bolívar

En nombre de la institución Clínica de la Costa, que dignamente dirijo, doy autorización para que sea realizado el estudio de investigación **“SOPORTE SOCIAL A PERSONAS EN SITUACIÓN CRÓNICA DE ENFERMEDAD RENAL”**, con los pacientes que asisten al programa de hemodiálisis de esta institución.

Atentamente,

GUSTAVO AROCA

Director científico

Carrera 50 No 80 - 90 PBX: 3781214 - 3781465 - 3566125 - 3566161

Anexo C. Consentimiento informado

Yo _____, identificada con c.c. _____, de _____ he recibido información sobre el estudio de investigación **“SOPORTE SOCIAL A PERSONAS EN SITUACIÓN CRÓNICA DE ENFERMEDAD RENAL”**. Este estudio es parte de un proyecto universitario, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, del programa de Maestría en Enfermería, con énfasis cuidado al paciente en situación crónica de enfermedad.

Con este estudio se pretende describir como es el soporte social que tienen las personas para afrontar una situación de enfermedad crónica renal. Su participación consistirá en responder entrevistas, que se realizarán en la unidad de hemodiálisis de la institución. Para la recolección de la información se procederá a grabar en audio las entrevistas y posteriormente transcritas y serán analizadas solo por el investigador y su asesor.

La investigadora SANDRA MILENA CANO IBARRA, desarrollará la entrevista en el sitio acordado con usted. Se tendrá en cuenta la disponibilidad del paciente para la recolección de la información.

Se aclara que la participación en el estudio es voluntaria, no tendrá ninguna contraprestación económica, y el participante podrá retirarse del estudio cuando lo estime conveniente, cualquier decisión no acarreará consecuencia para nuestras vidas. Así mismo se garantiza que esta información será utilizada de manera confidencial y únicamente con fines académicos de esta investigación.

Después de conocer el propósito de la investigación y que el estudio no representa riesgos mínimos de estabilización emocional para mi vida, manifiesto estar de acuerdo en participar voluntariamente en el estudio **“SOPORTE SOCIAL A PERSONAS EN SITUACION DE ENFERMEDAD CRONICA RENAL”**, por lo tanto expreso mi interés en participar libremente en las entrevistas y autorizar que estas sean gravadas.

En caso de dudas puede contactarse con la investigadora SANDRA MILENA CANO IBARRA Cel.: 3015019859.

FIRMA PARTICIPANTE

C.C.

Fecha:

FIRMA TESTIGO

C.C.

Fecha:

FIRMA INVESTIGADOR

SANDRA MILENA CANO IBARRA

C.C: 56.097.428 de Villanueva Guajira

Anexo D. Transcripción de las entrevistas

PECR: el soporte social para mí, es la forma cómo vamos afrontar diversas situaciones, es la manera de tener un soporte para poder sobrellevar nuestra vida. También es la forma de contar con recursos propios o brindados por otras personas cuando no contamos totalmente con estos. lo percibo por la forma como se van dando las cosas, por ejemplo en cuanto a mi enfermedad, cuando tengo que venir a realizarme la hemodiálisis y en el momento no tengo como transportarme, mi familia siempre me colabora para poder trasladarme, también me acompañan hasta que termine de realizármela y siempre están preguntándole a los médicos y enfermera como me está hiendo, al igual lo percibo de todas las personas que están pendientes de mi salud. Cuento con el apoyo de mi familia, que me da fuerzas y fortaleza para seguir afrontando esta enfermedad, con el soporte económico tanto personal como el de mi familia y con el de mi aseguradora que me permite estar aquí realizándome este tratamiento, muchos...el tratamiento de hemodiálisis que me están haciendo, mi supervivencia, ya que tengo que seguir las recomendaciones dadas por el médico como tomar el tratamiento estrictamente, cuidarme en la alimentación, para poder tener mejor bienestar.

ENTREVISTA No. 02

PECR: es el recurso con que se cuenta para poder satisfacer las necesidades que se requieren día a día. lo percibo por la forma como se comportan las personas que se encuentran a mi alrededor, la forma como Dios se ha manifestado en mi vida, el cual me ha dado la fortaleza para aceptar esta enfermedad, la forma en que se ha unido toda mi familia para poder soportar juntos esta situación, la forma como he obtenido el apoyo para poder cubrir todos los gastos que me ha generado esta enfermedad, la forma como se comporta el personal que labora aquí en la unidad, como me brindan los cuidados que requiero para seguir mejorándome, las precauciones que estos tienen cuando me van a conectar a la máquina de la hemodiálisis y después de terminar la esta, y el apoyo de mis amigos para salir adelante, con el de Dios, porque sin él no tuviera nada, con el de mi familia, mis amigos, con el del personal de salud, con el de los ingresos provenientes de

mi trabajo y el de mi esposo. satisfago el de mi fe espiritual. y todo lo que tenga que ver con lo de la enfermedad.

ENTREVISTA No. 03

PECR: es el soporte con el que se cuenta para salir adelante. como el de la parte económica. emocional y espiritual. lo percibo de varias maneras. en cuanto a lo espiritual por la forma cómo ha cambiado mi vida desde que conocí al señor. en lo emocional mi familia y mis amigos los siento más cercanos a y en lo económico he contado con el apoyo de toda mi familia. como lo había dicho antes. con el espiritual por medio del señor a través de su palabra. el de mi familia y el de mis amigos para apoyarme emocionalmente y el de la parte económica. satisfago mis necesidades espirituales. emocionales. las económicas y las de mi salud. ya que estos integran todo para poder tener un buen bienestar.

ENTREVISTA No. 04

PECR: umm...es el soporte con el que uno cuenta para poder satisfacer todas nuestras necesidades. este...lo percibo en como mis hijos están pendiente de todo lo que yo necesito. que si me tome las medicinas. de que asista a hacerme las hemodiálisis aquí en la clínica. ya que en algunas ocasiones no quiero asistir porque me siento cansado. agotado y sin fuerzas. y me dan ganas de dejar todo tirado y no continuar mas con el tratamiento. pero ellos siempre están ahí insistiendo que lo haga por ellos y es cuando le pido a Dios que me de fuerzas para continuar. recapacito y me esfuerzo pa salir adelante. También como los amigos que son pocos. me colaboran en lo que necesito. también lo percibo como la eps ha respondido por todo mi tratamiento. cuento con el de mis hijos. mis amigos. mi familia. la eps y con todos los que aquí se encuentran para brindarme todo el cuidado que necesito. eh...pues satisfago lo necesario. sobre todo el tratamiento que llevo para superar un poco la enfermedad.

ENTREVISTA No. 05

PECR: son los medios físicos o humanos con los que las personas cuentan en su vida. lo percibo en lo humano. en como las personas están atentas en lo que necesito. están

pendientes que si me siento bien, que si viene a la clínica a recibir el tratamiento, de que tenga los cuidados suficientes con la fistula, de que no haga esfuerzo, del cariño y el amor que me brindan, y en lo físico son las cosas materiales como estar pendiente si me autorizaron las hemodiálisis, de si tengo el dinero para comprar lo que necesito por medio de la ayuda que me da mi familia, con el apoyo de toda mi familia que me brindan todo su amor y ayuda para salir adelante, con el de mis amigos, con la ayuda económica que me ofrecen algunos familiares, satisfago todo lo que tiene que ver con mi bienestar, como por ejemplo recibir mi tratamiento cuando lo tengo ordenado, transportarme hasta aquí para poder recibirlo, comprarme todo lo que necesito para mi cuidado.

