

FACTORES CONDICIONANTES PRESENTES, QUE CONLLEVAN A LA
DESERCION DE LA DIALISIS PERITONEAL, UNIDAD RENAL, CLINICA
MEDILASER, NEIVA – HUILA 2010

MONICA DEL PILAR QUIROGA
RUTH RAMIREZ
YENNY FERNANDA JIMENEZ MORENO

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
DEPARTAMENTO ENFERMERIA
ESPECIALIZACIÓN NEFROLÓGICA – UROLÓGICA
NEIVA- HUILA
2011

FACTORES CONDICIONANTES PRESENTES QUE CONLLEVAN A LA
DESERCIÓN DE LA DIALISIS PERITONEAL, UNIDAD RENAL, CLINICA
MEDILASER, NEIVA – HUILA 2010

MONICA DEL PILAR QUIROGA
RUTH RAMIREZ
YENNY FERNANDA JIMENEZ MORENO

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de Especialista
Enfermería Nefrológica – Urológica

Asesores

MARIA YEDME SANCHEZ PASTRANA
Enfermera Especialista en salud familiar y comunitaria.

HERNAN CHAVARRO BARRETO
MD Especialista en salud familiar integral
Docente Universitario Universidad Surcolombiana.

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
DEPARTAMENTO ENFERMERIA
ESPECIALIZACIÓN NEFROLÓGICA – UROLÓGICA
NEIVA- HUILA
2011

Nota de aceptación:

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Neiva, Octubre del 2011

DEDICATORIA

A Dios por colmarnos de bendiciones día a día y acompañarnos en este nuevo camino de nuestras vidas.

A nuestras familias por su apoyo y compañía, a lo largo de nuestras vidas, lo cual hizo posible alcanzar nuestras metas.

MONICA DEL PILAR
RUTH
YENNY FERNANDA

AGRADECIMIENTOS

Las autoras expresan sus agradecimientos a:

A DIOS, por permitirnos llegar a este momento tan especial en nuestras vidas. Por los triunfos y los momentos difíciles que nos han enseñado a valorarnos cada día más.

A nuestros maestros de enfermería nefrológica – urológica, gracias por su tiempo, por su apoyo así como por la sabiduría que nos transmitieron en el desarrollo de nuestra formación profesional, como especialistas.

A nuestros asesores de investigación, Profesora María Yedme Sánchez Pastrana y el Profesor Hernán Chavarro, por su dedicación, conocimientos y experiencia que nos permitieron culminar satisfactoriamente la investigación clínica.

A los directivos de la Clínica Medilaser, por permitirnos desarrollar satisfactoriamente los procesos de investigación

A todos los participantes mil gracias

CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	21
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	23
2. JUSTIFICACION	27
3. OBJETIVOS	30
3.1 OBJETIVO GENERAL	30
3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS	30
4. MARCO DE REFERENCIA	31
4.1 FISIOPATOLOGIA DE LA INSUFICIENCIA RENAL	31
4.1.1 Tipos de insuficiencia renal	31
4.1.1.2 Insuficiencia renal aguda	31
4.1.1.3 Insuficiencia renal crónica	32
4.2 TRATAMIENTO DE LA INSUFICIENCIA RENAL CRONICA	33
4.2.1 Diálisis	33
4.2.1.1 Tipos de diálisis	33
4.2.2 Trasplante renal	37
4.3 UNIDAD RENAL	39
4.3.1 Normatividad	39
4.3.2 Recurso Humano para la atención de los pacientes en diálisis	43
4.3.3 Requerimientos de gestión	44
4.3.4 Requerimientos de infraestructura	44
4.3.5 Funcionamiento de la unidad renal	46
4.3.6 Grupo de apoyo	47
4.3.6.1 Nutriólogo	47
4.3.6.2 Nefrólogo	47
4.3.6.3 Psicólogos	47
4.3.6.4 Enfermera	47

	Pág.	
4.4	LA FAMILIA COMO APOYO AL PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL CRONICA	47
4.4.1	Definición	47
4.4.2	La familia frente a la enfermedad	48
4.4.3	La familia como unidad de cuidado	50
4.4.4	La familia y el paciente terminal	56
4.4.4.1	Aislamiento y abandono	57
4.4.4.2	Conflicto de roles y límites	57
4.4.4.3	Conflictos de pareja	57
4.4.4.4	Problemas económicos	58
4.4.4.5	Síndrome del cuidador	58
4.5	CUIDADO DE ENFERMERIA EN EL PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL	58
4.5.1	Gestión del cuidado de enfermería	59
4.5.2	Cuidado de enfermería como proceso	61
4.6	EL PACIENTE RENAL Y SU AUTOCUIDADO	62
4.6.1	Nutrición en el paciente con insuficiencia renal	64
4.6.2	Nutrición y diálisis peritoneal	65
4.7	PROBLEMÁTICA SOCIAL DEL ENFERMO INSUFICIENCIA RENAL CRONICA	66
4.7.1	Características del paciente crónico	67
4.7.2	Problemas sociales del enfermo con I.R.C	67
4.7.2.1	Problemas laborales	67
4.7.2.2	Problemas económicos	68
4.7.2.3	Problemas familiares	68
5.	OPERALIZACION DE VARIABLES	70
6.	DISEÑO METODOLOGICO	80
6.1	TIPO DE ESTUDIO	80
6.2	POBLACION Y MUESTRA	80
6.2.1	Criterios de Inclusión	80
6.3	METODO, TECNICA E INSTRUMENTO	81
6.3.1	Método	81
6.3.2	Técnica	81
6.3.3	Instrumentos	81
6.4	VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DE LOS INSTRUMENTOS	81
6.4.1	Validez	81

	Pág.	
6.4.2	Confiabilidad	81
7.	CONSIDERACIONES ÉTICAS	83
8.	RESULTADOS	84
8.1	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	84
8.1.1	Paciente índice	84
8.2	CUIDADOR PRINCIPAL	97
8.3	COMPOSICIÓN FAMILIAR	110
9.	FAMILIA COMO UNIDAD DE CUIDADOS	119
9.1	INTERRELACIONES DEL GRUPO FAMILIAR CON SU ENTORNO	119
9.2	FUNCIONALIDAD DEL GRUPO FAMILIAR	129
9.2.1	Funcionalidad familiar	129
9.2.2	Funcionalidad familiar	135
9.3	PERSONAS QUE GENERAN ESTRÉS	142
9.3.1	Personas que generan soporte	144
10.	VIVENCIA FAMILIAR	147
10.1	MECANISMOS DE DEFENSA, UTILIZADOS PARA EL AFRONTAMIENTO DE LA PATOLOGÍA RENAL	147
11.	PRACTICAS DE CUIDADO Y AUTOCUIDADO	150
12.	DISCUSIÓN DE RESULTADOS	155
13.	GUIA DE MANEJO PARA PACIENTES Y FAMILIAS DIALÍTICAS	163
13.1	ESTRATEGIA 1. EN BUSCA DEL CUIDADOR IDEAL	163
13.1.1	Objetivo	163
13.1.2	Actividades	163
13.1.3	Responsables	164
13.1.4	Contenido	164

	Pág.	
13.2	ESTRATEGIA 2. PARTICIPACION FAMILIAR	164
13.2.1	Objetivos	164
13.2.2	Responsables	165
13.2.3	Actividades	165
13.2.4	Contenido	165
13.3	ESTRATEGIA 3. CUIDANDO AL CUIDADOR	165
13.3.1	Objetivos	166
13.3.2	Actividades	166
13.3.3	Responsables	167
13.3.4	Contenido	167
13.4	ESTRATEGIA 4. EDUCACION CONTINUA	167
13.4.1	Objetivos	167
13.4.2	Responsables	168
13.4.3	Contenido	168
14.	CONCLUSIONES	169
14.1	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	169
14.2	FAMILIA COMO UNIDAD DE CUIDADOS	169
14.3	VIVENCIA FAMILIAR	171
14.4	PRÁCTICAS DE CUIDADO Y AUTOCUIDADO	171
15.	RECOMENDACIONES	173
15.1	EQUIPO DE SALUD – UNIDAD RENAL, CLINICA MEDILASER	173
15.2	A LA ACADEMIA, PROGRAMA DE SALUD, UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA	173
15.3	A LA PROFESION: ENFERMERIA	174
	BIBLIOGRAFIA	175
	REFERENCIAS DOCUMENTALES DE FUENTE ELECTRÓNICA	178
	ANEXOS	180

LISTA DE GRAFICAS

	Pág.
Grafica 1. Relación de pacientes en diálisis peritoneal, según edad, unidad renal Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	85
Grafica 2. Relación de pacientes en diálisis peritoneal, según género, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010	87
Grafica 3. Relación de edad de los pacientes en diálisis peritoneal con edad de sus cuidadores, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	88
Grafica 4. Edad vs genero de los pacientes que se encuentran en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva diciembre, 2010	89
Grafica 5. Relación de pacientes en diálisis peritoneal, según su estado civil, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010	91
Grafica 6. Escolaridad de los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010	92
Grafica 7. Ocupación de los pacientes sometidos a diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010	93
Grafica 8. Ocupación vs género de los paciente en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, diciembre, 2010	94
Grafica 9. Relación estrato socio – económico y seguridad social pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	96

	Pág.
Grafica 10. Edad de cuidadores, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010.	97
Grafica 11. Género de los cuidadores, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010	98
Grafica 12. Roll que desempeña el cuidador vs roll del paciente en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	99
Grafica 13. Estado civil de cuidadores, Unidad Renal, Clínica Medilaser, Neiva, Diciembre 2010	101
Grafica 14. Escolaridad de cuidadores, Unidad Renal, Clínica Medilaser, Neiva, Diciembre 2010	102
Grafica 15. Escolaridad de los pacientes en diálisis peritoneal vs. Escolaridad de los cuidadores, Clínica Medilaser, unidad renal, Neiva, 2010	103
Grafica 16. Ocupación de los cuidadores, Unidad Renal, Clínica Medilaser, Neiva, Diciembre 2010	104
Grafica 17. Seguridad social de los cuidadores, Unidad Renal, Clínica Medilaser, Neiva, Diciembre, 2010	105
Grafica 18. Seguridad social de los pacientes en diálisis peritoneal vs. cuidadores, Clínica Medilaser, unidad renal, Neiva, diciembre 2010	106
Grafica 19. Morbilidad sentida de los cuidadores, Unidad Renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	107

	Pág.
Grafica 20. Morbilidad diagnosticada de los cuidadores, Unidad Renal, Clínica Medilaser, Neiva diciembre, 2010	108
Grafica 21. Relacion de edad y morbilidad diagnosticada de los cuidadores, Unidad Renal, Clinica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010	109
Grafica 22. Tipos de familia de los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010	111
Grafica 23. Familias de los pacientes en diálisis peritoneal, según número de miembros, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010	112
Grafica 24. Rol que desempeñan los pacientes en diálisis peritoneal, como miembro de su grupo familiar, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010	113
Grafica 25. Ocupación de los miembros del grupo familiar, de los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010	115
Grafica 26. Ubicación de las viviendas, del grupo familiar de los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010	116
Grafica 27. Saneamiento ambiental de las viviendas del grupo familiar de los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010	117
Grafica 28. Relaciones que sostienen dentro de la familia dialítica, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	119
Grafica 29. Relaciones que mantienen las familias dialíticas, con el suprasistema de amigos, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	121
Grafica 30. Relaciones que mantienen las familias dialíticas con el suprasistema de salud, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	122

	Pág.
Grafica 31. Relaciones que mantienen las familias dialíticas con el suprasistema religión, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	123
Grafica 32. Relaciones que mantienen las familias dialíticas con el suprasistema vecinos, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	124
Grafica 33. Relación que mantienen las familias dialíticas con el suprasistema trabajo, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	125
Grafica 34. Relación que mantienen las familias dialíticas, con el suprasistema educación, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	126
Grafica 35. Relación que mantienen las familias dialíticas, con el suprasistema recreación, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	127
Grafica 36. Relación que mantienen las familias dialíticas, con el suprasistema transporte, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	127
Grafica 37. Adaptación de la familia dialítica, ante la resolución de problemas, según la percepción del paciente, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	130
Grafica 38. Participación de la familia dialítica, en la toma de decisiones y la realización de tareas, según la percepción del paciente, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva diciembre, 2010	131
Grafica 39. Soporte y fuerza mutua que brinda la familia dialítica, según la percepción del paciente, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010	131
Grafica 40. Acompañamiento que brinda la familia dialítica, según la percepción del paciente, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	132

	Pág.
Grafica 41. Afecto que expresan las familias dialíticas, según la percepción del paciente, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010	133
Grafica 42. Funcionalidad de la familia dialítica, según la percepción del paciente, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	134
Grafica 43. Adaptación de la familia dialítica, ante la resolución de problemas, según la percepción del cuidador, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	136
Grafica 44. Participación de la familia dialítica, en la toma de decisiones y la realización de tareas, según la percepción del cuidador, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	137
Grafica 45. Soporte y fuerza mutua que brinda la familia dialítica, según la percepción del cuidador, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	138
Grafica 46. Acompañamiento que brinda la familia dialítica, según la percepción del cuidador, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	138
Grafica 47. Afecto que expresan las familias dialíticas, según la percepción del cuidador, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	139
Grafica 48. Funcionalidad de la familia dialítica, según la percepción del cuidador, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	140
Grafica 49. Funcionalidad de la familia dialítica según la percepción del paciente vs. Percepción del cuidador, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010	141
Grafica 50. Estrés que genera el grupo familiar, a los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	143

	Pág.
Grafica 51. Soporte familiar que reciben los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	145
Grafica 52. Mecanismos de defensa que permiten el afrontamiento positivo de la patología renal, usados por los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	147
Grafica 53. Mecanismos de defensa que permiten el afrontamiento negativo de la patología renal, usados por los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	149
Grafica 54. Actitud del paciente en diálisis peritoneal y de su cuidador, ante a la realización de la terapia dialítica, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	151
Grafica 55. Conocimientos del paciente en diálisis peritoneal y de sus cuidadores ante a la realización de la terapia dialítica, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	152
Grafica 56. Practica de la técnica de diálisis peritoneal de los pacientes y sus cuidadores, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010	153

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Consentimiento informado voluntario	181
Anexo B. Formato de recolección de historia clínica	182
Anexo C. ECOMAPA – Harman	184
Anexo D. APGAR FAMILIAR - Gabriel Smilkstein	185
Anexo E. Escala de estrés y soporte social - Departamento de Medicina Familiar de la Universidad de Duke	186
Anexo F. Personas quienes les producen estrés - Departamento de Medicina Familiar de la Universidad de Duke	187
Anexo G. Escala de conocimiento, actitudes y prácticas	188
Anexo H. Escala de mecanismos de defensa	193

RESUMEN

INTRODUCCION: Cada año, la incidencia de enfermedad renal crónica terminal aumenta en el país en más o menos 4.000 pacientes. Teniendo en cuenta que por cada paciente en diálisis existen 18 personas con algún grado de posibilidad de patología renal. En estadísticas nacionales del Ministerio de Salud, existen 1.200.000 personas en riesgo de nefropatía crónica, siendo la población de diabéticos e hipertensos en la actualidad el 65% de la población en diálisis¹. Teniendo en cuenta que las únicas alternativas de tratamiento para estas personas son la Diálisis peritoneal, la Hemodiálisis o el Trasplante Renal se decidió analizar e identificar los factores condicionantes presentes que conllevan a la deserción de la Diálisis Peritoneal de los pacientes vinculados a la Unidad Renal de la clínica Medilaser con el fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de la terapia, minimizar las complicaciones prevenibles, reducir las pérdidas económicas de la institución a través de la identificación de falencias que inciden en el intento fallido de la terapia.

MATERIALES Y METODOS: Estudio de tipo descriptivo cuali-cuantitativo retrospectivo, se estudió la población de 21 pacientes vinculados a la modalidad de diálisis peritoneal de la Unidad Renal de la Clínica Medilaser. Se analizaron cuatro variables: sociodemográficas del grupo familiar, la familia como unidad de cuidados, vivencia familiar y prácticas de cuidado y autocuidado, estos datos fueron recolectados y procesados a través del programa Excel – 2010.

RESULTADOS: El 52% de los pacientes sometidos a Diálisis Peritoneal pertenecen al género masculino, la edad promedio de estos pacientes correspondió a la de 61 y más años, el 100% de los pacientes cuentan con un cuidador principal encargado de la realización de la terapia renal, los cuales son entrenados previamente por el equipo de salud de la unidad renal, la edad promedio de los mismos fue de 41 – 50 años y el 86% corresponde a cuidadores de género femenino, igualmente se encontró que el 57% de los pacientes dependen económicamente de sus familias.

El 100% de los pacientes cuentan una actitud favorable al realizar sus recambios peritoneales y su tratamiento no farmacológico (dieta, ejercicio, manejo del estrés etc.), lo cual permite una mejor adherencia, en cuanto a los cuidadores se encontró que cuatro tienen una actitud desfavorable, expresando que iniciaron el acompañamiento a su familiar porque no encontraron ninguna opción dentro de la familia, en cuanto a los conocimientos se encontró que el 100% de los pacientes y

¹ CASTELO, Sandra. MD. Clínica Renal Colombiana, CRC, Bogotá - Colombia

los cuidadores conocen la técnica de la diálisis peritoneal pero son los cuidadores quienes poseen mayores conocimientos.

La práctica que realizaron los cuidadores (conexión, infusión, permanencia y desconexión) en un 100% fue satisfactoria lo cual demuestra que fueron debidamente entrenados y que se encuentran comprometidos con el tratamiento de su familiar. En cuanto a la de los pacientes solo dos tuvieron una práctica no satisfactoria, es importante mencionar que esto se debe a que ellos son invidentes y por ende requieren de un cuidador para que lo asista en su tratamiento y evitar posibles infecciones en el momento de la conexión y desconexión.

CONCLUSIONES: La población más vulnerable para la afectación renal es la población adulta mayor con enfermedades crónicas degenerativas como la Diabetes Mellitus y la Hipertensión Arterial, por tanto es imprescindible que la atención de enfermería debe estar encaminada al cuidado y control de estas patologías en todos los niveles de atención; los factores predominantes que conllevan a la deserción de los pacientes en diálisis peritoneal fueron el no contar con cuidadores concientizados y responsables del cuidado de su familiar, el poco acompañamiento por parte del grupo familiar ocasionando que el paciente y su cuidador se sientan solos, la disfuncionalidad del grupo familiar lo cual hace que no se tenga una familia como unidad de cuidados, ocasionando así una terapia inadecuada .

Palabras claves. Diálisis Peritoneal, Cuidadores, Infecciones, Vinculación familiar, Equipo de salud.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Each year, the incidence of chronic renal disease in the country has increased to about 4,000 patients considering that for every patient on dialysis, there are 18 people with some degree of possibility of renal pathology. According to national statistics from the Ministry of Health, there are 1,200,000 people at risk of chronic kidney disease, being diabetic and hypertensive population currently 65% of the dialysed population². Due to the fact that the only treatment options for these people are peritoneal dialysis, hemodialysis or renal transplantation and factors' identification were analyzed in order to present such conditions that lead peritoneal dialysis patients associated to the Renal Unit at the Clinical Center "Medilaser" to dropout from their treatments, in order to improve the quality of therapy, minimize preventable complications, and reduce economic losses to the institution through the identification of shortcomings that affect the failed attempts to the therapy.

MATERIALS AND METHODS: This is retrospective of qualitative and quantitative descriptive studies, where carried out with a population of 21 patients associated to the modality of peritoneal dialysis from the Renal Unit at the Clinic Center "Medilaser". Four variables were analyzed: sociodemographic from the family group, the family as a unit of care, family experience and self-care practices. These data were collected and processed through Excel - 2010.

RESULTS: 52% of peritoneal dialysis patients were male, the average age of these patients was 61 and older, 100% of patients had a primary caregiver who conducted the kidney therapy, whom were previously trained by the health team of the kidney disease unit. The average age of them varied from 41 to 50 years old where 86% were female caregivers. We have also found that 57% of these patients were economically dependent from their families.

A hundred percent of patients displayed a favorable attitude to perform their parts at peritoneal and non-pharmacological treatments (diet, exercise, stress management etc.), which allowed better adherence, whereas in terms of caregivers we have found that four of them showed an unfavorable attitude, declaring that they had initiated the care for their relatives because there was no choice in the family. As far as for their knowledge, 100% of patients and caregivers knew the peritoneal dialysis technique but were the caregivers who had broader knowledge. The practice caregivers made (connection, infusion, stay on and off) was by 100% satisfactory which showed that they were properly trained and were committed to

² CASTELO, Sandra. MD. Clínica Renal Colombiana, CRC, Bogotá - Colombia

treatments to their relatives. As for the patients only two had an unsatisfactory practice, thus it is important to note that this was because they were blind and therefore required a caregiver to assist them in their treatment in order for them to prevent infections at the time of the connection and disconnection.

CONCLUSIONS: The most vulnerable population to renal involvement is the older population with chronic degenerative diseases such as diabetes mellitus and hypertension, so it is imperative that nursing care should be directed to the control of these diseases at its levels. The predominant factor leading patients to drop out their peritoneal dialysis was, not to have a responsible caregiver for the care of their relatives, the lack of support from the family groups, causing the patient and caregivers to feel lonely. Dysfunctional family groups incided as well, which meant for them not to have a family as the unit of care, causing inappropriate therapy practices.

KEY WORDS: Peritoneal Dialysis, Caregivers, infections, family ties, health equipment.

INTRODUCCION

La enfermedad renal crónica constituye uno de los problemas más importantes de Salud Pública en todo el mundo. En la década pasada el número de pacientes en tratamiento sustitutivo de la enfermedad renal se ha duplicado. En Colombia como en otros países de Latinoamérica la insuficiencia renal se ha transformado en un problema sanitario severo, ya que está vinculado no solo con pérdida de la salud y pobre calidad de vida sino también con altos costos médicos para su atención. En los últimos diez años la prevalencia nacional de pacientes con tratamiento dialítico ha crecido entre el 6 y el 8% anual, y el número de pacientes en tratamiento dialítico se ha más que duplicado¹.

La diálisis o el trasplante renal son las únicas opciones de tratamiento para los pacientes que se encuentran diagnosticados con la patología, estos tratamientos deben ser realizados y/o supervisados por un equipo de salud capacitado en el manejo de la insuficiencia renal crónica y se desarrollan dentro de una unidad especializada denominada unidad renal. La elección del tratamiento dependerá de la valoración del paciente por parte de equipo de salud liderado por el Nefrólogo, el paciente cuenta con la educación necesaria para el desarrollo y puesta en marcha de su tratamiento según sea la modalidad seleccionada, siendo el profesional de enfermería el encargado de orientar y capacitar al usuario y su grupo familiar.

Durante el tratamiento del paciente con insuficiencia renal crónica, puede llegar a utilizar ambas modalidades de diálisis: Hemodiálisis o la Diálisis Peritoneal, según sea la condición del usuario, o las complicaciones asociadas que se presenten originando la deserción de dicha modalidad, esto genera no solo daños en el paciente, tanto a nivel físico como emocional, sino también retraso de la terapia y pérdidas económicas para la institución de salud, por tanto es indispensable que el paciente conozca a fondo su tratamiento, las medidas de autocuidado, y se comprometa con el equipo de salud para contribuir al buen desarrollo de su terapia dialítica.

El apoyo de la familia es fundamental en todo el proceso de enfermedad que afronta el paciente, ya que éste presenta cambios, tanto en sus actividades de la vida diaria como en su estado anímico². También la percepción de la vida y de su

¹ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Insuficiencia Renal Crónica, diálisis y trasplante. PN 520. 989

² RUIZ DE ALEGRÍA, Fernando, *et al.* Cambios en las estrategias de afrontamiento en los pacientes de diálisis a lo largo del tiempo. Revista Soc. Esp. Enfermería Nefrológica 2009.

entorno cambia y, por supuesto, se producen cambios físicos inherentes a su patología, y es preciso a través de la unidad familiar que el usuario pueda encontrar el sostenimiento de su terapia dialítica.

En la presente investigación se identificaron factores condicionantes que estuvieron presentes en el tratamiento de Diálisis Peritoneal, que si no se controlan pueden llevar a la deserción de la terapia de los pacientes vinculados a la Unidad Renal de la Clínica Medilaser. Dentro de los resultados obtenidos es importante destacar aspectos que pueden fortalecer el tratamiento y garantizar la atención del paciente renal, como es la importancia de contar con una red de apoyo como la familia, la cual debe caracterizarse por ser funcional, comprometida con el tratamiento de su familiar y de esta manera lograr conformar una unidad de cuidados, el cuidador igualmente no debe ser seleccionado al azar debe reunir requisitos como es contar con disposición , seguridad, tiempo, debe ser debidamente capacitado y entrenado, el cuidado no deberá ser responsabilidad de una persona sino de la familia dialítica, el equipo de salud de la unidad renal deberá vigilar de cerca el tratamiento de los pacientes a través de visitas que permitan la supervisión de la técnica de la diálisis y garantizar la calidad del tratamiento de sustitución renal.

Estos resultados tienen como objetivo fortalecer el plan de atención de salud que se está ofreciendo actualmente a los pacientes en diálisis peritoneal de la Clínica Medilaser, resaltar la importancia del papel del profesional de enfermería enfatizando que este debe ser especializado, con el fin de garantizar la calidad de la terapia y brindar atención de enfermería con oportunidad, eficacia y eficiencia, disminuyendo la deserción de la terapia dialítica.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Insuficiencia Renal Crónica es la pérdida progresiva e irreversible de la función renal. Se inicia con el deterioro progresivo del volumen de filtrado glomerular por el reclutamiento de nefronas dañadas, al que se agregan los trastornos tubulares de homeostasis y finalmente la falla de las funciones hormonales del órgano³. Generalmente es producida por enfermedades inflamatorias del riñón, glomerulonefritis, nefrotoxicidad, obstrucciones de las vías urinarias y hereditarias, sin embargo tanto en países desarrollados como subdesarrollados estas causas están cambiando a hipertensión arterial y diabetes mellitus que son al mismo tiempo las principales causas de enfermedad cardiovascular.

En el mundo, aproximadamente 1.7 millones de personas reciben diálisis, número que crece entre un 5% y un 8% por año en los países desarrollados, debido al aumento de la población adulta mayor, la prevalencia de diabetes e hipertensión arterial, la mejor sobrevivencia de la población en diálisis y el poco egreso por trasplante renal. En Colombia la incidencia de enfermedad renal crónica terminal aumenta en más o menos 4.000 pacientes por año; teniendo en cuenta que por cada paciente en diálisis existen 18 personas con algún grado de posibilidad de patología renal. Actualmente existen 17.000 pacientes con algún tipo de terapia de reemplazo renal.

En el Huila los casos notificados de Insuficiencia Renal Aguda ante la Secretaria Departamental fueron de 17.550 casos durante el 2009, resaltado que de estos 11.023 se presentaron en mayores de 45 años, actualmente la secretaria tienen registro de 10.500 casos para el primer semestre de 2010, cifra que ha superado la misma del semestre de 2009. Es importante destacar que el Huila cuenta con alta población de adulto mayor, según cifras del DANE, el 36.4% de la población es mayor de 45 años, siendo precisamente a partir de este rango de edad donde se desarrollan con mayor prevalencia enfermedades cardiovasculares como la Hipertensión Arterial y la Diabetes Mellitus, las cuales pueden predisponer una afectación renal si no se cuenta con cambios de comportamiento en busca de un estilo de vida saludable. La Clínica Mediláser en el programa de Riesgo Cardiovascular, atiende a cerca de 3760 usuarios con algún tipo de riesgo para Insuficiencia Renal y en el Programa de Nefroprotección de esta institución se atienden a 320 pacientes que han sido valorados por Nefrología por presentar reducción en sus tasas de filtración Glomerular⁴.

³ Lippincott Williams Wilkind, Wolters Kluwer, Manual de Nefrología, 2002

⁴ Estadística Programas Especiales, Clínica Mediláser convenio Nueva EPS

En la actualidad existen tres tratamientos de la insuficiencia renal crónica terminal: hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante renal. Estos tres tratamientos no se conciben como algo estático, sino más bien algo dinámico, de tal forma que un mismo paciente a lo largo de su vida puede recibir los tres tratamientos en distintas etapas. Sin embargo, sólo el trasplante renal puede suplir por completo todas las funciones renales, incluyendo las metabólicas y las endocrinas⁵.

En la hemodiálisis la eliminación de toxinas y líquido sobrante se realiza a través de un filtro artificial. Requiere circuito extracorpóreo con necesidad de acceso vascular (fístula arterio - venosa o catéter de hemodiálisis). Este tipo de tratamiento se recomienda a los pacientes crónicos que requieren un manejo inmediato, debido las complicaciones generadas por la sobrecarga de Nitrogenados en el cuerpo, esta técnica requiere de la asistencia a una unidad renal y la supervisión de un equipo de salud continuo.

El trasplante renal es la terapia de elección para la mayoría de las causas de insuficiencia renal crónica terminal porque mejora la calidad de vida y la supervivencia frente a la diálisis. Este es un procedimiento quirúrgico realizado por cirujanos especializados en el cual se transfiere un riñón sano de otra persona sea ésta viva o muerta a la cual, se le denomina donante, para reemplazar los riñones que ya no funcionan de un individuo llamado receptor. La función del riñón trasplantado es lo más parecido a los propios. El trasplante es solo un tratamiento para la enfermedad renal, no una cura.

En la diálisis peritoneal la eliminación de toxinas y de líquido se produce a través de la membrana del peritoneo. Requiere una cavidad peritoneal íntegra con necesidad de la implantación de un catéter de diálisis peritoneal para introducir líquido de diálisis dentro del abdomen. Es una diálisis continua, requiriendo el recambio del líquido de diálisis peritoneal tres o cuatro veces al día⁶.

Este tipo de tratamiento se le recomienda a pacientes cuya cronicidad este controlada, que tenga apoyo familiar permanente, buenas condiciones sanitarias en su vivienda especialmente en el sitio elegido para la realización de la diálisis, debe ser comprometido con su tratamiento, ya que no tendrá una supervisión constante por el equipo de salud, deberá tener conocimientos claros sobre la

⁵ ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Insuficiencia Renal Crónica, diálisis y trasplante. PN 520. 989

⁶.LAVILLA ROYO, Francisco Javier. Especialista en Nefrología, Consultor. Servicio de Nefrología CLINICA universidad de navarra

técnica del tratamiento dialítico y cumplir con todas la indicaciones dadas por la unidad renal.

Los resultados de la Diálisis Peritoneal dependen de la experiencia del centro, del entusiasmo y esfuerzo del equipo de Diálisis Peritoneal⁷. Sin embargo se ha observado en nuestro medio que también depende de otras condiciones como el medio ambiente domiciliario, el entrenamiento o capacitación al paciente, el apoyo familiar, compromiso del usuario, el control de patologías crónicas asociadas como la Hipertensión Arterial y la Diabetes Mellitus y el estado nutricional del individuo sometido al tratamiento entre otros.

Es reconocido que la Diálisis Peritoneal tiene sus complicaciones y las más frecuentes son en primer lugar, la peritonitis, seguida por la obstrucción y la fuga del catéter. El riesgo de padecer peritonitis es directamente proporcional a la duración de la diálisis⁸.

La ciudad de Neiva cuenta con 5 unidades de diálisis únicas en el Departamento del Huila, donde se ofrece tratamiento para pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, tanto en Hemodiálisis como Diálisis Peritoneal, cubriendo los usuarios de régimen contributivo como subsidiado, se puede contemplar una población atendida de aproximadamente 390 personas con algún tratamiento dialítico; la Clínica Medilaser de Neiva en la actualidad atiende en tratamiento de Hemodiálisis a 56 usuarios y en Diálisis Peritoneal a 14 pacientes.

Durante el funcionamiento de la unidad renal se ha podido observar que el número de deserción de pacientes en Diálisis Peritoneal, se encuentra asociada a infecciones en el catéter peritoneal, para el año 2009 se reportaron 12 casos de pacientes atendidos en Diálisis Peritoneal que tuvieron algún tipo de infección, de este grupo el 58.3% correspondió a mujeres con edades entre: menores de 19 años 1 caso, 20 – 60 años 3 casos y mayores de 60 años 3 casos. El 57,1 % de los casos descritos se presentaron durante el primer semestre y el 42,8 % restante durante el segundo semestre. La mortalidad reportada en este grupo de pacientes por complicaciones de Diálisis Peritoneal, estuvieron asociados a peritonitis correspondiendo a un 16.6%. En lo cursado del año 2010, se han reportado 6 casos de infecciones en el catéter peritoneal, correspondiente a un 66.6 % de

⁷GARCÍA T, Falcón. *et al.* Las complicaciones del catéter permanente implantación de peritoneo! diálisis: la incidencia y factores de riesgo. *AdvPerit Dial.* 1994; 10:206-209

⁸ENRÍQUEZ Z-J., Argote E-A. Peritonitis en diálisis peritoneal: Perfil clínico y epidemiológico en la unidad renal San José, Popayán durante Enero 1997 a Junio de 2000. 2002; Vol. 15. Mayo-Junio Pág. 191-194.

casos de mujeres y 33.3% restante a hombres, cifras que considerando que no se ha terminado el primer semestre del año y al compararse con las cifras del año anterior se vislumbra un aumento considerable en los casos y por ende un posible aumento en la mortalidad asociada a este flagelo⁹.

La realización de la presente investigación se facilitó por que las investigadoras en formación post-graduada de Especialización de Cuidado Nefro- urológico, son enfermeras que laboran en la clínica Medilaser de esta ciudad, lo que facilitó la disponibilidad de tiempo y el acceso a la información de una forma rápida, precisa y veraz bajo la asesoría de profesionales expertos en el tema investigativo, avalado por la Facultad de Salud, que como actor principal en nuestra región orienta las acciones en salud y las dirección a mejorar el cuidado de los pacientes críticamente enfermos, resaltando que el manejo de estos pacientes debe ser liderado por profesionales especializados en el tema, con el fin de ofrecer un servicio con calidad, sin lugar a dudas, la ética del cuidado debe estar presente en cada una de las acciones que se establecen, pero en el caso de los pacientes nefrológicos tiene una especial relevancia porque la relación que se establece con ellos es muy estrecha como consecuencia de su cronicidad y el requerimiento de la diálisis que implica una relación prácticamente diaria y larga en el tiempo.

⁹CLÍNICA MEDILASER. Departamento de Estadística, Coordinación Unidad Renal, 2009.

2. JUSTIFICACION

Las Unidades renales cuentan con pacientes que requieren cuidado constante y atención especializada, debido a que el estado de estas personas por su misma condición de dependencia y problemas metabólicos que se presentan por su patología renal están sometidos a constantes tensiones psicológicas, físicas y sociales, generando reacciones negativas como la ansiedad, depresión, cólera, ira, agresión, negación, culpa, alteración de su imagen corporal y disminución de autoestima, es por tanto que estos deben ser tratados de forma ética e integral. Es un derecho indiscutible de los usuarios recibir información de su enfermedad y de los diversos tratamientos que existen para que según sus características clínicas, sociales y psicológicas puedan participar conjuntamente con el equipo terapéutico en la elección de la técnica dialítica¹⁰.

Los programas de tratamiento sustitutivo renal deben ser integrados, incluyendo las diversas técnicas de diálisis, un principio importante para un programa de tratamiento sustitutivo renal debe ser el de potenciar metodologías que sean eficaces, efectivas y eficientes. Desde esta perspectiva tanto la hemodiálisis y la diálisis peritoneal son métodos eficaces, siendo comparable la supervivencia de los pacientes entre ambas técnicas¹¹.

Para decidir que terapia es la mejor, el paciente debe ser valorado por el equipo de salud de la Unidad Renal encargada, y dialogar sobre las alternativas de tratamiento, su manejo, medidas de autocuidado y posibles complicaciones con cada una de las modalidades. Si es instruido con tiempo antes de la necesidad de diálisis el paciente puede elegir el método que más se adapte a sus necesidades. El éxito de la Diálisis Peritoneal depende de la correcta selección y capacitación de pacientes y de la adecuación de la técnica de Diálisis Peritoneal a los intereses y necesidades del enfermo.

El Fracaso de la diálisis peritoneal implica la transferencia del paciente a hemodiálisis en forma transitoria o definitiva. Esta determinación será indicada por el médico o por solicitud del paciente y por motivos muy diversos, desde el desarrollo de una peritonitis encapsulante hasta la pérdida del apoyo familiar en un paciente no autónomo.

¹⁰ ENRÍQUEZ Z-J. Argote. Manejo de pre diálisis, unidad renal San José, Popayán Enero 2002; Vol. 15. Pág. 191-194.

¹¹ CLÍNICA MEDILASER. Unidad Renal, 2005, protocolo de manejo dialítico.

Se continúa discutiendo si existen diferencias de mortalidad entre hemodiálisis y diálisis peritoneal, pero no parece haber franco desacuerdo sobre el hecho que técnica es mejor en Hemodiálisis que en Diálisis Peritoneal para el mejoramiento del paciente. En estudios realizados en España, las transferencias de DP a HD estuvieron entre el 11% y el 15% de pacientes ingresados mientras entre el 3% y el 7% hicieron el cambio opuesto. Resultados de diversos centros de 7 países comunicados en 1996, mostraron que en un grupo de cerca de 24000 pacientes, el porcentaje que tenía más de 8 años en DP variaba entre el 0,4% y el 15%, con una media menor del 2%.

Por supuesto estas cifras difieren notablemente entre diferentes países y aún entre diferentes centros de tratamiento de una misma región. En gran medida están influidas por el desarrollo local de las distintas técnicas, las disponibilidades de los servicios, el tipo de población tratada, los criterios de selección y hasta factores económicos y sociales.

Las causas más habituales de fracaso transitorio son las peritonitis refractarias o recurrentes y las infecciones severas del orificio de salida y túnel. En estudios realizados por unidades Nefrológicas de España se ha establecido que están frecuentemente asociadas. Mientras que las peritonitis secundaria a contaminación por error de técnica tienen una mejor evolución y actualmente son cada vez menos frecuentes por los progresos de la tecnología, en cambio no se registra un descenso real de las secundarias a infecciones del orificio y túnel, en especial las debidas a staphilococcus Aureus¹².

Otro aspecto de importancia es el estado nutricional del paciente, El desarrollo o el agravamiento de una desnutrición es una complicación posible de la Diálisis Peritoneal. Entre los factores implicados se señalan; anorexia vinculada a la distensión abdominal y a la absorción de altas cantidades de glucosa; pérdidas proteicas, agravadas durante las peritonitis, así como a las consecuencias múltiples de un estado inflamatorio crónico como debe ser considerada la dupla uremia-diálisis. En los casos graves cuando no hay factores reversibles ajenos a la técnica, se impone el cambio a Hemodiálisis que generalmente es definitivo¹³.

Igualmente es importante destacar que la rutina del procedimiento de la Diálisis Peritoneal puede determinar un agotamiento del paciente o de su cuidador

¹² CAPORALE, Nelson. Fracayos de la técnica en Diálisis Peritoneal, Universidad de Barcelona, España

¹³ GUERRERO RISCO , Ángeles. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla, Alimentación para diálisis peritoneal

principal quien le asiste en la misma. Esto se ve reflejado en errores de técnica, omisiones, entre otras cosas, provocando complicaciones como peritonitis, intra - diálisis, sobrepeso, etc. Esta situación debe evaluarse por parte del equipo y puede ser beneficioso un cambio temporario a Hemodiálisis.

Un elemento esencial para la prevención de estos problemas es una adecuada interrelación entre el equipo, el paciente y sus allegados, que permita detectar este "agotamiento" antes que se exprese en hechos que pongan en peligro al usuario.

Es por esto que los pacientes deben recibir una completa información de su situación clínica y de las diferentes opciones de tratamiento y junto con el equipo multidisciplinario, decidir la mejor opción. Esta es una de las responsabilidades más importantes del equipo, y constituye el pilar fundamental de toda Unidad de Diálisis Peritoneal. Es importante iniciar la educación del enfermo y su familia.

La enfermera encargada de un programa de diálisis peritoneal debe ser especializada en nefrología con conocimientos teóricos prácticos para brindarle el apoyo y sostener la vida y adaptarse a vivir de una manera crónica con la enfermedad, teniendo como meta fundamental conseguir que los pacientes sean autosuficiente y de esta manera mejorar la salud/bienestar de los pacientes y disminuir la mortalidad para así lograr la incorporación a la sociedad como un ente activo sin temores.

Los resultados encontrados en la presente investigación servirán para identificar las falencias, fortalecer el plan de atención de salud que se está ofreciendo a los pacientes en diálisis peritoneal, actualizar protocolos, resaltar la importancia del papel del profesional de enfermería, con el fin de contribuir al mejoramiento de sus funciones, oportunidad en las actividades que conlleven a un cuidado con calidad, eficiencia y oportunidad. De igual manera es una ayuda para las investigadoras quienes a través del trabajo de campo y demás actividades enriquecerán sus conocimientos en el área y cumplirán con un requisito académico.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Establecer los factores condicionantes presentes en los pacientes que reciben tratamiento de diálisis peritoneal de tal forma que permitan identificar indicaciones terapéuticas que faciliten el cuidado y limiten la deserción ante el tratamiento.

3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

Determinar las características socio demográficas del paciente y su familia como atributos que facilitan o limitan la evolución terapéutica del tratamiento

Reconocer la funcionalidad de la familia como sistema de apoyo durante el proceso de la diálisis peritoneal

Describir las formas de afrontamiento de la familia que condicionan la vivencia del proceso de la diálisis peritoneal

Analizar las prácticas de cuidado y autocuidado que promueven las condiciones necesarias para reducir o mitigar los riesgos

Proponer pautas de manejo para el paciente y la familia como unidad de cuidado familiar que permitan disminuir la deserción del tratamiento Dialítico.

4. MARCO DE REFERENCIA

4.1 FISIOPATOLOGIA DE LA INSUFICIENCIA RENAL

La insuficiencia renal es una alteración de la función de los riñones en la cual éstos son incapaces de excretar las sustancias tóxicas del organismo de forma adecuada. Las causas de la insuficiencia renal son diversas; algunas conducen a una rápida disminución de la función renal (insuficiencia renal aguda), mientras que otras conducen a una disminución gradual de dicha función (insuficiencia renal crónica).

4.1.1 Tipos de insuficiencia renal

4.1.1.2 Insuficiencia renal aguda. La insuficiencia renal aguda es una rápida disminución de la capacidad de los riñones para eliminar las sustancias tóxicas de la sangre, llevando a una acumulación de productos metabólicos de desecho en la sangre, como la urea.

La causa de una insuficiencia renal aguda puede ser cualquier afección que disminuya el aporte de flujo sanguíneo hacia los riñones, que obstruya el flujo de la orina que sale de los mismos o que lesione los riñones. Diversas sustancias tóxicas pueden lesionar los riñones, como fármacos, tóxicos, cristales que precipitan en la orina y anticuerpos dirigidos contra los riñones.

- Síntomas. Los síntomas y signos van a depender de la forma clínica y severidad de la IRA intrínseca. Puede haber anuria, oliguria o mantener un volumen urinario normal. Dependiendo de ello puede presentarse edema o signos de sobre hidratación.

Otros síntomas y signos dependientes del compromiso de otros sistemas también se pueden presentar. Falta de apetito, náuseas o vómitos y signos neurológicos como mioclonías, debilidad muscular, somnolencia o coma dependen del grado de uremia. Asimismo, se pueden presentar síntomas y signos asociados a complicaciones.

Las complicaciones asociadas a IRA intrínsecas son las infecciones la causa más frecuente de mortalidad en insuficiencia renal aguda. Otras complicaciones importantes que se asocian a mayor mortalidad son las cardiopulmonares y neurológicas.

4.1.1.3 Insuficiencia renal crónica. La insuficiencia renal crónica es una lenta y progresiva disminución de la función renal que evoluciona hacia la acumulación de productos metabólicos de desecho en la sangre (azoemia o uremia).

Las lesiones producidas en los riñones, por muchas enfermedades, pueden ocasionar daños irreversibles.

- Síntomas. En la insuficiencia renal crónica, los síntomas se desarrollan lentamente. Al inicio están ausentes y la alteración del riñón sólo se puede detectar con análisis de laboratorio. Una persona con insuficiencia renal entre ligera y moderada presenta sólo síntomas leves a pesar del aumento de la urea (un producto metabólico de desecho) en la sangre. En este estadio, puede sentirse la necesidad de orinar varias veces durante la noche (nicturia) porque los riñones no pueden absorber el agua de la orina para concentrarla como lo hacen normalmente en la noche. Como resultado, el volumen de orina al cabo del día es mayor. En las personas que padecen insuficiencia renal a menudo aparece hipertensión arterial porque los riñones no pueden eliminar el exceso de sal y agua. La hipertensión arterial puede conducir a un ictus (accidente cerebral vascular) o una insuficiencia cardíaca.

A medida que la insuficiencia renal evoluciona y se acumulan sustancias tóxicas en la sangre, el sujeto comienza a sentirse pesado, se cansa fácilmente y disminuye su agilidad mental. Conforme aumenta la formación de sustancias tóxicas, se producen síntomas nerviosos y musculares, como espasmos musculares, debilidad muscular y calambres. También puede experimentarse una sensación de hormigueo en las extremidades y perderse la sensibilidad en ciertas partes. Las convulsiones (ataques epilépticos) se pueden producir como resultado de la hipertensión arterial o de las alteraciones en la composición química de la sangre que provocan el mal funcionamiento del cerebro. La acumulación de sustancias tóxicas afecta también al aparato digestivo, provocando pérdida del apetito, náuseas, vómitos, inflamación de la mucosa oral (estomatitis) y un sabor desagradable en la boca. Estos síntomas pueden llevar a la desnutrición y a la pérdida de peso. Los sujetos que padecen una insuficiencia renal avanzada desarrollan frecuentemente úlceras intestinales y hemorragias. La piel puede volverse de color marrón amarillento y, en algunas ocasiones, la concentración de

urea es tan elevada que se cristaliza en el sudor, formando un polvo blanco sobre la piel (escarcha urémica).

- Diagnostico y tratamiento. Por lo común, la insuficiencia renal crónica tiende a agravarse independientemente del tratamiento, y si no se trata es mortal. La diálisis o el trasplante de riñón pueden salvar la vida del paciente.

Los cuadros que causan o agravan la insuficiencia renal se deben corregir lo más pronto posible.

Estas acciones comprenden: la corrección de los desequilibrios de sodio, agua y ácido básico, la eliminación de las sustancias tóxicas de los riñones, el tratamiento de la insuficiencia cardíaca, la hipertensión arterial, las infecciones, las concentraciones elevadas de potasio o de calcio en la sangre (hipercalcemia) y cualquier posible obstrucción del flujo de orina.

4.2 TRATAMIENTO DE LA INSUFICIENCIA RENAL CRONICA

4.2.1 Diálisis. La diálisis es el proceso de extracción de los productos de desecho y del exceso de agua del cuerpo. Hay dos métodos de diálisis: la hemodiálisis y la diálisis peritoneal.

4.2.1.1 Tipos de diálisis

Hemodiálisis. La hemodiálisis es un procedimiento mediante el cual se extrae la sangre del cuerpo y se hace circular a través de un aparato externo denominado dializador; se requiere acceder de forma repetida al flujo sanguíneo. Para facilitar este acceso se efectúa quirúrgicamente una conexión artificial entre una arteria y una vena (fístula arteriovenosa).

Está basada en las leyes físicas y químicas que rigen la dinámica de los solutos a través de las membranas semipermeables, aprovechando el intercambio de los solutos y del agua a través de una membrana de este tipo.

De esta manera mediante transporte difusivo y convectivo, se extraen los solutos retenidos y mediante ultrafiltración, se ajustará el volumen de los líquidos corporales consiguiendo sustituir de este modo la función excretora del riñón. El

resto de las funciones de las que existe un progresivo conocimiento, deberán intentar suplir de otro modo, pues sólo el trasplante puede realizarlas por entero.

- Diálisis peritoneal (DP). La DP es una alternativa a la Hemodiálisis ampliamente practicada, que aplica las características de transporte de líquidos y solutos del peritoneo, como una membrana de diálisis endógena. Puede ser hecha como la Diálisis Peritoneal Ambulatoria continua (CAPD) o como Diálisis peritoneal continua cíclica (CCPD). El acceso a la cavidad peritoneal es alcanzado colocando por medio de cirugía un catéter de Silastic (a menudo llamado catéter de Tenckhoff), o diversos diseños a través de la pared abdominal. La cirugía es realizada varias semanas antes de iniciar el tratamiento, y los pacientes son subsecuentemente entrenados para realizar sus propios procedimientos de diálisis.¹⁴

La Diálisis Peritoneal es efectuada instilando un volumen especificado de líquido de Diálisis Peritoneal, típicamente entre 1500 y 3000 ml, en el interior de la cavidad abdominal por un flujo inducido por gravedad, permitiendo que el líquido permanezca en la cavidad por un tiempo definido y luego se drena y se descarta. Durante cada período de recambio, se alcanza, tanto remoción de solutos como Ultra Filtración. La remoción de solutos ocurre por difusión siguiendo un gradiente de concentración desde el Líquido intracelular hacia el dializado peritoneal, con la membrana peritoneal actuando como una membrana de diálisis semipermeable funcional. La eficiencia de remoción de pequeños solutos es relativamente baja comparado con la Hemodiálisis, mientras que el aclaramiento de solutos de más alto PM es algo mayor. La Ultra Filtración es efectuada por el movimiento osmótico de agua del compartimiento del LEC hacia el dializado peritoneal hipertónico que contiene una alta concentración de dextrosa, oscilando desde 1,5 a 4,25 g%. Las tasas más bajas de remoción de solutos que caracterizan la DP son contrarrestadas por los tiempos de tratamiento prolongados.

Para la CCPD, un aparato cíclico automatizado es usado para regular y monitorear el flujo del dializado hacia y desde la cavidad abdominal. 4 a 10 intercambios de líquido oscilando de 1 a 3 litros cada uno, son hechos cada noche en un período de 8 a 10 horas. Una cantidad variable de dializado es dejado en el abdomen durante el día, para proporcionar remoción adicional de líquidos y solutos. Para la CAPD, la diálisis se realiza 24 horas del día, 7 días a la semana, usando intercambios manuales del dializado peritoneal 4 a 5 veces por día.

La Diálisis Peritoneal tiene ciertas ventajas sobre la Hemodiálisis, incluyendo el mantenimiento de niveles relativamente constantes de BUN, creatinina, sodio y

¹⁴ CLÍNICA MEDILASER. Dirección Médica ,manejo diálisis Peritoneal, 2005

potasio. Los niveles de Hematocrito. Son a menudo más altos que los de los pacientes en Hemodiálisis, y la Ultra Filtración gradual y continua puede proporcionar mejor control de la Presión Arterial. Debido a que es una forma de autocuidado, la Diálisis Peritoneal promueve la independencia del paciente.

La mayor complicación de la Diálisis Peritoneal es la peritonitis bacteriana. Su frecuencia varía considerablemente entre los pacientes, pero ocurre con una frecuencia aproximada de un episodio por paciente por año. Cuando se diagnostica prontamente y el tratamiento se comienza inmediatamente, las infecciones generalmente no son severas y se resuelven en pocos días con terapia antibiótica apropiada. Los episodios de peritonitis son una amenaza constante para el éxito a largo plazo de la Diálisis Peritoneal y pueden conducir a cicatrización de la cavidad peritoneal y a la pérdida del peritoneo como una membrana de diálisis efectiva. En el pasado los organismos gram positivos tales como el estafilococo epidermidis o el estafilococo aureus, respondían por la mayoría de casos de peritonitis, pero ahora, casi la mitad de los casos son debidos a gérmenes gram negativos. La peritonitis por hongos causa extensa cicatrización intra - abdominal y fibrosis, y a menudo conduce a la falla de la DP como un modo efectivo de tratamiento.

Con pocas excepciones no existen particulares ventajas médicas de la Hemodiálisis sobre la Diálisis Peritoneal. Ambas manejan efectivamente las consecuencias de la uremia. Aspectos de estilo de vida individual y otros aspectos psicosociales deben ser considerados cuando se selecciona un modo particular de diálisis. La Hemodiálisis en la casa proporciona una oportunidad para la independencia y la rehabilitación, pero puede ser una causa de sustancial estrés emocional para el asistente de la diálisis y para otros miembros de la familia. En los centros de Hemodiálisis ocurre interacción social buena para los pacientes mayores o que tienen poco soporte familiar.

- Tipos de diálisis peritoneal
- Diálisis peritoneal intermitente (DPI). Sesiones de un número limitado de intercambios (15 a 20) con tiempos de estancia intraperitoneal corto (15 a 20 minutos). Se practica, según necesidades del paciente, de dos a tres veces por semana en el centro hospitalario.
- Diálisis peritoneal ambulatoria (DPCA). El paciente instila líquido de diálisis peritoneal en el abdomen mediante un catéter permanente; este líquido permanecerá en la cavidad peritoneal durante varias horas. Durante este tiempo

tiene lugar la difusión de solutos a través de la membrana peritoneal en función de su peso molecular y gradiente de concentración. La ultrafiltración se produce mediante gradiente osmótico por la elevada concentración de glucosa que contienen las soluciones peritoneales. Finalizado el tiempo de estancia intraperitoneal de la solución, ésta se drena y es reemplazada por una nueva solución. Este proceso se realiza de tres a cuatro veces al día y una vez antes de acostarse. El paciente realiza la técnica en su domicilio y se autocontrola todo ello gracias a los programas de entrenamiento y educación realizados en los centros.

Acudirá a su centro hospitalario sólo en caso de complicaciones o bien para realizar los cambios de equipo y controles rutinarios.

- Diálisis peritoneal de equilibrio continuo (DPEC). La técnica es la misma que en DPCA, con la variante de que en el momento de acostarse el paciente conecta el equipo a un monitor (ciclador) que efectuará nuevos intercambios.
- Diálisis peritoneal continúa cíclica (DPCC). Se utiliza un monitor automático para infundir y reemplazar la solución por la noche mientras el paciente duerme. Generalmente realiza cuatro intercambios de 2.000 ml en un total de 9 a 11 horas; cuando el paciente se despierta se infunde un intercambio final que permanecerá en la cavidad el resto del día. La larga permanencia durante el día de la solución de diálisis en la cavidad peritoneal aumenta el aclaramiento de medianas moléculas cuya eliminación está en función del tiempo. La DPCC sería inadecuada si sólo se limitara a ciclos cortos.
- Diálisis peritoneal intermitente nocturna (DPIN). Es una variante de la diálisis peritoneal intermitente. Se efectúa todas las noches mientras el paciente descansa, evitando con ello problemas de sobrecarga muscular, problemas de espalda, hernias, etc.

Al mismo tiempo, el paciente dispone de más horas libres durante el día, que transcurre con el abdomen vacío, mejorando con él su imagen corporal y aumentando el apetito al no haber aporte de glucosa que proporcionan otras técnicas que mantienen el líquido en el abdomen durante períodos de tiempo prolongados.

La DPIN puede efectuarse mediante una cicladora automática, por lo que el paciente puede realizar esta técnica en su casa. No obstante, la DPIN está reservada a pacientes con un buen aclaramiento peritoneal y con cierto grado de

función residual, ya que la cantidad total de horas de tratamiento es limitada y podría ser insuficiente para pacientes con requerimientos dialíticos elevados.

- Diálisis peritoneal tidal (DPT). Es otra variante de la diálisis peritoneal intermitente. Su principio se basa en dejar durante toda la sesión un volumen de líquido constante en el interior de la cavidad peritoneal, con el fin de mejorar el transporte peritoneal, habiéndose descrito aumentos de eficacia con respecto a la DPI de hasta un 20%.

Al inicio de cada diálisis se efectúa el llenado habitual, pero en cada intercambio, sólo una parte del líquido se drena, permaneciendo una determinada cantidad de líquido (volumen tidal) hasta el final de la sesión; algunos autores prefieren efectuar un drenaje total cada 4 ó 5 intercambios como medida de seguridad para un buen control de la ultrafiltración.

4.2.2 Trasplante renal. Es, sin duda, el mejor tratamiento sustitutivo en la IRC. Sin embargo, no todos los pacientes en diálisis son aptos de ser trasplantados. Existen riesgos inherentes al trasplante que no pueden ser asumidos por pacientes con ciertas patologías (infecciones crónicas, problemas cardíacos, antecedentes de neoplasias, etc.), ya que el riesgo de la intervención quirúrgica y el tratamiento posterior para evitar el rechazo es superior a los posibles beneficios del trasplante.

Todo paciente con IRC en programa de diálisis debe, para ser incluido en lista de espera para trasplante, ser sometido a una serie de estudios que, por un lado, van a descartar la existencia de enfermedades que contraindiquen el trasplante, y por otro van a definir el perfil de histocompatibilidad del paciente.

Consiste en implantar en su cuerpo un riñón humano sano de otra persona, que puede ser un familiar directo (donante vivo relacionado) o de una persona recién fallecida. En algunas ocasiones, la Ley de Trasplantes contempla la donación de personas allegadas directas como el caso de esposa/o (donante vivo no relacionado). España es uno de los países con mayor número de trasplantes por número de habitantes; en 1998 la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) coordinó 1.995 trasplantes.

Para realizar un trasplante se deben dar una serie de requisitos, tanto del enfermo como del donante:

- Estar contemplado por la ley: no todas las personas pueden donar sus órganos en los casos de donante vivo no relacionado.
- Tiene que haber compatibilidad con la sangre y tejidos, por lo que se tienen que realizar pruebas de compatibilidad que demuestren que el sistema inmune no va a reaccionar contra el injerto, es decir, no habrá rechazo. Normalmente, del 75 al 80% de los trasplantes de donantes cadáveres continúan funcionando al año de la operación
- En el caso de donante vivo, debe ser meticulosamente evaluado su estado de salud.
- El receptor del trasplante debe tener estudios que analicen su condición física previa al trasplante y detectar otras enfermedades que deban ser corregidas para evitar complicaciones después de realizarlo.

Para realizar el trasplante, se coloca el nuevo riñón entre la parte superior del muslo y el abdomen y conecta la arteria y la vena del nuevo riñón a una arteria y vena de nuestro cuerpo. Al fluir sangre a través del nuevo riñón, se producirá orina aunque no siempre de inmediato, sino que puede tardar varias semanas. Los riñones dañados se dejan en su lugar a no ser que produzcan infección o subida de la presión arterial.

La duración de la operación suele oscilar entre 3 y 6 horas y la estancia hospitalaria dura generalmente entre 10 y 14 días.

El trasplante no es una cura. Siempre existe la posibilidad de que su cuerpo rechace el nuevo riñón. Las probabilidades de que su cuerpo acepte el nuevo riñón dependen de su edad, raza y condición médica.

Su médico le prescribirá medicamentos especiales para ayudarlo a evitar el rechazo. Estos medicamentos se llaman inmunosupresivos. Tendrá que tomarlos todos los días por el resto de su vida. Algunas veces estos medicamentos no logran evitar que el cuerpo rechace el nuevo riñón. Si esto sucede, tendrá que volver a someterse a diálisis y posiblemente esperar otro trasplante.

El tratamiento con estos medicamentos puede provocar efectos colaterales. El más serio es el hecho de que debilitan el sistema inmunitario y facilitan el

desarrollo de infecciones. Algunos medicamentos provocan cambios en el aspecto de la persona: la cara se le podría poner más llena, podría ganar peso o desarrollar acné o vello facial. No todos los pacientes tienen estos problemas, y los cosméticos y la dieta pueden ser de ayuda.

Algunos de estos medicamentos pueden causar problemas tales como cataratas, acidez gástrica y trastornos de la articulación de la cadera. En un número menor de pacientes, estos medicamentos pueden dañar el hígado o el riñón cuando se toman por períodos largos de tiempo.

Una vez realizado el trasplante puede ocurrir:

- Rechazo: nuestro organismo reconoce los cuerpos extraños y trata de eliminarlos por medio del sistema inmunológico. Aunque se trata de encontrar la mayor compatibilidad posible con el órgano a implantar, esta no es total, por lo que hay que disminuir la respuesta normal a rechazar los cuerpos extraños mediante drogas inmunosupresoras. Su médico le dará información sobre los síntomas para que pueda detectar precozmente un rechazo agudo.
- Menor resistencia a las infecciones debido a las drogas inmunosupresoras. Los pacientes sometidos a cualquiera de los tratamientos mencionados anteriormente deberán contar con una unidad especializada y un grupo de apoyo que brinde al paciente todo el acompañamiento, supervisión, ajustes y demás durante el tratamiento instaurado.

4.3 UNIDAD RENAL

Es aquella donde se brinda tratamiento dialítico a pacientes con insuficiencia renal aguda o insuficiencia renal crónica que requieran internación. Sólo podrá funcionar en establecimientos que reúnan las características determinadas por el ministerio de salud. Deberá contar con un equipo de diálisis asegurando el suministro de agua y/o solución de diálisis conforme a lo establecido en la norma.

4.3.1 Normatividad

- Resolución No. 5261 agosto 5 DE 1994. Por la cual se establece el Manual de Actividades, Intervenciones y Procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el

Sistema General de Seguridad Social en Salud¹⁵.

En uso de sus facultades legales, especialmente las conferidas por la ley 100 de 1993 y el Decreto 1292 de 1994 y, CONSIDERANDO:

Que se hace necesario expedir los manuales de Actividades, Intervenciones y Procedimientos con el fin de que sea utilizado en el Sistema de Seguridad Social en Salud, para garantizar, el acceso a los contenidos específicos del Plan Obligatorio de Salud, la calidad de los servicios y el uso racional de los mismos.

Que el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud mediante el acuerdo N° 008 de 1994 estableció el Plan Obligatorio de Salud y ordenó al Ministerio de Salud la expedición del Manual con miras a unificar criterios en la prestación de servicios de salud dentro de la Seguridad Social en Salud, como garantía de acceso, calidad y eficiencia.

RESUELVE:

LIBRO I. Manual de actividades, intervenciones y procedimientos

CAPITULO I. Disposiciones generales.

ARTÍCULO 16. Enfermedades ruinosas o catastróficas: Para efectos del presente decreto se definen como enfermedades ruinosas o catastróficas, aquellas que representan una alta complejidad técnica en su manejo, alto costo, baja ocurrencia y bajo costo efectividad en su tratamiento.

Tratamiento para enfermedades ruinosas

ARTÍCULO 17. Tratamiento para enfermedades ruinosas o catastróficas: para efectos del presente Manual se definen como aquellos tratamientos utilizados en el manejo de enfermedades ruinosas o catastróficas que se caracterizan por un

¹⁵ MARTINEZ, Javier. Requerimientos de calidad. Presidente Asociación Colombiana de Nefrología e Hipertensión Arterial (Asocolnef.org)

bajo costo- efectividad en la modificación del pronóstico y representan un alto costo.

Se incluyen los siguientes:

- a. Tratamiento con radioterapia y quimioterapia para el cáncer.
- b. Diálisis para insuficiencia renal crónica, trasplante renal, de corazón, de medula ósea y de córnea.
- c. Tratamiento para el SIDA y sus complicaciones
- d. Tratamiento quirúrgico para enfermedades del corazón y del sistema nervioso central.
- e. Tratamiento quirúrgico para enfermedades de origen genético o congénito.
- f. Tratamiento médico quirúrgico para el trauma mayor
- g. Terapia en unidad de cuidados intensivos.
- h. Reemplazos articulares.

PARAGRAFO: Los tratamientos descritos serán cubiertos por algún mecanismo de aseguramiento y estarán sujetos a períodos mínimos de cotización exceptuando la atención inicial y estabilización del paciente urgente, y su manejo deberá ceñirse a las Guías de Atención Integral definidas para ello.

- Decreto 1011 del 3 de abril del 2006. Todo prestador de servicios de Nefrología que ofrezca servicios de atención en una unidad renal, debe cumplir con la normatividad existente, demostrando cumplimiento de las políticas generales y particulares que apliquen del Sistema de Gestión de la Calidad para Servicios de Salud, explícitamente descrita en el Sistema Obligatorio de Garantía

de la Calidad de la Atención de Salud contenida en el decreto 1011 del 3 de Abril de 2006¹⁶.

Los principales parámetros de calidad particulares y específicos para garantizar la calidad de atención de los pacientes una vez se encuentren en la etapa 5 de la enfermedad renal crónica y se encuentren en tratamiento dialítico:

- Indicadores de calidad de la diálisis:

- a. Hemodiálisis

- Anemia: Más del 80% de pacientes prevalentes con hemoglobina igual o mayor de 1g/dl
- Kt/V: Más del 80% de pacientes prevalentes con Kt/V igual o mayor de 1.3
- Tiempo efectivo de hemodiálisis: 80 % de pacientes con mínimo 12 horas de hemodiálisis/semana (4.0 horas sesión 3 veces/semana)
- Albúmina: más del 80% de pacientes prevalentes con albúmina sérica igual o mayor de 3.5 g/dl.
- Acceso vascular: Más del 75% de pacientes prevalentes dializados con una Fístula arteriovenosa
- Mortalidad corregida (pacientes prevalentes) < 18% anual Paciente prevalente: aquel que lleva más de 3 meses en la terapia dialítica.

- b. Diálisis Peritoneal

- Anemia: Más del 80% de pacientes con hemoglobina mayor de 11 g/dl

¹⁶ MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. <http://www.minproteccionsocial.gov.co/Paginas/default.aspx>

- Kt/V: Realizado mínimo 2 veces al año y más del 80% de pacientes con valor igual o mayor de 1.7
- Albúmina: Más del 80% de pacientes prevalentes con valores igual o mayor de 3.0 g/dl.
- Tasa de Peritonitis: máximo 1 episodio de peritonitis por cada 20 pacientes/mes.
- Mortalidad corregida (pacientes prevalentes) < 18% anual

c. El proveedor de servicios deberá ofrecer a los pacientes las dos alternativas dialíticas existentes (diálisis peritoneal ambulatoria continua y diálisis peritoneal automatizada) y disponer de una lista de pacientes aptos para trasplante renal.

d. Calidad de agua para Hemodiálisis: demostrar indicadores que garanticen la pureza del agua de hemodiálisis con base en las Guías de Manejo de la Enfermedad Renal.

e. Reutilización de filtros para hemodiálisis: Se anexa evidencia científica que demuestra como la tendencia mundial es a la no reutilización de filtros de hemodiálisis (Europa cerca del 5%, Japón 0% y Estados Unidos de América 63% después de ser 80% en el año 2000); las razones principales para evitar la reutilización son: similares resultados clínicos entre reutilización y uso único (mortalidad, hospitalizaciones), similares costos al tener en cuenta gastos relacionados con infraestructura física, humana y técnica para garantizar seguridad y eficiencia del filtro; riesgos intrínsecos al proceso de la reutilización de filtros (ruptura durante el proceso de re esterilización con riesgo de consecuentes subdiálisis e infecciones). En el contexto de “mejores prácticas” es mejor no reutilizar los filtros de hemodiálisis.

4.3.2 Recurso Humano para la atención de los pacientes en diálisis.

a. Nefrólogo: Un nefrólogo tiempo completo por cada 100 pacientes en terapia dialítica.

b. Enfermera Jefe o profesional la cual debe ser entrenada en el campo o contar con la especialización en Nefrología:

- En hemodiálisis: Un jefe por cada 10 pacientes
- En peritoneal: Un jefe por cada 50 pacientes

c. Auxiliar de enfermería: en hemodiálisis Uno por cada 8 pacientes

d. Nutricionista: Uno por cada 200 pacientes

e. Psicólogo: Uno por cada 200 pacientes

f. Trabajadora Social: Uno por cada 200 pacientes

4.3.3 Requerimientos de gestión. Cumplir con los procesos prioritarios asistenciales del anexo A de la Resolución No 1043 de Abril de 2006. Demostrar que existen procesos para gestión de la calidad en cumplimiento del anexo técnico # 2 del decreto 1043 (PAMEC) Programa de Educación Continuada al personal de la Unidad Renal que incluya certificaciones para el manejo de máquinas de hemodiálisis y para manejo de pacientes en diálisis peritoneal.

Cumplimiento de los comités establecido por ley para las instituciones de salud, Con base en los indicadores señalados en los requerimientos de calidad de la diálisis (numeral 1 del presente documento) debe demostrarse planes de trabajo dirigidos a alcanzar los indicadores señalados en caso de que alguno o algunos no se alcancen o justificar con evidencia científica porqué no se logra alcanzar el respectivo indicador.

4.3.4 Requerimientos de infraestructura.

a. Aparte de cumplir los criterios contemplados en el anexo técnico No 1 de la resolución No 1043 de Abril de 2006, Pág. 58-59, debe adicionarse contar con:

- Área para recambio de Diálisis peritoneal

- Área para entrenamiento de Diálisis peritoneal

b. Servicios de apoyo:

- Apoyo y desarrollo Médico (Educación Medica Continua, Instrucción y cumplimiento de Guías Clínicas)

- Administrar Seguridad Ambiental y Salud Ocupacional

- Apoyo Asuntos Legales

- Administración de Recursos Humanos

- Administrar Tecnología de Información

- Equipo técnico para mantenimiento para planta de tratamiento de agua

- Equipo técnico para mantenimiento para máquinas de hemodiálisis y APD.

- Demás elementos técnicos, humanos o de infraestructura necesarios para garantizar el cumplimiento del decreto 1011 de 2006.

Es importante resaltar que los anteriores indicadores son producto de una juiciosa discusión y revisión de los miembros de la junta directiva de la Asociación, de las mejores prácticas clínicas existentes contenidas en las Guías DOQI 2001 y 2006 de la American Kidney Foundation, las European Best Nephrology Practices de la Sociedad Europea de Diálisis y Trasplante, publicadas en el año 2002 y las Guías Colombianas para el Manejo de la Enfermedad Renal Crónica basadas en evidencia del año 2005, recientemente publicadas.

Se aclara, especialmente en relación a los indicadores del recurso humano, que con frecuencia no existen referentes internacionales que sirvan como guía, ya que cada país maneja de manera independiente su recurso humano en las unidades de diálisis, pero hemos tomado la decisión de fijar indicadores en esta área dada su importancia, basados en nuestra experiencia y en nuestro criterio como expertos en la materia.

4.3.5 Funcionamiento de la unidad renal. Las unidades renales normalmente toman a los pacientes con insuficiencia renal como pacientes externos. Los pacientes llegan a la unidad para sus citas pero no necesitan permanecer en el hospital.

Las unidades renales también tienen salas de nefrología donde los pacientes pueden permanecer si requieren hospitalización. Los tratamientos como barridos, rayos X, medicación o cirugía menor para insertar un catéter para diálisis o crear una fístula pueden necesitar hospitalización. También pueden permanecer en la unidad los pacientes que necesiten atención u observación especial.

Algunas unidades renales tienen una unidad de trasplantes, donde se llevan a cabo los trasplantes de riñón. Esta unidad de trasplantes puede ser parte de la sala principal de nefrología.

El profesional de la unidad renal es el encargado de explicar sobre el manejo de la enfermedad y respectivo tratamiento, proporcionara toda la información sobre cuidados, nutrición, signos de alarma y demás.

La unidad de diálisis puede estar ubicada dentro de la institución de salud o de forma independiente para pacientes externos. Los pacientes en hemodiálisis y diálisis peritoneal normalmente reciben atención en áreas independientes y con personal especialmente capacitado.

El personal de la unidad de Diálisis Peritoneal planifica y supervisa el tratamiento y las atenciones de los pacientes con diálisis peritoneal. Los pacientes DP llegan a la unidad DP para sus citas regulares, y a algunos se les capacita antes de comenzar la terapia DP en su hogar, mientras que a otros se les capacita en el hogar.

El personal HD atiende a los pacientes de hemodiálisis, quienes por lo regular visitan la unidad HD tres veces a la semana para su diálisis.

4.3.6 Grupo de apoyo

4.3.6.1 Nutriólogo. El nutriólogo renal proporciona la guía y asesoría en cuanto a la alimentación e ingestión de líquidos, y lo que se debe evitar. Todo paciente será valorado al inicio del tratamiento e instaurada su dieta acorde a las condiciones de cada paciente, igualmente durante el tratamiento llevará un control mensual para ajustar la dieta según sea necesario.

4.3.6.2 Nefrólogo. El nefrólogo será el encargado de valorar al usuario y determinar el tratamiento a seguir de acuerdo al estado actual del mismo, llevará un control estricto de los avances o complicaciones que pueden presentarse durante el tratamiento.

4.3.6.3 Psicólogos. Son los encargados de ayudar al paciente a aceptar su enfermedad, aprender a convivir con ella, controlar el estrés y fomentar la unidad familiar.

4.3.6.4 Enfermera. La enfermera realiza el cuidado directo al paciente renal, se encarga de educar no solo al usuario sino a su familia o cuidador principal, sobre su padecimiento, medidas de autocuidado, seguimiento de su tratamiento dialítico, farmacológico y no farmacológico, se encarga de llevar el proceso de todo el paciente durante la unidad de diálisis bien sea Hemodiálisis o Diálisis Peritoneal con el fin evaluar la calidad del tratamiento y realizar los ajustes requeridos por el mismo.

4.4 LA FAMILIA COMO APOYO AL PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

4.4.1 Definición. La familia es la unidad (primaria) social, y se la considera como una organización social que se caracteriza por sus vínculos, y por las relaciones afectivas que en su interior se dan, constituyendo un subsistema de la organización social. Los miembros del grupo familiar cumplen roles y funciones al

interior de esta, funciones y roles que son los que permiten relacionarse con otros sistemas externos, tales como el barrio, el trabajo, la escuela, etc.¹⁷.

Es dentro del grupo familiar en donde se aprenden los valores y se transmite la cultura, la cual será filtrada y orientada por cada sistema. La ubicación geográfica de este sistema familiar (rural o urbano) determina también ciertas características de la organización y los roles que en ella se dan.

4.4.2 La familia frente a la enfermedad. En todo el proceso de enfermarse, influye de manera importante la familia, pues como principal ente socializador del individuo, trasmite hábitos, actitudes, costumbres, creencias y conductas vinculadas a la percepción del fenómeno salud-enfermedad. Paralelamente, este grupo social cumple con una serie de funciones que garantizan la supervivencia, el cuidado y la estabilidad psicológica de sus integrantes. La familia es reconocida como la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos. Se reconoce su función protectora y amortiguadora en las situaciones estresantes de sus miembros, además de lo cual, si bien la existencia de relaciones familiares, de pareja y su funcionamiento adecuado contribuyen al bienestar y la salud, su ausencia genera malestar y vulnerabilidad¹⁸.

Aunque muchas veces se hiperboliza el valor de la familia como fuente de amor, cuidados, apoyo, satisfacción y bienestar, en ocasiones se obvia el hecho de que los conflictos y alteraciones en las relaciones intrafamiliares pueden motivar estrés, disgusto y enfermedad en sus miembros. Muy vinculado a lo anterior se identifica el cumplimiento de las funciones básicas como elemento importante en la acción de la familia sobre la determinación de la salud humana, lo cual facilita no solo la satisfacción de las necesidades esenciales de sus integrantes, el logro del bienestar y la salud, sino además se relaciona con el nivel de funcionalidad familiar alcanzado, así como también con los procesos intrafamiliares que están en su base¹⁹.

Para adaptarse a esta nueva situación la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permiten seguir funcionando, de tal manera que se

¹⁷HIDALGO C, Carmen G. Y CARRASCO B., Eduardo. Salud Familiar: un Modelo Integral en la Atención Primaria; Textos Universitarios Facultad de Cs. Sociales; Ediciones Universidad Católica de Chile; Santiago Chile; 1999.

¹⁸ J.M. Haro Abad; Tratamientos Psicosociales Terapia Familiar; Coordinador: L. Cabrero Ávila, Barcelona

¹⁹ MINUCHIN S. Familias y Terapia Familiar. Barcelona, Editorial Crónica, 1977.

producen cambios en las interacciones familiares que tiene un propósito específico, consciente e inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar.

La enfermedad que tiende a la cronicidad o que incluso se convierte en terminal, favorece que el paciente sea etiquetado como diferente, ya sea por el tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidados y alimentación, por su aspecto físico, por su autoestima, por su capacidad de trabajo, etc que afectan al tipo de relación interpersonal con los miembros de la familia y con sus conocidos. Esta relación puede evolucionar hasta el deterioro irreversible²⁰.

Entre los factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia se encuentran²¹:

- La etapa del ciclo vital. El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra. De igual forma, no es lo mismo que aparezca la enfermedad en una familia que no ha afrontado crisis familiares y que no ha puesto a prueba su capacidad para resolver conflictos, a que ocurra en una muy “golpeada” por éstas, cuyo desenlace puede ser muy prometedor o realmente catastrófico.
- La flexibilidad o rigidez de los roles familiares. La enfermedad crónica, y aún más la terminal, supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrían responder mejor cuanto más flexibles puedan ser. En el momento que aparezca la enfermedad puede ocurrir que esta afecte la distribución de roles, pues inmediatamente después tendrá que negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlos.

El rol de cuidador que generalmente se asigna a una mujer en nuestra cultura (madre, hermana mayor) genera conflicto porque implica el descuido de sus otras funciones, tales como el cuidado de los hijos o el estudio. De esta manera se puede esperar que las familias con mayor rigidez presenten mayores dificultades

²⁰ QUINTERO VELÁSQUEZ, Ángela María. Trabajadora Social. Magíster en Orientación y Consejería; Profesora Departamento de Trabajo Social; Universidad de Antioquia. Medellín. Colombia

²¹ J.M. Haro Abad. Tratamientos Psicosociales Terapia Familiar; Coordinador: L. Cabrero Ávila, Barcelona

para responder a la crisis por enfermedad ya que no se pueden adaptar a las nuevas condiciones de la dinámica familiar.