ENTREVISTA No. 06

PECR: Podríamos decir que el soporte social son los recursos provenientes ya sea directa o indirectamente del trabajo, de familiares, amigos o cualquier persona que se encuentre en buenas condiciones y que desee ayudar, se percibe por medio de los recursos obtenidos, a través del trabajo, de la ayuda que posee uno por medio de las otras personas, de la forma como están atentos de las necesidades que uno tiene, y eso percibe positivamente por la manera como se manifiestan con el de mi trabajo y en ocasiones con el de mis familiares y algunos amigos, al cual tengo recurrir en algunas ocasiones cuando se pasan los costos para continuar con el tratamiento y solventar los gastos de la casa, mira con el soporte que poseo satisfago los gastos de mi casa, mis gastos personales y todo lo que tenga que ver con mi enfermedad, ya que a pesar que la EPS me colabora con las autorizaciones, hay medicinas que yo debo comprar porque las que dan las eps no es que sean muy buenas y tengo que comprar otras más caras pero que me disminuyen los dolores.

ENTREVISTA No. 07

PECR: el soporte social es todo con lo que podemos contar para solventar nuestra vida, es como...como la forma de contar con las cosas que necesitamos y requerimos diariamente, bien, ya que esto se va dando a medida que se tenga la necesidad, y uno se va dando cuenta que si se puede contar con algo o con alguien, el cual es la manera de dar soporte a las necesidades que se presente, primordialmente con el del señor Jesucristo, que es el que nos permite a estar con vida y con el mío y el de mi familia, mis amigos, que siempre me ayudan en lo que necesito, bueno con los soportes con que

cuento, puedo satisfacer muchas necesidades como el sostenimiento personal y el de mi enfermedad, el pago de la eps, el transporte para poder ir a realizarme el tratamiento y el de mi satisfacción espiritual.

ENTREVISTA No. 08

PECR: soporte social son las cosas con las que uno puede contar cuando tenemos alguna necesidad, ya sea la esposa, los hijos, el trabajo y las personas que se encuentran a nuestro alrededor, lo percibo cuando las personas que están a mí alrededor, me tratan con cariño, se esmeran y preocupan por las necesidades que yo tenga, además por la forma como me brindan su ayuda constante, cuento con el de la compañía de mi esposa, mis hijos, con el de Dios y el de todas las personas que están a mi lado, también con el dinero proveniente de mi trabajo y el de mi esposa, pues satisfago prácticamente todo lo que necesito, ya que con el dinero puede tener un sostenimiento tanto para mi familia como para mí, cuento con el apoyo de toda mi familia y el de mis amigos, y sobre todo el fortalecimiento espiritual que es lo más importante.

ENTREVISTA No. 10

PECR: umm..es como...como la ayuda que uno obtiene de otras personas...eso es para mí soporte social, hay lo percibo por la ayuda que obtengo de las personas, como mi mama, mi papa, mis abuelos, que son los que están más pendiente de mi, de lo que me hace falta, de los cuidados que debo tener para poder mejorar mi enfermedad, por la angustia que ellos presentan cuando me siento mal, como son esos dolores en la espalda y cuando se me hinchan las piernas, entonces a ellos se les nota el desespero para que yo me mejore y me ayudan en el aseo personal y a traerme aquí a la clínica para que me hagan las hemodiálisis y eso es lo que yo percibe esa gran ayuda que me dan, cuento con el soporte que me da toda mi familia para salir adelante, yo satisfago la compañía que necesito de las personas más cercanas como el de mis papas y mis abuelos, y a su vez satisfago la necesidad que me da de distraerme, para olvidar aunque sea un momento todo lo que siento por esta enfermedad.

ENTREVISTA No. 11

PECR: es la ayuda que se tiene para cubrir algunas necesidades y poder sostenerse ante cualquier eventualidad que se pueda presentar, Lo percibo de varias formas dependiendo

la circunstancia en que me encuentro, por ejemplo en mi caso aquí en la clínica lo percibo por la forma como ustedes las enfermeras y los médicos están pendiente del tratamiento y de cómo se siente uno, en mi casa por el comportamiento que recibo de mi mamá y mi hermana, ellas se esmeran porque yo esté bien y no me falte nada, ya que ellas son las que me sostienen económicamente, ya que me tuve que retirar del trabajo por las dolencias y la fistula que tengo aquí en el brazo y mi trabajo era de mucha fuerza, y de algunos amigos y familiares que en ocasiones me ayudan con algo de dinero. Cuento con la ayuda económica que recibo de mi familia y mis amigos, y también con los de todos ustedes que se preocupan por mi bienestar. Todo lo que tiene que ver con mi enfermedad, aunque en ocasiones se me dificulta porque a veces no se tienen el dinero suficiente para otras cosas como salir, o comprarse algo para uno, ya que yo depende de lo que me da mi mamá y mi hermana.

ENTREVISTA No. 12

PECR: Es el soporte que se tiene para poder satisfacer todas esas necesidades como, como que le digo, como el sostenimiento económico podría decir. Este...por la forma como satisface uno las necesidades, como contar con un trabajo que te remuneran y te sirve para pagar deudas y comprar lo que se necesite para el tratamiento que tengo llevar.

ENTREVISTA No. 13

PECR: son como las condiciones en las que nos podemos encontrar para poder brindarnos estabilidad, como es estabilidad económica, espiritual y emocionalmente, y que nos sirve para tener un ambiente prospero, lo percibo por las condiciones en que me encuentro y en la que me brindan en mi casa, ya que desde que me diagnosticaran la insuficiencia todo para mi cambio ciento por ciento y el mundo se me vino abajo, no quería seguir viviendo, me aislé por completo de todo, y me he recuperado gracias a mi familia porque sin ellos yo no hubiera podido ir aceptando un poco esto que estoy viviendo, con el apoyo de mi familia, satisfago mi tratamiento y todo lo que tenga que ver en la lucha de esta penosa enfermedad que tengo...Dios mío.

ENTREVISTA No. 14

PECR: es lo que nos brinda bienestar, ahh...lo percibo por todo lo que pasa a mí alrededor, por la forma cómo puedo obtener las cosas, ya sea con ayuda o por mí misma,

Ahorita mismo este soporte lo percibo en mi familia, ya que ellos permanecen a mi lado para darme todo lo que sea necesario para sobrevivir, con mi trabajo, con el de Dios que es el primero que tenemos que tener presente ante cualquier situación por mas difícil que parezca y el de la familia, yo pienso que casi todos, lo importante es que se logre salir de las dificultades más difíciles que tengamos.

ENTREVISTA No. 15

PECR: es el soporte con el que se dispone para salir adelante, contando con lo que obtenemos por nuestro trabajo o por la actividad en que nos desempeñemos y de allí es que obtenemos nuestro mayor beneficio que es el dinero, con lo que realizo diariamente, ya que si Dios me tiene con un trabajo, es porque voy a obtener un beneficio, el cual me va a servir para costearme lo que yo necesito, además por todo lo que tengo a mi alrededor, como mi familia que siempre está pendiente de las cosas que tengo que hacer, en especial del cuidado que tengo que tener con mi tratamiento, con el de la empresa que es la que me ha seguido apoyando en mi trabajo, a pesar de mi enfermedad, y con el de mi familia...ah y el de Dios, todas las necesidades, ya que gracias a Dios todavía cuento con un trabajo y con una familia bastante unida, que siempre están pendiente de todos los cuidados para poder salir adelante con toda esta situación que estoy viviendo.

ENTREVISTA No. 16

PECR: este, podría decir que es la ayuda que tiene que tener una persona para poder equilibrar las necesidades que se tengan, este, el soporte se puede percibir por lo que se nos presenta, ya que si yo no tengo por ejemplo con que venir a realizarme el tratamiento, le digo a mi hermano que me regale como muchas veces lo he hecho y él me contribuye con lo que tenga, y si no tiene en ese momento y acudo a otras personas y tampoco tienen se percibe bastante difícil, ya que es muy triste que uno no cuente todo el tiempo con sus propias ayudas, jeje, este..con el mío que me gano trabajando, y con el de mi hermano podría decir, que es el que siempre está pendiente de mí, porque como no tuve hijos, este, satisfago mis cosas personales y mi tratamiento.