- La cultura familiar. Resulta difícil hablar del impacto de la enfermedad en las familias sin considerar un aspecto tan fundamental como es la cultura familiar. Este conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros, intervienen en la evolución y desenlace de una enfermedad. Cada familia hará una interpretación distinta de este proceso de enfermedad.

- El nivel socioeconómico. No es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable. Evidentemente la crisis familiar en la primera va a ser mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curas, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. Si el paciente enfermo es el proveedor será necesaria la reorganización de roles en el caso de que su enfermedad sea terminal y esté imposibilitado para trabajar, de tal forma que algún otro miembro deberá cumplir con la función dejando atrás su rol habitual de estudiante o de ama de casa (si ese fuera el caso).

- La comunicación familiar. Generalmente existe una fuerte tendencia por ocultarle al enfermo que va a morir, convirtiendo el asunto en algo prohibido o negado, conocido como “pacto de silencio” o “conspiración de silencio”. La conspiración de silencio consiste en una supuesta protección que familiares, amigos e incluso el médico y otros profesionales de salud tratan de brindar al paciente enfermo que va a morir, ocultándole la verdad, no dándole opciones para hablar del tema, preguntar, aclarar, etc. El hecho de que el paciente sospeche lo que va a ocurrir sin que pueda confirmarlo, lo sumerge en una gran soledad, miedo e indecisión para despedirse de sus familiares.

- La capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos. La capacidad de respuesta familiar a los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en el grupo. No es lo mismo una enfermedad crónica o terminal en una familia que ha sufrido grandes conflictos en los momentos difíciles de su evolución, a otra que ha podido reorganizarse rápidamente en función de la flexibilidad de roles e independencia de cada uno de sus miembros.

4.4.3 La familia como unidad de cuidado. La aparición de enfermedades no está determinada solo por factores genéticos. Los patrones de conducta familiares, sociales y ambientales son contribuyentes importantes que aumentarán o

disminuirán la vulnerabilidad del individuo a padecerlas. La alta prevalencia de problemas como los accidentes, adicciones, HTA, DBT, obesidad etc, están determinados principalmente por los estilos de vidas, las pautas y creencias, que se generan en el seno familiar.

Muchas son las investigaciones que han demostrado la influencia de la familia en el proceso de salud y enfermedad de sus integrantes, como por ejemplo la repercusión del estrés y el escaso apoyo familiar sobre el índice de mortalidad, la influencia de la familia sobre los factores de riesgo cardiovascular y la prevención de enfermedades coronarias y la repercusión del funcionamiento familiar sobre el curso de los problemas crónicos etc.²².

La medicina familiar, toma como unidad de atención y de estudio a la familia; para ello integra en sus prácticas y a su cuerpo de conceptual, contenidos de otras disciplinas como la antropología, la sociología y sicología, a fin de brindar una atención integral y continua a la familia en todas sus etapas, valiéndose de los recursos comunitarios y los de la propia familia²³.

Publicaciones de un comité de expertos de la asociación mundial de médicos de familia (WONCA) señalan que se debe “reconocer la influencia de los factores familiares sobre la salud del paciente y tenerlos en cuenta tanto para la prevención como para la curación”.

Susan Mc Daniel en su libro “*Orientación Familiar en Atención Primaria*”, señala las siguientes premisas que fundamentan la atención familiar.

- “*La familia en la fuente principal de creencias y pautas de comportamiento relacionadas con la salud*”: En seno de la familia se transmiten pautas, costumbres y hábitos de vida que determinan la concepción de salud y enfermedad en sus integrantes. El conocimiento de estas concepciones y el involucramiento de los integrantes facilitan los cambios de conductas y formas de vida.
- “*La tensión que sufre la familia en las etapas de transición del ciclo vital puede manifestarse a través de síntomas de sus miembros*”: el paso de una etapa a otra

²² SUSAN H. Mc Daniel y CAMPBELL. Tomas L. *Orientación Familiar en Atención primaria*. Springer-Verlag Ibérica Barcelona 1998

²³ DE LA REVILLA, Luis. *Manual de Atención Familiar Bases para la práctica familiar en la consulta*, FUNDESFAM

del ciclo vital es definida por numerosos autores como un momento de gran crisis, entendiéndose como tal, una situación de cambio. En cada etapa se presentan problemas comunes a las familias en un mismo contexto cultural, a los cuales deberán “adaptarse” a fin de poder enfrentar las situaciones de mayor complejidad que se presentarán en la etapa subsiguiente. La falta de adaptación puede manifestarse a través de diversos síntomas en sus integrantes.

- “Los síntomas somáticos pueden cumplir una función de adaptación en el interior de la familia y ser mantenidos por los patrones de conducta familiar”: Los síntomas, en ocasiones son un barómetro de la tensión familiar, pudiendo funcionar como un problema o una solución al sistema. Por ejemplo, un bajo rendimiento escolar en niños relacionados con situaciones de estrés familiar, como problemas relacionales entre los padres, puede favorecer una situación de encuentro de la pareja o aumentar y profundizar la crisis.

- *La familia es un recurso valioso y una fuente de apoyo para el adecuado tratamiento de la enfermedad:* la atención y el acompañamiento de la familia en los problemas de salud, especialmente los crónicos y degenerativos han demostrado mejorar los resultados y la calidad de vida; en contraposición, la falta de este recurso se asocia a peores indicadores de salud, como así lo demuestra el aumento de la morbimortalidad en personas sin familia

Teniendo en cuenta lo anterior, la familia es fundamental para el cuidado y autocuidado del paciente, la funcionalidad y la relación con las diferentes estructuras del entorno, son decisivos para determinar el apoyo y por tanto el éxito del tratamiento del paciente, para esto se han implementado unos instrumentos de salud familiar orientados a desarrollar estos objetivos:

EL ECOMAPA. Dibuja al individuo y a la familia en su espacio de vida, representando en forma dinámica el sistema ecológico que rodea al familiar: las conexiones importantes, los límites intrasistémicos, los conflictos, los recursos, las carencias, además de la naturaleza e intensidad de las relaciones familiares con los sistemas externos, o sea en sus relaciones con el suprasistema, la sociedad, y/o con otros sistemas²⁴.

Representa un panorama de la familia y su situación, grafica conexiones importantes que nutren las relaciones, la carga conflictiva y su mundo; muestra el

²⁴ UNIVERSIDAD DE SEVILLA. Medicina familiar y comunitaria, 2009

flujo de recursos y las pérdidas por deprivaciones. Este procedimiento de dibujar el mapa destaca la naturaleza de las interfaces y puntos de conflicto que se pueden medir, los puentes que hay que construir y los recursos que se deben buscar o modificar²⁵.

Para su graficación se parte con el genograma en su forma más simple (Gráfico con los nombres) en un círculo o rectángulo central grande. A su alrededor se dibujan tantos círculos o rectángulos como interacciones con sistemas externos tenga la familia en su totalidad o cada uno de sus componentes: salud, educación, deporte, recreación, cultura, religión, política, relaciones afectivas y /o sociales, laborales, familia extensa o de origen.

Las conexiones se realizan a través de líneas que unen a la familia o a uno o varios miembros con los círculos externos y dan cuenta de la naturaleza de las relaciones (fuertes, tenues, débiles y estresantes o conflictivas), y su intensidad, es decir el flujo de energía, visualizado por flechas.

Utilidad:

El ECOMAPA permite:

- Identificar de forma rápida y sencilla los recursos extra familiares que pueden ser de utilidad en casos de crisis familiar
- Detectar las carencias más importantes de la familia, para trabajar en su fortalecimiento.
- Sospechar problemas intrafamiliares que pueden ser confirmados con el uso de otros instrumentos
- Ubicar aquellas familias socialmente aisladas por migración reciente u otros motivos.

²⁵ HARTMAN. Mmedicina familiar en la práctica, editorial CATORS

APGAR FAMILIAR. Es un instrumento de cinco preguntas, que buscan evidenciar el estado funcional de la familia, a través de una escala en la cual el entrevistado da su opinión al respecto del funcionamiento de la familia, diseñado y desarrollado por Smilkstein, en los años 70, aplicado en varios estudios y contextos socioculturales, con correlación positiva en estudios clínicos como el desempeño y comportamiento de Chen Y, Hsu C y Cols (1980); en el plan de soporte familiar y cumplimiento de medicación antihipertensiva (1990), entre otros.

En el instrumento se evalúan cinco aspectos²⁶:

- Asociación (A): es la utilización de los recursos intra y extra familiares, para resolver los problemas cuando el equilibrio de la familia se ve amenazado por un cambio o período de crisis.
- Participación (P): Es la participación como socio, en cuanto se refiere a compartir la toma de decisiones y responsabilidades como miembro de la familia. Define el grado de poder y participación de cada uno de los miembros de la familia.
- Ganancia (G): Es el logro en la maduración emocional y física y en la autorrealización de los miembros de la familia a través de soporte y fuerza mutua.
- Afecto (A): Es la relación de amor y atención que existe entre los miembros de la familia.
- Recursos (R): Es el compromiso o determinación de dedicar (tiempo, espacio, dinero) a los demás miembros de la familia.

¿PARA QUE SIRVE EL APGAR FAMILIAR? Es útil para evidenciar la forma en que una persona percibe el funcionamiento de su familia en un momento determinado. El registro de esta percepción es particularmente importante en contextos como la práctica ambulatoria, en el cual no es común que los pacientes o usuarios manifiesten directamente sus problemas familiares, y por el contrario es difícil encontrar profesionales de salud especializados en abordar tales temas.

²⁶ MEJÍA GÓMEZ, Diego. Salud Familiar para América Latina. Asociación Colombiana de Facultades de Medicina. Bogotá. 1991.

Con este instrumento los integrantes del equipo de Salud pueden conseguir una primera aproximación para la identificación de aquellas familias con problemas de conflictos o disfunciones familiares, con el propósito de darles seguimiento y orientación para una remisión oportuna y adecuada en los casos que sea necesario.

ESTRÉS Y SOPORTE SOCIAL

ESTRÉS. La respuesta de estrés es una respuesta automática del organismo a cualquier cambio ambiental, externo o interno, mediante la cual se prepara para hacer frente a las posibles demandas que se generan como consecuencia de la nueva situación. Por tanto, ello no es algo "malo" en sí mismo, al contrario; facilita el disponer de recursos para enfrentarse a situaciones que se suponen excepcionales²⁷.

Estas respuestas favorecen la percepción de la situación y sus demandas, procesamiento más rápido y potente de la información disponible, posibilitan mejor búsqueda de soluciones y la selección de conductas adecuadas para hacer frente a las demandas de la situación, preparan al organismo para actuar de forma más rápida y vigorosa²⁸. Dado que se activan gran cantidad de recursos (incluye aumento en el nivel de activación fisiológica, cognitiva y conductual); supone un desgaste importante para el organismo. Si éste es episódico no habrá problemas, pues el organismo tiene capacidad para recuperarse, si se repiten con excesiva frecuencia, intensidad o duración, pueden producir la aparición de trastornos psicofisiológicos²⁹.

Se considera que una persona está en una situación estresante o bajo un estresor cuando ha de hacer frente a situaciones que conllevan demandas conductuales que le resulta difícil poner en práctica o satisfacer. Es decir depende tanto de las demandas del medio como de sus propios recursos para enfrentarse a él (Lazarus y Folkman, 1984), o avanzando un poco más, de las discrepancias entre las demandas del medio externo o interno, y la manera en que el sujeto percibe que puede dar respuesta a esas demandas (Folkman, 1984).

²⁷ LAZARUS R. y FOLKMAN S.,. Estrés y procesos cognitivos, Barcelona: Martínez Roca, 1986

²⁸ DHUGI P. Salud mental, infancia y familia. Lima: Unicef- IEP; 1995

²⁹ MINUCHIN S. Familia y terapia familiar. Buenos Aires: Editorial Paidós; 1997.

SOPORTE SOCIAL. Existen muchas maneras de considerar el soporte social; ha sido definido en términos de actividades y de comportamientos (prestar dinero, dar consejos o información, compartir tareas), en términos de relaciones o de interacciones (tener amigos y confidentes, estar comprometido en grupos o asociaciones), o en términos de apreciación subjetiva (calidad de las relaciones, grado de satisfacción de la ayuda recibida, existencia o disponibilidad de personas en quien confiar). A pesar de la diversidad de los puntos de vista, parece existir un consenso según el cual, el soporte social es un instrumento multidimensional³⁰.

Una de las definiciones iniciales es la de Walker, McBride y Vachon, quienes 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 o información. El soporte social constituye una función de las redes sociales, los cuales poseen una dimensión estructural y una funcional. La dimensión estructural hace referencia a las relaciones interpersonales y los lazos entre individuos, la dimensión funcional se refiere a las interacciones interpersonales que se dan dentro de la estructura de las relaciones sociales. La familia aun la extendida ocupa un lugar muy importante en la cultura y la vida social de la comunidad, en consecuencia es de esperar que el rol que desempeña la misma como soporte social sea fundamental en la salud y bienestar del enfermo, e inversamente la ausencia del soporte familiar sea particularmente nociva para ellos³¹.

El departamento de Medicina Familiar de la universidad de Duke, en Carolina del Norte, desarrollo un escala conocida también con DUSOCS, la cual Facilita la identificación de la persona “fuente” de soporte o de estrés, en mayor o menor grado. Esto es importante, porque según los estudios de Cobb, Cohen, Smilkstein y otros, lo que se ha encontrado como fundamental, es el que exista al menos una persona que proporcione el soporte, anteriormente se insistía en la cantidad de personas, no en la calidad de la misma. Esta escala es útil para la valoración de recursos en el nivel familiar y comunitario³².

4.4.4 La familia y el paciente terminal. Para la enfermedad grave o terminal no existe ninguna edad apropiada, cada etapa de la vida tiene lo suyo y está

³⁰ CURCIO BORRERO ,Carmen Lucia, Soporte social informal , salud y funcionalidad del ser humano, 2008

³¹ GARMENDIA, María Luisa. Importancia del apoyo social en la familia con crisis, Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Santiago de Chile.

³² ARIAS CASTILLO, Liliana. Medicina Familiar en la práctica, capitulo v: Nivel comunitario de las prácticas en medicina familiar, pagina 167

integrada por eventos igualmente importantes. Desde la infancia hasta la vejez se tiene en la vida, la “sombra de la muerte” que interfiere de manera importante con los planes del individuo así como de la familia en cada momento de su ciclo forzándolo a modificarlo.

La atención integral del sujeto y su familia es algo más que el alivio de los síntomas biológicos y psicológicos; conlleva, además, el conceder la supremacía del cuidado del paciente así como entender la enfermedad en su contexto general; es decir “entender la enfermedad en forma individual ligada a una persona, a una familia, a un entorno cultural y basada en una historia personal y familiar previa, y en una evolución futura de los seres allegados a aquel que se muere”.

De la misma manera que una enfermedad produce determinada sintomatología en el individuo que la padece, también puede ocasionarla en la familia de éste, debido a los cambios y alteraciones que introduce en el funcionamiento del conjunto familiar. Es por ello que resulta imprescindible comentar los principales signos y síntomas que con mayor frecuencia pueden encontrarse en una familia que vive con la presencia de una enfermedad grave o terminal en alguno de sus miembros:

4.4.4.1 Aislamiento y abandono. Durante el proceso de enfermedad, la familia busca aislarse para poder manejarla de la mejor manera posible, por lo que limita sus relaciones sociales al cuidado del enfermo. Por otra parte, la reorganización disfuncional de la familia para atender al paciente genera que el cuidado y atención que generalmente se daba al resto de los miembros (hijos, pareja) se vea afectado, favoreciendo la aparición de nuevos signos y síntomas tales como el mal rendimiento escolar, irritabilidad, soledad, depresión, etcétera.

4.4.4.2 Conflicto de roles y límites. Cuando la familia no negocia adecuadamente los nuevos roles que deberán asumirse durante esta nueva etapa en la vida familiar, existen dificultades de rigidez, o simplemente no existen límites bien establecidos en los diferentes subsistemas; se presentarán serios problemas de adaptación en el manejo de la crisis familiar, lo que podrá hacerse visible a través de las luchas internas por el poder en los diferentes subsistemas, falta de respeto, culpa, chantaje, pérdida de la jerarquía, alianzas entre los miembros, coaliciones, etcétera.

4.4.4.3 Conflictos de pareja. En algunas familias ocurre que el paciente, la enfermedad y el tratamiento son utilizados por los padres para agredirse

mutuamente y que el resultado sea la dificultad e ineficiencia para tomar decisiones y llevar a cabo las acciones necesarias para el tratamiento.

Esto ocurre con mucha frecuencia cuando el enfermo es uno de los hijos y generalmente coincide con la existencia de conflictos anteriores

4.4.4.4 Problemas económicos. Como se ha mencionado, las familias con un enfermo crónico o enfermedad grave entran en una situación de desgaste económico cada vez más serio aunque al principio de la enfermedad pareciera no ser tan intenso, ya que a pesar de los pocos recursos con los que la familia cuenta, no escatima esfuerzos en conseguirlos. Sin embargo al paso del tiempo, tienen cada vez más dificultad para mantener los gastos ocasionados por la enfermedad; incluso es motivo en muchos de los casos de abandono de tratamiento.

4.4.4.5 Síndrome del cuidador. Este síndrome se caracteriza por problemas osteoarticulares y dolor mecánico crónico, alteraciones del ritmo del sueño, cefalea y astenia. En la esfera psíquica destacan la ansiedad y la depresión, producidas como si se tratara de una verdadera transferencia depresiva por parte del enfermo. A las alteraciones psicofísicas se añaden problemas como el aislamiento social, los problemas familiares desatados a partir de que el cuidador sólo se ocupa del enfermo (cambio de roles, abandono de otros miembros) e incluso los económicos que ya se han comentado. Por otra parte el cuidador comienza a dejar de preocuparse por su arreglo personal, que pudiera estar ligado con un sentimiento de culpa si acaso llegara a pensar en él mismo antes que en el enfermo.

4.5 CUIDADO DE ENFERMERIA EN EL PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL

El concepto de cuidado en enfermería es producto de un enfoque histórico eminentemente humanístico, debido a que desde sus inicios ha sido el ser humano individual y colectivo el eje de atención, es por esto que profundizar en este aspecto se ha convertido en un imperativo ético para la profesión. Según el código de ética de enfermería la esencia del cuidado de enfermería es la protección de la vida humana que es el centro de la reflexión, el objeto del conocimiento, del saber y del quehacer en enfermería. El cuidado de la vida sucede en el contexto del proceso vital humano que es dinámico, que ocurre entre dos polaridades, la vida y la muerte, donde está inmerso el proceso salud-enfermedad.

El cuidado comprende elementos técnicos, aspectos afectivos, actitud y compromiso de quien lo proporciona, pero además es de especial importancia el significado del cuidado para quien lo otorga y para quién lo recibe, la intención y la meta que persigue. Por lo tanto la práctica de enfermería implica crear un cuidado que recurra a diversos procesos como son: la reflexión, la integración de creencias y valores, el análisis crítico, la aplicación de conocimientos, el juicio clínico, la intuición, la organización de los recursos y la evaluación de la calidad de las intervenciones.

Cuidar implica conocer a cada paciente, interesarse por él. Interesarse implica, paradójicamente, desinteresarse de uno mismo, algo difícil. Interesarse supone entrar dentro del ser, en este caso dentro del paciente, tener un conocimiento propio de cada uno, darse cuenta de sus actitudes, aptitudes, intereses y motivaciones y además de sus conocimientos; requiere su manifestación como persona única, auténtica, capaz de generar confianza, serenidad, seguridad y apoyo efectivo. Esto exige entonces un esfuerzo de atención, una concentración que a veces agota más que el esfuerzo físico. Pero el que lo consigue se recrea en ese juego de gran belleza, que si se sabe percibir, consiste en ir descubriendo, poco a poco, un ser cuya riqueza de matices, nunca se acaba de conocer del todo. “Es precisamente ese misterio del ser, en parte conocido, y en parte desconocido, pero siempre inefable, en su unidad, el que debe arrastrar y entusiasmar cada vez más al profesional de enfermería”.

4.5.1 Gestión del cuidado de enfermería. La gestión del cuidado “es el proceso creativo, dirigido a movilizar los recursos humanos y los del entorno con la intención de mantener y favorecer el cuidado de la persona que, en interacción con su entorno, vive experiencias de salud” (Susan Kéroutac, 1996). Según el CIE (Consejo Internacional de Enfermeras, 2000) “a la enfermera le incumbirá la función principal de establecer y aplicar normas aceptables de práctica clínica, gestión, investigación y formación de enfermería”. La gestión del cuidado “constituye un ejercicio de competencias personales, profesionales e instrumentales para organizar, coordinar y articular los cuidados en los diferentes niveles de atención asegurando con ello la continuidad y eficacia de los mismos”

“Los servicios profesionales de la enfermera comprenden la gestión del cuidado en lo relativo a promoción, mantención, y restauración de la salud, la prevención de enfermedades o lesiones, y la ejecución de acciones derivadas del diagnóstico y tratamiento médico y el velar por la mejor administración de los recursos de asistencia para el paciente ” Art. 113 Código Sanitario (1997).

La enfermera gestora cumple su rol profesional apoyándose en su propia disciplina, en su experiencia como cuidadora y con otras ciencias como la administración, la economía, la psicología, etc. para desarrollar cuidados de enfermería a individuos y grupos, en forma efectiva y eficiente con el fin de lograr un cambio positivo en su estado de salud (Soto,1996).

La gestión del cuidado y el cuidado conforman una díada, representativa del quehacer de la enfermera, donde la primera sólo será delegable a otra enfermera, en cambio la segunda se podrá delegar en el personal auxiliar o en otra enfermera. En ese orden de ideas, la gestión del cuidado consiste en ejecutar una serie de actividades y procesos con y a través de las personas y recursos materiales para conseguir los objetivos de la organización. (Adaptado de Hersey y Blanchard, 1988). Dicha gestión se ejerce no solamente con los recursos que ofrecen las teorías de la administración, sino también con las relaciones y concepciones propias de la disciplina de enfermería; es el cuidado de la persona, el centro del servicio de enfermería.

Ejercicio Profesional, áreas de competencia:

- Ejercicio profesional con pro actividad, autonomía e innovación.
- Demostrar a través de la investigación que la intervención de enfermería requiere utilizar más tiempo que una intervención médica. Porque la enfermera utiliza la interacción, la relación de ayuda y sus recursos personales, evalúa integralmente al paciente ya que no se restringe sólo al análisis de problemas inmediatos.
- Fortalecer en el equipo de Enfermería los valores, los paradigmas, los conceptos y los objetivos de los cuidados.
- Modificar los sistemas de prestación de cuidado: número y tipo de personal requerido mediante la utilización de los sistemas de clasificación de pacientes como base para la planificación de las necesidades de personal. Esta claro que la diversidad en las necesidades asistenciales de los pacientes son más el resultado de los distintos niveles de dependencia que de los diferentes diagnósticos que han permitido la comparación de recursos tecnológicos y humanos³³. Está

³³ GILLIES, 1994 Categorización de pacientes mediante modelos de clasificación para calificar la gravedad de los pacientes en unidades de tratamiento intensivo, como el Índice de Puntuación de Interacciones

demostrado que un déficit de personal afecta la seguridad y calidad de los cuidados, al no disponer del tiempo suficiente para realizarlos de manera satisfactoria o las enfermeras deben delegar actividades de riesgo.

Categorización de pacientes por enfermera/o mediante en Unidad de Emergencia según gravedad en selector de demanda:

- Establecer criterios para evaluar los cuidados, sistemas de evaluación del desempeño y su impacto en los costos del sistema de salud, sistemas de registro del cuidado y auditoría de calidad.
- Implementar Modelos de Gestión en Enfermería efectivos, debemos estudiarlos, adaptarlos a nuestra realidad e implementarlos en el CHN. Para desarrollar estos modelos de gestión en Enfermería se requiere tiempo de dedicación exclusiva para ello.

4.5.2 Cuidado de enfermería como proceso. La aplicación del método científico en la práctica asistencial enfermera, es el método conocido como proceso de Atención Enfermería (P.A.E.). Este método permite a las enfermeras prestar cuidados de una forma racional, lógica y sistemática.

El Proceso de Atención de Enfermería (PAE) tiene sus orígenes cuando, por primera vez, fue considerado como un proceso, esto ocurrió con Hall (1955), Jhonson (1959), Orlando (1961) y Wiedenbach (1963), consideraron un proceso de tres etapas (valoración, planeación y ejecución). Yura y Walsh (1967), establecieron cuatro (valoración, planificación, realización y evaluación; y Bloch (1974), Roy (1975), Aspinall (1976) y algunos autores más, establecieron las cinco actuales al añadir la etapa diagnóstica.

El PAE es un sistema de planificación en la ejecución de los cuidados de enfermería, compuesto de cinco pasos: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación. Como todo método, el PAE configura un número de pasos sucesivos que se relacionan entre sí. Aunque el estudio de cada uno de ellos se hace por separado, sólo tiene un carácter metodológico, ya que en la puesta en práctica las etapas se superponen:

Terapéuticas (TISS), creada por Cullen en 1974, la clasificación APACHE II, APACHE III y SOFA (Matud, 1992),

- Valoración: es la primera fase del proceso de Enfermería que consiste en la recogida y organización de los datos que conciernen a la persona, familia y entorno. Son la base para las decisiones y actuaciones posteriores.
- Diagnóstico de Enfermería. Es el juicio o conclusión que se produce como resultado de la valoración de Enfermería.
- Planificación. Se desarrollan estrategias para prevenir, minimizar o corregir los problemas, así como para promocionar la Salud.
- Ejecución. Es la realización o puesta en práctica de los cuidados programados.
- Evaluación. Comparar las repuestas de la persona, determinar si se han conseguido los objetivos establecidos.

El objetivo principal del proceso de enfermería es constituir una estructura que pueda cubrir, individualizándolas, las necesidades del paciente, la familia y la comunidad. También ayuda a identificar las necesidades reales y potenciales del paciente, familia y comunidad para establecer planes de cuidados individuales, familiares o comunitarios que permitan resolver los problemas, de salud, prevenir o curar la enfermedad.

La aplicación del Proceso de Enfermería tiene repercusiones sobre la profesión, el cliente y sobre la enfermera; profesionalmente, el proceso enfermero define el campo del ejercicio profesional y contiene las normas de calidad; el cliente es beneficiado, ya que mediante este proceso se garantiza la calidad de los cuidados de enfermería; para el profesional enfermero se produce un aumento de la satisfacción, así como de la profesionalidad.

En relación con el paciente, el PAE promueve su participación en la concreción de acciones para su propio cuidado, facilita la continuidad en la atención y mejora la calidad de la misma. Para la enfermera, el PAE la convierte en experta, le genera satisfacción en el trabajo y crecimiento profesional.

4.6 EL PACIENTE RENAL Y SU AUTOCUIDADO

El manejo conservador de la enfermedad renal crónica en la etapa prediálisis y la preparación del paciente, si procede, para el tratamiento renal sustitutivo debe realizarse en una consulta destinada a tales efectos, protocolizada y con criterios uniformes³⁴. En la consulta de enfermedad renal crónica avanzada se abordan de forma multidisciplinar diferentes aspectos biopsicosociales presentes en el paciente con Enfermedad Renal Crónica (ERC) en estadios 4 y 5 sin diálisis, según la clasificación K/DOQI³⁵.

Entre los objetivos de toda consulta ERCA se encuentra: el asistencial, la información sobre la enfermedad y alternativas de tratamiento renal sustitutivo cuando sea necesario, la investigación y la educación para la salud, incluyendo la potenciación del autocuidado³⁶. Las guías recomiendan que el autocuidado deba ser incorporado en el plan terapéutico en la enfermedad renal. Así mismo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de la Carta de Ottawa para la promoción de salud, define el fomento del autocuidado como uno de los ejes principales, en la atención a la salud de las personas, incluyendo la potenciación de la autoevaluación y de la ayuda mutua³⁷.

Dorothea Orem definió el autocuidado como "la práctica de actividades que los individuos inician y realizan para el mantenimiento de su propia vida, salud y bienestar". Según Orem el autocuidado contribuye de manera específica a la integridad estructural, desarrollo y funcionamiento humano, dichas acciones no nacen con el individuo, sino que deben aprenderse. Dependen de las costumbres, las creencias y las prácticas habituales del grupo al que pertenece el individuo³⁸.

Todo paciente con enfermedad renal crónica debe modificar su vida para adaptarse a la enfermedad. Por ello debe aprender y realizar algunas actividades para cuidar de sí mismo. El autocuidado se convierte en un elemento fundamental de promoción de calidad de vida ya que permite al ser humano ejercer su

³⁴ V . Lorenzo. Manual de Nefrología. Ediciones Harcourt, 2002

³⁵ K/DOQI Clinical Practice guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification. Am J. Kidney Dis 2003;39 (Suppl1): S1-S89

³⁶ BARRIL G. Unidad Prediálisis: Concepto de una unidad multidisciplinar para la atención de los pacientes con enfermedad renal crónica avanzada. 2º Congreso Internacional de Nefrología por Internet

³⁷ SINDALL C. Health promotion and chronic disease buiding on the Ottawa Charter, Health Promotion International. Vol 16, 3, Sep-01

³⁸ DENYES, M.; OREM, D., y SOZWISS, G. (2001). Self-care: a foundational science. Nursing Science Quarterly, 14(1), 48-54

autonomía, decidir sobre su propio bienestar y participar activamente en acciones que mejoren las condiciones en que se desenvuelve³⁹.

La literatura existente reconoce la educación en ERCA como parte importante del cuidado integral del paciente en etapa de pre diálisis, así como el derecho reconocido de ser informados y participar en su cuidado. Actualmente los objetivos van dirigidos a fomentar todavía más el autocuidado para que así sea el paciente, el principal determinante de la elección de técnica y actuaciones para disminuir la ansiedad.

En estudios llevados a cabo en pacientes que inician tratamiento renal sustitutivo, se constata que los pacientes que inician diálisis peritoneal presentan un estado funcional superior y un grado de autocuidado mayor que los pacientes que inician hemodiálisis⁴⁰. El autocuidado del paciente, en la consulta de ERCA se aborda mediante intervenciones en educación para la salud, dirigidas a realizar una dieta adecuada, mantener un acceso vascular en las mejores condiciones⁴¹, modificación de los factores de riesgo cardiovascular⁴², autoadministración subcutánea de medicación para mejoría de la anemia e incluso disminuir el nivel de ansiedad tanto del propio paciente como de sus seres queridos.

4.6.1 Nutrición en el paciente con insuficiencia renal. La Alimentación juega un papel muy importante en la vida de toda persona. No solo es fuente de energía, sino que es parte responsable de nuestro bienestar, a la vez que centro y encuentro con la familia y los amigos.

En condiciones normales el aparato digestivo selecciona de los alimentos aquellos nutrientes que necesita, eliminando lo que no se puede aprovechar y los productos de desecho del metabolismo celular. Los riñones son responsables de filtrar, depurar y equilibrar la sangre. En la insuficiencia renal avanzada esta capacidad está anulada y los productos nitrogenados (junto a fosfatos, sulfatos y ácidos

³⁹ KOZIER. Biblioteca Enfermería Profesional. Tomo 1, Enfermería Fundamental. Interamericana- McGraw-Hill.

⁴⁰ GUTIÉRREZ J. "Calidad de vida y decisión de técnica de tratamiento renal sustitutivo" Libro de comunicaciones del XXIX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN) Octubre 2004

⁴¹ ALBIAC P, *et al.* Cuidados de enfermería I. Tratado de Hemodiálisis. Editorial médica JIMS. Barcelona. 1999.

⁴² L.GUERRERO, y L.FERNÁNDEZ *et al* "Guía de actuación de enfermería en hipertensión y riesgos cardiovasculares asociados." Ed Ergom, Madrid 2006

orgánicos) se acumulan en proporción a la pérdida de masa nefrológica, por lo que el manejo nutricional y de la dieta se considera crucial en el tratamiento de la insuficiencia renal (IRC)⁴³

El Soporte Nutricional en el paciente con Falla Renal debe considerar las complejas alteraciones metabólicas y repercusiones sobre el estado nutricional.

El principal determinante de los requerimientos en este tipo de paciente, no es la falla renal aguda en sí, sino el grado de catabolismo causado por la enfermedad asociada con el daño renal, el estado nutricional y el tipo de terapia de reemplazo renal.

Por otra parte la prevalencia de malnutrición y su relación con la alta mortalidad en pacientes críticos es un factor de gran importancia; de manera que su identificación y manejo precoz es importante⁴⁴. En este sentido, el lograr satisfacer los requerimientos nutricionales en el paciente crítico con Falla Renal, nunca debe vislumbrar algún tipo de restricción en el apoyo nutricional; de manera que las técnicas modernas de cuidados en UCI, de diálisis y de soporte nutricional se deben unificar para el logro de los objetivos.

4.6.2 Nutrición y diálisis peritoneal. Los pacientes sometidos a diálisis peritoneal continuamente, presentan un aumento de peso. Esto ocurre porque el paciente recibe a través del dializado una cantidad de energía elevada (400-800 Kcal). Por tanto el médico tratante, debe determinar el control de peso en cada paciente⁴⁵.

El líquido que se utiliza para realizar la diálisis peritoneal puede presentar una elevada concentración de glucosa. Se calcula que un 80% de este azúcar es absorbido por el paciente. Este hecho constituye una primera pista a la hora de establecer la dieta. Los hidratos de carbono (azúcares) que aporta el líquido son simples (de absorción rápida), por esta razón en la dieta deberán suministrarse hidratos de carbono complejos o de absorción lenta. Estos azúcares se encuentran en alimentos como los cereales, el pan, la pasta, el arroz y las legumbres. Por otro lado si estos alimentos son integrales introducirán en la alimentación una cantidad de fibra importante.

⁴³ Nutrición para pacientes con IR". Marianne Vennegeon. Publicación de EDTNA-ERCA.

⁴⁴ RIELLA, Miguel y GOMES, Plinio. Nutrición en la Insuficiencia Renal Aguda. In: Nutrición y Riñón. 1era Edición. Buenos Aires. Medica Panamericana. 2004.p.193-206

⁴⁵ NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. Guía nutricional para el paciente y su familia, 2009

La diálisis peritoneal produce en los pacientes una pérdida de proteínas importante. Esto nos indica que la ingesta de proteínas ingeridas debe ser aumentada en un paciente que recibe este tipo de tratamiento. Se recomienda la ingestión regular pero no excesiva, de carne, pescado, huevos y lácteos.

En cuanto a los lípidos, se aconseja aumentar el consumo de grasas mono insaturadas y de origen vegetal y marino (aceite de oliva, de girasol, de maíz, de soja y pescado azul).

Debe controlarse periódicamente que el equilibrio electrolítico se mantiene constante. En algunos casos se precisa una restricción en el consumo de sodio, para ello deben evitarse alimentos como el jamón, bacón, tocino, embutidos, pescado seco, marisco, comidas congeladas, zumos envasados, pan blanco, leche y sus derivados. En otras ocasiones se hace necesario reducir la ingesta de potasio, se aconsejará restringir el consumo de frutas y vegetales. Siempre debe limitarse en consumo de productos muy ricos en fósforo (legumbres, frutos secos, quesos, leche y derivados lácteos).

Siempre y cuando el paciente no presente edema, pueden ingerirse hasta dos litros de agua al día. Con frecuencia se recomienda la utilización de suplementos vitamínicos.

4.7 PROBLEMÁTICA SOCIAL DEL ENFERMO INSUFICIENCIA RENAL CRONICA

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

- Deterioro
- Limitación funcional
- Incapacitación: Dificultad existente de una o más actitudes que, de acuerdo con la edad, sexo, rol social del sujeto es aceptado generalmente como esenciales

Componentes básicos de la vida diaria, tales como el cuidado, autonomía personal, relaciones sociales y actividad económica.

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

4.7.1 Características del paciente crónico.

- Enfermo permanente
- Incapacidad residual
- Largo tiempo de atención hospitalaria
- Falta de autonomía a veces sin familia o sin poder atenderle.

El enfermo crónico según su problemática social puede incidir en acelerar su proceso crónico antes que otros pacientes con el mismo tipo de enfermedad.

En este sentido tener en cuenta la dependencia de la familia, recursos económicos propios. A todas estas características hay que sumarle la dificultad de encontrar los recursos necesarios y adecuados, siendo decisivos junto con otros factores para mejorar la calidad de vida.

4.7.2 Problemas sociales del enfermo con I.R.C.

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

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

La dificultad de la adaptación del puesto de trabajo unido a las presiones laborales incide en la solicitud de su pensión de invalidez produciéndose una desvinculación laboral con pérdida de empleo, produciendo estas dos consecuencias inmediatas:

disminución de ingresos económicos y sentimiento de no ser útil a sí mismo ni a su familia.

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

El problema económico viene dado por no poder seguir desempeñando su actividad laboral. Todo esto lleva consigo la búsqueda de alternativas con prestaciones económicas de menor cuantía no pudiendo mantener el nivel de ingresos y generando la aparición de una serie de desequilibrios personales y familiares, sobre todo cuando los miembros de la familia son menores de edad o están estudiando no teniendo por ello la cualificación y preparación suficiente para desarrollar una actividad laboral, añadiéndose la dificultad actual de encontrar empleo.

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

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

4.7.2.3 Problemas familiares. Cuando surge la enfermedad se establece un cambio en la dinámica normal y funcionamiento de la familia. Todo esto consiste en un cambio de roles familiares y asumiendo responsabilidades por otros miembros de la familia. Se configura un proceso de adaptación de la familia que comprende:

- **ETAPA DE DESORGANIZACIÓN.** Se rompe la estructura de funcionamiento familiar. En esta etapa la actitud del equipo asistencial será, predominantemente de escuchar e indagar como la situación ha afectado a la familia y ofrecer información acerca de la enfermedad.

- **RECUPERACIÓN DE LA CRISIS.** La familia llega a un punto de recuperación, al cual debemos estar atentos, y donde se produce una mayor asimilación del aprendizaje y manejo de la enfermedad. En esta etapa es cuando la familia va asumiendo responsabilidades por otros miembros.
- **UN NIVEL DE REORGANIZACIÓN.** Ira en función del grado de invalidez resultante de la enfermedad y de los recursos que disponga la familia. La intervención del equipo asistencial en la fase de reorganización debe estar dirigida a:

Lograr un equilibrio con relación a la independencia y autoafirmación de Sus miembros, comprendido el enfermo.

Desarrollar y mantener relaciones abiertas dentro de la familia.

Alentar la participación tanto por parte del enfermo como del resto de la familia en la toma de decisiones y alternativas, dejar que se enfrente con la enfermedad para su ajuste con el fin de mejorar la calidad de vida, evitando que se deterioren las relaciones familiares. Generalmente la familia desde el momento que inicia la Diálisis la actitud hacia ellos es de protegerlos y considerarlos como inválidos con la consiguiente carga de angustia tanto del paciente como de la propia familia

5. OPERALIZACION DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	EMPÍRICA	INDICADOR	ESCALA DE MEDICIÓN
SOCIO – DEMOGRAFICAS GRUPO FAMILIAR	Atributos sociales del grupo familiar del paciente con tratamiento renal.	Composición familiar persona índice persona cuidadora	Edad	20 – 30 31 – 40 41 – 50 51 – 60	Intervalo
			sexo	Mayor 60 Masculino femenino	Nominal
			Roll	Padre madre hijos hermanos	Nominal
			Estado civil	Casado Soltero Unión libre Divorciado Viudo	Nominal
			Escolaridad	Ninguna Primaria incompleta Primaria completa	Nominal

			Ocupación laboral	Secundaria incompleta Secundaria completa técnico universitario otros Ninguno Empleado Independient e. Oficios del hogar, Estudiante Contributivo	Nominal
			Seguridad social en salud.	Subsidiado Vinculado	Nomina
			Estrato socioeconómico	1, 2, 3, 4, 5, 6	Ordinal
			Morbilidad actual	Morbilidad sentida Morbilidad diagnosticada	Nominal
		Vivienda	Tipo de la Vivienda	Casa Apartamento	Nominal

			<p>Espacio para tratamiento</p> <p>Ubicación</p> <p>Saneamiento ambiental</p>	<p>Habitacion. Otro</p> <p>Alcoba, Sala, Baño Pátio Corredor</p> <p>Vereda Comuna Barrio</p> <p>Alcantarillado Manejo de desechos Agua Luz Telefono.</p>	<p>Nominal</p> <p>ordinal</p> <p>Nominal</p>
FAMILIA COMO UNIDAD DE CUIDADO	Organización de personas unidas por lazos parentales, quienes acogen y prestan atención a uno de sus miembros con algún tipo de alteración o proceso patológico.	Interrelaciones del grupo familiar con su entorno.	<p>Familia Extensa</p> <p>Educación</p>	<p>Abuelos, tíos, sobrinos, primos.</p> <p>Jardín o guardería Escuela Universidad Instituto</p>	<p>Nominal</p> <p>Ordinal</p>

				tecnológico	Nominal
			Trabajo	Empleado Desempleado	Nominal
			Grupos comunitarios	Adulto mayor Grupos religiosos	Nominal
			Recreación	Participa No participa	Nominal
			Transporte	Publico Propio	Nominal
			Relaciones Interpersonales	Vecinos Amigos Compañeros de trabajo Compañeros de estudio Equipo de salud: Medico Enfermera Nutricionista Psicólogo	
		Funcionalidad del	Adaptabilidad	Resolución	

		grupo familiar		de conflictos Manejo del stress Situaciones de cambio.	Intervalo
			Participación	Cooperación Compromiso Toma de decisiones Apoyo mutuo Distribución de labores	Intervalo
			Crecimiento	Apoyo mutuo Dirección o conducta Maduración física, emocional y social.	Intervalo
			Afecto	Demostración de emociones: cariño, afecto, amor, pena, rabia,	Intervalo

			Recursos	Tiempo Espacio dinero	
		persona que genera Estrés	Miembros de la familia: Esposo(a), compañero(a) Hijos o nietos Padres o abuelos Hermanos Otros Personas no familiares: Vecinos Compañeros de trabajo Miembros de la iglesia Otros amigos La persona más estresante: Especificar si la hay	Mucho estrés Algún estrés Ningún estrés No existe dicha persona Si No	Ordinal
		Persona que da Soporte social	Miembros de la familia: Esposo(a), compañero(a) Hijos o nietos	Mucho soporte Regular soporte Ningún soporte	Ordinal

<p>AUTOCUIDADO</p>	<p>presenta algún tipo de alteración a nivel físico, mental o moral.</p> <p>Según Dorotea Orem, el autocuidado es una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo.</p>	<p>Persona cuidadora</p> <p>Miembros de familia aptos</p>	<p>Entendimiento Empoderamiento</p> <p>Actitud: Cultura Disposición</p>	<p>diálisis peritoneal Cuidados con el catéter Apropiación de técnicas de asepsia y antisepsia. Manejo en la disposición de insumos y demás para la realización de diálisis peritoneal. Identificación de signos de alarma</p> <p>Fomento de buenas relaciones grupo el equipo de salud Seguimiento de recomendaciones del</p>	<p>Nominal</p> <p>Nominal</p>
--------------------	--	---	---	--	-------------------------------

			Practica: Habilidad Destreza Experiencia	grupo de apoyo. Cumplimiento de citas y/o sesiones programadas por la unidad renal. Adherencia al tratamiento Cumplimiento de la dieta Administración del tratamiento indicado. Participación en su aseo diario Participación en su alimentación diaria. Realización de recambios según orden médica. Realización de recambios	Nominal
--	--	--	---	--	---------

				según prescripción medica	
--	--	--	--	---------------------------------	--

6. DISEÑO METODOLOGICO

6.1 TIPO DE ESTUDIO

El presente Informe de investigación corresponde a un estudio descriptivo retrospectivo transversal Cualitativo – cuantitativo, cuyo objetivo fue determinar las propiedades de las variables, permitiendo el acercamiento a la variabilidad afectiva en las variables de calidad, y así describir los atributos de las variables tanto de cantidad como de calidad sobre los factores condicionantes que conllevan a la deserción del proceso de diálisis peritoneal, el propósito de este proceso investigativo fue determinar los factores de riesgos causales de la deserción de los pacientes de la diálisis peritoneal.

6.2 POBLACION Y MUESTRA

La población estuvo conformada por los pacientes que se encontraban en tratamiento de diálisis Peritoneal de la unidad renal de la clínica Medilaser y que cumplían con los siguientes criterios de inclusión

6.2.1 Criterios de Inclusión

- Encontrarse en tratamiento dialítico de DP por un periodo mínimo de 6 meses dentro del programa, debe contar con la capacitación pertinente para su tratamiento.
- Contar con apoyo de la familia o miembros de la misma que cumplan con el rol de cuidador principal.
- Aceptar y firmar consentimiento informado en forma voluntaria para el desarrollo del proyecto.
- Ausencia de cualquier tipo de enfermedad mental que impida la idoneidad de la información recolectada.

Es importante destacar que por ser un grupo de alta morbi- mortalidad los casos de defunción son frecuentes y por ende el número de pacientes del programa es variable dependiendo de las complicaciones de los mismos, por tal razón no se tomara una muestra, si no que se trabajara con la totalidad de la población de pacientes en tratamiento con diálisis peritoneal de la unidad renal clínica Medilaser que cumplan con los criterios de inclusión propuestos.

6.3 METODO, TECNICA E INSTRUMENTO

6.3.1 Método. En la investigación se combinarán dos tipos de métodos, el directo en el cual se establece la relación directa con el sujeto de estudio y el indirecto por medio de la revisión documental, la ventaja de usar el método directo es que a través de este, se reunirán los datos de la fuente primaria, al obtener la información por contacto directo y el sujeto unidad de análisis.

6.3.2 Técnica. Las técnicas utilizadas fueron la encuesta con el fin de obtener información de los sujetos en estudio proporcionados por ellos mismos, sobre opiniones, conocimientos, actitudes o sugerencias y la técnica de revisión documental de fuente secundaria como la Historia Clínica.

6.3.3 Instrumentos. Se utilizaron instrumentos de autores ya validados como el ECOMAPA, APGAR, Escala de Estrés y Soporte Social, el instrumento de Conocimientos, Actitudes y Prácticas al igual que la Escala de Mecanismos de Defensa, fueron realizados por las investigadoras y sometidos a la prueba de validez y confiabilidad.

6.4 VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DE LOS INSTRUMENTOS

6.4.1 Validez. La validez de los instrumentos estuvo determinada por la relación que existía entre los mismos y las variables que se pretenden medir. Los instrumentos: Escala de Conocimientos, Actitudes y Prácticas; Escala de Mecanismos de Defensa se les determino su validez al ser sometidos a evaluación de expertos en el área de la Psicología, Salud Familiar y Enfermería Nefrológica, y luego se realizaron los ajustes necesarios.

6.4.2 Confiabilidad. La confiabilidad de los instrumentos se determinó a través de la aplicación de dichos instrumentos en dos momentos diferentes o una misma de persona, con las características de la unidad de análisis, esto permitió realizar

algunos ajustes que se tuvieron en cuenta para la elaboración de los instrumentos finales.

7. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio es catalogado como una investigación sin riesgo debido a que no se realizara ningún tipo de intervención en los participantes, ni se harán modificación en las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales, se llevara a cabo a través de técnicas y métodos de investigación documental y de observación no participativa, teniendo en cuenta lo expuesto en el artículo 11, capítulo 1, título II de la resolución 8430 de 1993, la información obtenida será registrada en unos instrumentos que permitirán identificar los factores condicionantes presentes que conllevan a la deserción de la Diálisis Peritoneal, de la Unidad Renal de la Clínica Medilaser de la ciudad de Neiva, igualmente primara la dignidad, el respeto y los derechos de los seres humanos, según lo establecido en el artículo 29 de la ley 911 de 2004.

Igualmente se solicitó autorización por escrito ante los administrativos de la Clínica Medilaser de la ciudad de Neiva, se presentó el proyecto de investigación con el fin de ser aprobado por el comité de ética de la Universidad Surcolombiana. En el presente estudio prevaleció el respeto, la libertad, auto derminacion y la confidencialidad de los pacientes participantes con el fin de no genera daños en los mismos.

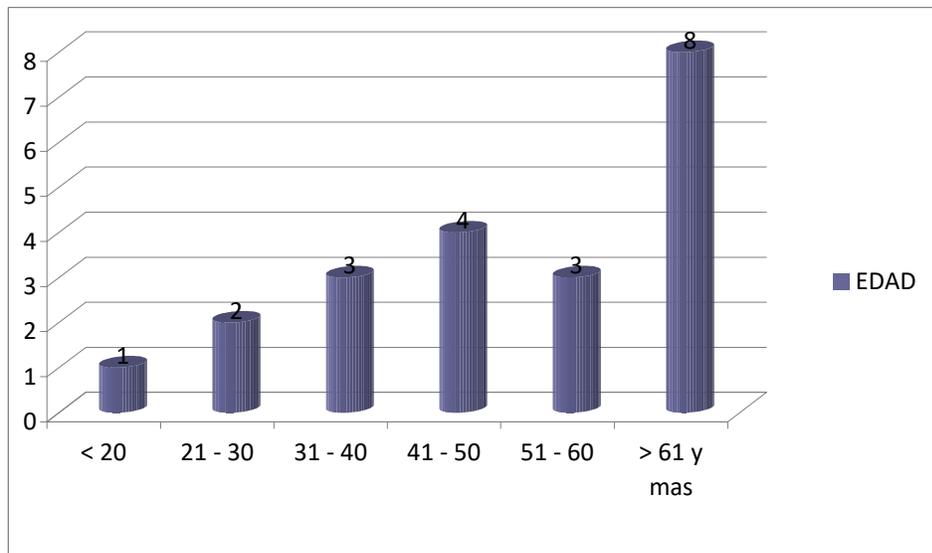
8. RESULTADOS

Luego de aplicar los instrumentos y recolectar la información, se concretó que la población objeto de estudio la conformaron 21 pacientes diagnosticados con Insuficiencia Renal Crónica, en tratamiento de diálisis peritoneal, todos cuentan con un grupo familiar y en cada uno de estos grupos, uno de sus miembros hace las veces de cuidador principal del paciente. Durante este proceso recolección del dato, dos pacientes fallecieron después de haber recogido la información relacionada al paciente y su familia y no se continuo la aplicación de los instrumentos a los cuidadores de los mismos respetando el duelo de la pérdida del miembro de su familiar, información que fue tabulada y concretada en tablas y gráficos prediseñados y posterior análisis uní y bivariado obteniendo los resultados que se presentan a continuación:

8.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

8.1.1 Paciente índice. Personas seleccionadas como unidad de información diagnosticados con Insuficiencia Renal Crónica con tratamiento de Diálisis Peritoneal, todos cuentan con una red de apoyo familiar y uno de sus miembros hace las veces de cuidador principal; contaron con un entrenamiento para la implementación de la terapia dialítica a cargo el grupo de apoyo de la unidad renal (Enfermera, trabajo social, psicología, Nutrición y Nefrólogo) de la clínica Medilaser.

Grafica 1. Relación de pacientes en diálisis peritoneal, según edad, unidad renal Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



La vida del ser humano se desenvuelve a través de varias etapas. Cada una de ellas tiene características propias y especiales en la que influyen diferentes factores como la herencia, alimentación, clima, etc.⁴⁶, el grupo de paciente índice en estudio se identifica por ser una población de adultos mayores (61 y más años) en un 38,2%, se caracterizan por la creciente disminución de las fuerzas físicas y actividad mental, pérdida de interés por las cosas de la vida y van viviendo más en función del pasado (el presente y el futuro le ofrecen muy pocas perspectivas), convirtiéndolos vulnerables y dependientes, de allí la importancia de contar con un cuidador, en este grupo, se encuentran pacientes con limitaciones que los hacen aún más requerir de cuidados: Dos (2) son invidentes, uno de ellos (1) presenta amputación de su extremidad inferior izquierda y tres (3) que sufren de problemas de audición.

La etapa de adulta media o madura (41 – 60 años) en este grupo predomina en un 42.8%, se identifican por haber alcanzado la plenitud de su evolución física y psicológica, con una completa adaptación a la vida social y su entrada definitiva en la vida familiar y profesional; es la etapa de mayor rendimiento, tanto biológico como psíquico por lo tanto, un paciente con diálisis peritoneal en esta etapa, se ve enfrentado a limitaciones no solo físicas si no mentales producto del estrés de enfrentar su patología, cumplir con sus roles dentro del grupo familiar y laboral y

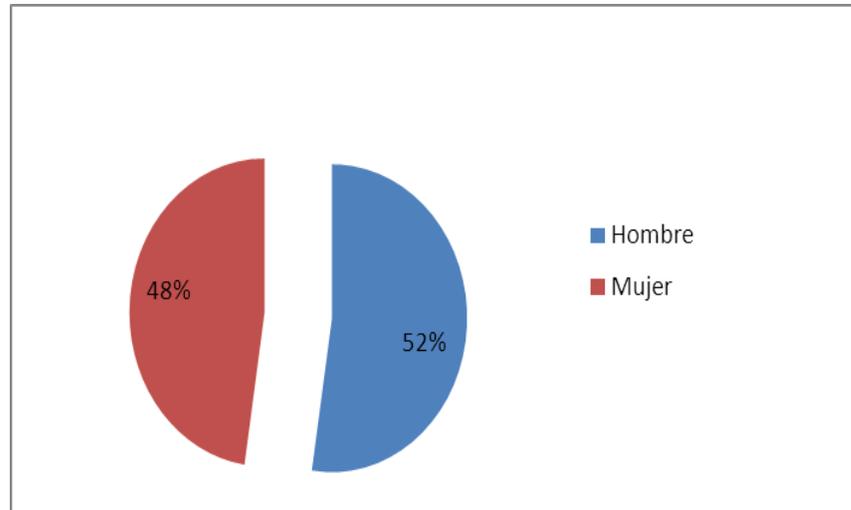
⁴⁶ ERICSSON, E. El ciclo vital completado, 1982. Paidós, México

demás obligaciones que estos demanden, en este rango de edad se encontró un (1) paciente que ha ocultado su patología y su tratamiento en su lugar de trabajo por miedo de rechazo e incluso temor de perder su empleo.

El 14,3% son adultos jóvenes (20 – 40 años) en esta etapa, la persona a superado la adolescencia, es aquí donde se empieza a formar parte de la sociedad al desempeñar un trabajo y relacionarse establemente con una pareja muchas veces formando una familia; para un adulto joven enfrentar la patología renal no es fácil ya que implica la construcción de una vida propia, muchos de estos pacientes expresan tener miedo de formar una familia al sentirse en desventaja y creen no poder satisfacer a su pareja en todos los ámbitos, lo mismo ocurre con el trabajo o con una posible profesión porque hay miedo a no poder cumplir sus objetivos propuestos; el 4,7% corresponde a un adolescente de 17 años el cual como cualquier chico de su edad está en la consolidación de su identidad, experimenta cambios físicos y emocionales, generando un periodo de aumento de conflicto psicológico interno, cuya consecuencia será un sentido de continuidad y estabilidad de sí mismo a lo largo del tiempo, cambios que sumado a enfrentar su patología y las restricciones cotidianas que implican para lograr y mantener su estado de salud, le hacen experimentar sentimientos dolorosos como los que expreso al entrevistarlo: que se siente en desventaja y cree que su vida nunca será igual al resto de los chicos de su edad, y que tiene mucho temor de morir sin hacer realidad todos sus sueños. Es importante destacar que este tipo de patología no es propia de las personas jóvenes⁴⁷, se evidencia en este paciente donde el origen de su patología no fue la Diabetes o la Hipertensión, fue un traumatismo que presento por un accidente en motocicleta que produjo daños irreparables en sus uréteres y vejiga, provocando a su vez obstrucciones que fueron degenerando su glomérulos llevándolo a la Insuficiencia Renal.

⁴⁷ SILVA FERRERA, Jorge; TORRES GARBEY, Miriam y RIZO RODRÍGUEZ, Raúl. IRC en pacientes menores de 30 años, , Revista cubana, 2007

Grafica 2. Relación de pacientes en diálisis peritoneal, según género, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010.



El Género predominante de los pacientes sujetos de estudio, es el masculino, lo cual coincide con otros trabajos internacionales⁴⁸ esto está en relación con que las personas de género masculino tienen menor cumplimiento de hábitos de vida saludable⁴⁹ y por ende mayor número de complicaciones asociadas a los mismos.

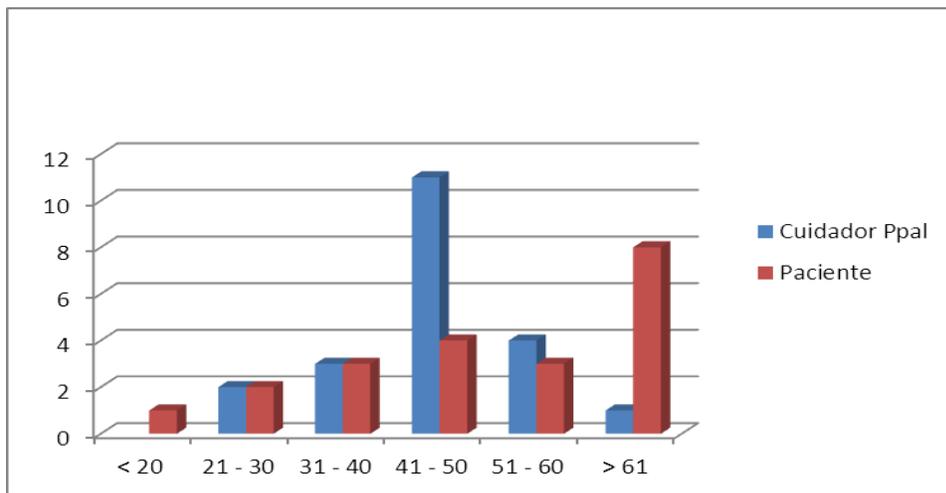
Es importante mencionar que en la mayoría de los países desarrollados la DM, la HTA y la Obesidad ocupa del cuarto al octavo lugar entre los factores desencadenantes de la Enfermedad Renal, donde prevalecen los casos en el género masculino. En Latinoamérica figura la tercera causa en mujeres y la séptima causa en hombres. En los países europeos la tasa de mortalidad oscila entre 7.9 y 32,2/100000 habitantes⁵⁰. En Colombia esta tasa oscila alrededor de 23,2/100000 habitantes. En la mayoría de los estudios las tasas son mayores para los hombres que en las mujeres el 29,3 para los hombres frente al 16,1 para las mujeres. Otros autores, sin embargo, no refieren diferencias en cuanto al sexo, igualmente no hay que dejar de lado la herencia como factor predominante para la

⁴⁸ TROCHE, A; FERREIRA, S Y ZARZA DE BOLAÑOS. España, 2005 Características epidemiológicas de la insuficiencia renal crónica (ICR),

⁴⁹ ROMÁN MARTÍNEZ, Jesús Y ÁLVAREZ MATA, Pedro. Alimentación funcional y Hábitos de vida Cardio – saludables, Universidad Complutense. Madrid Presidente de la Sociedad Española de Dietética y Ciencias de la Alimentación (SEDCA)

aparición de la patología y que esta no está relacionada con el género. En los pacientes hombres sujetos de estudio se observa que sus hábitos de vida saludables no fueron los apropiados, pues, pese a que tenían un diagnóstico de base como lo es la Hipertensión o la Diabetes su dieta era rica en azúcar, carbohidratos, lípidos y sal, prevalecía el sedentarismo y el estrés en su diario vivir.

Grafica 3. Relación de edad de los pacientes en diálisis peritoneal con edad de sus cuidadores, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



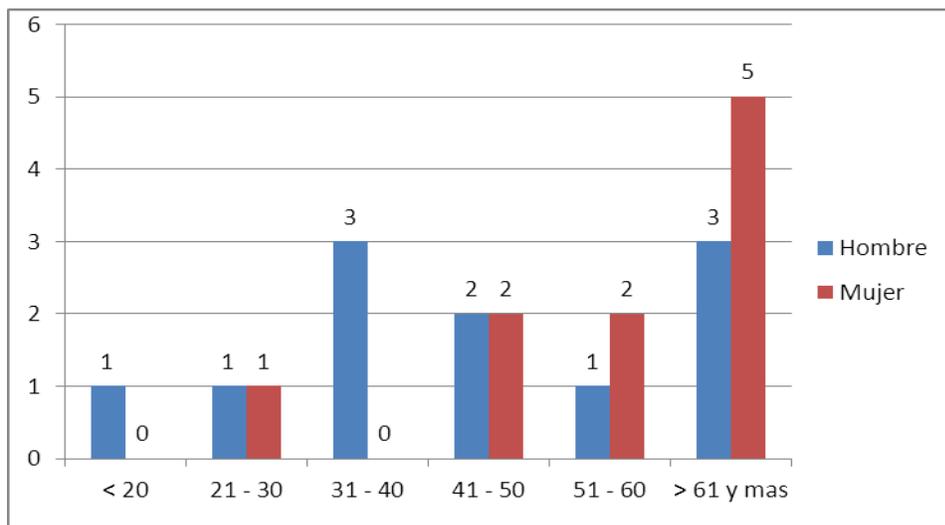
Los cuidadores de los pacientes sujetos de estudio son personas capacitadas a través de talleres prácticos, dictados por el equipo de apoyo de la Unidad Renal de la Clínica Medilaser, para implementar una atención preventiva, asistencial y educativa tanto al paciente como al resto de los integrantes del núcleo familiar, son los encargados no solo realizar la terapia dialítica si no que son el soporte del paciente, ayuda a fomentar su autocuidado y está atenta a su tratamiento farmacológico y no farmacológico.

En el 100% de los pacientes sujetos de estudio cuentan con un cuidador principal en quienes prevalece el sexo femenino, género que se ha destacado con la cultura del cuidado pues desde los inicios estaba a cargo de la mujer como sinónimo de humanismo, sumisión, dedicación y compromiso, sin embargo hoy en día ha dejado ser exclusivo del género femenino a hacer función de los dos géneros; en la investigación se pudo evidenciar que seis (6) de las cuidadoras expresan que no tuvieron otra opción de ser las cuidadoras debido a que el resto de los miembros de la familia nunca se responsabilizaron como tal del cuidado del

paciente. En relación a las edades se observa que el 71.4% se encuentran en la edad de la adultez madura, es preocupante observar un caso de un cuidador mayor de 61 años el cual no es el más apropiado para brindar un cuidado directo debido a su edad ya que presenta limitaciones como problemas visuales y esta diagnosticado como Hipertenso, quien hace parte en la etapa de la adultez tardía o adulto mayor con la posibilidad de requerir de un cuidador para sí mismo, esto es un factor) que puede ser desfavorable pues pueden darse la posibilidad de presentar accidentes en el momento de la conexión favoreciendo la posible infección en el catéter y no se puede asegurar que la calidad de la terapia sea la indicada, igualmente se destacan tres casos de cuidadores que se encuentran en la etapa de la adultez joven lo cual se puede ver como una fortaleza porque cuenta con todas las energías requeridas para brindar cuidado, sin embargo es importante mencionar que en esta etapa se está en busca de la formación de una familia, la realización de una carrera y por ende un empleo, lo que puede desviar la atención del cuidador al abrirse espacios en otras facetas de su vida y restar prioridad y atención a su función de cuidador perjudicando al paciente, ya sea interrumpiendo el proceso como tal o realizarlo de mala calidad.

Se encontró en este subgrupo dos (2) de cuidadores, que están realizando estudios técnicos y su interés es de que tan pronto se capaciten buscan trabajo y no existe otro miembro capacitado como tal solo sirven de apoyo, lo cual pone en riesgo la continuidad y la calidad de cuidado que pueden seguir prestando si su rol cambia.

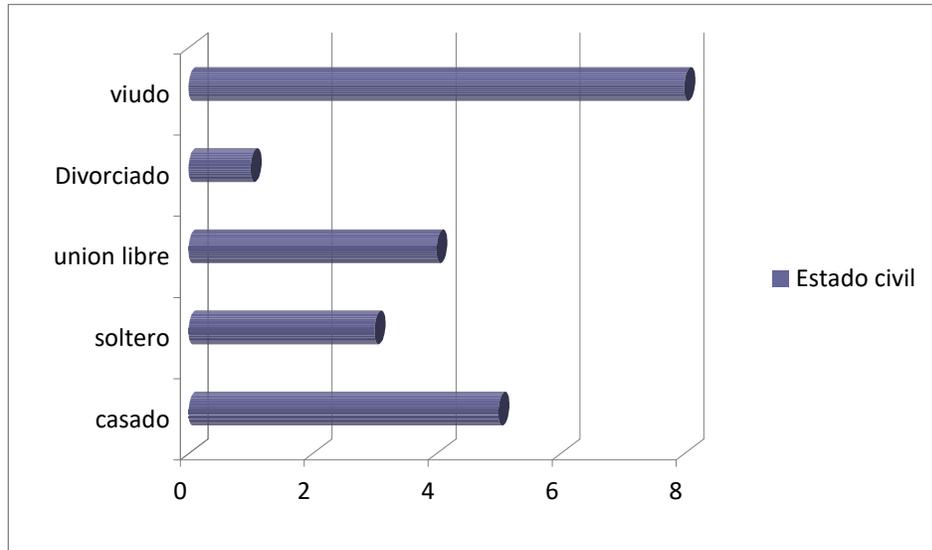
Grafica 4. Edad vs genero de los pacientes que se encuentran en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva diciembre, 2010.



El grupo de estudio de la investigación está conformado en total por 21 pacientes diagnosticados con Enfermedad Renal Terminal, vinculados al programa de diálisis peritoneal de la unidad renal de la clínica Medilaser, esta población se caracteriza por tener una alta incidencia de morbi – mortalidad debido a la edad y a las patologías de base que presentan como lo son la Hipertensión Arterial, Diabetes Mellitus, Dislipidemias entre otras y el deterioro progresivo de la enfermedad Renal, se puede evidenciar que el 52% del total de pacientes corresponde al género masculino, esto debido a que al grupo encuestado manifestó que sus hábitos de autocuidado, adherencia y compromiso al tratamiento no fueron los indicados, provocando un acumulo de complicaciones que llegaron al desarrollo de la afección renal, las edades que prevalecen en el género masculino son los mayores de 30 años en donde se encuentran nueve (9) pacientes, dentro de este grupo tres (3) son mayores de 61 años es decir son adultos mayores de requieren del acompañamiento físico, emocional y económico de sus familias, los seis (6) pacientes restantes pertenecen a la adultez madura los cuales realizan actividades laborales y representan ayuda económica para sus familias, dos (2) personas son menores de 30 años, es decir son adultos jóvenes, de los cuales uno de ellos es menor de edad y ambos desempeñan actividades educativas.

En cuanto al 48% conformado por diez (10) mujeres en terapia de diálisis peritoneal se puede observar que nueve (9) son mayores de 30 años, de las cuales cinco (5) son adultos mayores encargadas del cuidado de los nietos y la realización de pequeñas tareas del hogar dentro de este grupo se encontró un (1) caso de una paciente pensionada que recibe ingresos mensuales, las cuatro (4) restantes son adultas maduras donde dos (2) recibe ingresos por actividades laborales y las otras dos desempeñan labores del hogar y reciben apoyo económico de sus familias; solo se encontró un (1) caso en menores de 30 años la cual pertenece a la etapa de la adultez joven y se desempeña como estudiante universitaria.

Grafica 5. Relación de pacientes en diálisis peritoneal, según su estado civil, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010.



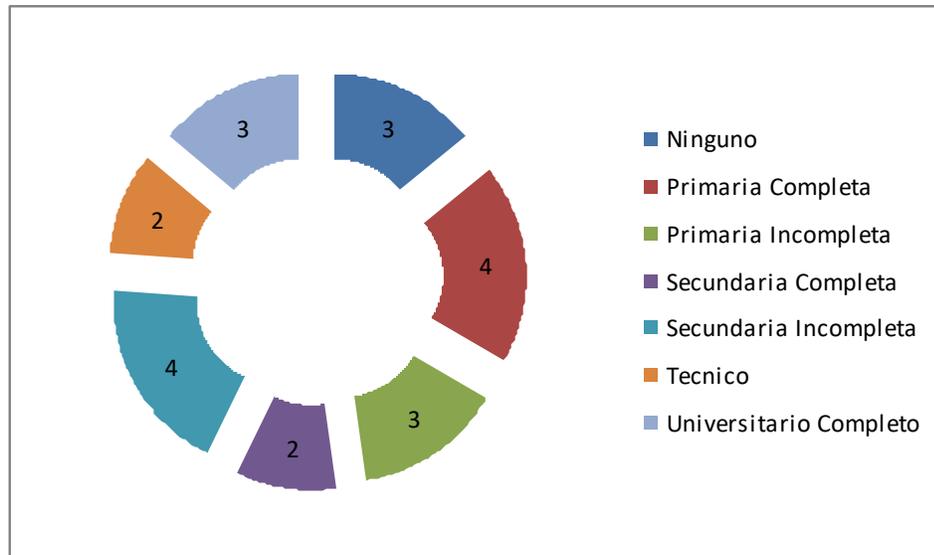
El estado civil es una noción técnica⁵¹ No es propiamente un derecho, es esencialmente un atributo de la persona, una cualidad que lleva consigo que le permite diferenciarse y distinguirse legalmente de los demás. Un sujeto puede ir alterando sus estados dependiendo de los hechos o actos jurídicos que influyen en la persona lo que trascienden en el estado civil.

El 38% de los pacientes en Diálisis Peritoneal, (encuestados) son viudos, esta es una dura realidad que se presenta en mayor proporción en la adultez tardía o la ancianidad, La viudez es la ruptura del eje fundamental de la familia, que es la pareja, y la repercusión de esta pérdida dependerá, en gran medida, del grado de dependencia que se halla establecido; dentro de los pacientes sujetos de la investigación se encontró que pese a que no tienen a su pareja viva, cuentan con el apoyo de su núcleo familiar recomfortándolos y haciendo más llevadero su proceso de enfermedad, el 42.8% tienen compañero permanente bien sea a través del vínculo matrimonial o a través de la unión libre, este grupo de personas se encuentran dentro de la etapa de adulto medio prevaleciendo el sexo femenino, se observa como un factor favorable pues, cuentan con una red social como lo es la conformación de la familia y tienen como cuidador principal a su compañero(a), facilitando su tratamiento dialítico.

⁵¹ ANGARITA GOMEZ, Jorge. Lecciones de Derecho civil, reimpresión a la 4ta. edición, Santa Fe de Bogotá, Colombia, Ed. Temis, 1998, p.143.

El 14.35% son solteros y se presentó 1 caso de un paciente divorciado, que fue abandonado por su pareja luego de 2 años de diagnosticada su enfermedad renal.

Grafica 6. Escolaridad de los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010.



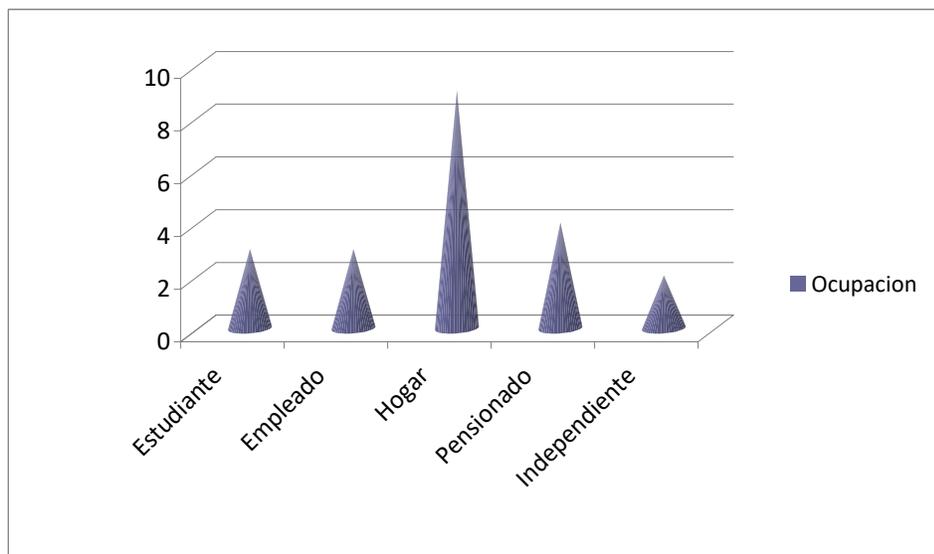
Todos los pacientes y sus cuidadores antes de iniciar el tratamiento de diálisis Peritoneal son capacitados por el grupo de apoyo de la respectiva Unidad Renal taller que tiene una duración de aproximadamente dos semanas donde se logra entrenar al paciente y/o cuidador sobre la técnica de la diálisis peritoneal, así como medidas de autocuidado, reconocimiento de signos de alarma, importancia del tratamiento farmacológico y no farmacológico, con el fin de minimizar los riesgos y garantizar una adecuada terapia.

Para esta capacitación se reconoce que el grado de escolaridad de los individuos sometidos a este proceso de aprendizaje es fundamental; el grupo de paciente en estudio es un grupo heterogéneo, se encuentran individuos sin ningún grado de escolaridad hasta individuos que han terminado su nivel universitario en las siguientes proporciones: el 28% corresponden a aquellos pacientes que no realizaron ningún tipo de estudios y/o aquellos que tienen sus estudios de primaria incompleta, este aspecto es un factor débil que dificulta el proceso de comprensión y entendimiento para el proceso de aprendizaje sobre la técnica de la diálisis para su tratamiento, disminuyendo el fomento de su autocuidado, problemas con la identificación de los medicamentos e insumos para realizar su

terapia dialítica e igualmente presentar mayores dudas o inquietudes, este grupo de personas corresponde a adultos tardíos o mayores, prevaleciendo el sexo femenino; en los sujetos de estudio se encontró que los tres (3) pacientes que no tienen ningún tipo de escolaridad presentan (muchas) dificultades especialmente para la comprensión y toma de medicamentos, implicando utilizar técnicas de colores y tamaños para que fuera fácil diferenciarlos de allí, lo indispensable del cuidador, para evitar algún tipo de confusión.

El 72% restante corresponde al grupo de pacientes que realizaron estudios superiores a los de la básica primaria, estos se caracterizan por tener una mayor comprensión de su patología, les permite participar activamente en su tratamiento dialítico, en su autocuidado y fomentar hábitos de vida saludable en sus familias para no desencadenar patologías asociadas a la Enfermedad Renal, igualmente se puede evidenciar que en el tiempo que llevan con su tratamiento dialítico no han presentado ningún tipo de complicaciones asociadas al mal manejo de la terapia dialítica, de este grupo de pacientes hay seis (6) personas que por su grado de escolaridad están desarrollando empleos acordes a su preparación académica y que por lo tanto les generan adecuados ingresos económicos, aspecto económico favorable para su sostenimiento y para sus familias.

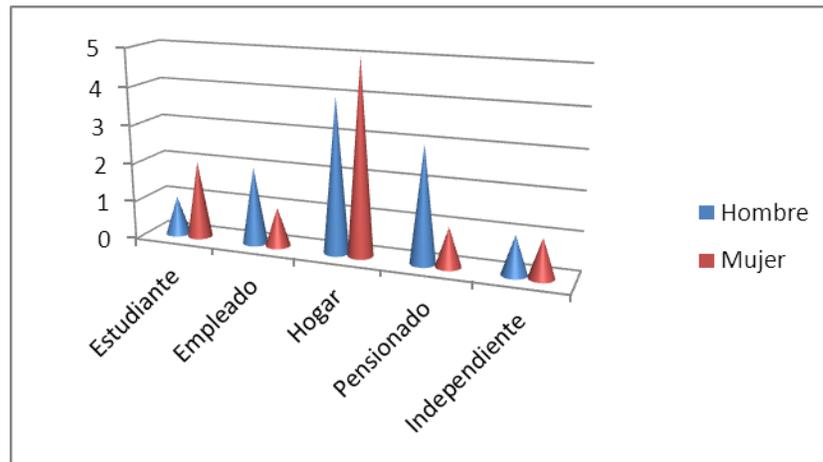
Grafica 7. Ocupación de los pacientes sometidos a diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010.



La ocupación de la población de pacientes en estudio corresponde en un 42.8% al hogar este grupo se caracteriza por ser principalmente mujeres en etapa de la

adultez tardía, el 23.8% corresponde a sujetos que se encuentran vinculados con alguna empresa o sector comercial, esto representan ingresos para sus familias, es importante destacar que los ingresos productos de sus empleos no siempre son constantes debido a las posibles complicaciones de salud que le impiden continuar con sus labores temporalmente o incluso dejar sus empleos. El 19% de la población cuentan con ingresos mensuales constantes por contar con una pensión producto de años de trabajo, este es un factor favorable ya que facilitan el abastecimiento de sus obligaciones económicas, los integrantes de este grupo se encuentran en etapa de adultos tardíos y maduros, el 14.2% corresponden a estudiantes, quienes no realizan ninguna actividad productiva económicamente y dependen completamente de sus familias, estas personas se encuentran en etapa de adolescencia y adultos jóvenes. Teniendo en cuenta lo anterior, del total de los pacientes índices el 57% son dependientes de sus familias considerarse un factor que repercute desfavorablemente en el proceso de tratamiento debido a que pese a que la Enfermedad Renal Crónica es una enfermedad de alto costo y aunque los usuarios no deben pagar su tratamiento los pacientes manifiestan que no los exoneran del pago mensual de los aportes de salud y demás copagos y/o cuotas moderadoras que deben cancelar por otros servicios prestados y a esto se debe sumar los gastos derivados de la manutención de cada uno de los mismos.

Grafica 8. Ocupación vs género de los paciente en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, diciembre, 2010.