ENTREVISTA No. 17

PECR: no sé cómo explicarle bien, pero creo que es el soporte con el que se debe contar, para poder responder con los compromisos que se tengan, lo percibo por la forma como

me atienden y se comportan conmigo, por la oportunidad que me brinda la EPS para realizarme la diálisis, y entregarme los medicamentos, y por toda la ayuda que recibo de todos los que están cerca de mí, con el de la EPS, y la ayuda de todas esas personas que están pendientes de mí, para que me pueda mejorar, pues se satisface las necesidades que uno tiene, ya que la vida le cambia a uno de un momento a otro, porque después de tener uno casi todo y valerse por sí mismo, en ocasiones ahí que depender de otras personas.

ENTREVISTA No. 18

PECR: el soporte social es el sustento que debe tener una persona para sobrellevar las situaciones presentadas, ya sean favorables o difíciles, y en la cual el soporte es importante para ayudar a resolverlas, el soporte lo puedo percibir de diferentes formas, primero en lo laboral es satisfactorio ya que cuento con un trabajo el cual me soporta económicamente todos los gastos que tengo, segundo cuento con una familia bastante unida ya que esto también nos brinda soporte en la parte emocional, además cuento con la ayuda que me brinda la EPS que tengo, y tercero aunque siempre debería ser el primero es la ayuda de la fe que nos brinda mi Dios, ya que su palabra a través de la santa escritura nos brinda fortaleza para poder salir adelante, con el de Dios, mi familia y el trabajo, bueno puedo satisfacer las necesidades que se presenten, como comprar medicinas, alimentos, ropa, ayudar a mis viejos, cosas así.

ENTREVISTA No. 19

PECR: el soporte social es todo lo que tenemos a nuestro alcance para poder resolver dificultades, a su vez poder suplir las cosas que la persona necesita, por la forma como trabajo, para poder ganarme mi sustento y por la forma como se comporta mi esposa, ya que ella siempre tiene un gesto conmigo aportándome su ayuda para que yo pueda curarme, cuento son el soporte proveniente de mi trabajo y el de mi esposa, ya que como nosotros no pudimos tener hijos, con lo que ganamos es suficiente para nuestras necesidades, eeh...bueno puedo satisfacer las necesidades que hay en la casa y la que tiene mi esposa y yo, sobre todo yo que soy el que tengo mayor gasto, por los cuidados que tengo que tener por la insuficiencia que tengo.

ENTREVISTA No. 20

PECR: el soporte social es como el sostenimiento podríamos decir, que necesitamos en nuestra vida, y que nos va ayudar a mantenernos firmes ante cualquier circunstancia. lo percibo como la lucha constante para salir adelante, ya que se refleja en la ayuda de mi esposa, en la fortaleza y percepción que me da Jehová para romper y aceptar aun mas esta dificultad de salud por la que estoy pasando y por el gran apoyo que he recibido hasta el momento de todos los hermanos de la congregación, primordialmente cuento con el soporte que Jehová me da, ya que sin el nada se diera, como el amor de mi esposa, mi familia y el de los hermanos de la congregación, satisfago el de mi vida espiritual, porque Jehová, me sacia enormemente de fuerzas para poder salir de todas las dificultades de salud que tengo, y también satisfago todos los que son los gastos personales y los de mi esposa y el aporte que le doy a la congregación.

ENTREVISTA No. 21

PECR: soporte social es lo que llamamos recursos que están disponibles para el sustento de todas aquellas necesidades que tenemos como alimentarnos, vestirnos, transportamos de un lugar a otro, cubrir gastos de salud y además cubrir pequeños o grandes problemas que requieren de dinero, y a eso es a lo que llamamos soporte, percibirlo como tal, hay que analizarlo, ya que si hay soporte económico, con eso se cubren necesidades como dije anteriormente, pero si uno está anímicamente débil, ahí necesitamos otro soporte que no es económico sino que va en la parte emocional, el cual se requiere de personas que lo animen a salir adelante, y esto lo digo por mi experiencia ya que cuando me diagnosticaron la enfermedad, sentí que todo se me acababa, que no iba a poder con esta carga, pero gracias a Dios y al apoyo de mi familia, ellos pudieron que viera esto como otra oportunidad en la vida para yo poder cambiar lo negativo que tenía y poder fortalecerme en todo, cuento con un soporte familiar que está muy unido, además cuento en lo económico con mi pago de la pensión, y con la ayuda de Dios y todos los trabajadores de la salud que me ayudan en el tratamiento, gracias a Dios puedo satisfacer mi necesidad de contar con un buen tratamiento para mi recuperación, ya que sé que no me voy a curar, pero si puedo mejorar un poco mi salud, y también satisfago la necesidad de contar con personas que siempre están animándome para que no decaiga nuevamente y pueda seguir adelante con mi tratamiento, ya que a veces me desespero y quiero dejar todo a un lado.

ENTREVISTA No. 22

PECR: no es que entienda mucho lo que es un soporte, pero me imagino que es como el apoyo que tenemos los seres humanos para poder tener lo que necesitamos. bueno yo lo percibo por la manera como se porta mi mama conmigo, ya que siempre es la que está a mi lado para lo que yo necesite, ya que aparte de tener insuficiencia renal, yo convulsiono, y la única persona que está ahí pendiente es mi mamá, porque es la que corre cuando me hace falta algo, y últimamente me han estado dando las convulsiones seguidas y ella siempre está preparada para todo, pendiente en que me tome la medicina para evitar que yo recaiga, porque en verdad lo único que me puede ayudar a mejorar es el tratamiento que me ordenaron y las diálisis. Señ mire el único apoyo que tengo en mi familia es el de mi mama, ya que mi papá cuando a mi me diagnosticaron la enfermedad al principio estaba atento y me ayudaba, pero después se quejaba de los gastos y poco a poco nos fue abandonando y ahora estamos completamente solas, y mi mama y yo nos sostenemos con las ganancias que ella gana de ventas de productos y con eso compramos las medinas para poder mejorarme, es bastante difícil satisfacer todas las necesidades, ya que lo que gana mi mama a duras penas alcanza pa la comida y mi tratamiento, incluyendo los gastos para venir aquí a la clínica pa hacerme la hemodiálisis, porque en verdad nos encontramos en una situación difícil, y gracias a Dios contamos con el Sisben que me ayuda a realizarme los exámenes, la hemodiálisis y me da algunas medicinas.

ENTREVISTA No. 23

PECR: es la ayuda que se posee para todo las necesidades que tenemos, lo percibo por la aptitud que tienen las personas que me brindan todo su apoyo, para poder sobrellevar esta situación de salud que tengo, y por todo lo que Dios a puesto positivamente en mi camino para poder enfrentarla, cuento con la ayuda de Dios, mi familia, mis amigos, todos los que me atienden en cuanto a mi tratamiento y el de la EPS, todo lo que tenga que ver con mi cuidado, para mejorar mi estado de salud.

ENTREVISTA No. 24

PECR: es el soporte que se obtiene por el trabajo, el apoyo de los seres queridos y por algunos amigos, y es esto lo que soporta nuestra existencia, lo percibo como esas personas están atenta a mi salud, en lo que necesito, en mi mejoría, en ese ánimo

constante que están dándome para yo no decaer ni un instante y además porque hasta este momento no me ha faltado nada para mi recuperación, cuento con un soporte familiar, espiritual primordialmente, con el de las personas que siempre están a mi lado apoyándome y con el de mi trabajo, con todos estos soportes, satisfago todas mis necesidades que se presente, ya que cada situación presentada se soporta de manera diferente.

ENTREVISTA No. 25

PECR: eh...bueno el soporte social es más que todo aquellas cosas con las que se tiene que tener en cuenta o con las que poseemos, para poder vivir dignamente, eh...bueno bien, porque a medida que se presentan algunas necesidades, se le van dando solución ya que se cuentan con recursos personales y si no se busca la ayuda de algún conocido, eh...con el de mi trabajo, y con la ayuda que me dan algunos familiares, pues...pues puedo satisfacer las necesidades que tengo, como el de seguir con mi tratamiento, y sobre todo mantener todo lo que tenga que ver con mi cuidado, para así poder tener mejor oportunidad de vida.