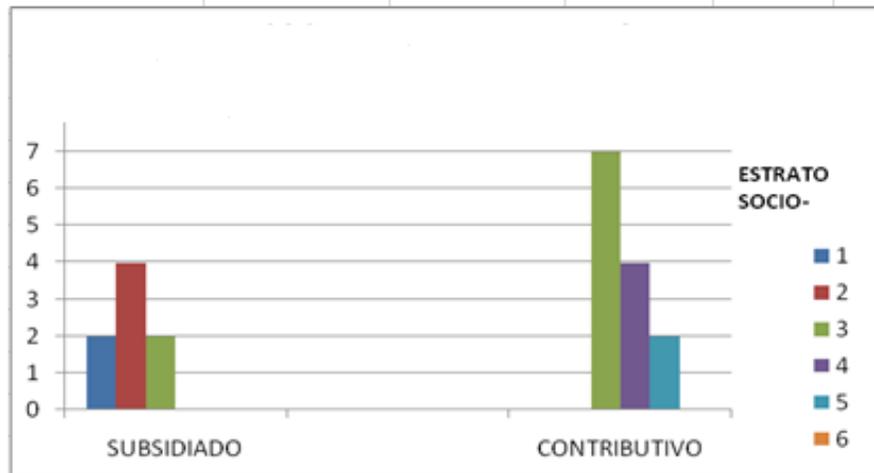
La ocupación laboral es una característica que depende de la edad y del género, sin embargo del grupo de estudio es importante destacar que a pesar que del total de los pacientes encuestados veintiuno (21), nueve (9) de los mismos que representan el 42% se encuentran en edad productiva es decir entre los 21 – 50 años, no todos estos se encuentran activos laboralmente, solo tres (3) personas

desempeñan actividades en una empresa predominando el sexo masculino, y dos (2) desarrollan actividades de empleo independiente, las cuales no siempre les genera dinero debido a que ellos mismos los administran y cuando deben ausentarse los ingresos disminuyen, es importante mencionar que los cuatro (4) pacientes restantes mencionan que les ha sido imposible trabajar debido a las limitaciones que les ha dejado su patología, lo cual ha hecho difícil su vinculación y mantenimiento en un trabajo, igualmente dos (2) personas comentaron que perdieron sus empleos por las ausencias esporádicas y/o periódicas al mismo, cuando presentaban alguna recaída o por sus controles médicos. Igualmente se puede observar cuatro (4) casos de personas que reciben una pensión mensual fruto del esfuerzo de años, lo cual es un aspecto positivo porque devengan dinero y no tienen que preocuparse por cumplir por sus obligaciones laborales, en este grupo prevalece el género masculino y se encuentran en la etapa de la adultez tardía; de estas personas es importante destacar que con el hecho de devengar un salario están aportando al sustento de sus familias e igualmente se sienten útiles y no ven perdido su rol dentro del grupo familiar. A diferencia de los anteriores casos, se encuentran doce (12) personas que no generan ningún tipo de aporte económico a sus familias, entre ellas se encontró que nueve (9) personas en etapa de adultos mayores es decir mayores de 60 años los cuales se dedican al cuidado de sus nietos y a las labores del hogar, aquí se puede notar que prevalece el género femenino, y se encontró que tres (3) personas desempeñan actividades estudiantiles de estos dos (2) son adultos jóvenes y un (1) adolescente que igualmente colaboran en las labores domésticas de sus hogares.

De todo lo anteriormente mencionado es importante resaltar que la enfermedad Renal no es sólo la causante de la pérdida de trabajo, sino que cómo está montada la trama laboral los pacientes con IRC se encuentran estereotipados como una baja rentabilidad en sus trabajos lo que dificulta las relaciones tanto laborales y su adaptación al puesto de trabajo, todo esto unido a las presiones laborales como a las propias de su patología inciden en el abandono de sus empleos o en la solicitud de su pensión produciéndose la desvinculación laboral, esto conlleva a dos consecuencias inmediatas: disminución de ingresos económicos y sentimiento de no ser útil a sí mismo ni a su familia⁵².

⁵² MINUCHIN S. Familias y Terapia Familiar. Barcelona, Editorial Crónica, 1977.

Grafica 9. Relación estrato socio – económico y seguridad social pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.

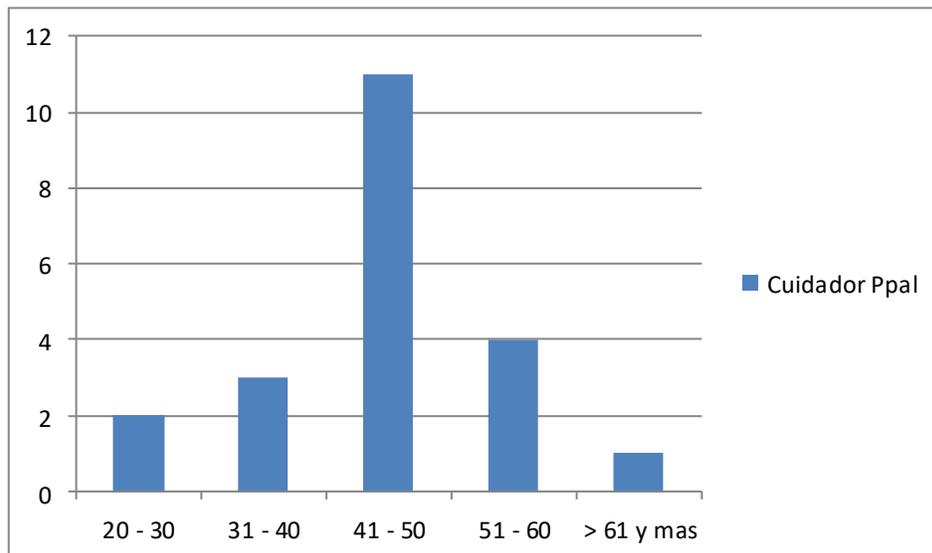


El 100% de la población de estudio cuenta con seguridad social, el 61,9% pertenece al régimen contributivo este grupo de personas se caracterizan por contar con capacidad de pago, quienes deben aportar un porcentaje de sus ingresos del (12%), y el 38.1% al régimen subsidiado donde se encuentran las personas más pobres todo esto debido a un mecanismo denominado solidaridad, el cual se financia principalmente con aportes fiscales que se incrementaron como consecuencia de la ley 60 de 1993 y la ley 100 de 1993. La clasificación socioeconómica a la que pertenecen los sujetos de investigación determina los impuestos que deben pagar, las tarifas de los servicios públicos domiciliarios, el acceso a los servicios de salud, las matrículas a pagar en las universidades estatales, entre otros. El 42.8% del total de la población se encuentra en estrato 3, esto indica que las condiciones económicas de los sujetos corresponden al promedio de estratificación predominante en el Huila, según datos del DANE, estos reciben un subsidio para servicios públicos: agua, alcantarillado y aseo de un 15%, se puede resaltar que solo el 28.5% de la población encuestada corresponde a estratos superiores, es decir estrato 5 los cuales deben contribuir para subsidiar a la población en estrato 1, 2 y 3. El 28.7% restante pertenecen a estratos 1 y 2, quienes obtienen varios beneficios del estado, sobre todo en el tema de salud, tarifas de servicios públicos con un 70% y 40% de subsidio respectivamente, fondos de solidaridad e inversión social lo cual ayuda a estas familias.

8.2 CUIDADOR PRINCIPAL

Son las personas que se hacen cargo de manera voluntaria y/o por acuerdo de la familia para el cuidado de los individuos sujetos de estudio que se encuentran diagnosticados con Insuficiencia Renal Crónica y pertenecen a la modalidad de Diálisis Peritoneal de la Unidad Renal de la Clínica Medilaser, el 100% los cuidadores hacen parte del grupo familiar del paciente índice y comparten dentro del mismo hogar. Estos cuidadores cuentan con un entrenamiento específico por parte de la Unidad Renal.

Grafica 10. Edad de cuidadores, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010.

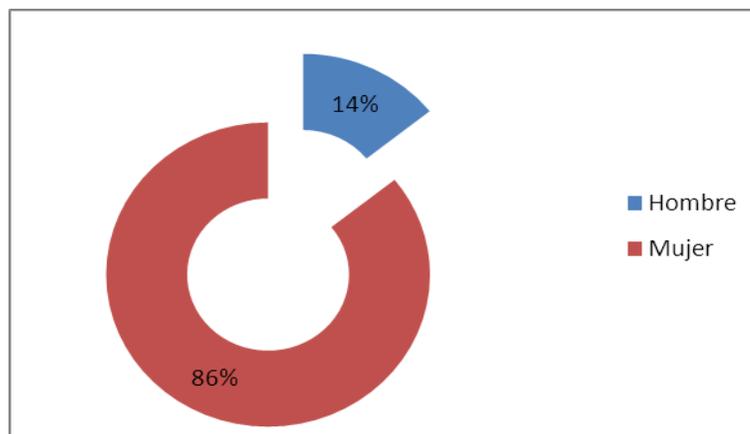


El Cuidador es quien participa en la realización de la terapia dialítica, estos por su parte acompañan al paciente desde el momento de su diagnóstico y conocen todo lo relacionado con la patología. La edad que prevalece en los cuidadores de los pacientes en diálisis peritoneal es la población adulta media o madura (41 – 60 años), con un 71.4%, este es un aspecto positivo porque es precisamente en esta etapa donde prevalece la capacidad de cuidar, de guiar y de apoyar, pese a las múltiples ocupaciones que se tengan porque igualmente desarrollan labores del hogar, cuidado de los hijos y/o actividades laborales; dentro de de estos sujetos de investigación se encontró que doce (12) de los cuidadores que representan el 57.1% se sienten contentos y dispuestos a seguir apoyando en el cuidado de su familiar, a diferencia de los tres (3) restantes quienes se sienten agobiados y creen

sentirse solos en la tarea de brindar el cuidado; Los cuidadores catalogados como adultos jóvenes (20 – 40) representan el 23.8%, los cuales se caracterizan por ser dinámicos, poseer mayor disposición, fortaleza para poder brindar un cuidado adecuado pero igualmente estos están en la etapa de consolidación no solo de su propia familia, si no de su profesión o trabajo, lo que puede convertirse como debilidad porque en cualquier momento estos podrían conformar su propio núcleo familiar y dejar solo al paciente.

El 5% que corresponde a un (1) cuidador, se caracteriza por tener problemas visuales, tener problemas de Hipertensión Arterial lo que representa un riesgo para la calidad de cuidado al presentar fallas en la identificación del tratamiento farmacológico y dialítico a administrar, Aspectos a tener en cuenta cuando se capacite al cuidador en la utilización de técnicas apropiadas en el taller de capacitación. Igualmente se pueden presentar problemas de déficit de sueño, que conlleva a producir irritabilidad y cansancio, por la carga física y psicológica, y esto generara disminución o pérdida de su autocuidado, lo que podría llevarlo a desarrollar una Enfermedad Renal a futuro por su antecedente de HTA.

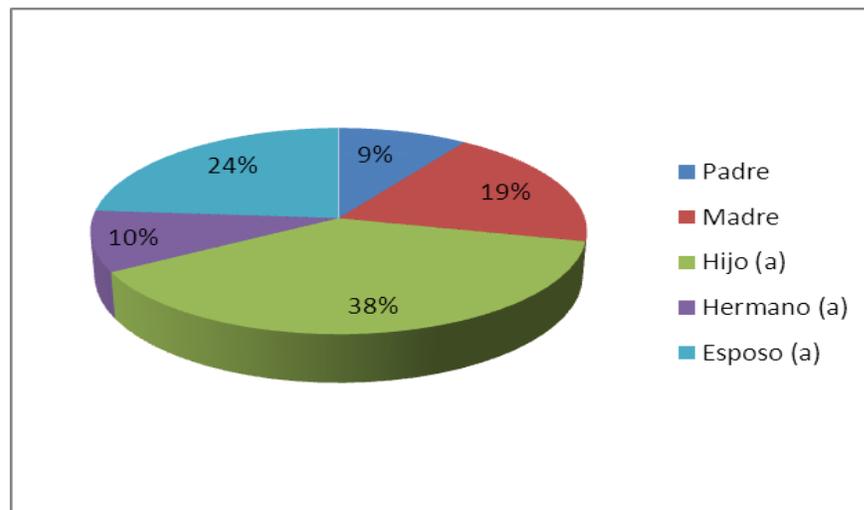
Grafica 11. Género de los cuidadores, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010



El género predominante de los cuidadores corresponde al femenino en un 86%, estas se caracterizan por ser cuidadoras familiares y amas de casa. Esta tarea, que supone el desempeño de un rol tradicional, disminuye la participación social y la autonomía de las cuidadoras, es importante mencionar que los patrones culturales tradicionales no ayudan, solo asignan a las mujeres el papel de proveedoras principales de la atención y cuidado de las personas dependientes

(niños, ancianos y familiares impedidos o enfermos⁵³. Sumado, a que las expectativas actuales de autosuficiencia de las familias siguen reforzando esta asignación desigual para hombres y mujeres. En la investigación se pudo encontrar que de las cuidadoras encuestadas diez (10), consideran su tarea como un deber moral y lo realizan por iniciativa propia, tres (3) se sienten satisfechas con su labor y piensan que eso las dignifica, dos (2) manifiestan que no tiene otra alternativa y que esta actividad repercute desfavorablemente en su calidad de vida, pero no tiene otra opción. El sexo masculino en los cuidadores esta representados en el 14 es decir tres (3) personas.

Grafica 12. Roll que desempeña el cuidador vs roll del paciente en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



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.

En una investigación de la Universidad de Colombia, realizado por estudiantes de enfermería en el 2000 se concluyó que el cuidador, en cumplimiento de sus roles, experimenta diferentes sentimientos que pueden ir desde la culpa hasta la

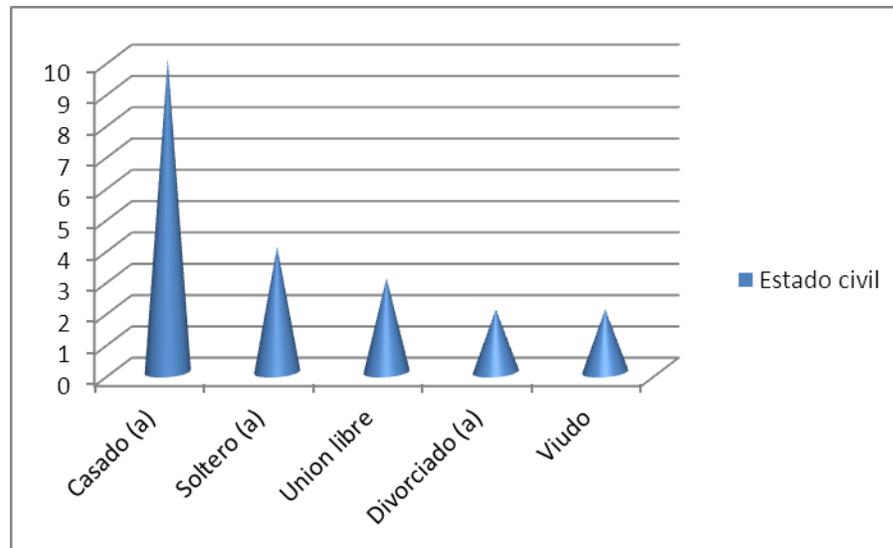
⁵³ DELICADO USEROS, María Victoria Y GARCÍA FERNÁNDEZ, Miguel Ángel. Artículo: Cuidadoras informales, Universidad de Castilla-La Mancha, 2010

satisfacción⁵⁴. 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.

El rol que desempeñan los cuidadores frente a la persona índice en tratamiento dialítico corresponde en mayor proporción al de hijos en un 38%, los cuales se encuentran en la etapa de adultos maduros, estos se caracterizan porque tienen ya estructurada su propia familia, los representan siete (7) mujeres y un (1) hombre, quienes expresan que para ellos esta situación, ha implicado mayor demanda de tiempo de dedicación y de dinero para la atención. El 28% de los cuidadores se desempeñan como padres o madres del paciente, los cuales fuera de cumplir con las obligaciones propias del hogar se encuentran responsables del cuidado de su hijos, este grupo de cuidadores se encuentra en la edad adulta madura y adulto joven, y lo integran cinco (5) mujeres y un (1) hombre, de este grupo de cuidadores es importante destacar que para el único caso de hombre cuidador ha servido para unir los lazos con su hijo los cuales eran distantes. El 24% de cuidadores (5) son esposas(os), de estos cuatro se encuentran en edad adulta madura tres son mujeres, el cuidador restante se encuentra en edad de adulto mayor y corresponde a una mujer. El 10% restante corresponde a una mujer cuidadora en edad de adulto joven que desempeña el rol de hermana y expresa que brinda todo el apoyo y fortaleza para continuar con todo el tratamiento de su familiar.

⁵⁴ PINTO N, Y 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.

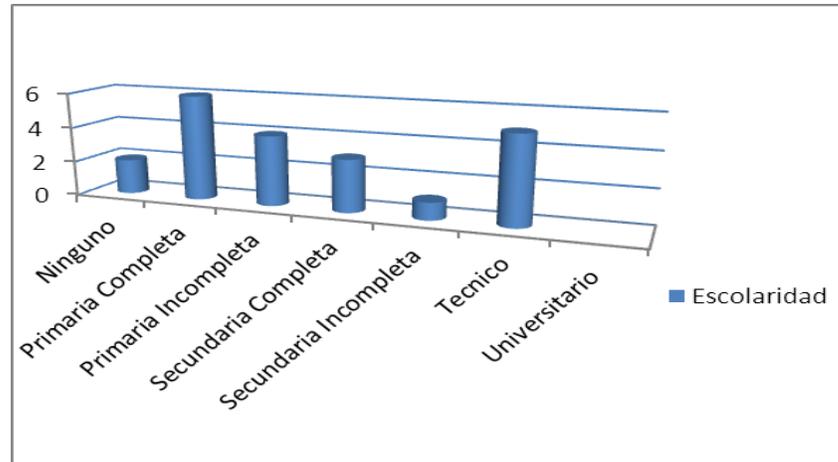
Grafica 13. Estado civil de cuidadores, Unidad Renal, Clínica Medilaser, Neiva, Diciembre 2010.



El estado civil es esencialmente un atributo de la persona, una cualidad que lleva consigo que le permite diferenciarse y distinguirse legalmente de los demás. De los cuidadores principales, se puede destacar que el 61.9% conviven con compañero (a) bien sea a través del vínculo del matrimonio o en unión libre, esto implica que los cuidadores deben ocuparse de sus hogares y responder tanto económicamente como del bienestar de sus familias y realizar el cuidado directo de su familiar en tratamiento dialítico, esto podría verse como un aspecto preocupante en cuanto la distribución del tiempo para realizar de manera oportuna cada una de sus funciones que podrían generar conflictos en el grupo familiar, durante la aplicación de la encuesta, tres cuidadoras manifestaron que han tenido conflictos con sus esposos y/o hijos a raíz del poco tiempo que se dedica para su propio hogar; el 19% de los cuidadores son solteros que corresponden a personas adultas jóvenes, este aspecto es de considerar ya que pese a que tienen la disposición y la energía necesaria para ofrecer un cuidado, por su ciclo vital se encuentran en una etapa en donde se está en busca de desempeñar un trabajo y relacionarse establemente con una pareja o consolidar su propia familia lo cual puede representar un riesgo de abandono por parte del cuidador. Se evidencian 2 casos de personas viudas, y 2 casos de personas divorciadas, este es más común hoy en día debido a los cambios socioculturales, las mujeres son más independientes económicamente de sus parejas y al deterioro que se ha ido presentado en el significado del matrimonio.⁵⁵

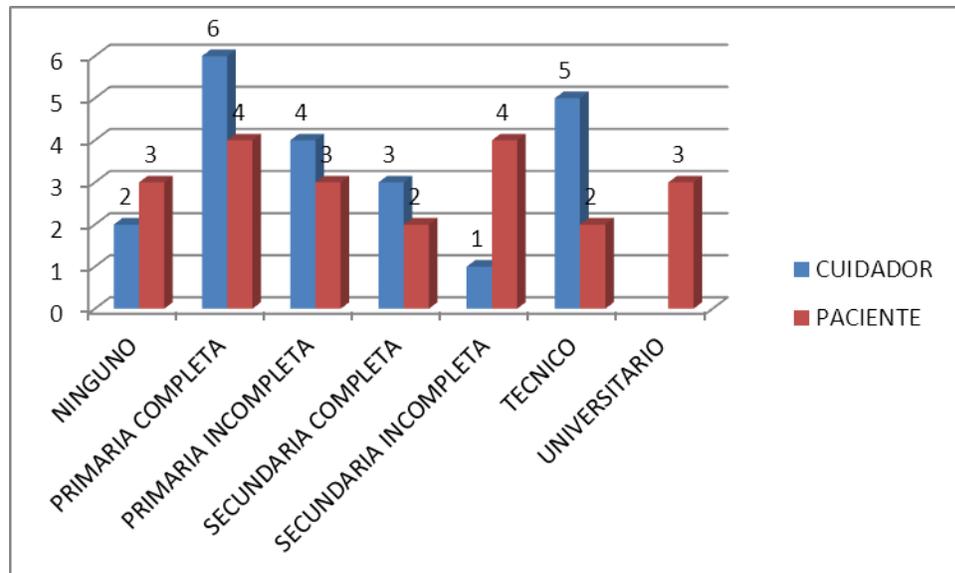
⁵⁵ FERNÁNDEZ SÁNCHEZ, Néstor. Características de desarrollo Psicológico del adulto. Universidad Nacional Autónoma de México. 2006

Grafica 14. Escolaridad de cuidadores, Unidad Renal, Clínica Medilaser, Neiva, Diciembre 2010.



La escolaridad es un aspecto fundamental para garantizar un adecuado manejo de los pacientes, los cuidadores sujetos de la investigación fueron previamente entrenados por el equipo de apoyo de la Unidad Renal de la Clínica Medilaser, para garantizar la técnica de la terapia dialítica y minimizar los riesgos, el 38% de este grupo de cuidadores se caracteriza por aquellos pacientes que no realizaron ningún tipo de estudios y/o aquellos que tienen sus estudios de primaria incompleta, este aspecto es un factor a considerar ya que pueden poseer dificultades para comprender con facilidad la terapia dialítica que van a aplicar a su familiar, lo que implica generar técnicas de aprendizaje apropiadas para lograr la apropiación del conocimiento para el fomento de autocuidado en el paciente, igualmente se pueden presentar dificultades para la identificación de los medicamentos e insumos que se manejan para ejecutar la terapia originándose mayores dudas o inquietudes por a por los mismos. El 62% restante corresponde a aquellos cuidadores que realizaron estudios superiores a los de la básica primaria, estos se caracterizan por tener una mayor comprensión de su patología, les permite participar activamente en su tratamiento dialítico, en su autocuidado y fomentar hábitos de vida saludables tanto en el paciente, en sí mismo como en sus familias, es importante destacar que de este grupo de cuidadores prima el sexo femenino, quienes manifiestan que esta experiencia ha sido muy enriquecedora para sus vidas, aunque igualmente expresan que necesitan más apoyo de todo el núcleo familiar.

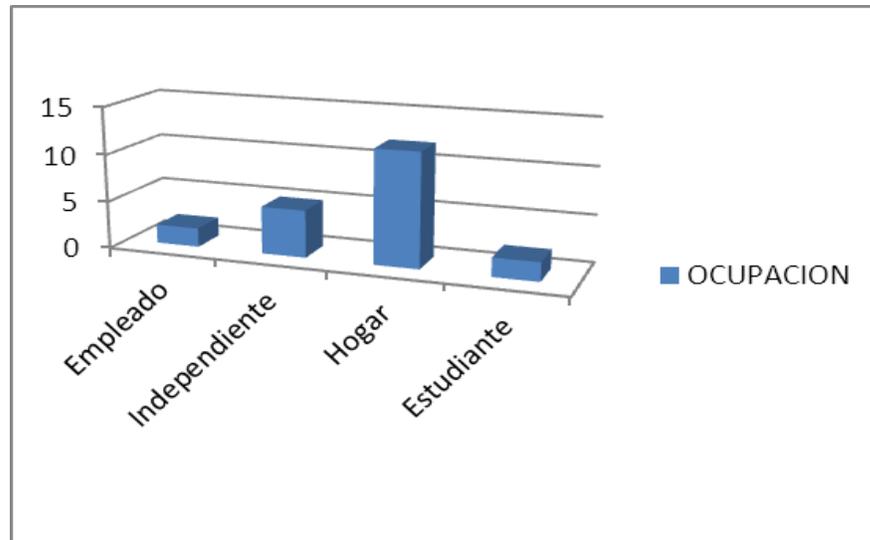
Grafica 15. Escolaridad de los pacientes en diálisis peritoneal vs. Escolaridad de los cuidadores, Clínica Medilaser, unidad renal, Neiva, 2010.



La escolaridad se define como el nivel de grados escolares aprobados por un individuo, para la presente investigación esta variable es fundamental debido a que de esta dependerá en gran parte la calidad del tratamiento y el cuidado que se prestará a los pacientes que se encuentran en diálisis peritoneal, aunque es de aclarar que antes de iniciar el tratamiento dilitico los pacientes y sus cuidadores son sometidos a un entrenamiento por parte del equipo de salud de la unidad renal de la Clínica Medilaser, en la grafica se puede evidenciar que en su mayoría los cuidadores y pacientes han realizado algún tipo de estudio, a excepción seis pacientes y seis cuidadores que no tienen ningún tipo de escolaridad, o que no terminaron sus estudios de primaria, de estas personas es importante mencionar que se encontro un caso donde tanto el cuidador como el paciente no tienen ningún tipo de escolaridad lo cual se puede llegar a ser un aspecto negativo porque se podrian presentar errores en cuanto a la administracion de tratamientos, realizacion de la terapia dialtica entre otras, sin embargo ellos expresan que no han presentado dificultad para llevar a cabo la terapia y las recomendaciones medicas ya que ellos conocen los medicamentos y realizan de manera eficaz la tecnica en el momento de dializarsen, el 72 % restante tanto de los pacientes como los cuidadores representa aquellos que realizaron estudios superiores a los de la basica primaria, en el primer grupo hay que resaltar que se presentan dos pacientes que alcanzaron estudios tecnologicos y tres casos de pacientes que culminaron sus estudios universitarios, lo cual puede favorecer su autocuidado y compromiso con su tratamiento, y en el segundo grupo de los

cuidadores prevalece aquellos que culminaron estudios técnicos y no se presentó ningún cuidador con estudios universitarios.

Grafica 16. Ocupación de los cuidadores, Unidad Renal, Clínica Medilaser, Neiva, Diciembre 2010.

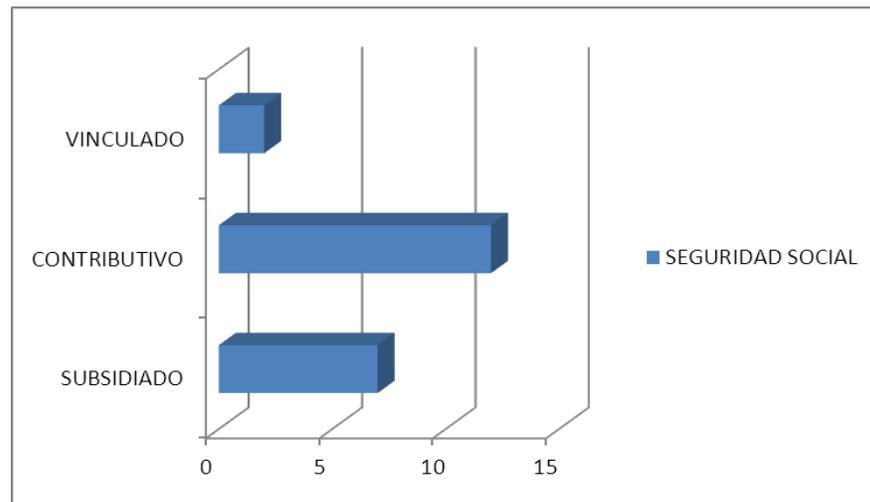


El 100% de los cuidadores a cargo de los pacientes en diálisis peritoneal, deben desarrollar otras actividades, ocasionando una sobre carga en el quehacer cotidiano; la ocupación que desarrollan los cuidadores, sujetos del estudio corresponde: en un 57.1% a las labores del hogar y a la crianza de los hijos, lo cual constituye una sobrecarga laboral para estas personas que en 100% corresponde a mujeres, disminuyendo así el tiempo para descansar ocasionado deterioro en su estado de salud: de las cuidadoras encuestadas, ocho (8) responden que al finalizar el día el cansancio es tan abrumador que no les permite poder compartir con su pareja, deteriorando así su relación, aspecto que les preocupa mucho. El 42.9% restante cumple con los deberes laborales, de estudios y hacerse cargo de los cuidados del paciente, esto es sin duda preocupante porque al igual que el grupo anterior comparten que el tiempo que les queda para su descanso es mínimo, estos son aspectos importantes a la hora de analizar en qué punto está la salud física y mental del cuidador, y las acciones que se deben seguir para buscar el apoyo de otros miembros de la familia. El cuidador adquiere habilidades en su tarea, por las cuales se le va dejando más abandonado en su función. Recae entonces sobre él, todo el cuidado del familiar y se produce un exceso de sus funciones⁵⁶ llevándolo a presentar daños en su salud, es por eso

⁵⁶ Cuidadores familiares, ese soporte tan importante <http://www.suite101.net/content/cuidadores-familiares>

que la seguridad de que se afronta tal responsabilidad por amor, debe estar apoyada por todos. La acción del cuidador puede reconfortar, alimentar su espíritu al saber que está haciendo todo por ese familiar pero, para lograr esta sensación en el cuidador, hace falta sumar esfuerzos para lograr una relación equilibrada trabajo-descanso.

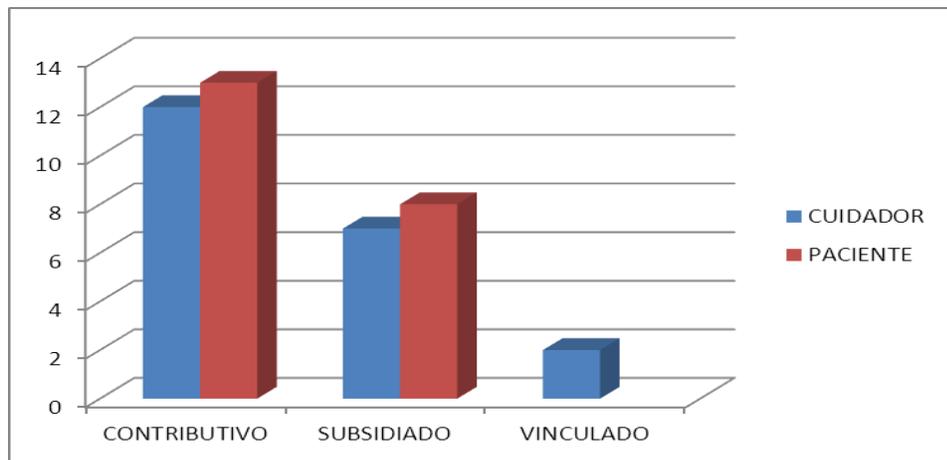
Grafico 17. Seguridad social de los cuidadores, Unidad Renal, Clínica Medilaser, Neiva, Diciembre, 2010



La seguridad social con la que cuentan los cuidadores hace referencia en mayor proporción al régimen contributivo, con un 57.1%, el gobierno estipula un Régimen Contributivo para aquellas personas con capacidad de pago, quienes deben aportar un porcentaje de sus ingresos (12%), el cual es descontado directamente del salario mínimo devengado o debe ser aportado por parte del cotizante cuando este está como trabajador independiente, el 33% se encuentran en el régimen subsidiado, cuyo objetivo del mismo es beneficiar a todas aquellas personas en estratos bajos con incapacidad de pago, del régimen contributivo se hacen aportes para las personas más pobres estos recaudos son destinados a completar la financiación de la UPC estas personas, mecanismo denominado solidaridad, este se financia principalmente con aportes fiscales que se incrementaron como consecuencia de la ley 60 fue reformada y derogada y la ley 100 de 1993 y el 9.5% se encuentran afiliados como vinculados, a los cuales los servicios son prestados directamente por el estado y no deben pagar ningún tipo de aporte por la prestación de los servicios de salud. Es importante destacar que el hecho que el 100% de los cuidadores cuenten con una seguridad social para acceder a los servicios de salud es un aspecto favorable porque en el momento

que el cuidador desarrolle algún tipo de problema de salud va a contar con una institución que le brindara sus servicios, le proporciona a los pacientes seguridad.

Grafica 18. Seguridad social de los pacientes en diálisis peritoneal vs. cuidadores, Clínica Medilaser, unidad renal, Neiva, diciembre 2010.

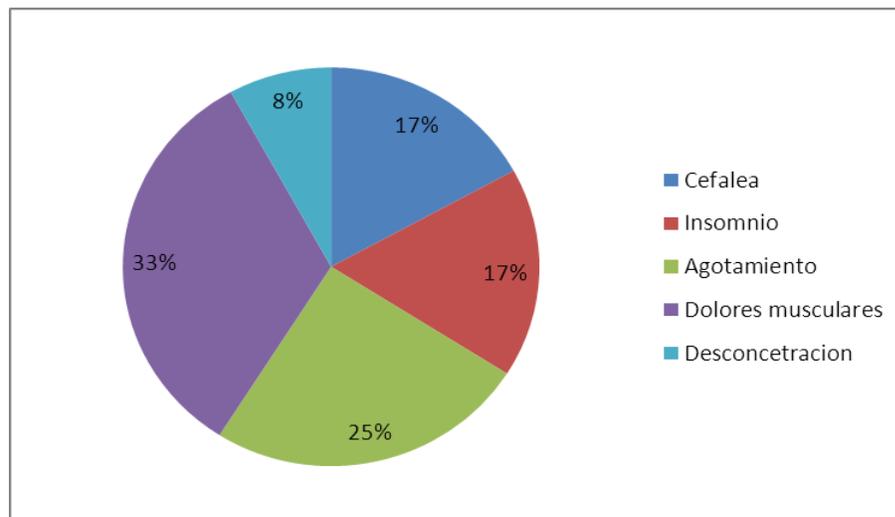


La Seguridad Social es entendida y aceptada como un derecho que le asiste a toda persona de acceder, por lo menos a una protección básica para satisfacer sus necesidades en cuanto a la promoción, prevención de su salud, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad, reglamentado en Colombia por la ley 100 de 1993 la cual a la fecha de hoy ha tenido varias modificaciones, igualmente es importante destacar que la Enfermedad Renal Crónica según el acuerdo 008 de 2009 se encuentra catalogada como una enfermedad de alto costo, lo cual indica que todo lo relacionado con la patología debe ser exenta de cuotas moderadores o copagos según sea el caso. Los sujetos de investigación en un 100% cuentan con seguridad social, por lo cual gozan de servicios de salud según su necesidad, de estos se destacan que en la mayoría de la población total de pacientes como cuidadores pertenecen al régimen contributivo, el cual se caracterizan por contar con personas con capacidad de pago, quienes deben aportar un porcentaje mensual de sus ingresos del (12%), de estos se puede observar que el 61,9% de los pacientes pertenecen a este régimen y que el 57,1% de los cuidadores principales también se encuentran dentro del mismo.

En cuanto al Régimen Subsidiado se encuentran las personas más pobres o sin capacidad de pago, los cuales no deben de aportar ningún tipo de ingreso para que les presten su atención de salud y cuentan con un carnet que los hace parte de una EPS, todo esto debido a un mecanismo denominado de solidaridad, el

cual se financia principalmente con aportes fiscales, dentro de este se encontró que el 38.1% de los pacientes pertenecen al régimen subsidiado y que el 33.3% de los cuidadores pertenecen al mismo. Igualmente se encontró que el 9.5% de los cuidadores se encuentran como vinculados, es decir que todavía no cuenta con un carnet que los hace pertenecer a una EPS encargada de garantizar la atención de la salud, estas personas igualmente pertenecen a estratos bajos y no cuentan con capacidad de pago por lo tanto los servicios son prestados directamente por el estado, a diferencia que los pacientes sujetos de estudio no se encontró ninguno en esta modalidad.

Grafica 19. Morbilidad sentida de los cuidadores, Unidad Renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.

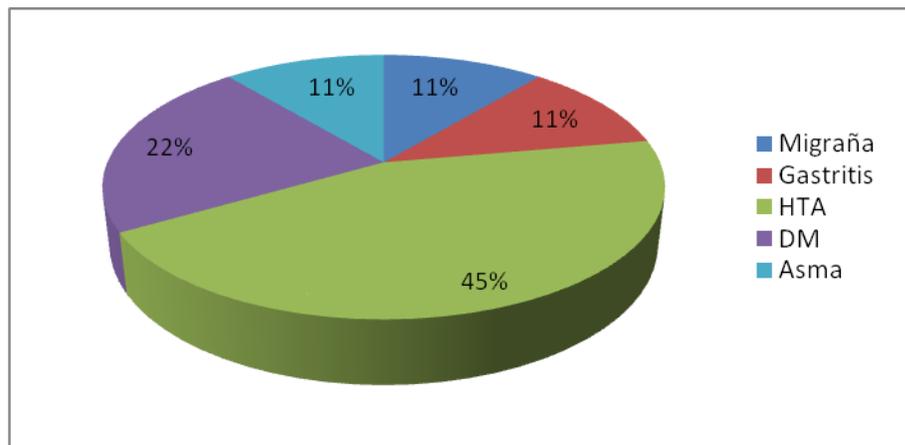


El progresivo envejecimiento de la población y la aparición de enfermedades crónicas e incapacitantes han dado lugar a que muchas familias deban hacerse cargo del cuidado de algunos de sus miembros con incapacidad. Esta nueva situación implica cambios en la situación familiar y en especial en el cuidador principal que puede ver afectada su salud. El conocimiento de que un miembro de la familia padece una enfermedad crónica, genera un impacto significativo en el grupo familiar. Este choque emocional pasa por distintas etapas en las cuales la familia, primero mantiene un estado de incertidumbre donde a veces ni cree en el diagnóstico y después le surgen otros temores sobre lo que le va a ocurrir con ese familiar en cuanto al nivel de deterioro de sus funciones vitales, y cómo será el final de sus días⁵⁷. El grupo de estudio está formado por los cuidadores de

⁵⁷ MUÑOZ, ESPINOSA AJM,. La familia en la enfermedad terminal, salud familiar, 2002, Universidad de Barcelona

personas diagnosticadas con Enfermedad Renal Crónica y que cuentan con una terapia dialítica como lo es la Diálisis Peritoneal, los cuidadores son entrenados por el equipo de la Unidad Renal de la Clínica Medilaser con el fin de garantizar una adecuada terapia y mitigar los posibles riesgos asociadas al manejo de la misma: los cuidadores son miembros del grupo familiar de cada paciente y en total son 21; estos manifestaron presentar diferentes dolencias que les dificulta ejecutar de manera adecuada sus quehaceres de cuidadores, entre ellos se encontró el 33% comunica dolores musculares porque deben ayudar a la movilización de los pacientes debido a limitaciones como: uno de los pacientes presentan amputación en sus extremidad inferior izquierda debido a secuelas de la Diabetes, dos casos de pacientes con ceguera y dos que presentan problemas de vértigo, un caso de paciente con problema auditivos es importante destacar que estos pacientes son adultos mayores con problemas de obesidad lo cual hace más difícil su manejo, un 67% restante informaron que padecen de Insomnio, Desconcentración y agotamiento debido a que los periodos de sueño y descanso son muy cortos y deben asistir todo el día a sus familiares fuera de cumplir con sus otros deberes del hogar y de sus trabajos, es importante mencionar que estas personas manifiestan presentar estrés, depresión e impotencia por no contar apoyo de los otros miembros de la familia, sintiéndose abandonados y los únicos responsables del cuidado de su familiar.