ENTREVISTA No. 26

PECR: es el recurso con el que disponemos las personas para enfrentar diversas situaciones que se presentan en nuestra vida lo percibo de acuerdo como me van sucediendo las cosas, ya que esto se va dando a medida que uno sienta la necesidad de buscar ese soporte para poder solucionar la situación que se tiene, sinceramente cuento con el soporte que yo mismo genero por medio de mi trabajo, y también por lo que me aporta mi esposo y mi hijo, que es de gran ayuda para todas esas situaciones que tengo y que debo solucionar el de mi casa, en esto incluye la vivienda, la alimentación, los servicios y el de mi tratamiento que me hacen aquí en la clínica, ya que tengo que venir tres veces en la semana y esto genera siempre gastos.

Anexo E. conformación de códigos y memos

ENTREVISTA No. 1

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>el soporte social para mí, es la forma cómo vamos afrontar diversas situaciones,</u>	Afrontamiento	Permite afrontar diversas situaciones presentadas en su entorno	Afrontamiento 01-01
<u>es la manera de tener un soporte para poder sobrellevar nuestra vida.</u>	soporte	Los recursos son necesarios para la supervivencia	Soporte 02-01
<u>También es la forma de contar con recursos propios o brindados por otras personas cuando no contamos totalmente con estos.</u>	Recursos	Tener recursos propios auguran un mejor bienestar	Recursos 03-01
<u>lo percibo por la forma como se van dando las cosas, por ejemplo en cuanto a mi enfermedad, cuando tengo que venir a realizarme la hemodiálisis y en el momento no tengo como transportarme, mi familia siempre me colabora para poder trasladarme,</u>	Cambios Colaboración	Los cambios repentinos en la vida, conllevan a desequilibrios y a depender de otros	Transformación 04-01
<u>también me acompañan hasta que termine de realizármela y siempre están preguntándole a los médicos y enfermera como me está hiendo,</u>	Compañía	El apoyo y la compañía de otras personas, demuestran seguridad para continuar con el tratamiento	Acompañamiento 05-01
<u>al igual lo percibo de todas las personas que están pendientes de mi salud.</u>	Atención	La atención generada por otros, permite un mejor bienestar	Atención 06-01
<u>Cuento con el apoyo de mi familia, que me da fuerzas y fortaleza para seguir afrontando esta enfermedad,</u>	Apoyo Afrontamiento	El respaldo de la familia es fundamental para el afrontamiento de situaciones difíciles	Afrontamiento 07-01

<u>con el soporte económico tanto personal como el de mi familia y con el de mi aseguradora que me permite estar aquí realizándome este tratamiento.</u>	Soporte Ayuda	Contar con recursos externo es fundamental para suplir algunas necesidades	Soporte 08-01
<u>muchos...el tratamiento de hemodiálisis que me están haciendo, mi supervivencia,</u>	Supervivencia	Cumplir con el tratamiento oportunamente, permite mayor calidad de vida	Supervivencia 09-01
<u>ya que tengo que seguir las recomendaciones dadas por el médico como tomar el tratamiento estrictamente, cuidarme en la alimentación, para poder tener mejor bienestar.</u>	Cuidado	Los cuidados oportunos generan mejor bienestar para la salud	Bienestar 10-01

ENTREVISTA No. 02

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>es el recurso con que se cuenta para poder satisfacer las necesidades que se requieren día a día.</u>	Satisfacción	Contar con recursos propios generan tranquilidad y satisfacción	Satisfacción 01-02
<u>lo percibo por la forma como se comportan las personas que se encuentran a mi alrededor, la forma como Dios se ha manifestado en mi vida, el cual me ha dado la fortaleza para aceptar esta enfermedad,</u>	Percepción Comportamiento Manifestación	El comportamiento positivo por otras personas, generan confianza	Manifestación 02-02
<u>la forma en que se ha unido toda mi familia para poder soportar juntos esta situación, la forma como he obtenido el apoyo para poder cubrir todos los gastos que me ha generado esta enfermedad,</u>	Unión Afrontamiento	la unión familiar genera apoyo en lo emocional y económico, el cual permite afrontar diversas dificultades	Apoyo 03-02

<u>la forma como se comporta el personal que labora aquí en la unidad, como me brindan los cuidados que requiero para seguir mejorándome, las precauciones que estos tienen cuando me van a conectar a la máquina de la hemodiálisis y después de terminar la esta, y el apoyo de mis amigos para salir adelante.</u>	Comportamiento Cuidado	El comportamiento y el cuidado generado por personas que se encuentran en el entorno, generan bienestar	Apoyo 04-02
<u>con el de Dios, porque sin él no tuviera nada, con el de mi familia, mis amigos, con el del personal de salud, con el de los ingresos provenientes de mi trabajo y el de mi esposo.</u>	Creencia Sustento	Crear en un ser supremo (Dios), permite confiar y contar con otros	Supervivencia 05-02
<u>satisfago el de mi fe espiritual, y todo lo que tenga que ver con lo de la enfermedad.</u>	Fortalecimiento Cuidado	Satisfacción por a vida espiritual	Cuidado Satisfacción 06-02

ENTREVISTA No. 03

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>es el soporte con el que se cuenta para salir adelante, como el de la parte económica, emocional y espiritual.</u>	soporte	El apoyo espiritual, emocional y económico, son fundamentales para la vida	Soporte 01-03
<u>lo percibo de varias maneras, en cuanto a lo espiritual por la forma cómo ha cambiado mi vida desde que conocí al señor,</u>	Transformación	Ser creyente, ayuda a generar cambios positivos	Cambio Transformación 02-03
<u>en lo emocional mi familia y mis amigos los siento más cercanos a mí</u>	Cercanía	El afecto recibido por otras personas, permiten sentirlos muy cerca	Unión Fortalecimiento 03-03

<u>y en lo económico he contado con el apoyo de toda mi familia.</u>	Apoyo	Contar con el apoyo familiar, ayuda a cubrir necesidades	Apoyo 04-03
<u>como lo había dicho antes, con el espiritual por medio del señor a través de su palabra, el de mi familia y el de mis amigos para apoyarme emocionalmente y el de la parte económica.</u>	Creencia Apoyo	El apoyo que se obtiene demuestran satisfacción	Satisfacción 05-03
<u>satisfago mis necesidades espirituales, emocionales, las económicas y las de mi salud, ya que estos integran todo para poder tener un buen bienestar.</u>	Integral	Para obtener un mejor bienestar hay que integrar los lazos espirituales, emocionales y económicos	Bienestar 06-03

ENTREVISTA No. 04

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>umm...es el soporte con el que uno cuenta para poder satisfacer todas nuestras necesidades.</u>	Satisfacción	Tener un soporte en nuestra vida es signo de satisfacción	Satisfacción 01-04
<u>este...lo percibo en como mis hijos están pendiente de todo lo que yo necesito, que si me tome las medicinas, de que asista a hacerme las hemodiálisis aquí en la clínica.</u>	Atención Cuidado	La atención en el tratamiento, conlleva a brindar cuidado	Cuidado 02-04
<u>ya que en algunas ocasiones no quiero asistir porque me siento cansado, agotado y sin fuerzas, y me dan ganas de dejar todo tirado y no continuar mas con el tratamiento,</u>	Inconformidad	La falta de éxito en el tratamiento genera sentimientos en la persona	Desesperanza 03-04
<u>pero ellos siempre están ahí insistiendo que lo haga por ellos y es cuando le pido a Dios que me de fuerzas para continuar, recapacito y me esfuerzo pa salir adelante.</u>	Fortaleza	Crear en Dios, permite tener fuerzas para salir adelante	Fortaleza 04-04

<u>También como los amigos que son pocos, me colaboran en lo que necesito, también lo percibo como la eps ha respondido por todo mi tratamiento.</u>	Ayuda	Percepción ante la generosidad	Ayuda 05-04
<u>cuento con el de mis hijos, mis amigos, mi familia, la eps y con todos los que aquí se encuentran para brindarme todo el cuidado que necesito.</u>	Apoyo	Cuidado integral	Apoyo 06-04
<u>eh...pues satisfago lo necesario, sobre todo el tratamiento que llevo para superar un poco la enfermedad.</u>	Cuidado	Satisfacer las necesidades ocasionadas por la enfermedad, generan cuidado y bienestar	Bienestar 07-04

ENTREVISTA No. 05

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>son los medios físicos o humanos con los que las personas cuentan en su vida.</u>	Soporte	Medio de supervivencia	Soporte 01-05
<u>lo percibo en lo humano, en como las personas están atentas en lo que necesito, están pendientes que si me siento bien, que si viene a la clínica a recibir el tratamiento,</u>	Atención	La atención es importante para el cuidado	Atención 02-05
<u>de que tenga los cuidados suficientes con la fistula, de que no haga esfuerzo, del cariño y el amor que me brindan,</u>	Cuidado Afecto	Efecto de cuidado	Afecto 03-05
<u>y en lo físico son las cosas materiales como estar pendiente si me autorizaron las hemodiálisis, de si tengo el dinero para comprar lo que necesito por medio de la ayuda que me da mi familia.</u>	Ayuda	Soporte brindado por otros	Ayuda 04-05

<u>con el apoyo de toda mi familia que me brindan todo su amor y ayuda para salir adelante, con el de mis amigos, con la ayuda económica que me ofrecen algunos familiares.</u>	Apoyo Afecto	Se genera soporte en todos los aspectos	Soporte 05-05
<u>satisfago todo lo que tiene que ver con mi bienestar, como por ejemplo recibir mi tratamiento cuando lo tengo ordenado, transportarme hasta aquí para poder recibirlo, comprarme</u>	Bienestar	El cuidado genera bienestar y mejora la calidad de vida	Cuidado 06-05
<u>todo lo que necesito para mi cuidado</u>			

ENTREVISTA No. 06

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>Podríamos decir que el soporte social son los recursos provenientes ya sea directa o indirectamente del trabajo, de familiares, amigos</u>	Recursos Obtención	Recursos propios o de otras personas	Obtención 01-06
<u>o cualquier persona que se encuentre en buenas condiciones y que desee ayudar.</u>	Ayuda	Disposición de ayuda	Disposición 02-06
<u>se percibe por medio de los recursos obtenidos, a través del trabajo,</u>	Recursos	Obtención por el trabajo realizado	Recursos 03-06
<u>de la ayuda que posee uno por medio de las otras personas, de la forma como están atentos de las necesidades que uno tiene, y eso percibe positivamente por la manera como se manifiestan</u>	Aporte Atención	Ayuda obtenida de otras personas	Percepción 04-06

<u>con el de mi trabajo y en ocasiones con el de mis familiares y algunos amigos, al cual tengo recurrir en algunas ocasiones cuando se pasan los costos para continuar con el tratamiento y solventar los gastos de la casa.</u>	Colaboración	Solicitud de ayuda para solventar necesidades	Ayuda 05-06
<u>mira con el soporte que poseo satisfago los gastos de mi casa, mis gastos personales y todo lo que tenga que ver con mi enfermedad,</u>	Satisfacción	Recursos necesarios para cumplir con compromisos	Satisfacción 06-06
<u>ya que a pesar que la EPS me colabora con las autorizaciones, hay medicinas que yo debo comprar porque las que dan las eps no es que sean muy buenas y tengo que comprar otras más caras pero que me disminuyen los dolores.</u>	Colaboración Inconformidad	Tratamiento más efectivo que disminuyen el dolor y se requiere de recursos adicionales	Insatisfacción 07-06

ENTREVISTA No. 07

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>el soporte social es todo con lo que podemos contar para solventar nuestra vida,</u>	Solvencia	Contar con recursos para solventar necesidades	Disponibilidad 01-07
<u>es como...como la forma de contar con las cosas que necesitamos y requerimos diariamente.</u>	Disposición	Disponibilidad de recursos que se requieren diariamente	Disposición 02-07
<u>bien, ya que esto se va dando a medida que se tenga la necesidad, y uno se va dando cuenta que si se puede contar con algo o con alguien,</u>	Requerimiento apoyo	Requerir del apoyo de otras personas, cuando se presenten situaciones de necesidad	Apoyo 03-07

<u>el cual es la manera de dar soporte a las necesidades que se presente.</u>	Soporte Necesidades	Contar con un soporte para poder cubrir necesidades	Soporte 04-07
<u>primordialmente con el del señor Jesucristo, que es el que nos permite a estar con vida</u>	Creencia	Las creencias, permiten dar valor a la vida	Creencia 05-07
<u>y con el mío y el de mi familia, mis amigos, que siempre me ayudan en lo que necesito.</u>	Ayuda Necesidad	Solidaridad	Ayuda 06-07
<u>bueno con los soportes con que cuento, puedo satisfacer muchas necesidades como el sostenimiento personal y el de mi enfermedad, el pago de la eps, el transporte para poder ir a realizarme el tratamiento y el de mi satisfacción espiritual.</u>	Sostenimiento Satisfacción Reencontrarse	Tener un soporte, proporciona bienestar	Sostenimiento 07-07

ENTREVISTA No. 08

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>soporte social son las cosas con las que uno puede contar cuando tenemos alguna necesidad, ya sea la esposa, los hijos, el trabajo y las personas que se encuentran a nuestro alrededor.</u>	Recursos	El trabajo, la familia y amigos, constituyen una fuente de soporte	Recursos 01-08
<u>lo percibo cuando las personas que están a mí alrededor, me tratan con cariño, se esmeran y preocupan por las necesidades que yo tenga,</u>	Afecto Atención	el afecto que una persona siento por otra, se percibe en su comportamiento	Afecto 02-08

<u>además por la forma como me brindan su ayuda constante.</u>	Ayuda	La ayuda que se brinda ante una dificultad, genera soporte para la persona	Ayuda 03-08
<u>cuento con el de la compañía de mi esposa, mis hijos, con el de Dios y el de todas las personas que están a mi lado,</u>	Compañía Fortalecimiento espiritual	La compañía de personas cercanas y la creencia espiritual, fortalece el soporte emocional	Compañía 04-08
<u>también con el dinero proveniente de mi trabajo y el de mi esposa.</u>	recursos	El apoyo económico, conlleva a estabilidad	Recursos 05-08
<u>pues satisfago prácticamente todo lo que necesito,</u>	Necesidad	Al tener recursos, se pueden dar soluciones a las necesidades que se presenten	Necesidad 06-08
<u>ya que con el dinero puede tener un sostenimiento tanto para mi familia como para mi,</u>	Soporte económico sostenimiento	El dinero, ayuda a el sostenimiento de nuestra vida	Sostenimiento 07-08
<u>cuento con el apoyo de toda mi familia y el de mis amigos, y sobre todo el fortalecimiento espiritual que es lo más importante.</u>	Apoyo fortaleza	Contar con el apoyo de las personas que se encuentran a nuestro lado, fortalece aun nuestro espíritu	Apoyo 08-08

ENTREVISTA No. 10

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>umm..es como...como la ayuda que uno obtiene de otras personas...eso es para mí soporte social.</u>	Ayuda	Contar con aportes de otros	Soporte 01-10
<u>hay lo percibo por la ayuda que obtengo de las personas, como mi mama, mi papa, mis abuelos, que son los que están más pendiente de mi, de lo que me hace falta, de los cuidados que debo tener</u>	Atención Cuidado	Atención ante los cuidados ofrecidos	Atención 02-10