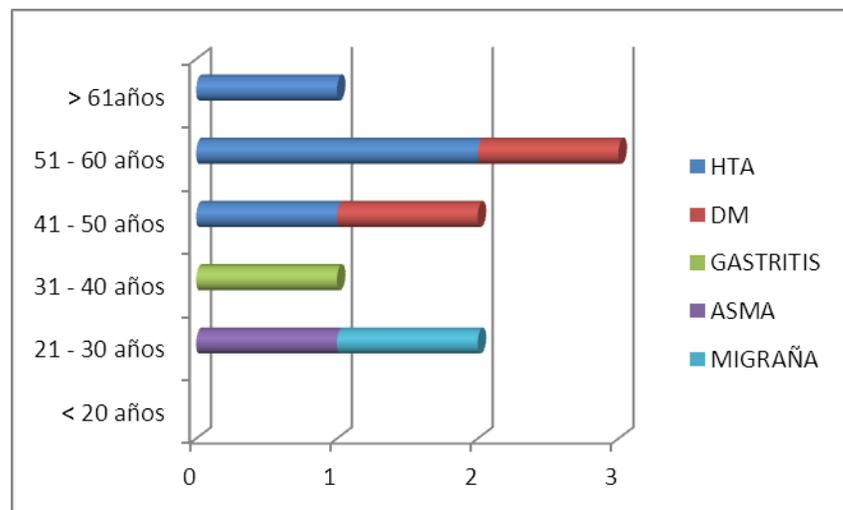
Grafica 20. Morbilidad diagnosticada de los cuidadores, Unidad Renal, Clínica Medilaser, Neiva diciembre, 2010.



La morbilidad diagnosticada representa la visión que tiene el profesional de salud sobre el problema o el estado de salud del individuo, con el fin de indicar su tratamiento y/ o rehabilitación. De los cuidadores encuestados se encontró que

nueve (9) tienen patologías diagnosticadas de los cuales se evidencia: El 45% padecen de HTA correspondiente a cuatro cuidadores, seguido de 22% con problemas de DM Tipo II, dentro de este grupo de personas se encuentra cuatro personas adultas, una (1) mayor y una (1) medio, este es un aspecto desfavorable, debido a que la Enfermedad Renal se presenta en mayor proporción en poblaciones con antecedentes de patologías de Riesgo cardiovascular como lo es la DM o la HTA, y esto sumado a los inadecuados estilos de vida saludable que tienen estos cuidadores como la alimentación rica en sodio, azúcares y carbohidratos, el sobrepeso, el sedentarismo y el estrés, a pesar de estar reconociendo las consecuencias del daño renal, amputaciones, ceguera, ante el no control de estas patologías en su propio familiar y pasar de cuidador a ser paciente. Se encontró igualmente un (1) caso de Migraña, otro de Gastritis y uno de Asma que representan el 22% restante de los cuidadores, estas personas expresaron que antes de tener el rol de cuidadores no habían sufrido de ninguna enfermedad y que estas se debe a las constantes preocupaciones por el estado de salud de su familiar o al hecho de estar respondiendo por múltiples obligaciones, el estrés, la falta de apetito y el constante afán de suplir a cabalidad las necesidades de su familiar.

Grafica 21. Relacion de edad y morbilidad diagnosticada de los cuidadores, Unidad Renal, Clinica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010.



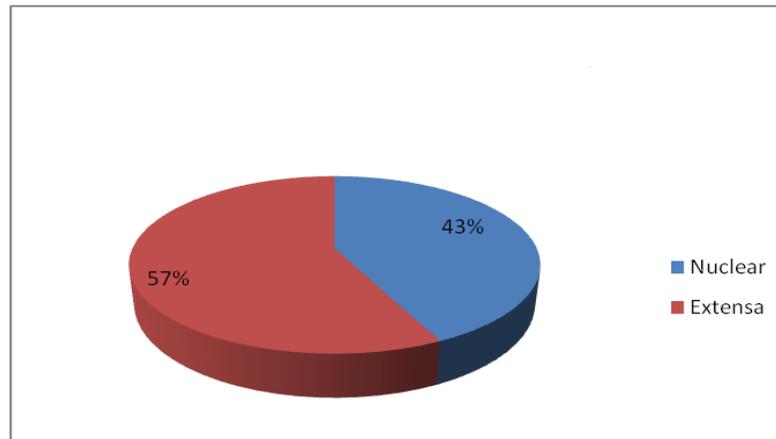
Los cuidadores son ejes primordiales para el desarrollo de la terapia dialítica de los pacientes que quieren ingresar al programa de Dialisis peritoneal y aun mas de aquellos que tienen algun tipo de limitante ya sea fisico o mental, porque sin el apoyo de ellos no podria ser avalados por la Unidad Renal a la que pertenecen. Igualmente es importante destacar que estas personas deben acceder de manera

voluntaria, deben ser aptos no solo física si no mentalmente y deben contar con todo el apoyo de la familia, con el fin de poder brindar un cuidado acorde y con alta calidad y no propiciar el agotamiento que pueda llevar a la desercion de su labor. En la presente investigacion el 100% de los pacientes cuentan con un cuidador, el cual hace parte de su nucleo familiar y se hace cargo de la realizacion de la terapia dialitica, la edad de los mismos influye mucho para el desarrollo de sus labores pero igualmente su estado de salud, en este grupo de personas se evidencio que nueve (9) tienen algún tipo de morbilidad diagnosticada, en las cuales prevalecen las enfermedades cardiovasculares: Hipertensión Arterial (HTA) y Diabetes Mellitus (DM), estas son el principal factor de riesgo para desarrollar accidentes cerebrovasculares, insuficiencia cardíaca y cardiopatía coronaria y su control logra no solo salvar vidas sino también reducir significativamente las limitaciones funcionales y la discapacidad que puedan llegar a generar; en los cuidadores mayores de 61 años se presenta un (1) caso de HTA, en los adultos medios o maduros (41 – 60 años) se evidencian tres (3) casos de HTA, y dos (2) DM, estos pacientes comunican que reciben tratamiento farmacológico, pero que su adherencia a los controles médicos por parte de promoción y prevención son escasos aumentando de manera significativa el riesgo de presentar complicaciones. En los adultos jóvenes se encontró un (1) caso de gastritis, uno (1) de migraña los cuales expresan que no lo presentaban antes de realizar sus funciones como cuidador y uno (1) caso de asma.

8.3 COMPOSICIÓN FAMILIAR

La familia es el pilar más importante en la vida de cualquier persona. Cuando uno de sus miembros atraviesa por una enfermedad, su principal función es proporcionarle fortaleza emocional y ayudarlo a convivir con el padecimiento de la mejor manera. El impacto que provoca la noticia de un familiar enfermo es muy profundo y en muchas ocasiones es recibida en forma dramática, percibiéndose sentimientos de angustia, miedo, culpa e incertidumbre. Ante la enfermedad, cada uno de los miembros construye una “realidad” interna. Para esto es necesario conocer cuál es el concepto de enfermedad crónica, curación y muerte para cada uno de los familiares y para el paciente; esclarecer estos conceptos ayudara en la situación de crisis que ésta pudiera estar viviendo. También hay una gran diferencia si el enfermo es la madre, el padre, los hijos (as), los abuelos; a partir de esto la reacción de cada uno de los miembros variará de acuerdo a las formas de organización y de relación.

Grafica 22. Tipos de familia de los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010.

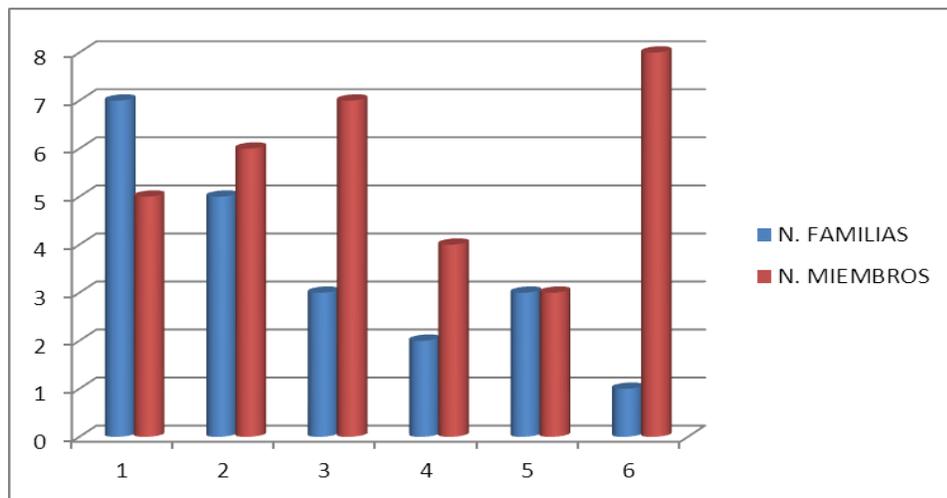


La familia es reconocida como la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos. Se reconoce su función protectora y amortiguadora en las situaciones estresantes de sus miembros y su funcionamiento adecuado contribuyen al bienestar y la salud⁵⁸. Los sujetos de estudios en un 100% hacen parte de un grupo familiar, de estos se puede evidenciar que el 43% tiene una familia Nuclear la cual está constituida por padre, madre e hijos, donde generalmente el hombre es el jefe del hogar, y la esposa es la encargada de los quehaceres del hogar y del cuidado de los hijos, este grupo de personas se encuentran en la etapa de adultos maduros, a diferencia del 57% quienes tienen familia extensa, la cual se caracteriza por la convivencia en una misma vivienda de tres o más generaciones, este tipo de familia prevalece en la zona rural la cual se pudo evidenciar que se debe principalmente al apoyo para la producción agropecuaria, por lo que los hijos y/o hijas permanecen en el hogar después de establecer una unión de pareja y aportan su trabajo y el de la descendencia para las labores del campo y de bienestar del grupo familiar e igualmente cooperan en el cuidado de la patología de su familiar, las familias extensas en la zona urbana corresponden al 36% manifestaron que tuvieron que agruparse en una misma vivienda porque los recursos no eran suficientes para el sostenimiento de sus propias viviendas debido a que dependen de un salario mensual el cual no es el

⁵⁸LOURO I. La familia en la determinación de la salud. Rev. Cubana Salud Pública 2003; 29 (1): 48-51.

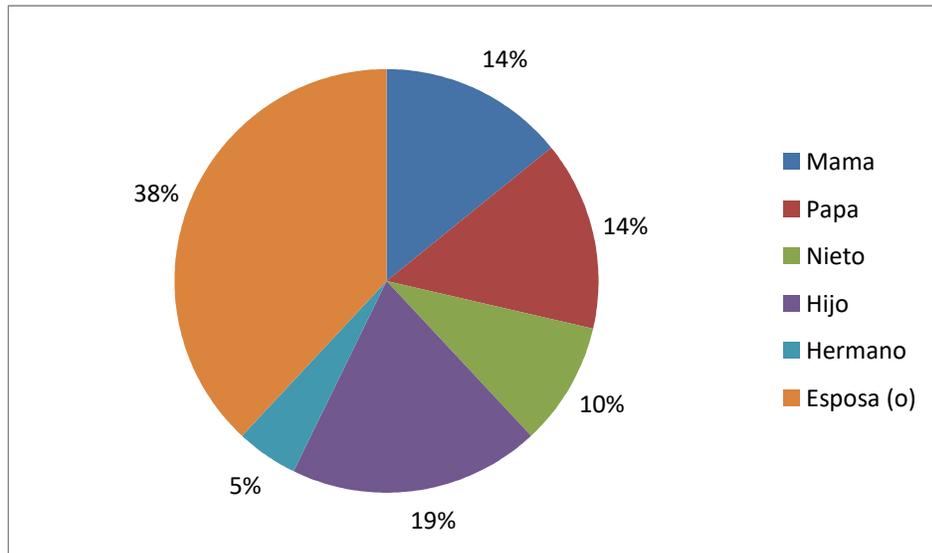
suficiente pasar cubrir todas sus necesidades básicas, igualmente esto se puede asociar a que los sujetos de investigación por su condición de adultos tardíos en su gran mayoría viven en el hogar de algunos de sus hijos y/o familiares allegados.

Grafica 23. Familias de los pacientes en diálisis peritoneal, según número de miembros, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010.



El grupo familiar de los sujetos de estudio está constituido en promedio por 5 miembros, de los cuales el sexo predominante es el femenino con un 53%, en cuanto a las edades es importante destacar que el 32% de los miembros del grupo familiar corresponde a personas jóvenes que se encuentran en la etapa de la niñez, adolescencia y adultez joven este grupo de personas se caracterizan porque permanecen la mayoría de tiempo en el hogar y no realizan ningún tipo de actividad económica, el 40% está representado por aquellas personas que se encuentran en la etapa de la adultez madura, es decir aquellos que se encuentran en etapa productiva, son los encargados de mantener económicamente al grupo familiar y llevan la responsabilidad de la formación de los hijos, en un porcentaje menor del 7% hace referencia a miembros mayores de 60 años o adultos mayores, los cuales se caracterizan porque son dependientes de su núcleo familiar, colaboran en la realización de ciertos quehaceres del hogar y participan en la educación y cuidado de los más chicos, en este grupo se destaca el género masculino. Es importante mencionar que estas familias deben ser consideradas como familias dialíticas e involucrar a cada uno de sus miembros con el fin de que todos cooperen en el tratamiento de su familiar y se eviten nuevos casos de daño renal.

Grafica 24. Rol que desempeñan los pacientes en diálisis peritoneal, como miembro de su grupo familiar, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010.



Dentro del grupo familiar los individuos que la conforman tienen una posición o rol, esta le otorga derechos, compromisos e implican expectativas y reglas respecto a la conducta de quien ocupa dicha posición con el fin de contribuir al buen funcionamiento familiar, estos roles son únicos específicos e intransferibles. Cuando se delimitan dentro de la familia, se forma un punto de unión, delimita los privilegios y obligaciones, tienen consistencia interna, cada uno se ve como lo ven los demás, hay acuerdo sobre lo que se espera de cada uno, permitiendo la satisfacción de necesidades recíprocas.

El rol que desempeñan los pacientes en Diálisis Peritoneal dentro de su grupo familiar, corresponde a: ocho personas desempeñan el rol de esposo(a) esto se puede asociar a que la población de estudio se encuentran en la etapa de adultez tardía, este rol se caracteriza por ser los eslabones principales de la familia. El esposo, por ser el líder, debe tomar la iniciativa, motivar, facilitar, y dirigir el logro de objetivos comunes en todas y cada una de las áreas que involucran a la familia: espiritual, emocional, económica y física, la esposa apoya a su compañero en la formación de su hogar y provee de cariño a todos los miembros del hogar. Estas 8 familias encuestadas se encuentran en la etapa Pos parental o Nido vacío, dado por la salida de los hijos del hogar y por el cese laboral, las mismas se caracterizan porque la unión de la pareja es la que prima y se afrontan cambios no solo en lo individual sino también a nivel familiar, expresan además que para

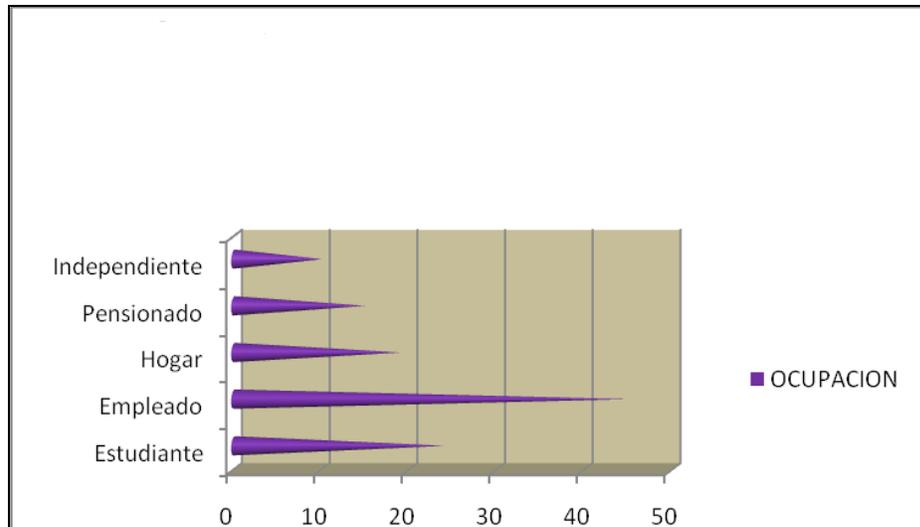
ellos esta etapa representa como el inicio de una nueva vida, donde lo mejor de esta es disfrutar de los nietos, descansar y disfrutar de su pareja, igualmente manifiesta nostalgia por que representan el fin de su vida activa y el paso hacia una etapa “improductiva”. Dentro de estas familias aparecerán nuevos roles: abuelo/a.

Este nuevo rol les permite a los padres, ahora abuelos, tener un contacto más libre y placentero con los nietos que lo que tenían con sus propios hijos⁵⁹. Se evidencia que seis de los encuestados son padres o madres esto implican que son modelos de identificación para los hijos, modelos de masculinidad o maternidad según sea el caso, establecen un tipo de liderazgo en el interior de la familia, desarrollan acción formativa en la vida del hijo, valores, autoridad, disciplina entre otros; estas familias se encuentran en la etapa de apertura, la cual está marcada por la capacidad de la familia de origen para desprenderse de sus hijos y de incorporar a nuevos individuos como el cónyuge y la familia política. Esta etapa puede ser vivida como la evolución natural del ciclo familiar, con aceptación del paso del tiempo y proyectando un futuro con la llegada de los nietos. También es un momento de reencuentro de los padres, donde es posible realizar cosas que se postergaron durante la crianza de los hijos (salidas, actividades sociales, etc.)

Cuatro personas tienen el rol de hijos son personas en etapa de adulto joven y/o adolescencia donde sus familias se encuentran en la etapa de consolidación en la fase de adolescencia la cual se caracteriza por una etapa de grandes cambios y crisis. Para el adolescente es importante la presencia de los límites firmes, con espacio para que ellos experimenten y se equivoquen, teniendo la oportunidad de recurrir a sus padres si los necesitara. Esto lo hace sentir seguro. La ausencia de límites hace que el adolescente se sienta solo, desamparado y da lugar a que aparezcan conductas de riesgo en estas familias se pudo evidenciar la sobreprotección que hay por parte de sus padres para con sus hijos por el padecimiento de la enfermedad y la poca autonomía para la toma de decisiones de los hijos. Hay dos personas desarrollan el rol de Nieto donde la familia se encuentra en etapa de Disolución donde los abuelos son los que los encargados de transmitir la historia, ritos y costumbres a las nuevas generaciones, ayudando así a establecer su identidad individual y familiar. Esto los pone a ellos en un lugar privilegiado, que hoy en día es descuidado por las familias y la sociedad en general y una persona desempeña el rol de hermano.

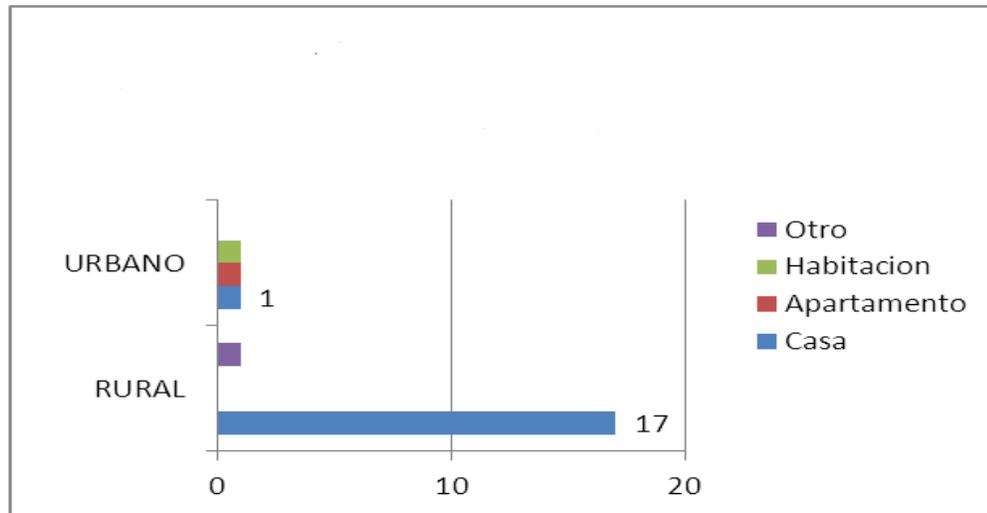
⁵⁹ GALPERÍN, Celia Zingman de ; ARBISER, Alicia Jeroz de, El ciclo vital familiar .Sociedad Argentina de Terapia Familiar

Grafica 25. Ocupación de los miembros del grupo familiar, de los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010.



La ocupación de los miembros del grupo familiar de los sujetos de estudio, se encuentra caracterizada por: El 53% de los mismos son asalariados bien sea a través de la contratación de una empresa, recibir su mesada pensional o tienen algún tipo de microempresa, lo cual permite el sostenimiento de sus familias, dentro de aquellos que cuentan con la vinculación a una empresa o tiene actividad económica independiente es importante resaltar que prevalece el género masculino y se encuentran en la etapa de adultos maduros, en aquellos que reciben mesada pensional se encuentran en etapa de adultez tardía, y estos también aportan al sostenimiento del hogar, el 38% restante de la población se dedican a los quehaceres del hogar o desempeñan actividades de estudiante en ellos prevalece el género femenino, dentro de este grupo aquellos que tienen como ocupación el hogar se encuentran dentro de la etapa de la adultez madura y/o tardía y los que no desempeñan actividades económicas se encuentran en la etapa de la niñez, adolescencia y adultez joven.

Grafica 26. Ubicación de las viviendas, del grupo familiar de los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010.

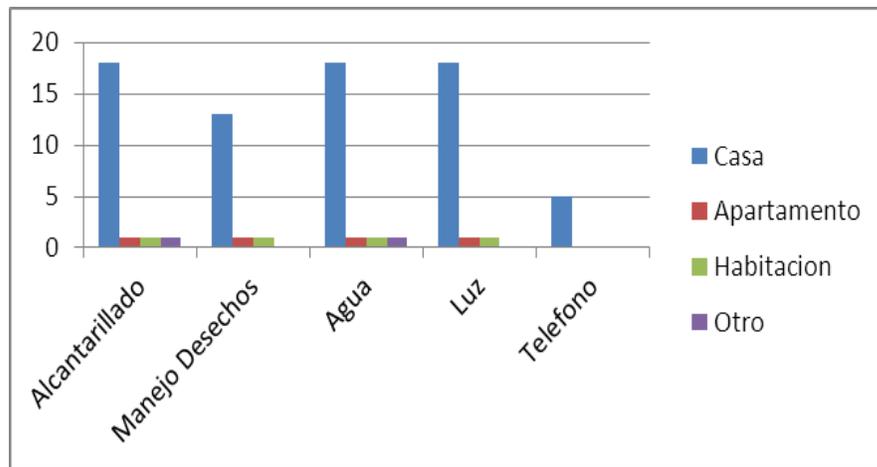


La ubicación de las viviendas donde se encuentran las familias sujetas de la investigación se encuentra así: el 19% corresponden a la zona urbana, estas familias tienen la facilidad de contar con mejor acceso a los servicios de salud, especialmente a la Unidad Renal de la Clínica Medilaser bien sea para asistir a los controles, para aclarar alguna inquietud o en caso de alguna urgencia, esto facilitará que la atención sea rápida y oportuna, reduciendo los riesgos originados por la no atención, el 81% restante se encuentran ubicados en la zona rural, estos a diferencia de los primeros no cuentan con un rápido acceso a la Unidad Renal de la Clínica Medilaser, deben asistir en caso de urgencia al centro de salud u hospital más cercano para la atención inicial y luego ser remitidos a Neiva si se requiere, factor que repercute desfavorablemente en la continuidad del manejo dialítico, pero es importante mencionar que por el tipo de terapia dialítica a la que pertenecen estos pacientes no requieren de la asistencia permanente a la Unidad Renal ya que la terapia como tal la realizan en cada una de sus casas, con apoyo de su cuidador y previa a la capacitación que se les realiza por parte del grupo de apoyo.

En lo relacionado al tipo de vivienda se encontró que el 85% corresponde a una casa, dentro de este grupo es importante destacar que el 44,4% se encuentran ubicadas en la zona urbana, estas casas se encuentran construidas en material y cuentan con los servicios básicos de agua, luz y alcantarillado, el 55.5% restante de estas viviendas se encuentran ubicadas en la zona rural. Se encontraron tres casos de una familia que viven en espacios reducido como lo es una familia que

vive en un apartamento ubicado en la zona urbana, lo cual facilita el acceso a la Unidad Renal, se evidencia otro caso de dos personas que viven habitaciones una familia en la zona urbana y la otra familia en la zona rural, es importante mencionar que esta última vive dentro de una casa comunal de una vereda lo cual es un aspecto nocivo porque no hay ningún tipo de privacidad para su núcleo familiar y el espacio para la realización de la terapia dialítica no es la ideal porque puede favorecer el riesgo de infección.

Grafica 27. Saneamiento ambiental de las viviendas del grupo familiar de los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010.



El 100% de las viviendas cumplen con las condiciones mínimas de saneamiento ambiental como lo son: alcantarillado, agua y luz, teniendo definido saneamiento ambiental como la rama de la salubridad destinada a eliminar los riesgos del ambiente natural, sobre todo resultantes de la vida en común y crear y promover en él las condiciones óptimas para la salud⁶⁰, el 27.7% de las casas ubicadas en las veredas de la zona rural no cuentan con una adecuada recolección de desechos, debido a que el carro del municipio no puede acceder tan seguido a las veredas y por ende estas deben enterrar las basuras en lugares aledaños a sus casas, fomentando así el riesgo de enfermedades respiratorias y diarreicas para toda la familia. En cuanto al servicio de línea telefónica solo un 23.8% cuenta con el servicio instalado en sus hogares y el restante usan línea de celular lo cual es positivo porque su ubicación es directa. Es importante mencionar que el equipo de salud de la Unidad Renal antes de iniciar con el tratamiento de diálisis peritoneal

⁶⁰ Constitución Nacional de Colombia, 1991, artículo 79

deberá realizar una visita donde el paciente debe cumplir con una serie de criterios en el lugar donde se realizaran los recambios, igualmente estos deberán hacer seguimientos mensuales para identificar y mitigar los posibles factores de riesgo para la deserción del mismo.

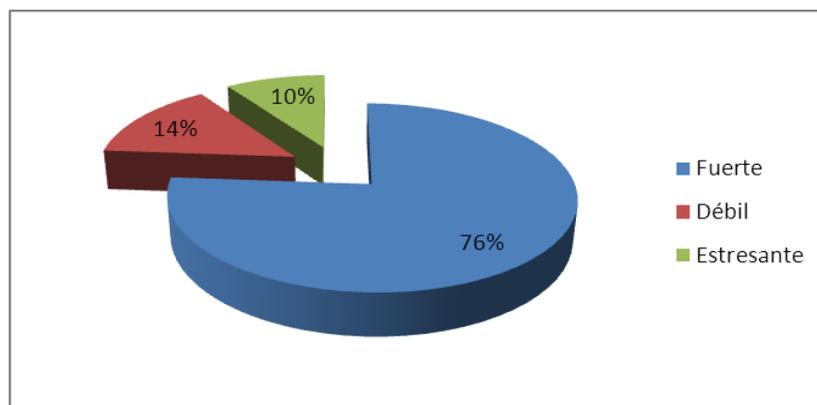
9. FAMILIA COMO UNIDAD DE CUIDADOS

Tanto En la salud como en la enfermedad de las personas, el grupo social que más influye es la familia, es una de las instituciones más antiguas y fuertes. Sus miembros tienen una historia en común, comparten rasgos genéticos, entorno, costumbres, creencias, actitudes, y estilos de vida; es la familia quien siempre ha sido la principal fuente de apoyo y protección o viceversa, para cada uno de sus miembros, funcionando así como una unidad, en donde se presentan relaciones de dependencia mutua, de esta manera los factores que influyen en uno de sus miembros afectan a los demás en mayor o en menor grado. Es por esto que el paciente cuando es diagnosticado con su Patología Renal, debe ser tratado no como un individuo aislado, el equipo de salud debe involucrar a su núcleo familiar y deberán ser tratados como FAMILIA DIALITA, de esta manera el compromiso no será de uno, sino de todo el grupo familiar, garantizando el éxito del tratamiento dialítico y minimizando el riesgo de posibles pacientes renales.

9.1 INTERRELACIONES DEL GRUPO FAMILIAR CON SU ENTORNO

El ECOMAPA representa un panorama del paciente y su familia en su espacio cotidiano en una forma dinámica dentro de un sistema ecológico en el que se identifican conexiones importantes que nutren las relaciones, la carga conflictiva y su mundo, el flujo de recursos y las pérdidas por deprivaciones, en la presente investigación se aplicó dicho instrumento al grupo familiar de cada paciente sujeto de estudio, donde se identificaron las relaciones que sostiene el grupo familiar con el supra sistema de amigos, salud, religión, vecinos, trabajo, educación, recreación y transporte, los datos obtenidos se describen a continuación.

Grafica 28. Relaciones que sostienen dentro de la familia dialítica, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.

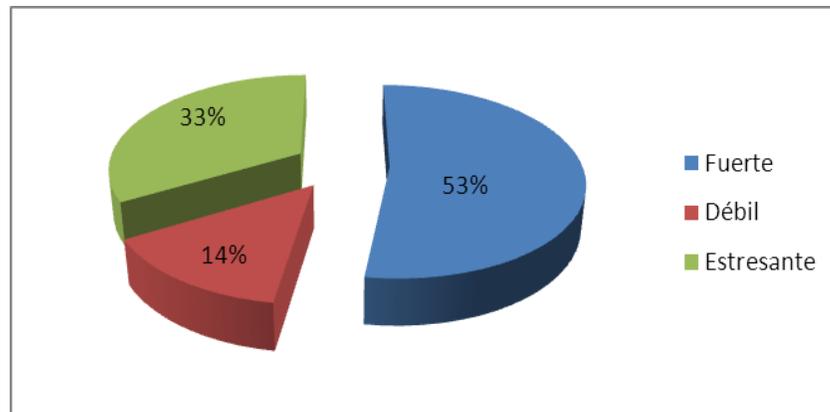


La familia se le considera como una organización primaria que se caracteriza por sus vínculos, y por las relaciones afectivas que en su interior se dan, constituyendo un subsistema de la organización social. Los miembros del grupo familiar cumplen roles y funciones al interior de esta, que son los que permiten relacionarse con otros sistemas externos, tales como el barrio, el trabajo, la escuela, etc.⁶¹

El 76 % (16) tienen una relación fuerte como familia, comparten su tiempo libre, dialogan sus problemas o sentimientos y les genera apoyo ante cualquier evento que requieran de su acompañamiento, igualmente hay cooperación con el cuidador y buena expresión de afecto, el 14 % (3) de las familias, presentan una relación débil, es decir que no tienen un vínculo estrecho con la misma, debido a que sus familiares viven lejos y por ende comparten poco con los mismos, el 10 % (2) de las familias, sostienen una relación estresante con la familia, ellos comunican que su familia extensa no estuvo de acuerdo con que el paciente se dializara en casa porque creían que iba a ser riesgoso para el e igualmente desgastante para la familia nuclear, y por esto, cuando se presentan complicaciones con el tratamiento, no reciben apoyo por parte de estos familiares, al contrario les reprochan el por qué no tuvieron en cuenta sus opiniones; generando crisis entre ellos. Es importante destacar que los resultados obtenidos son positivos porque se demuestra que hay apoyo y soporte familiar, por lo cual se deben realizar actividades encaminadas a seguir manteniendo y fortaleciendo dicha unión, ya que hay una minoría que mantiene relaciones estresantes, en las cuales es importante contar con ayuda de sicología o trabajo social por parte de la unidad renal.

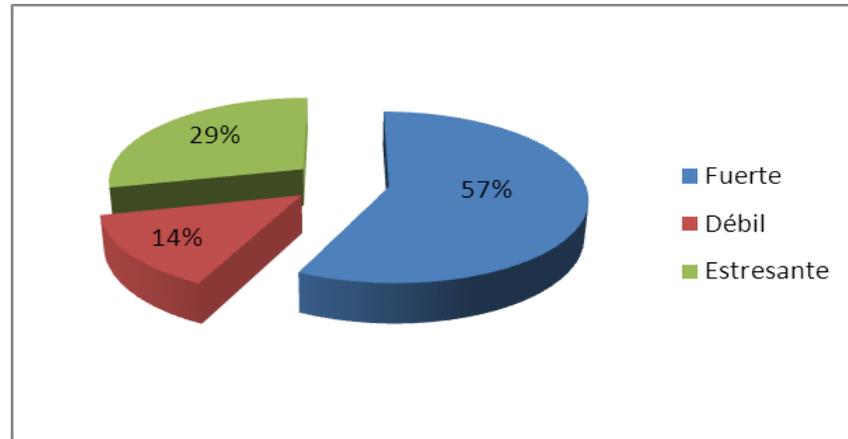
⁶¹HIDALGO C, Carmen G. y CARRASCO B., Eduardo. Salud Familiar: un Modelo Integral en la Atención Primaria; Textos Universitarios Facultad de Cs. Sociales; Ediciones Universidad Católica de Chile; Santiago Chile; 1999.

Grafica 29. Relaciones que mantienen las familias dialíticas, con el suprasistema de amigos, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



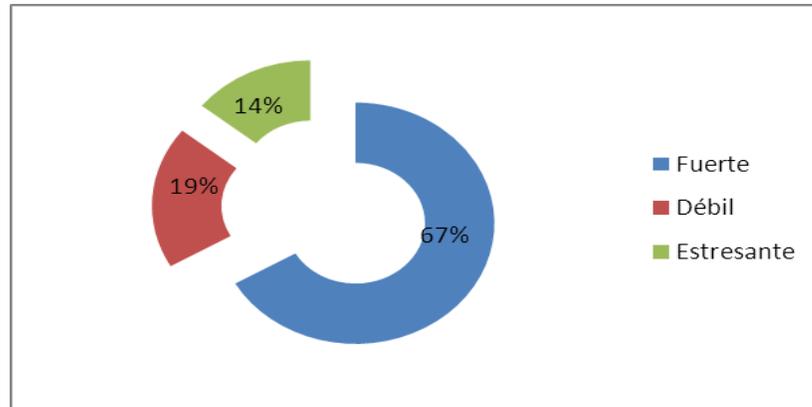
El 53% (11) de las familias tienen una relación fuerte, es decir que interactúan y/o comparten con el grupo de amigos que tienen, permitiéndoles expresar sus sentimientos y vivencias con personas ajenas al grupo familiar con el fin de interactuar y oxigenarse en los momentos de crisis, el 14% (3) tiene un relación débil, en el momento de la recolección de la información se pudo identificar que estas relaciones son débiles porque el tiempo que antes compartían se ha limitado por los cambios que se presentaron dentro de la familia, este aspecto ha generado crisis especialmente en los integrantes jóvenes que han tenido que dejar de lado a sus amigos para apoyar los quehaceres del hogar, el 33 % (7) sostiene una relación estresante con sus amigos, debido a que estos les recriminan el poco tiempo que dedican a su amistad, favoreciendo las riñas entre los mismos; lo que indica que las familias pueden estar encerrándose dentro de sí mismas, lo cual puede ser causado por la presencia de esta patología que se están aislando al grupo familiar con el medio externo; por lo cual se hace necesario trabajar en este aspecto, en el uso del tiempo libre, e integración a grupos o redes sociales que fortalezcan este sistema; es importante para la dinámica familiar ya que se puede estar presentando apatía hacia las actividades sociales o comunitarias, esto es desfavorable al momento de querer incentivar la participación comunitaria para desarrollar actividades propias como talleres, acciones educativas y de salud, entre otras.

Grafica 30. Relaciones que mantienen las familias dialíticas con el suprasistema de salud, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010



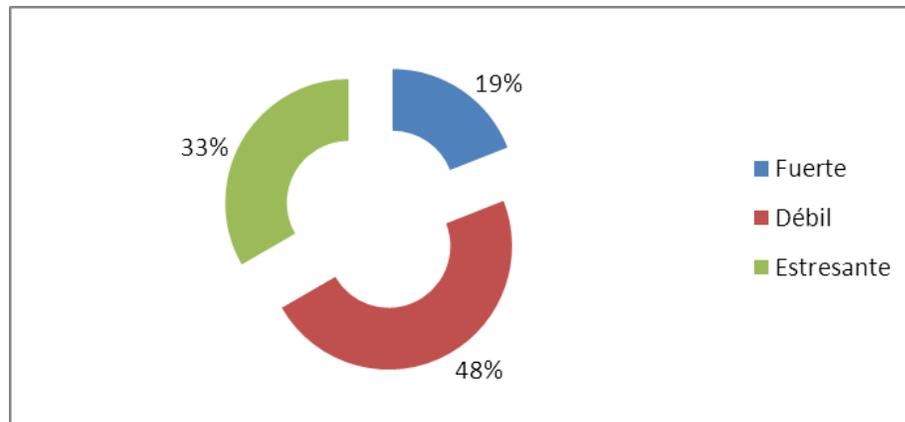
Con respecto a la salud el 57 % (11) de las familias cuentan con una relación fuerte con las instituciones de salud, en especial, con la Unidad Renal de la clínica Medilaser, comentan que se sienten a gusto con la atención brindada por el equipo de salud de la misma, el 14.% (3) corresponde a una relación débil, porque el acceso a la unidad renal es difícil por las distancias debido a que viven en zonas rurales lejanas, aunque expresan que los integrantes de la misma se desplazan rutinariamente a las viviendas para realizar visitas domiciliarias, el 29 % (6) expresan que tienen una relación estresante por los constantes cambios de unidad renal que han tenido en los últimos años, por las diferentes contrataciones de sus EPS, ellos comunican que después de entablar una relación de confianza con el equipo de salud y que este determine su manejo, se les comunica que se han presentado cambios en la contratación; esto los desmotiva y les genera crisis a todo el grupo familiar.