<u>para poder mejorar mi enfermedad,</u>			
<u>por la angustia que ellos presentan cuando me siento mal, como son esos dolores en la espalda y cuando se me hinchan las piernas,</u>	Angustia	Las preocupaciones en algunos casos se tornan angustiantes	Angustia 03-10
<u>entonces a ellos se les nota el desespero para que yo me mejore y me ayudan en el aseo personal y a traerme aquí a la clínica para que me hagan las hemodiálisis y eso es lo que yo percibe esa gran ayuda que me dan.</u>	Desesperación	La ayuda que se brinda, en algunos casos se torna desesperante	Angustia 04-10
<u>cuento con el soporte que me da toda mi familia para salir adelante.</u>	Ayuda	La ayuda de la familia, es soporte fundamental en la convivencia	Ayuda 05-10
<u>yo satisfago la compañía que necesito de las personas más cercanas como el de mis papas y mis abuelos,</u>	Compañía	Estar acompañado, nos brinda estabilidad	Compañía 06-10
<u>y a su vez satisfago la necesidad que me da de distraerme, para olvidar aunque sea un momento todo lo que siento por esta enfermedad.</u>	Distracción Pesadumbre	Ante situaciones difíciles, distraerse ayuda la parte emotiva de la persona	Pesadumbre 07-10

ENTREVISTA No. 11

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>Es la ayuda que se tiene para cubrir algunas necesidades y poder sostenerse ante cualquier eventualidad que se pueda presentar.</u>	Sostenimiento	Sostenerse ante las dificultades	Ayuda 01-11

<u>Lo percibo de varias formas dependiendo la circunstancia en que me encuentro, por ejemplo en mi caso aquí en la clínica lo percibo por la forma como ustedes las enfermeras y los médicos están pendiente del tratamiento y de cómo se siente uno,</u>	Atención	Se brinda atención, ante las circunstancias que se presenten	Atención 02-11
<u>en mi casa por el comportamiento que recibo de mi mamá y mi hermana,</u>	Comportamiento	Atención	Comportamiento 03-11
<u>ellas se esmeran porque yo esté bien y no me falte nada, ya que ellas son las que me sostienen económicamente, ya que me tuve q retirar del trabajo por las dolencias y la fistula que tengo aquí en el brazo y mi trabajo era de mucha fuerza,</u>	Esmero Sostenimiento económico Retiro	Atención en situaciones difíciles	Ayuda 04-11
<u>y de algunos amigos y familiares que en ocasiones me ayudan con algo de dinero.</u>	Ayuda económica	Ayuda ante dificultades	Ayuda 05-11

<u>Cuento con la ayuda económica que recibo de mi familia y mis amigos, y también con los de todos ustedes que se preocupan por mi bienestar.</u>	Ayuda económica Bienestar	El apoyo que se brinda, ayuda en el bienestar de la persona	Apoyo 06-11
<u>Todo lo que tiene que ver con mi enfermedad, aunque en ocasiones se me dificulta porque a veces no se tienen el dinero suficiente para otras cosas como salir, o comprarse algo para uno, ya que yo depende de lo que me me da mi mamá y mi hermana.</u>	Dificultad Dependencia	Depender de alguien, en ocasiones no satisface nuestras necesidades	Dependencia 07-11

ENTREVISTA No. 12

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>Es el soporte que se tiene para poder satisfacer todas esas necesidades como, como que le digo, como el sostenimiento económico podría decir.</u>	Sostenimiento	Soporte económico	Sostenimiento 01-12
<u>Este...por la forma como satisface uno las necesidades,</u>	Satisfacción	Satisfacer las necesidades que se tienen	Satisfacción 02-12
<u>como contar con un trabajo que te remuneran y te sirve para pagar deudas y comprar lo que se necesite para el tratamiento que tengo llevar.</u>	Remuneración	Obtención de recursos trabajados	Remuneración 03-13

ENTREVISTA No. 13

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>son como las condiciones en las que nos podemos encontrar para poder brindarnos estabilidad,</u>	Condición Estabilidad	Condición de vida	Estabilidad 01-13
<u>como es estabilidad económica, espiritual y emocionalmente, y que nos sirve para tener un ambiente prospero.</u>	Estabilidad Ambiente	Un buen soporte se basa en estabilidad	Ambiente optimo 02-13
<u>lo percibo por las condiciones en que me encuentro y en la que me brindan en mi casa,</u>	Atención	Ayuda brindada por otros	Atención 03-13
<u>ya que desde que me diagnosticaran la insuficiencia todo para mi cambio ciento por ciento y el mundo se me vino abajo, no quería seguir viviendo,</u>	Cambio Vivencia negativa Aislamiento	No es una situación plana	Cambio 04-14

<u>me aislé por completo de todo,</u>			
<u>y me he recuperado gracias a mi familia porque sin ellos yo no hubiera podido ir aceptando un poco esto que estoy viviendo.</u>	Recuperación Aceptación	Aceptar cambios, para mejorar la calidad de vida	Aceptación 05-13
<u>con el apoyo de mi familia.</u>	Apoyo	Ayuda del núcleo familiar	Apoyo 06-13
<u>satisfago mi tratamiento y todo lo que tenga que ver en la lucha de esta penosa enfermedad que tengo...Dios mío.</u>	Tratamiento	Satisfacción de necesidades con los soportes que se obtienen	Satisfacción 07-13

ENTREVISTA No. 14

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>es lo que nos brinda bienestar.</u>	Bienestar	Calidad de vida	Bienestar 01-14
<u>ahh...lo percibo por todo lo que pasa a mí alrededor, por la forma cómo puedo obtener las cosas, ya sea con ayuda o por mí misma.</u>	Obtención	Beneficio de ayuda	Ayuda 02-14
<u>Ahorita mismo este soporte lo percibo en mi familia, ya que ellos permanecen a mi lado para darme todo lo que sea necesario para sobrevivir.</u>	Compañía Atención	Experiencias compartidas, aumenta la percepción de vida	Supervivencia 03-14
<u>con mi trabajo, con el de Dios que es el primero que tenemos que tener presente ante cualquier situación por mas difícil que parezca y el de la familia.</u>	Dios Situación	Presencia de Dios, ante situaciones difíciles	Dificultad 04-14

<u>yo pienso que casi todos, lo importante es que se logre salir de las dificultades más difíciles que tengamos.</u>	Dificultad	Cubrir necesidades	Dificultad 05-14
--	------------	--------------------	---------------------

ENTREVISTA No. 15

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>es el soporte con el que se dispone para salir adelante,</u>	Disposición	Recursos disponibles	Disponibilidad 01-15
<u>contando con lo que obtenemos por nuestro trabajo o por la actividad en que nos desempeñemos y de allí es que obtenemos nuestro mayor beneficio que es el dinero.</u>	Actividad laboral Beneficio	Actividad que generan recursos para un mayor bienestar	Beneficio 02-15
<u>con lo que realizo diariamente, ya que si Dios me tiene con un trabajo, es porque voy a obtener un beneficio, el cual me va a servir para costearme lo que yo necesito,</u>	Soporte	Recursos generados del trabajo	Soporte 03-15
<u>además por todo lo que tengo a mi alrededor, como mi familia que siempre está pendiente de las cosas que tengo que hacer, en especial del cuidado que tengo que tener con mi tratamiento.</u>	Atención Cuidado	El cuidado brindado por otros, marca la diferencia de quien lo recibe	Cuidado 04-15
<u>con el de la empresa que es la que me ha seguido apoyando en mi trabajo, a pesar de mi enfermedad, y con el de mi familia...ah y el de Dios.</u>	Soporte	Soporte generado por otros	Soporte 05-15
<u>todas las necesidades, ya que gracias a Dios todavía cuento con un trabajo y con una familia bastante unida, que siempre están pendiente de todos los cuidados para poder salir</u>	Satisfacción	El soporte brindado por otros es fundamental para el cuidado y satisfacción personal	Apoyo 06-15

adelante con toda esta situación que estoy viviendo.			
--	--	--	--

ENTREVISTA No. 16

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>este, podría decir que es la ayuda que tiene que tener una persona para poder equilibrar las necesidades que se tengan.</u>	Equilibrio	Manejo de los recursos adquiridos	Equilibrio 01-16
<u>este, el soporte se puede percibir por lo que se nos presenta, ya que si yo no tengo por ejemplo con que venir a realizarme el tratamiento, le digo a mi hermano que me regale como muchas veces lo he hecho y él me contribuye con lo que tenga, y si no tiene en ese momento y acudo a otras personas y tampoco tienen se percibe bastante difícil,</u>	Contribución Dificultad	El tratamiento requiere de recursos económicos, para que se pueda realizar sin dificultad	Dificultad 02-16
<u>ya que es muy triste que uno no cuente todo el tiempo con sus propias ayudas.</u>	Tristeza	Agobiado ante las dificultades de la vida	Tristeza 03-16
<u>jeje, este..con el mío que me gano trabajando, y con el de mi hermano podría decir, que es el que siempre está pendiente de mí, porque como no tuve hijos.</u>	Recursos Contribución	Disponer de ayudas de otros	Recursos 04-16
<u>este, satisfago mis cosas personales y mi tratamiento.</u>	Satisfacción	Dar cumplimiento con las necesidades requeridas, genera satisfacción	Satisfacción 05-16