Grafica 31. Relaciones que mantienen las familias dialíticas con el suprasistema religión, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



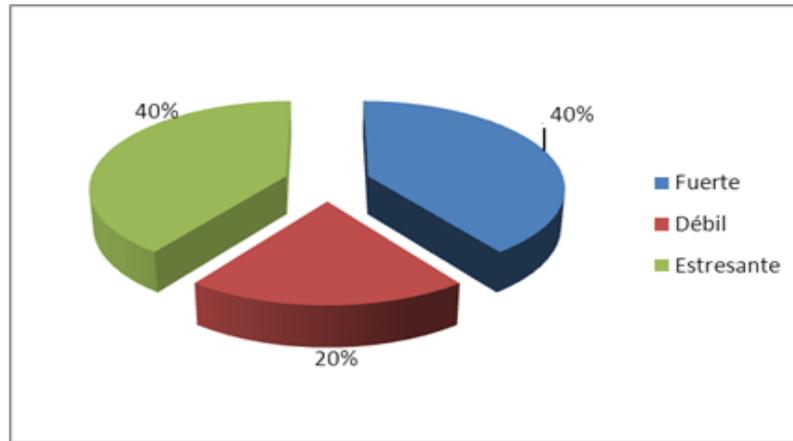
En el supra sistema de la religión se observa que el 67 % (14) de las familias tienen un lazo fuerte por lo cual se puede establecer que en estas familias inculcan bases religiosas, creencias o fé, tienen una figura (Dios) que respetan y se guían por normas morales; lo cual se debe tener en cuenta como fortaleza para trabajar con ellas, fortaleciendo el apoyo mutuo, el respeto dentro del grupo familiar, la solidaridad entre otros, igualmente es importante destacar que estas familias expresaron que el hecho de creer en un ser supremo les permitió encontrar refugio y fortaleza para afrontar las situaciones de crisis; el 19 % (4) tienen un lazo débil y el 14 % (3) tienen un lazo estresante, este grupo de familias comunican que en ocasiones van a la iglesia a la cual pertenecen según sea su religión, pero que para ellos no es fundamental mantener ese vínculo, es importante resaltar que este aspecto es respetable y está plasmado en la constitución política de Colombia del 91 donde se establece la libertad de cultos; pero se debe insistir en el apoyo familiar, el respeto, la solidaridad; como herramienta importante en la detección, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad.

Grafica 32. Relaciones que mantienen las familias dialíticas con el suprasistema vecinos, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



El 19 % (4) de las familias tienen una relación fuerte con sus vecinos, refieren que encuentran cooperación y ayuda en los mismos, lo cual los ha beneficiado porque han encontrado apoyo en los momentos de crisis y de esta manera los han superado, fortaleciendo los lazos con los mismos, el 48 % (10) tienen una relación débil, lo cual es un aspecto desfavorable porque en el momento que requieran algún tipo de ayuda o de apoyo no lo podrán encontrar dificultando la resolución del problema, el 33 % (7) mantienen una relación estresante, debido a que estos murmuran sobre el estado del paciente y los diferentes acontecimientos que les sucede como núcleo familiar, esto les genera malestar y conflictos con los mismos. En estos datos se observa un distanciamiento importante con el sistema; por lo cual se debe trabajar en actividades de participación comunitaria y concientizar a las familias de la importancia de ésta.

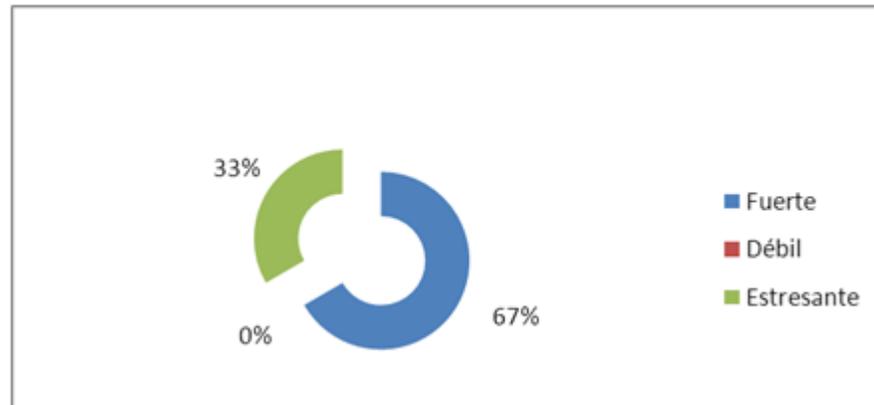
Grafica 33. Relación que mantienen las familias dialíticas con el suprasistema trabajo, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



No es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable. Evidentemente la crisis familiar en la primera va a ser mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, consultas médicas especializadas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. Si el paciente enfermo es el proveedor será necesaria la reorganización de roles en el caso de que su enfermedad sea terminal y esté imposibilitado para trabajar, de tal forma que algún otro miembro deberá cumplir con la función dejando atrás su rol habitual de estudiante o de ama de casa (si ese fuera el caso).

El 40 % (2) de las familias tienen una relación fuerte con el trabajo, porque a pesar de su enfermedad han logrado conservar sus empleos permitiéndoles recibir ingresos el 4.7% (1) es débil y el 9.5% (2) es estresante, esto conforma el 23.7% (5) familias que tienen trabajo, el 76.3% (16) restante no tienen empleo actualmente; lo que indica que estas familias no tienen ingresos económicos estables, situación preocupante; ya que es un obstáculo para garantizar en cierta medida la oportunidad de tratamientos; ya que se pueden presentar situaciones en que no se disponga de recursos económicos que garanticen el traslado de usuarios a las instituciones de salud, la adquisición de medicamentos, alimentación adecuada entre otros; y de esta manera afectar la oportunidad y efectividad de los tratamientos; así como también al no tener ingresos fijos se afecte toda la dinámica familiar en todos sus contextos, provocando situaciones de stress.

Grafica 34. Relación que mantienen las familias dialíticas, con el suprasistema educación, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



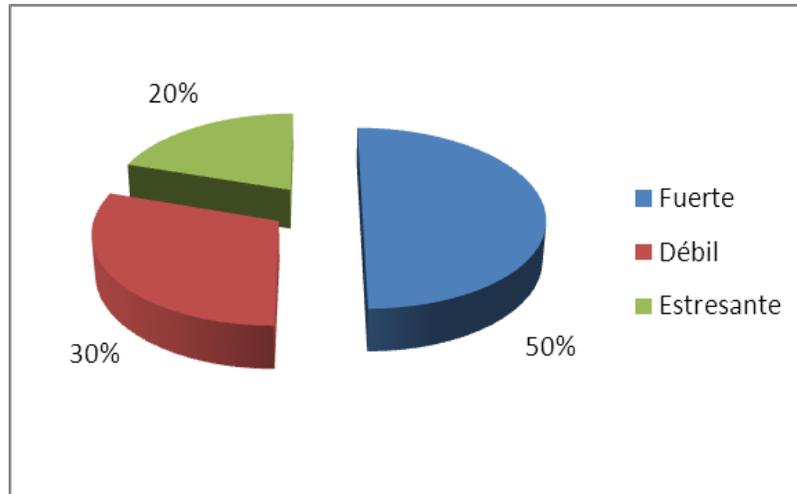
En el seno de la familia se transmiten pautas, costumbres y hábitos de vida que determinan la concepción de salud y enfermedad en sus integrantes. El conocimiento de estas concepciones y el involucramiento de los integrantes facilitan los cambios de conductas y estilos de vida.

En estudios llevados a cabo en pacientes que inician tratamiento renal sustitutivo, se constata que los pacientes que inician diálisis peritoneal presentan un estado funcional superior y un grado de autocuidado mayor que los pacientes que inician hemodiálisis⁶².

El 9.5% (2) corresponde a un lazo fuerte, el 4,7% (1) de las familias tienen un lazo estresante para un total de 14.2 % (3) familias, el 85.8% restante no tienen educación, lo que indica que este sistema está muy débil, y se puede convertir en un factor desfavorable ya que al no acceder a la educación se podrá dificultar el entendimiento, comprensión y puesta en práctica de todas las recomendaciones y tareas que el equipo de salud de la Unidad Renal asignen, es por tanto que se debe trabajar en actividades tendientes a concientizar a las familias para que acudan a los talleres educativos organizados por el equipo de salud, que den herramientas para desarrollar actividades de salud como prácticas de autocuidado, hábitos saludables, importancia del deporte, nutrición balanceada entre otros, que amplíen el conocimiento y faciliten el tratamiento del paciente.

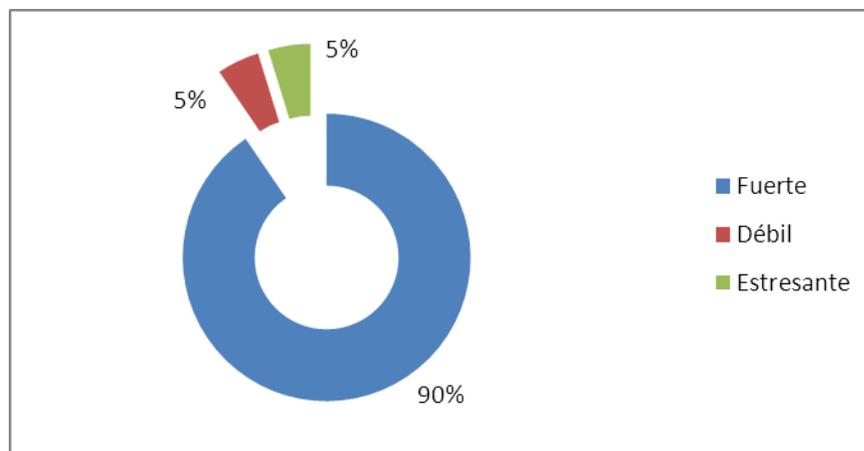
⁶² GUTIÉRREZ J. "Calidad de vida y decisión de técnica de tratamiento renal sustitutivo" Libro de comunicaciones del XXIX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN) Octubre 2004

Grafica 35. Relación que mantienen las familias dialíticas, con el suprasistema recreación, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



En cuanto a la recreación se observa que el 23.8% (5) de las familias tienen una fuerte relación, el 14.3% (3) tienen una relación débil, el 9.5% (2) tienen una relación estresante, para un total del 47.6%, el resto el 52.4% no tienen relación con la recreación, lo que indica que a pesar de que se tiene un 50% de relación fuerte, se debe reforzar mucho la buena utilización del tiempo libre, promover la participación activa en grupos de recreación, que favorezcan un ambiente sano y se realice un buen manejo de estrés.

Grafica 36. Relación que mantienen las familias dialíticas, con el suprasistema transporte, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



El 90% (19) de las familias tienen una relación fuerte con el supra sistema transporte, las familias ubicadas en el sector rural comunican que a diario lo utilizan para realizar la venta y comercialización de sus productos agrícolas lo cual constituyen la fuente principal de ingresos, igualmente lo usan para ir al pueblo para comprar sus alimentos e ir a los controles médicos mensuales en la unidad renal, en cuanto a las familias de la zona urbana lo usan para ir al trabajo e igualmente para ir la unidad renal a los controles médicos y para visitar a su familiares y amigos cuando lo requieren, el 5 % (1) tienen una relación débil, el 5 % (1) tienen una relación estresante esto debido a que tienen limitaciones para movilizarse y el hecho de tener que subir al transporte público les genera malestar; los resultados obtenidos indican que es un sistema muy fuerte, que garantiza la continuidad de los tratamientos, sin embargo se deben dar soluciones al porcentaje débil y estresante; ya que este sistema debe ser 100% fuerte, en su totalidad, es de resaltar que estas familias requieren de este servicio y de no ser así, se podrían presentar complicaciones en el tratamiento de su familiar.

En el análisis de las interrelaciones del grupo familiar con su entorno se puede destacar que las relaciones dentro de las familias dialíticas prima el apoyo y el soporte familiar, aspecto positivo para el tratamiento dialítico del paciente, en las familias donde se identificaron relaciones estresantes, es importante resaltar que estas cuentan con el apoyo de psicología y/o trabajo social por parte de la unidad renal; igualmente se encontró que existen relaciones fuertes con los supra sistemas de religión y transporte, a diferencia de los supra sistemas vecinos donde predominan las relaciones débiles y estresantes porque se sienten intimidados por las murmuraciones de los mismos, con los amigos, el trabajo y la salud a pesar que la mayoría tienen relaciones fuertes con estos sistemas el porcentaje de aquellos con relaciones débiles y estresantes es grande lo cual demuestra que las familias se aíslan y prefieren enfrentar ellas solas sus dificultades por temor de ser rechazados es por tanto que se debe capacitar a la comunidad en general sobre la patología renal, prevención y tratamiento, igualmente concientizar sobre los cambios que se producen en los pacientes no solo físicamente, sino mental, social, laboral y económicamente con el fin de minimizar las crisis emocionales que estos presentan, fomentando el bienestar y la tranquilidad de toda la familia dialítica. En cuanto al supra sistema de salud expresan que no han encontrado suficiente apoyo, respaldo y continuidad en los servicios brindados por sus EPS lo cual los inestabiliza y debilita su tratamiento dialítico, por tanto estos tratamientos debería ser manejado por una sola IPS independientemente de los cambios de contratación que se adquieran, de esta manera el paciente se sentirá menos agobiado y seguro que a su tratamiento se les está dando la continuidad que requiere garantizando la eficacia de su tratamiento.

9.2 FUNCIONALIDAD DEL GRUPO FAMILIAR

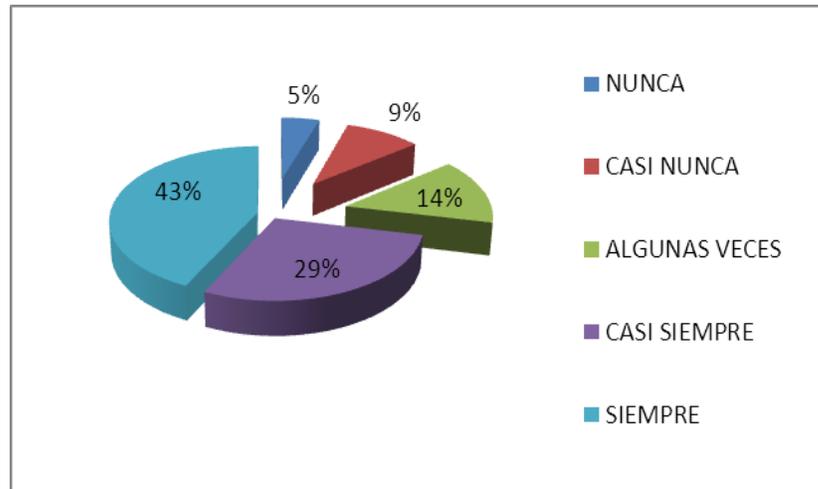
La familia como sistema, juega un papel importante en el proceso de afrontamiento de la enfermedad y rehabilitación ⁶³, el éxito de la misma dependerá de si la familia es disfuncional o, por el contrario, es funcional, y cuenta con unos recursos adecuados de soporte social; de igual manera Carballo (2008) refiere que en la medida en que el paciente y/o su familia cumplan o se adhieran a las indicaciones terapéuticas se verán reflejados los esfuerzos por disminuir el riesgo de complicaciones en el procedimiento, de allí lo que señala Martin (2008) la formación de los pacientes en Diálisis peritoneal automatizada al igual que diálisis peritoneal ambulatoria continua, le implicaba a la familia en la enseñanza a pesar de ser el paciente autosuficiente.

El estudio de la dinámica familiar ayuda a comprender las funciones e interacciones al interior de la familia. En la presente investigación se aplicó un Instrumento de salud familiar ya validado (Apgar Familiar) al paciente, y a su cuidador, encargado de la realización de la terapia dialítica y de su acompañamiento en todo su tratamiento dialítico.

9.2.1 Funcionalidad familiar. Según la percepción del paciente. Una familia que funciona adecuadamente puede contribuir a desarrollar problemas de salud o contrarrestar su efecto. Al mismo tiempo, una enfermedad o problema de salud afecta el funcionamiento de la familia, es por tanto que las relaciones dentro del grupo familiar deben sólidas y capaz de generar la unión de todos sus miembros.

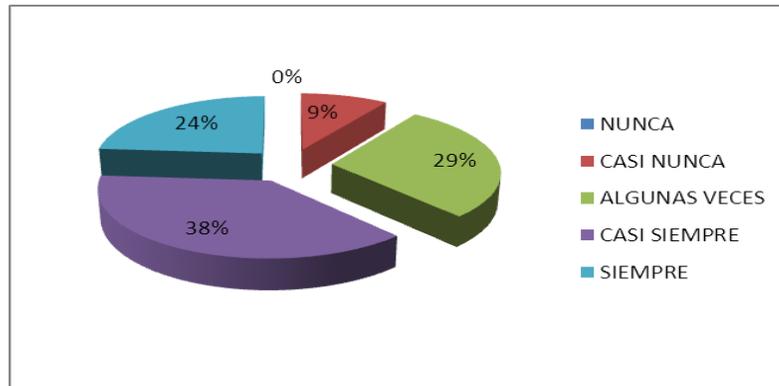
⁶³ CARBALLO-MONREAL, María del Rosario, *et al* Adherencia individual y familiar al tratamiento de diálisis peritoneal ambulatoria continua Instituto Mexicano del Seguro Social. La Paz, Baja California Sur. México RevEnfermInstMex Seguro Soc 2008; 16(1): 13-18 disponible en http://74.125.47.132/search?q=cache:edfOdANYUF0J:ww.w.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/A_C0859_53-1CE0-4D_F6-99D5-DAF_FC9077_D7F/0/RevEnf104200_8.pdf+apoyo+familiar+a+pacientes+de+dialisis&cd=4&hl=es&ct=clnk&gl=ve

Grafica 37. Adaptación de la familia dialítica, ante la resolución de problemas, según la percepción del paciente, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



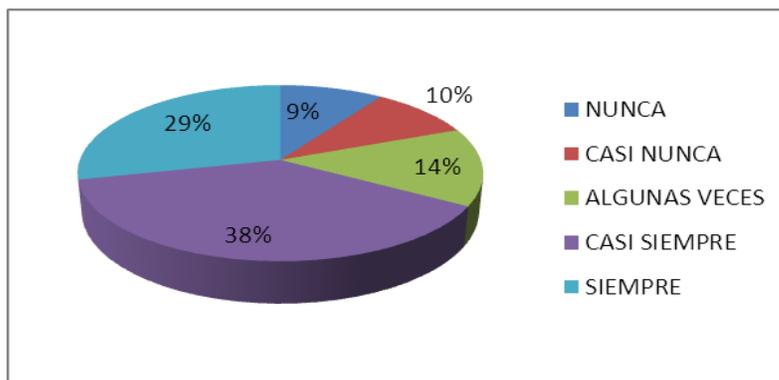
Los pacientes sujetos del estudio cuentan con la utilización de los recursos intra y extra familiares para resolver los problemas que presentan, comunican que reciben apoyo de su grupo familiar en el momento de realizar su terapia dialítica, en la preparación de los alimentos según las indicaciones médicas, en la administración de su tratamiento farmacológico y en el acompañamiento cuando deben visitar la unidad renal; igualmente expresan que pese a todas las dificultades que han vivido debido a su nueva condición de vida, el contar con su núcleo familiar les ha permitido superar los obstáculos; el 28% restante expresan que solo en algunas ocasiones, casi nunca o nunca han recibido apoyo y/o ayuda por parte de sus familias, solo cuentan con el apoyo de su cuidador, lo cual los hace sentir decaídos y sin deseos de seguir con su tratamiento, porque se creen una carga para su familiar, igualmente se evidencio que dos de estos pacientes antes de el diagnostico de su patología mantenían lazos fuertes entre todos los miembros de su familia; es importante destacar que en ninguno de los casos han tenido apoyo psicológico o trabajo social de la Unidad Renal.

Grafica 38. Participación de la familia dialítica, en la toma de decisiones y la realización de tareas, según la percepción del paciente, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva diciembre, 2010.



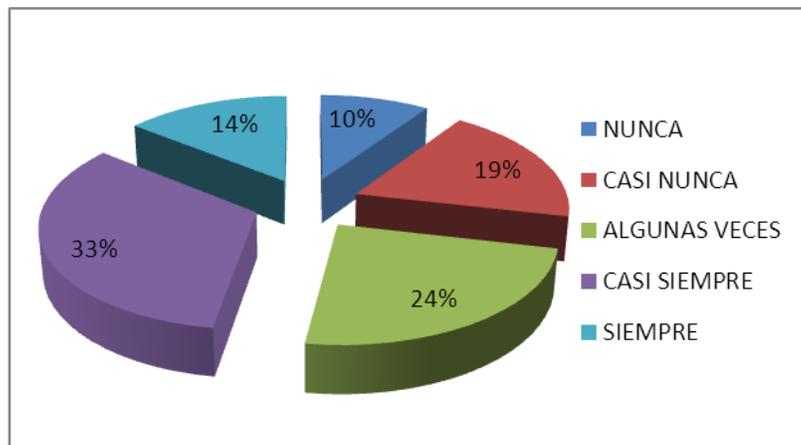
El 62% de los pacientes expresan que dentro de su grupo familiar se comparte la toma de decisiones y las responsabilidades de cada uno de sus miembros, el dialogo prima ante cualquier problema, de manera que ninguno de los miembros se sienta poco importante o no tenido en cuenta, igualmente comunican que está bien definido el roll que desempeña cada persona dentro de la familia, respetando así los deberes y derechos que cada uno tiene como integrante, y que no se han sentido menos por padecer la patología o por tener que realizarse sus diálisis todos los días; el 38% restante comunican que sus decisiones o puntos de vista son tomados en cuenta en algunas ocasiones y casi nunca luego del diagnóstico de su patología renal, debido a los cambios que se han presentado como la pérdida del empleo y de su independendencia ven perdido su roll dentro de su familia, lo cual los hace sentir poco valiosos.

Grafica 39. Soporte y fuerza mutua que brinda la familia dialítica, según la percepción del paciente, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010.



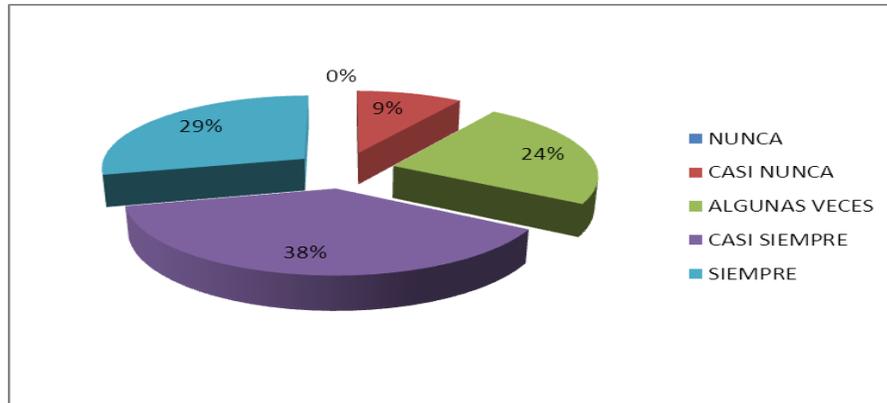
El 67% de los pacientes sienten que los miembros de sus familias les brindan soporte y fuerza mutua en cada uno de los acontecimientos de sus vidas, comunican que esto lo vieron reforzado desde el momento que se les fue diagnosticada su patología y empezaron su tratamiento dialítico, respetando sus sentimientos de dolor, rabia y desesperación, sin sentirse juzgados y al contrario experimentan que no se sienten solos a pesar de sus situación de enfermedad; el 33% restante comunican que en algunas ocasiones, nunca o casi nunca han contado con soporte y fuerza mutua, al contrario han sentido que sus familiares prefieren aislarse antes de comprometerse con su tratamiento, igualmente expresan que esta falta de compromiso les genera riñas y enfrentamientos entre los demás miembros de la familia, lo cual los hace sentir culpables.

Grafica 40. Acompañamiento que brinda la familia dialítica, según la percepción del paciente, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010



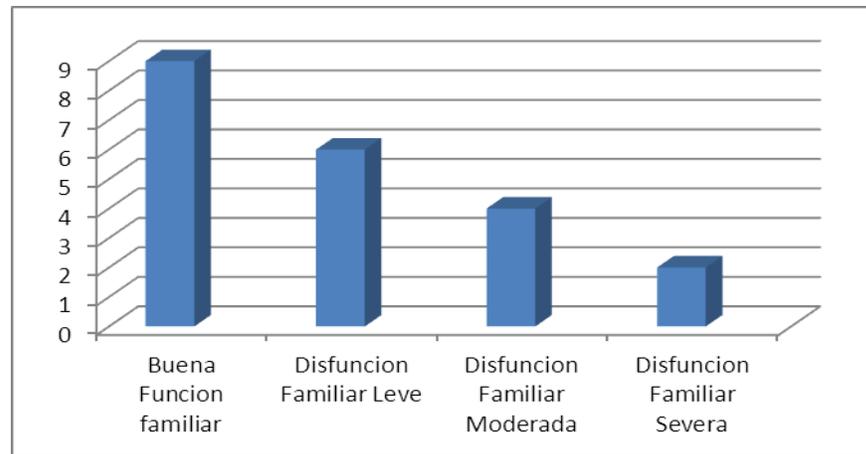
El 47% de los pacientes refieren que como grupo familiar comparten el tiempo libre, dedican los fines de semana especialmente para salir a recrearse o para dialogar en familia, siempre cuentan con el acompañamiento de unos de sus familiares a la hora de asistir a los controles, para la realización de su diálisis peritoneal o para alguna actividad que requieran, igualmente expresan que este acompañamiento se realiza con toda la disposición y hay soporte a su cuidador principal de manera que este se siente apoyado; el 53% restante expresan que sus familiares en algunas ocasiones, casi nunca o nunca dedican el tiempo necesario para compartir como grupo, comunican que estos se ocupan en sus propios quehaceres y solo el cuidador es el encargado de asistirlos en la hora de su diálisis o en los distintos quehaceres que requieran ayuda, los pacientes manifiestan que sus cuidadores se sienten cansados y solos .

Grafica 41. Afecto que expresan las familias dialíticas, según la percepción del paciente, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010.



El 67% de los pacientes expresan que dentro de su grupo familiar se presentan siempre o casi siempre demostraciones de cariño o afecto haciéndolos sentir amados e importantes para sus seres queridos, igualmente comunican que prevalecen las demostraciones de ternura, compresión, alegría, sobre la rabia, la agresividad o la intolerancia, de manera que prima las buenas relaciones dentro de la familia; ellos refieren que el sentirse amados por sus familias los hace sentir fuertes a pesar de las adversidades e inconvenientes que se presentan por su patología. El 33% restante mencionan que algunas veces o casi nunca reciben expresiones de cariño por parte de sus familias, especialmente en aquellos momentos de crisis por su patología haciéndolos sentir culpables, igualmente refieren que existe poca tolerancia por los diferentes sentimientos que experimentan los miembros de la familia ocasionando diferencias entre ellos, es importante mencionar que de estas familias solo dos pacientes se encuentran con apoyo de sicología debido a la limitación que tienen por los largos desplazamientos.

Grafica 42. Funcionalidad de la familia dialítica, según la percepción del paciente, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



Retomando a Smilkstein (1978) en lo relacionado a la funcionalidad de la familia, se observó que en 9 familias (43%) de los pacientes sujetos de esta investigación presentan una buena función familiar, en estas familias prevalece el componente de la adaptación que hace referencia a la utilización de los recursos intra y extra familiares para resolver los problemas que se presentan; el componente de la expresión de afecto por parte de los miembros de sus familias y sus respuestas favorablemente a sus emociones. Estos resultados reflejados en la gráfica varían a los encontrados por Giovanna Vargas (2009)⁶⁴refieren que 58% tienen buena función familiar mientras que 28% se ubica con disfunción familiar leve, 11% disfunción familiar severa y 3% disfunción familiar moderada; los encontrados por Reyes y Castañeda (2006) donde mencionan que el 53% de las familias presentan buena función familiar, 34% disfunción familiar leve, 13% representa disfunción familiar moderada y severa; y son favorables frente a los encontrados por Azcarate García, E (2006)⁶⁵donde se evidenció que el 37% de las familias presentaban una buena función familiar, el 27.2% de las familias son medianamente funcionales, el 9% son familias disfuncionales y el 27.2% son poco funcionales; sin embargo es de resaltar que las familias en estudio prima la familia disfuncional (57%) en donde los componentes que menos puntaje obtuvieron fueron el de participación, el cual hace referencia a compartir la toma de decisiones y las responsabilidades entre cada uno de los miembros de la familia y

⁶⁴ VARGAS, Giovanna. Funcionalidad familiar pacientes Programa Diálisis Peritoneal método Apgar familiar, 2009

⁶⁵ AZCARATE GARCÍA, E.; OCAMPO BARRIO P. y QUIROZ PÉREZ J, . Funcionamiento familiar en Pacientes Integrados a un programa de Diálisis Peritoneal Intermitente y Ambulatoria, Archivos en Medicina Familiar, 2006, Vol. 8, Numero 002, pág. 97 – 102, México.

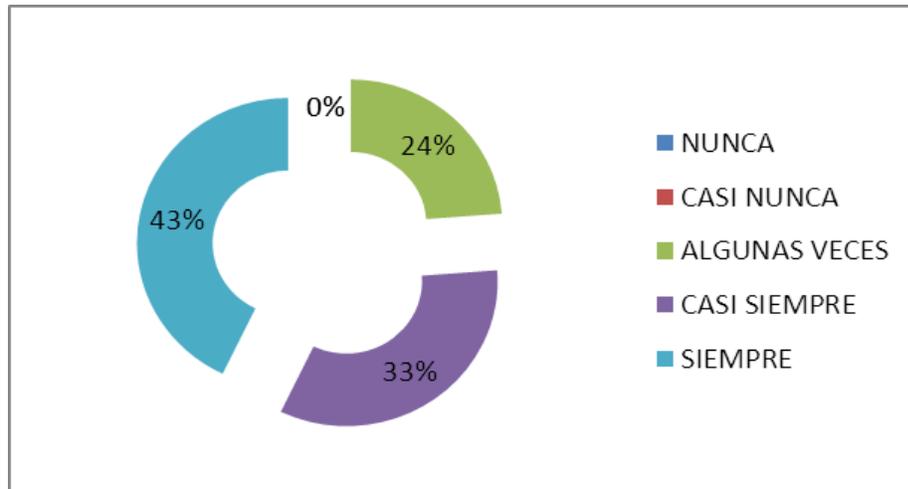
el componente del acompañamiento que tienen los pacientes por parte de su grupo familiar en lo concerniente con su tratamiento dialítico, estos datos requieren de una atención y seguimiento puntual por parte del equipo de atención puesto que según Ortega AA, Fernández V, Osorio PM⁶⁶, una familia disfuncional es aquella incapaz de cumplir sus funciones básicas encomendadas de acuerdo al ciclo vital que se encuentren sus miembros, llevando a la no resolución de conflictos y al rompimiento de valores.

Estas familias disfuncionales se caracterizan así: Seis familias (28.5%) presentan disfunción familiar leve, en estas se evidencio mayor puntaje en el componente de participación, el cual hace referencia al fomento del dialogo y a la intervención de todos los miembros de la familia en situación de crisis, cuatro familias (19%) presentan disfunción familiar moderada y dos (9,5%) se encuentran con disfunción severa en estas familias el componente que mayor puntaje fue el afecto que hace referencia a las expresiones de cariño que se expresan en los miembros de la familia y el que menor puntaje obtuvo fue la categoría de Resolución la cual se refiere a como el grupo familiar comparte el tiempo libre, igualmente es importante destacar que estas familias presentan crisis constantes, presentadas especialmente por problemas de salud, problemas económicos, sobrecarga de labores y estrés.

9.2.2 Funcionalidad familiar. Según la percepción del cuidador. Los 21 pacientes sujetos de estudio, están vinculados al programa de diálisis peritoneal de la unidad renal, clínica Medilaser, estos cuentan con un cuidador principal encargado del acompañamiento y realización de la terapia dialítica, los cuales fueron capacitados previamente por la institución de salud y todos tienen un vínculo estrecho con el paciente debido a que hacen parte de su núcleo familiar. A este grupo de cuidadores se les aplico el instrumento del APGAR Familiar con el fin de identificar la funcionalidad de sus familias a través del análisis de los componentes de adaptación de la familia ante la resolución de problemas, participación de la familia en la toma de decisiones y la realización de tareas, soporte y fuerza mutua que brinda la familia, acompañamiento que ofrece la familia y el afecto que expresa la familia, los resultados obtenidos se detallan a continuación.

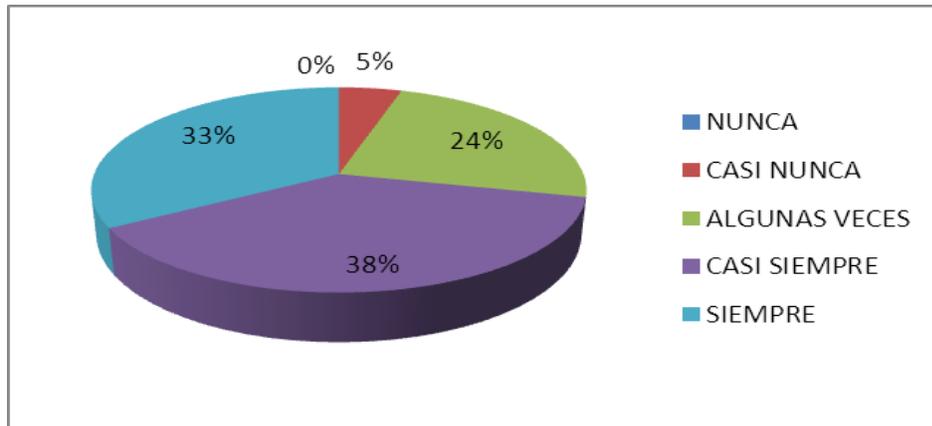
⁶⁶ ORTEGA, AA; FERNÁNDEZ, V. y OSORIO, PM. Funcionamiento familiar, su percepción por diferentes grupos generacionales y signos de alarma. Revista Cubana Med. Gen Integr. 2003

Grafica 43. Adaptación de la familia dialítica, ante la resolución de problemas, según la percepción del cuidador, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



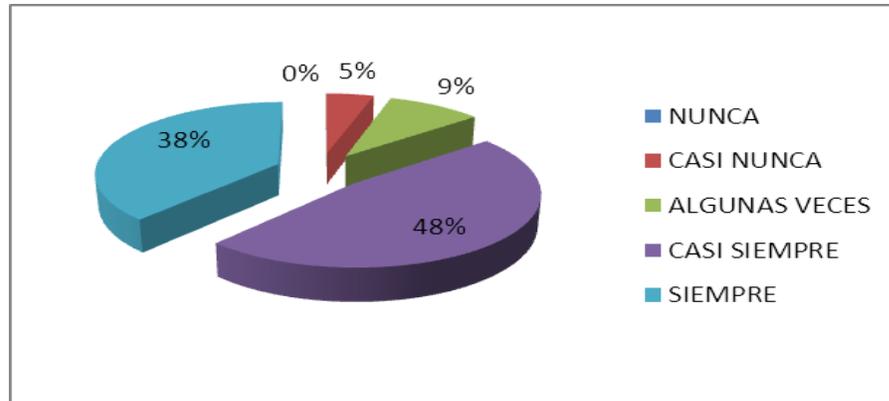
El 76% de los cuidadores expresan que en sus familias casi siempre o siempre reciben apoyo en la hora de resolver conflictos o problemas familiares, utilizando herramientas como el dialogo y la fuerza mutua en el desarrollo de las actividades no solo del hogar sino también referente al cuidado del paciente, proporcionando soporte a la familia y garantizando una adecuada atención para el mismo, igualmente refieren que el vínculo que se ha llegado a formar dentro de la familia ha sido cada vez más fuerte, lo cual los ha llevado a superar los obstáculos que se han presentado a lo largo de la enfermedad. El 24% es decir cinco cuidadores comunicaron que algunas ocasiones han sentido ese acompañamiento o soporte dentro de sus familiares, pues refieren que a pesar del compromiso que se hicieron como familia de apoyar al paciente durante todo su tratamiento, algunos miembros de la familia se escudan en sus trabajos u otros oficios para no ayudarlos en el momento que se requiera; es importante resaltar que ningún cuidador expreso que nunca ha recibo apoyo de su familia a la hora de enfrentar situaciones de crisis lo cual es un factor Favorable porque esto ratifica que los pacientes cuentan con familias comprometidas.

Grafica 44. Participación de la familia dialítica, en la toma de decisiones y la realización de tareas, según la percepción del cuidador, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



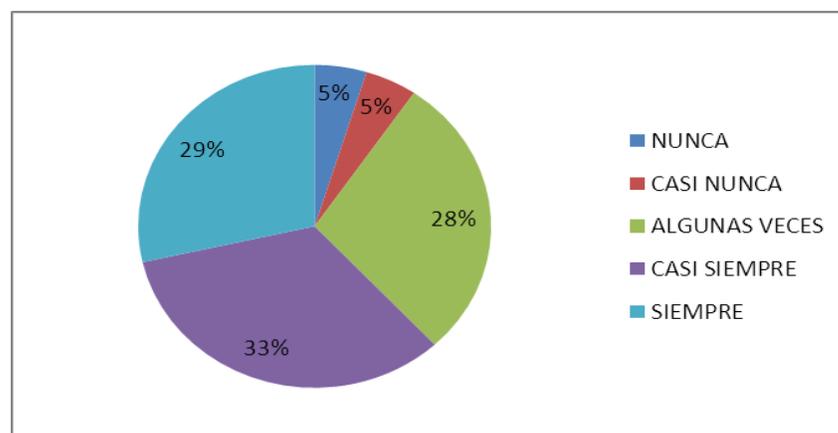
El 71% de los cuidadores refiere que existe cooperación por parte de los miembros de la familia, en la toma de decisiones y en la división del trabajo de manera que no halla sobrecarga para ninguno de los mismos; igualmente comunican que comparten los problemas para buscar posibles alternativas y resolverlos con el fin de evitar crisis que puedan afectar a la familia, estos cuidadores refieren que a pesar que ellos son los encargados del cuidado directo de los pacientes no se sienten solos porque son apoyados en otras actividades del hogar. El 29% de los cuidadores restantes expresan que en algunas ocasiones o casi nunca sienten cooperación por parte de los integrantes de sus familias, enfrentándose igualmente a tomar decisiones solos que luego pueden llegar a ser criticadas, en cuanto a la división del trabajo refieren que algunos integrantes les colaboran pero la mayoría de veces se escudan en el trabajo y demás ocupaciones, dejándoles no solo al frente del cuidado del paciente sino de las actividades del hogar, lo cual no garantiza la prestación del cuidado con calidad al paciente y puede llevar al agotamiento del cuidador.