ENTREVISTA No. 17

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>no sé cómo explicarle bien, pero creo que es el soporte con el que se debe contar, para poder responder con los compromisos que se tengan.</u>	Soporte Compromiso	Recursos disponibles	Soporte 01-17
<u>lo percibo por la forma como me atienden y se comportan conmigo,</u>	Atención Comportamiento	Atención recibida	Comportamiento 02-17
<u>por la oportunidad que me brinda la EPS para realizarme la diálisis, y entregarme los medicamentos,</u>	Oportunidad	Satisfacción en la realización del tratamiento	Oportunidad 03-17
<u>y por toda la ayuda que recibo de todos los que están cerca de mí.</u>	Aporte	Ayuda de las personas más cercanas	Aporte 04-17
<u>con el de la EPS, y la ayuda de todas esas personas que están pendientes de mí, para que me pueda mejorar.</u>	Ayuda Mejoría	Contribución para el mejoramiento de la salud	Ayuda 05-17
<u>pues se satisface las necesidades que uno tiene, ya que la vida le cambia a uno de un momento a otro, porque después de tener uno casi todo y valerse por sí mismo, en ocasiones ahí que depender de otras personas.</u>	Cambio Dependencia	Reconocimiento de los cambios presentados	Cambio 06-17

ENTREVISTA No. 18

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>el soporte social es el sustento que debe tener una persona para sobrellevar las situaciones presentadas, ya sean favorables o difíciles, y en la cual el soporte es importante para ayudar a resolverlas.</u>	Soporte Dificultad	Tener un soporte, ayuda a resolver situaciones difíciles	Soporte 01-18
<u>el soporte lo puedo percibir de diferentes formas,</u>	Soporte Percepción	Asimilación de las fuentes de soporte	Percepción 02-18
<u>primero en lo laboral es satisfactorio ya que cuento con un trabajo el cual me soporta económicamente todos los gastos que tengo,</u>	Satisfactorio Soporte	Soporte económico	Satisfacción 03-18
<u>segundo cuento con una familia bastante unida ya que esto también nos brinda soporte en la parte emocional, además cuento con la ayuda que me brinda la EPS que tengo,</u>	Apoyo Aporte	Ayuda brindada	Apoyo 04-18
<u>y tercero aunque siempre debería ser el primero es la ayuda de la fe que nos brinda mi Dios, ya que su palabra a través de la santa escritura nos brinda fortaleza para poder salir adelante.</u>	Ayuda	Ayuda de un ser supremo, que permite mitigar las experiencias difíciles	Ayuda 05-18
<u>con el de Dios, mi familia y el trabajo.</u>	Soporte	Generadores de ayuda	Soporte 06-18
<u>bueno puedo satisfacer las necesidades que se presenten, como comprar medicinas, alimentos, ropa, ayudar a mis viejos, cosas así.</u>	Necesidades Satisfacción	Contar con un soporte permanente, ayuda a satisfacer cualquier situación	Apoyo 07-18

ENTREVISTA No. 19

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>el soporte social es todo lo que tenemos a nuestro alcance para poder resolver dificultades, a su vez poder suplir las cosas que la persona necesita.</u>	Alcance Soporte	Con el soporte podemos alcanzar a suplir necesidades	Alcance 01-19
<u>por la forma como trabajo, para poder ganarme mi sustento</u>	Sustento Trabajo	El trabajo brinda soporte económico	Soporte 02-19
<u>y por la forma como se comporta mi esposa, ya que ella siempre tiene un gesto conmigo aportándome su ayuda para que yo pueda curarme.</u>	Comportamiento Ayuda	El comportamiento de otros, ayuda a la recuperación de la salud	Ayuda 03-19
<u>cuento son el soporte proveniente de mi trabajo y el de mi esposa, ya que como nosotros no pudimos tener hijos, con lo que ganamos es suficiente para nuestras necesidades.</u>	Aporte	Ayudas compartidas que disminuyen la percepción de carga	Aporte 04-19
<u>eeh...bueno puedo satisfacer las necesidades que hay en la casa y la que tiene mi esposa y yo, sobre todo yo que soy el que tengo mayor gasto, por los cuidados que tengo que tener por la insuficiencia que tengo.</u>	Satisfacción Cuidado	Satisfacción ante el cumplimiento de necesidades	Satisfacción 5-19

ENTREVISTA No. 20

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>el soporte social es como el sostenimiento podríamos decir, que necesitamos en nuestra vida, y que nos va ayudar a mantenernos firmes ante cualquier</u>	Sostenimiento Ayuda	El soporte ya sea económico, material o psicológica, ayuda al sostenimiento de nuestra vida	Sostenimiento 01-20

<u>circunstancia.</u>			
<u>lo percibo como la lucha constante para salir adelante, ya que se refleja en la ayuda de mi esposa, en la fortaleza y percepción que me da Jehová para romper y aceptar aun mas esta dificultad de salud por la que estoy pasando</u>	Perseverancia Ayuda	Ser perseverante en lo que se quiere en la vida , ayuda a fortalecer nuestro espíritu	Ayuda 02-20
<u>y por el gran apoyo que he recibido hasta el momento de todos los hermanos de la congregación.</u>	Apoyo	Apoyo brindado por otros	Apoyo 03-20
<u>primordialmente cuento con el soporte que Jehová me da, ya que sin el nada se diera, como el amor de mi esposa, mi familia y el de los hermanos de la congregación.</u>	soporte	El soporte espiritual, familiar y brindado por otros, ayuda al fortalecimiento de nuestra vida	Soporte 04-20
<u>satisfago el de mi vida espiritual, porque Jehová, me sacia enormemente de fuerzas para poder salir</u>	Satisfacción	Satisfacción espiritual	Satisfacción 05-20
<u>de todas las dificultades de salud que tengo,</u>			
<u>y también satisfago todos los que son los gastos personales y los de mi esposa y el aporte que le doy a la congregación.</u>	Aporte	Satisfacción al cumplir con la solución de todas las necesidades que se presentan	Aporte 06-20

ENTREVISTA No. 21

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>soporte social es lo que llamamos recursos</u>	Soporte Recursos	Recursos disponibles	Recursos 01-21
<u>que están disponibles para el sustento de todas aquellas necesidades que tenemos como alimentarnos, vestirnos, transportamos de un lugar a</u>	Disponibilidad Recursos Soporte	Disponer de recursos de cualquier índole, permiten dar soporte a nuestras necesidades	Soporte 02-21

<u>otro, cubrir gastos de salud y además cubrir pequeños o grandes problemas que requieren de dinero, y a eso es a lo que llamamos soporte.</u>			
<u>percibirlo como tal, hay que analizarlo, ya que si hay soporte económico, con eso se cubren necesidades como dije anteriormente, pero si uno está anímicamente débil, ahí necesitamos otro soporte que no es económico sino que va en la parte emocional, el cual se requiere de personas que lo animen a salir adelante, y esto lo digo por mi experiencia ya que cuando me diagnosticaron la enfermedad, sentí que todo se me acababa, que no iba a poder con esta carga,</u>	Requerimiento Soporte	Requerimiento ante circunstancias presentadas	Requerimiento 03-21
<u>pero gracias a Dios y al apoyo de mi familia, ellos pudieron que viera esto como otra oportunidad en la vida para yo poder cambiar lo negativo que tenía y poder fortalecerme en todo.</u>	Apoyo Oportunidad Fortalecimiento	Oportunidad, para fortalecer necesidades	Apoyo 04-21
<u>cuento con un soporte familiar que está muy unido, además cuento en lo económico con mi pago de la pensión, y con la ayuda de Dios y todos los trabajadores de la salud que me ayudan en el tratamiento.</u>	Ayuda soporte	Ayuda familiar, material y de otros	Soporte 05-21
<u>gracias a Dios puedo satisfacer mi necesidad de contar con un buen tratamiento para mi recuperación, ya que sé que</u>	Ayuda Aceptación Comparación	No es una situación plana	Ayuda 06-21

<u>no me voy a curar, pero si puedo mejorar un poco mi salud,</u>			
<u>y también satisfago la necesidad de contar con personas que siempre están animándome para que no decaiga nuevamente y pueda seguir adelante con mi tratamiento, ya que a veces me desespero y quiero dejar todo a un lado.</u>	Soporte Desespero	Se cuenta con soporte, pero en ocasiones es motivo de desespero las situaciones presentadas	Ayuda 07-21

ENTREVISTA No. 22

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>no es que entienda mucho lo que es un soporte, pero me imagino que es como el apoyo que tenemos los seres humanos para poder tener lo que necesitamos.</u>	Apoyo	Ayuda ante las necesidades que se puedan presentar	Apoyo 01-22
<u>bueno yo lo percibo por la manera como se porta mi mama conmigo, ya que siempre es la que está a mi lado para lo que yo necesite, ya que aparte de tener insuficiencia renal, yo convulsiono, y la única persona que está ahí pendiente es mi mamá, porque es la que corre cuando me hace falta</u>	Comportamiento Ayuda	Percepción por el comportamiento y la atención recibida de otras personas	Ayuda 02-22
<u>algo, y últimamente me han estado dando las convulsiones seguidas y ella siempre está preparada para todo, pendiente en que me tome la medicina para evitar que yo recaiga, porque en verdad lo único que me puede ayudar a mejorar es el tratamiento que me ordenaron y las diálisis.</u>			

<p><u>Seño mire el único apoyo que tengo en mi familia es el de mi mama, ya que mi papá cuando a mi me diagnosticaron la enfermedad al principio estaba atento y me ayudaba, pero después se quejaba de los gastos y poco a poco nos fue abandonando y ahora estamos completamente solas, y mi mama y yo nos sostenemos con las ganancias que ella gana de ventas de productos y con eso compramos las medinas para poder mejorarme.</u></p>	<p>Apoyo familiar Compararse</p>	<p>Solo se cuenta con el apoyo de la mamá, para sobrellevar la enfermedad</p>	<p>Apoyo 03-22</p>
<p><u>es bastante difícil satisfacer todas las necesidades, ya que lo que gana mi mama a duras penas alcanza pa la comida y mi tratamiento, incluyendo los gastos para venir aquí a la clínica pa hacerme la hemodiálisis, porque en verdad nos encontramos en una situación difícil, y gracias a Dios contamos con el Sisben que me ayuda a realizarme los exámenes, la hemodiálisis y me da algunas medicinas.</u></p>	<p>Dificultad Ayuda</p>	<p>Situación difícil y a la vez satisfactoria por la ayuda recibido de otros para el tratamiento que se requiere</p>	<p>Ayuda 04-22</p>

ENTREVISTA No. 23

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<p><u>es la ayuda que se posee para todo las necesidades que tenemos.</u></p>	<p>Ayuda</p>	<p>Ayuda a las necesidades que se tienen</p>	<p>Ayuda 01-23</p>
<p><u>lo percibo por la aptitud que tienen las personas que me brindan todo su apoyo, para poder sobrellevar esta situación de salud que tengo, y por</u></p>	<p>Aptitud Apoyo</p>	<p>El comportamiento positivo que se brinda, genera apoyo emocional</p>	<p>Apoyo 02-23</p>

<u>todo lo que Dios a puesto positivamente en mi camino para poder enfrentarla.</u>			
<u>cuento con la ayuda de Dios, mi familia, mis amigos, todos los que me atienden en cuanto a mi tratamiento y el de la EPS.</u>	Ayuda	Ayuda recibida por otros	Ayuda 03-23
<u>todo lo que tenga que ver con mi cuidado, para mejorar mi estado de salud.</u>	Cuidado	Satisfacción en el cuidado	Cuidado 04-23

ENTREVISTA No. 24

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>es el soporte que se obtiene por el trabajo, el apoyo de los seres queridos y por algunos amigos, y es esto lo que soporta nuestra existencia.</u>	Soporte Apoyo	El recursos obtenidos del trabajo y apoyo de personas cercanas	Soporte 01-24
<u>lo percibo como esas personas están atenta a mi salud, en lo que necesito, en mi mejoría, en ese ánimo constante que están dándome para yo no decaer ni un instante y además porque hasta este momento no me ha faltado nada para mi recuperación.</u>	Atención Ayuda	Ayuda generada por otros	Ayuda 02-24
<u>cuento con un soporte familiar, espiritual primordialmente, con el de las personas que siempre están a mi lado apoyándome y con el de mi trabajo.</u>	Personas Apoyo	Apoyo constante de personas cercanas	Apoyo 03-24
<u>con todos estos soportes, satisfago todas mis necesidades que se presente, ya que cada situación presentada se soporta de manera diferente.</u>	Necesidades Soporte	Las necesidades se satisfacen de acuerdo al soporte requerido	Soporte 04-24

ENTREVISTA No. 25

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>eh...bueno el soporte social es más que todo aquellas cosas con las que se tiene que tener en cuenta o con las que poseemos, para poder vivir dignamente.</u>	Recursos	El soporte son los recursos que se tienen para solventar situaciones	Recursos 01-25
<u>eh...bueno bien, porque a medida que se presentan algunas necesidades, se le van dando solución ya que se cuentan con recursos personales y si no se busca la ayuda de algún conocido.</u>	Solución Recursos Ayuda	Las necesidades se solucionan cuando existen verdaderos soportes	Recursos 02-25
<u>eh...con el de mi trabajo, y con la ayuda que me dan algunos familiares.</u>	Ayuda	Ayuda recibida	Ayuda 03-25
<u>pues...pues puedo satisfacer las necesidades que tengo, como el de seguir con mi tratamiento, y sobre todo mantener todo lo que tenga que ver con mi cuidado, para así poder tener mejor oportunidad de vida.</u>	Satisfacción Cuidado	Un buen cuidado, ayuda a mejorar la calidad de vida	Calidad de vida 04-25

ENTREVISTA No. 26

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGOS NOMINALES INICIALES	MEMOS	CÓDIGO NOMINAL INICIAL CON IDENTIFICACIÓN
<u>es el recurso con el que disponemos las personas para enfrentar diversas situaciones que se presentan en nuestra vida</u>	Recursos	Disponibilidad de recursos	Recursos 01-26
<u>lo percibo de acuerdo como me van sucediendo las cosas, ya que esto se va dando a medida que uno sienta la necesidad de buscar ese soporte para</u>	Cambio Soporte	La generación de los cambios que se presentan en la vida, deben contar con soporte que ayuden a su solución	Soporte 02-26

<u>poder solucionar la situación que se tiene.</u>			
<u>sinceramente cuento con el soporte que yo mismo genero por medio de mi trabajo, y también por lo que me aporta mi esposo y mi hijo, que es de gran ayuda para todas esas situaciones que tengo y que debo solucionar</u>	Soporte Aporte	La ayuda que se recibe de otro, fortalece el soporte que se necesita para la supervivencia	Ayuda 03-26
<u>el de mi casa, en esto incluye la vivienda, la alimentación, los servicios y el de mi tratamiento que me hacen aquí en la clínica, ya que tengo que venir tres veces en la semana y esto genera siempre gastos.</u>	Beneficio	El cumplimiento de las necesidades, generan satisfacción	Beneficio 04-26