Grafica 45. Soporte y fuerza mutua que brinda la familia dialítica, según la percepción del cuidador, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



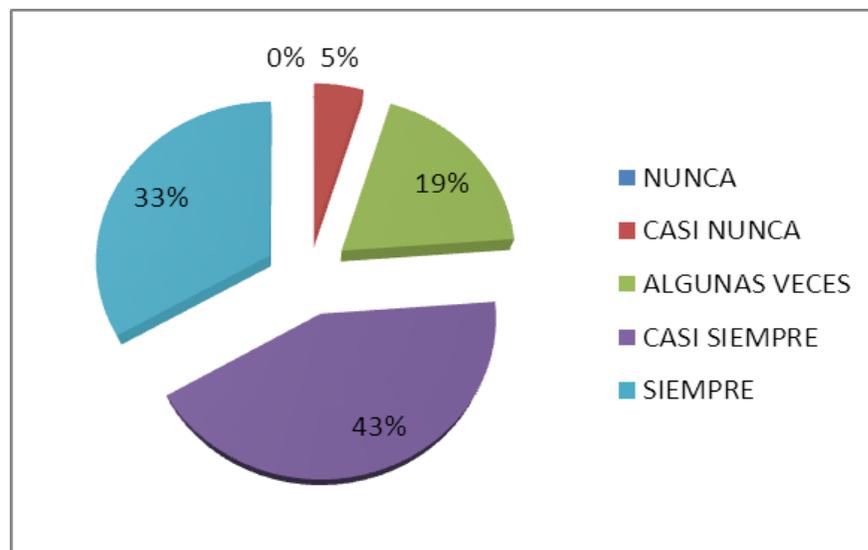
El 86% de los cuidadores comunican que han sentido apoyo mutuo ante las diferentes situaciones que han tenido que afrontar, aceptando y respetando sus decisiones, igualmente expresan que cuentan con acompañamiento por parte de sus familiares para el desarrollo de sus propias actividades de manera que no interfieran con el cuidado del paciente, y que no limiten o interfieran en la cotidianidad de los mismos; el 14% de los cuidadores es decir tres expresan que algunas veces o casi nunca se han sentido apoyados por sus familiares, estos refieren que han tenido que dejar de lado muchas actividades que antes realizaban como actividades deportivas, culturales o incluso de ámbito laboral y reemplazarlas por dedicar tiempo completo al cuidado de su familiar enfermo, esto los ha sobrecargado y han generado crisis dentro de la familia.

Grafica 46. Acompañamiento que brinda la familia dialítica, según la percepción del cuidador, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



El 62% de los cuidadores refieren que dentro de su grupo familiar comparten tiempo para el desarrollo de actividades lúdicas, para dialogar situaciones y para escucharse mutuamente con el fin de resolver posibles conflictos, igualmente expresan que comparten los recursos materiales como el dinero para solventar los gastos familiares, de esta manera se mantiene la armonía dentro de la familia; el 38% de los cuidadores refieren que en algunas ocasiones, casi nunca o nunca comparten tiempo dentro del grupo familiar, estos comunican que la mayoría de tiempo lo usan para la realización de su trabajos y se escudan en que deben abastecer económicamente la familia, dejando a un lado la interacción con los demás integrantes de la misma, y favoreciendo las situaciones de crisis, es importante destacar que estos cuidadores expresan que en la parte económica siempre han recibido apoyo pero que se sienten solos con la responsabilidad del cuidado de su familiar.

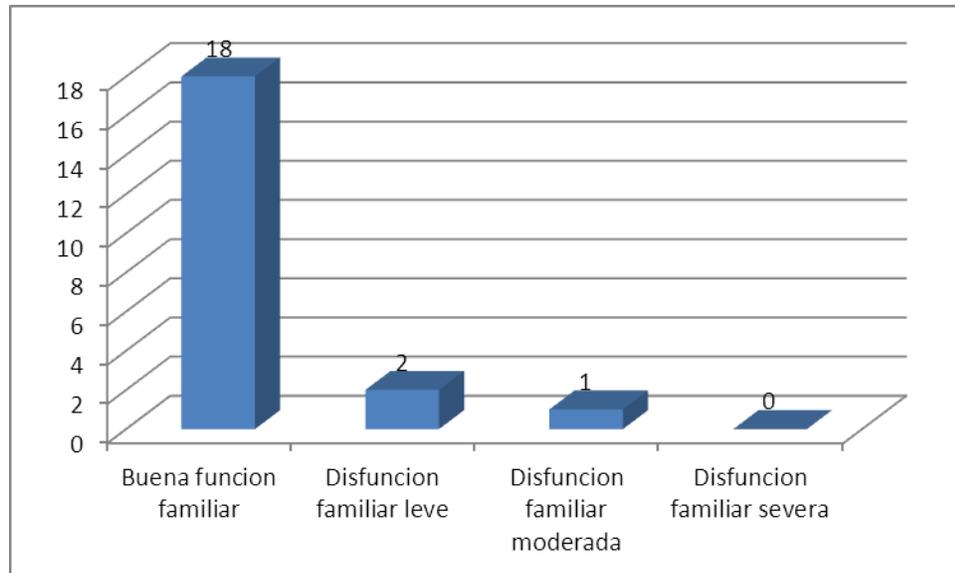
Grafica 47. Afecto que expresan las familias dialíticas, según la percepción del cuidador, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



El 76% de los cuidadores sienten que dentro de su grupo familiar, están presentes las relaciones de cuidado y cariño, igualmente hay demostraciones de distintas emociones como afecto, amor, pena o rabia entre ellos mismos, primando el respeto por cada una de estas expresiones, fortaleciendo así los lazos de unión dentro de la familia, estos expresan que es precisamente este aspecto que los hace sentir fuertes para superar todos los inconvenientes y seguir adelante, el 24% de los cuidadores restantes expresan que en algunas ocasiones o casi nunca se sienten amados por sus familias, debido a que se sienten solos, igualmente comunican que son muy pocas las expresiones de cariño o de afecto que se

demuestran y prima la pena o la rabia por las constantes recaídas que tienen sus familiares y los gastos económicos que estos implica, favoreciendo crisis dentro de la misma.

Grafica 48. Funcionalidad de la familia dialítica, según la percepción del cuidador, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.

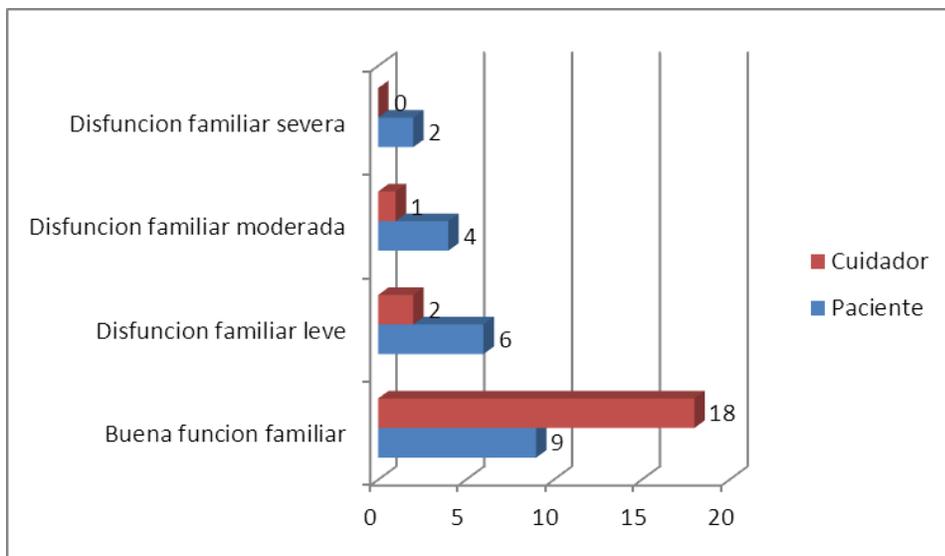


Según lo percibido por los cuidadores, dieciocho familias presentan buena función familiar, correspondiente al 85.6% en estos prevaleció el componente del afecto el cual hace referencia a las demostraciones de amor y/o cariño que se presentan en el grupo familiar, estos comunican que los miembros de sus familias son unidos y tratan de apoyar en todo lo que les sea posible a su familiar, dos familias (9,5%) presentan disfunción familiar leve, en ellos prevalece la participación y el componente que menos puntaje obtuvo fue el de adaptación a las situaciones de crisis, uno de los cuidadores manifiesta que el hecho de ver padecer a su familiar la enfermedad que lo ha dejado con mayor dependencia les hace sentir dolor y frustración y prefieren aislarse. Se encontró una familia (4,7%) con disfunción familiar moderada, en ella prevaleció el componente del afecto y el de menos puntuación fue el de resolución que hace referencia al tiempo que se comparte como grupo familiar; estos resultados no son semejantes a los desarrollados por Rodríguez, Emiliano (2011) ⁶⁷ donde el 37.2% de las familias de los cuidadores presentan buena función y soporte familiar, el 41.5% presentan disfunción familiar

⁶⁷ RODRÍGUEZ, E, Función familiar y salud Mental del cuidador de familiares con dependencia, UCL - Biblioteca de Medicina, 2011

leve, el 15% disfunción familiar moderada y el 6,3% restante tienen disfunción familiar severa; los resultados según la gráfica son similares con los estudios realizados por, Pérez y Arechaederra (2009)⁶⁸, donde el 73,2% tienen buena función familiar, el 24,4% tienen disfunción familiar leve y el 2,4% disfunción familiar moderada. Es importante mencionar que se encontraron pocos estudios relacionados con la función familiar de los cuidadores.

Grafica 49. Funcionalidad de la familia dialítica según la percepción del paciente vs. Percepción del cuidador, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre, 2010.



Contar con una buena función familiar para el paciente en diálisis peritoneal es fundamental debido a que este requiere del apoyo, la constancia y dedicación de todo su grupo familiar, con el fin de garantizar la calidad de su terapia dialítica y poder evitar la deserción de la misma; en la presente investigación se obtienen datos variados en cuanto a la funcionalidad de las familias según la percepción del paciente y su cuidador, es importante destacar que estos instrumentos se aplicaron de manera aislada con el fin de encontrar veracidad en los mimos. Los cuidadores reconocen buena función familiar con un 85,7% refieren que se sienten respaldados por los otros miembros del grupo familiar, que comparten las responsabilidades y que las demostración de afecto siempre están presentes motivándolos a continuar con sus labores, a diferencia en los pacientes se encontró que solo 43% cuentan con una buena función familiar, estos expresan

⁶⁸ PÉREZ PEÑARANDA, Anibal. *et. al.* Calidad de vida y función familiar en cuidadores cónyuges, Unidad de Investigación la Alamedilla (Salamanca). Fundación INFOSALUD.

que han encontrado apoyo en su familia para afrontar su nueva situación de salud, el porcentaje restante (57%) hace referencia aquellos pacientes con familias disfuncionales, en este grupo prevaleció las manifestaciones de afecto y cariño y lo que menos puntaje obtuvo fue el acompañamiento que reciben por parte de su familia a lo largo de su tratamiento dialítico y la poca participación que estos tienen en la toma de decisiones dentro del hogar, esto es preocupante ya que estos pacientes no cuentan con una familia comprometida con el tratamiento dialítico, que los acompañen y motiven a lo largo de su tratamiento, esto puede provocar que el paciente se sienta solo, desfallezca en su autocuidado y se puedan presentar complicaciones en su estado de salud.

Es importante mencionar que dentro de estos se encontraron dos familias con disfunción familiar severa, lo cual es preocupante y deberían contar con apoyo de psicología y trabajo social que les permita la resolución de sus problemas como grupo familiar. En Cuanto a los cuidadores se evidencio un porcentaje menor (14.4%) que comunican tener familias disfuncionales en este grupo no se encontró disfuncionalidad severa, y los componentes que menos puntaje obtuvieron fue el de adaptación ya que para la familia ha sido difícil el poder afrontar la nueva condición de salud de su familiar, ocasionándoles constantes conflictos y el de participación del tiempo libre y toma de decisiones en las diferentes situaciones de la familia. Es de resaltar las tres familias catalogadas con disfunción familiar según la percepción del cuidador coinciden con lo percibido por los pacientes lo cual indica que efectivamente estas familias no representan la unidad de cuidados que le paciente en diálisis peritoneal debe tener para garantizar el éxito de su tratamiento, convirtiéndose en un factor de riesgo que pueden conllevar a la deserción de su terapia dialítica, lo cual debe ser evaluado por el equipo de salud de la Unidad Renal de la Clínica Medilaser.

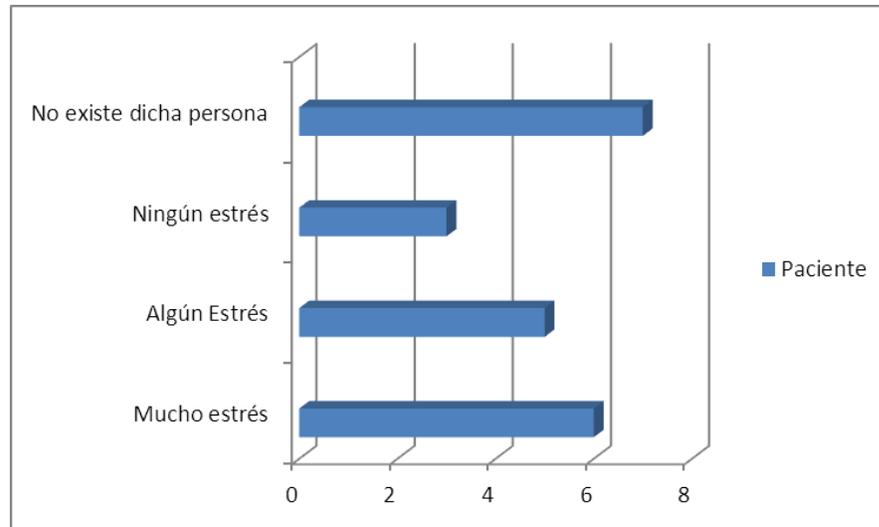
9.3 PERSONAS QUE GENERAN ESTRÉS

El organismo se encuentra en un estado de estrés mínimo que, ante determinadas situaciones, se incrementa pudiendo producir un efecto beneficioso o negativo, esto dependerá en que la reacción del organismo sea suficiente para cubrir una determinada demanda o ésta "supere" a la persona. Este nivel de equilibrio dependerá de los factores individuales, de las distintas situaciones y experiencias.

El enfrentar una enfermedad crónica que nunca desaparecerá, como lo es la Insuficiencia Renal, es para el paciente como para su familia difícil, las personas pueden reaccionar de diversas maneras: con tristeza, enojo, apatía, depresión, provocando conflictos no solo internos, sino también a nivel familiar y social, es por esto que en la presente investigación se aplicó un instrumento de salud

familiar validado (Escala de Estrés, según Duke) a los 21 pacientes con el fin de identificar las personas que les genera estrés dificultando el afrontamiento de su patología y el éxito de su tratamiento dialítico.

Grafico 50. Estrés que genera el grupo familiar, a los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



El 52.3% de los pacientes identifican la presencia de personas causantes de generarles estrés, es importante destacar que seis de los mismos mencionan padecer mucho estrés, a consecuencia de estos, dentro de este grupo se destacan: el 27,3% corresponde a los vecinos (as) los cuales en constantes oportunidades critican el actuar de sus familias y el aspecto de sí mismos, dos pacientes refieren que les molesta el hecho que sus vecinos murmuren el decaimiento que presentan ante las complicaciones de la patología, igualmente refieren que no les gusta que traten de mantener relaciones con los diferentes miembros de sus familias para averiguar confidencias que les incube solo a ellos y luego divulgarlas; el 18,2% culpan a sus hijos quienes manifiestan que nunca estuvieron de acuerdo con la realización de la diálisis en el hogar y recriminan a los demás miembros de la familia cuando se presenta alguna complicación derivada de su tratamiento, provocándoles dolor, rabia y estrés por las riñas que se presentan, el 9% correspondiente a una paciente quien manifiesta que la persona que le desencadena estrés es su esposo, debido a los problemas que este tiene con el alcohol y cuando regresa al hogar se torna agresivo con ella ocasionándole estrés y miedo al verlo.

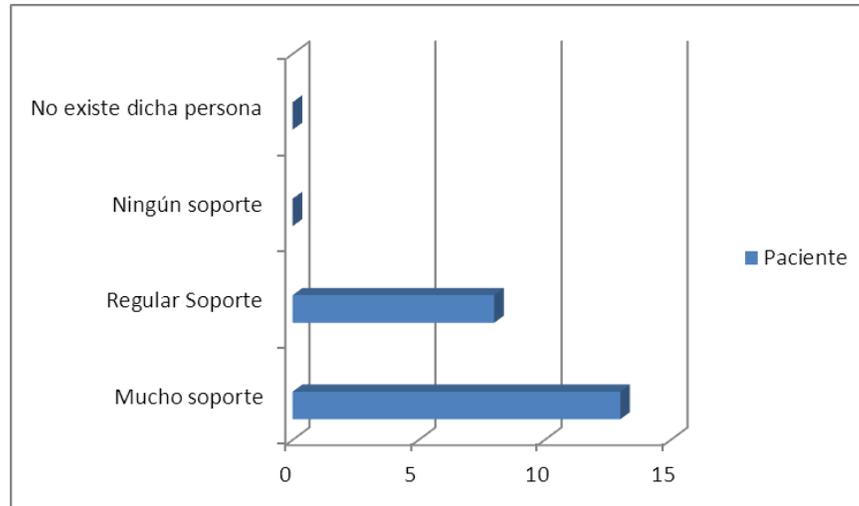
Cinco pacientes expresaron sentir algún tipo de estrés por: sus hijos (18,2%) al verlos preocupados por abastecer todos los gastos del hogar y los de su patología, estos comunican que sus hijos deben esforzarse mucho y trabajar horas extras para poder suplir con estos gastos, otros dos pacientes (18,2%) informan que les ocasiona estrés el saber que su relación afectiva con sus esposos (as) se ha deteriorado por las diversas complicaciones y cambios en su aspecto tanto físico como psicológico que ha presentado desde el momento de su diagnóstico, ellos comunican que sienten temor al pensar que los pueden abandonar; y el 9% restante es decir un paciente refiere que el causante del estrés es un compañero de estudio quien constantemente lo juzga y le hace burlas porque no puede llevar una vida como cualquier adolescente de su edad, generándole no solo estrés si no rabia y frustración.

Estos datos obtenidos son muy relevantes para la investigación ya que permiten identificar las personas que en determinadas oportunidades son causantes de estrés para el paciente, lo cual puede dificultar su tratamiento, por tanto es indispensable hablar con estas personas y concientizarlas sobre la importancia que tiene para el paciente mantener la calma en sus vidas de manera que este se encuentre en equilibrio no solo físico sino mentalmente para lograr afrontar su enfermedad. De no lograr esto es indispensable contar con el apoyo de psicología, con el fin de no presentarse complicaciones derivadas por lo mismo.

El 47,6% restante del total de pacientes expresan que no han sentido ningún tipo de estrés a consecuencia de alguna persona familiar o no familiar, lo cual es un aspecto favorable para ellos porque les garantiza tranquilidad y esto beneficia su salud.

9.3.1 Personas que generan soporte. Los efectos positivos que el soporte social tiene sobre la salud y el bienestar de un individuo aumentan la capacidad de afrontar situaciones de estrés, la autorresponsabilidad y las competencias personales no solo a quien esté recibiendo directamente dicho apoyo sino que afecta positivamente a las personas relacionadas con ellas como cuidadores o sus familiares. En el caso de los pacientes renales el soporte familiar es uno de los elementos de mayor importancia, para el éxito de su tratamiento dialítico, ya que estos son quienes motivan el afrontamiento de su nueva condición y acompañan durante todo el tratamiento renal, es por tanto que el hecho de contar con seres queridos con quien se pueden comunicar, compartir emociones o vivencias y además el saber que se es valorado y amado fortalecerá cada vez al paciente permitiendo que este se comprometa con su estado de salud, tenga un adecuado autocuidado garantizando así su recuperación.

Grafico 51. Soporte familiar que reciben los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



El 100% de los pacientes sienten que cuentan con soporte social por parte de sus familiares, lo cual es un aspecto favorable porque en determinado momento que éste requiera de dicho soporte lo ira a encontrar y será más fácil el afrontamiento ante alguna situación de crisis, igualmente es importante destacar que ningún paciente identifica soporte en personas no familiares.

El 62% de los pacientes manifiestan que encuentran mucho soporte dentro de su grupo familiar, refieren que cuentan con el apoyo para la realización tanto de su tratamiento dialítico, como el farmacológico y no farmacológico, se sienten acompañados en los momentos de angustia y dolor, experimentando tranquilidad en las situaciones de crisis porque no están solos, dentro de este grupo de pacientes se pudo evidenciar que los miembros seleccionados de brindar mucho soporte se encuentran: El 46 % manifiesta que el integrante que mayor soporte ofrece es el esposo (a) ya que éste participa activamente en todo los cuidados que el paciente demanda y lo ha acompañado desde el diagnóstico de su patología, el 31% sienten mayor soporte en sus padres, estos pacientes son de edades jóvenes, el 15.3% hacen referencia que han encontrado soporte en sus hijos y el 7.7% en un nieto. El 38% de los pacientes expresaron que han sentido regular soporte por parte de su familia debido a que estos no logran entender las diferentes situaciones y sentimientos que pueden experimentar por las complicaciones generadas por su patología, ocasionando riñas entre los mismos, igualmente dicen que en ocasiones se han sentido solos por las diferentes actividades que deben desarrollar sus familiares y prefieren aislarse y no expresar sus sentimientos para no generar crisis; este grupo de pacientes comunico en el

50% de los casos que la persona que mayor soporte le brinda es su esposo (a) permitiéndole experimentar seguridad y tranquilidad a pesar de los inconvenientes que se puedan generar, el 25% manifiesta que ha encontrado soporte en sus hijos ya que con ellos es quien actualmente viven y estos como su familia se han comprometido con su tratamiento, el 12.5% es decir un paciente informo que es su hermano quien lo ha apoyado y acompañado desde el momento del diagnóstico de su patología y el 12.5% restante comunica que su nieto es quien lo acompaña a los controles médicos, es quien permanece en el hogar y está pendiente de sus medicamentos y su dieta.

La familia como unidad de cuidado al terminar el análisis descriptivo se observan datos favorables en la funcionalidad de la familia y el soporte familiar según la percepción del cuidador, no sucede lo mismo con los datos obtenidos según la percepción del paciente, en cuanto a los datos del generador de stress conduce a identificarlos para poder intervenirlos y minimizarlos; se pudo reconocer que las personas que mayor soporte brindan al paciente son sus propios familiares corroborando la funcionalidad de dichas familias, en cuanto a las interrelaciones de las familias dialíticas se puede resaltar que presentan relaciones fuertes dentro de las mismas y los supra sistemas donde se presentan relaciones fuertes son los de la religión y el transporte, en cuanto a las relaciones débiles y estresantes sobresalieron las sostenidas con los vecinos y amigos, los supra sistemas de educación y trabajo a pesar que predominan las relaciones fuertes se evidenciaron porcentajes considerables en familias que sostienen relaciones débiles y estresantes, afectando la tranquilidad y el equilibrio de las mismas.

10. VIVENCIA FAMILIAR

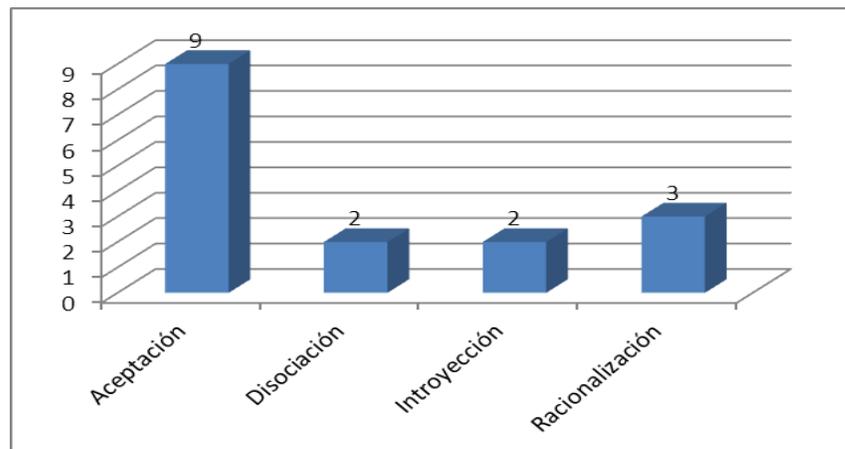
La familia es fundamental para el cuidado y autocuidado del paciente, la funcionalidad y la relación con las diferentes estructuras del entorno, son decisivos para determinar el apoyo y por tanto el éxito del tratamiento del paciente, para esto se deben implementar unas estrategias orientados a desarrollar estos objetivos y consolidar verdaderas unidades de cuidado.

10.1 MECANISMOS DE DEFENSA, UTILIZADOS PARA EL AFRONTAMIENTO DE LA PATOLOGIA RENAL

Los mecanismos de defensa, son recursos utilizados consciente o inconscientemente por los individuos, con el fin de hacer frente a situaciones de crisis que puedan generar frustraciones, ansiedad, miedo, inseguridad entre otros, de esta manera, se logra la tranquilidad y el resguardo para que la persona pueda seguir funcionando normalmente.

Entre los mecanismos de defensa se incluyen: la condensación, el desplazamiento, la disociación, la formación reactiva, la negación, la proyección, la racionalización, la represión, la sublimación, la regresión, el aislamiento.

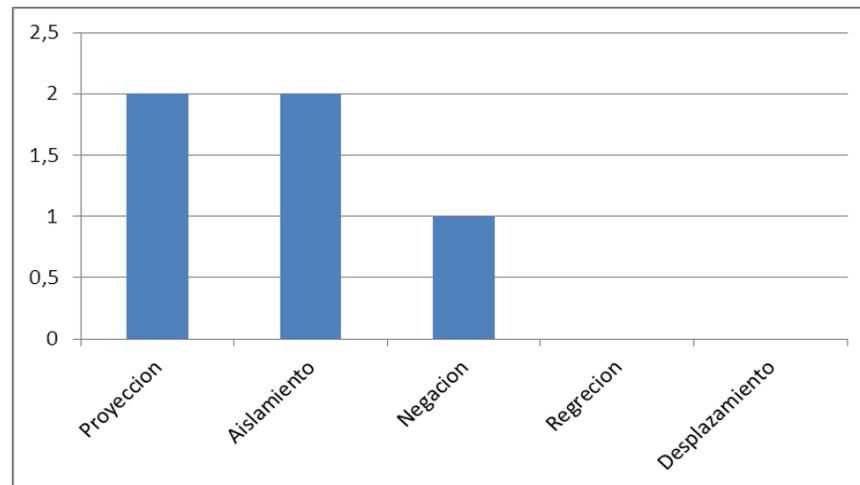
Grafica 52. Mecanismos de defensa que permiten el afrontamiento positivo de la patología renal, usados por los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



El 77% de los pacientes encuestados manifestaron que usan mecanismos de defensa positivos para enfrentar las situaciones de crisis que se han generado desde el diagnóstico de su patología renal y hallar su resolución, los utilizados por los mismos fueron: el 43% (9) de los pacientes refieren que aceptan su enfermedad, que en el momento de su diagnóstico sintieron tristeza, miedo y enfado porque no entendían su patología, pero que poco a poco y con el acompañamiento de su familia y del equipo de salud fueron asimilándola, permitiéndoles tener una mayor entrega y compromiso con su tratamiento, hoy sienten que su enfermedad hace parte de sus vidas y tratan de ganarle la batalla todos los días; el 15% (3) se sienten identificados con el mecanismo de defensa de Racionalización, este se caracteriza porque el individuo reduce la ansiedad al encontrar una explicación o excusa racional para asumir una realidad que le resulta inaceptable, en este caso el diagnóstico de su Enfermedad Renal, de esta manera no niegan su condición o enfermedad pero tratan de escudarse en ciertas tareas o labores que les permita dejar a un lado u olvidar su patología.

El 9.5% (2) experimentan que se identifican con el mecanismo de introyección, el cual se caracteriza porque los individuos introducen o se apropian de creencias, valores, expectativas, deseos, sentimientos, necesidades, o pensamientos, generalmente provenientes de familiares o personas muy cercanas y ponerlo en práctica en su diario vivir, los pacientes refieren que han imitado la fortaleza y el temple de sus padres para afrontar esta situación de crisis que le ha generado su enfermedad, de esta manera han derrumbado los obstáculos que se les ha presentado, y el 9,5%(2) restante comparten que se han sentido emparentados con el mecanismo de defensa de Disociación, mediante el cual los aspectos de la personalidad que resultan insoportables, son rechazados y colocados en compartimentos estancos del psiquismo, de manera que estos no les genere ningún daño, ellos expresan que aquellos sentimientos como la rabia, la frustración o el miedo que en muchas ocasiones los embargan prefieren dejarlo a un lado y tratar de dar lo mejor de sí mismos para seguir adelante con su tratamiento, y no desfallecer a pesar de los tropiezos.

Grafica 53. Mecanismos de defensa que permiten el afrontamiento negativo de la patología renal, usados por los pacientes en diálisis peritoneal, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



El 23% de los pacientes se identificaron con los mecanismos de defensa negativos, entre ellos se pueden destacar: el 9,5% (2) refieren que el mecanismo de defensa con el cual se relacionan es el de proyección el cual se caracteriza porque los individuos usan los sentimientos o ideas que les produce malestar o estrés y los proyecta hacia otras personas como familiares o amigos, esta situación puede generar conflictos y agudizar las situaciones de crisis, otro 9.5% (2) expresan que prefieren aislarse pues en su interior todavía se albergan sentimientos de rabia y frustración al no entender porque tuvieron que padecer esta enfermedad que les ha causado tantos momentos de dolor y desesperanza, esto igualmente genera roces con su familia porque quieren acompañarlos pero ellos prefieren estar solos, igualmente se presentó un caso de un paciente que refiere que aún no acepta su patología pese al apoyo de su familia y al psicológico que le ha ofrecido la Unidad Renal, pues no entiende como la función de sus riñones se deterioraron y como el padecer la enfermedad ha cambiado tan drásticamente su vida y la de su familia.

Es importante destacar que ninguno de los pacientes encuestados se sintió identificado con los mecanismos de defensa de Regresión y Desplazamiento. Lo importante de este análisis de los mecanismos de defensa es reconocer que se presentan ante cualquier situación de crisis, que amerita identificarlos para poder manejarlos en el seguimiento de las familias, con el fin de realizar el afrontamiento positivo de dichas situaciones, de esta manera no se presentarían conflictos a nivel personal ni familiar.

11. PRACTICAS DE CUIDADO Y AUTOCUIDADO

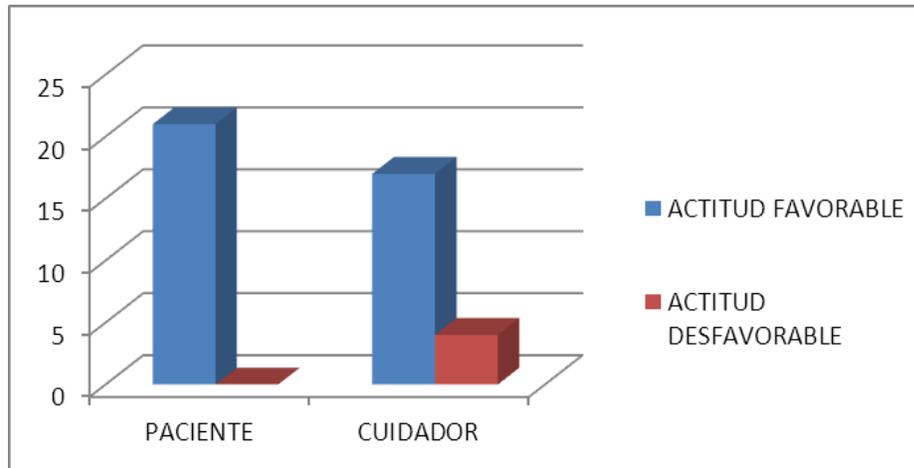
La actitud es la disposición voluntaria de una persona frente a un aspecto en particular. Aquellas disposiciones que ayudan a desenvolvernó frente a las exigencias del ambiente se denominan actitudes positivas o favorables. La actitud positiva de una persona se origina en hacer uso de aquellos recursos que esta posee para solucionar sus problemas y dificultades; por el contrario, la actitud negativa o desfavorable es fuente inagotable de sinsabores y sentimientos derrotistas. Tener una actitud positiva o favorable en el paciente como en el cuidador es indispensable para garantizar prácticas de cuidado y autocuidado con calidad y pertinencia.

Los conocimientos sobre la técnica de diálisis peritoneal son impartidos por parte del equipo de salud de la Unidad Renal de la Clínica Medilaser a través de talleres teórico – prácticos, que facilitan el aprendizaje y la retroalimentación de los mismos; igualmente cada uno de los cuidadores son evaluados a través de la realización de dicha la terapia con el fin de verificar y asegurar la técnica y la eficacia del tratamiento dialítico de los pacientes en dicha modalidad.

La práctica es fundamental para corroborar si los conocimientos impartidos en los talleres teóricos liderados por el equipo de salud de la Unidad Renal han sido los pertinentes para desarrollar la terapia dialítica con calidad, y evitar algún tipo de complicación en el paciente, de esta manera se tendrá seguridad tanto en el paciente como en su cuidador que son las personas idóneas para realizar dicho tratamiento.

En la presente investigación se aplicó un instrumento elaborado por las investigadoras y fundamentado en la escala de liker sobre conocimientos, actitudes y prácticas, él se aplicó a los pacientes y a sus cuidadores, con el fin de garantizar la calidad del tratamiento dialítico y minimizar los riesgos de infección, todos los cuidadores hacen parte del núcleo familiar del paciente y conviven con el mismo.

Grafico 54. Actitud del paciente en diálisis peritoneal y de su cuidador, ante a la realización de la terapia dialítica, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.

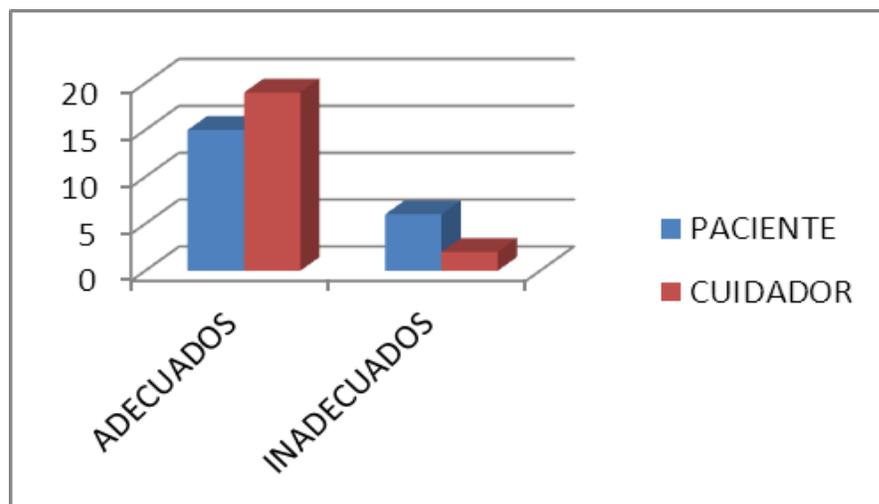


El 100% (21) de los pacientes presentan actitud favorable en el momento de realizar su terapia dialítica, expresan que en su periodo de entrenamiento dedicaron el tiempo pertinente para su adiestramiento, mostrando ánimo y dedicación para aprender la técnica y realizar su diálisis en casa, de esta manera no tendrían que interrumpir sus labores cotidianas y les permitiría continuar con su vida normal, igualmente comunican que desde el principio contaron con la aprobación de su familia y el acompañamiento de su cuidador, lo cual los motivaba y les permitía afrontar los momentos de crisis, es importante destacar que tres pacientes comunicaron que luego de haber culminado su formación en la Unidad Renal de la Clínica Medilaser sentían temor de iniciar su tratamiento dialítico en el hogar, pero que con el apoyo de su cuidador poco a poco fueron sintiendo confianza en sí mismos y lograron cooperar sin ninguna desconfianza en su tratamiento.

El 81% (17) de los cuidadores tienen una actitud favorable en el momento apoyar y/o realizar la diálisis peritoneal de su familiar, cumplieron a cabalidad todas las sesiones de entrenamiento impartidas por la Unidad Renal, garantizando así una diálisis con calidad y minimizando los riesgos de infección, mostraron motivación en el aprendizaje diario y no tuvieron problemas al expresar sus habilidades, errores o frustraciones durante su preparación con el fin de instruirse y optimizar día tras día sus conocimientos. El 19% (4) de los cuidadores tienen una actitud desfavorable, refieren que faltaron a algunas sesiones programadas por el grupo de apoyo de la Clínica, por no tener el tiempo necesario, también expresan que iniciaron el acompañamiento a su familiar porque no encontraron ninguna opción

dentro de la familia, generando crisis dentro de la misma. Estos aspectos son desfavorables para el tratamiento del paciente, ya que si no se cuenta con un cuidador dispuesto y comprometido con su familiar en el proceso de restablecimiento de su salud, será difícil que cumpla con los entrenamientos que el equipo de salud determinen y por tanto la terapia dialítica no se desarrollara con eficacia poniendo en riesgo la vida del paciente. Igualmente es importante resaltar que el cuidador deberá ser seleccionado de manera voluntaria y a pesar de ser quien realice al cuidado directo al paciente no será el único responsable del mismo ya que todo el grupo familiar será el soporte para garantizar así una unidad de cuidados.

Grafica 55. Conocimientos del paciente en diálisis peritoneal y de sus cuidadores ante a la realización de la terapia dialítica, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.

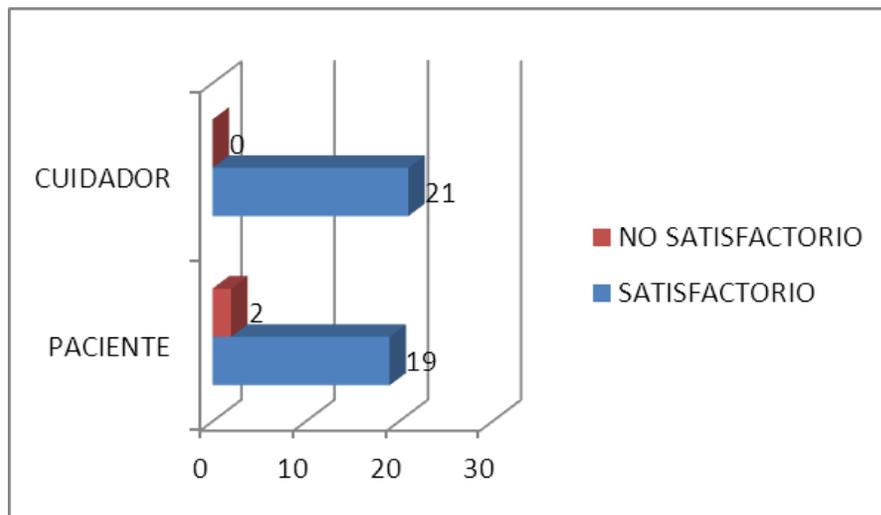


El 71.4% de los pacientes poseen conocimientos adecuados de la técnica correcta para realizar la diálisis peritoneal, reconocen la importancia de su tratamiento dialítico, diferencian lo limpio de lo estéril y lo que significa esto para la prevención de infecciones, identifican los signos de infección que se pueden presentar en su orificio de salida o en su liquido peritoneal, garantizando así la búsqueda de atención oportuna al equipo médico, igualmente conocen cada uno de los elementos que se usan para la realización de la terapia y diferencian la concentración de glucosa en las bolsas de solución de diálisis, utilizando la correcta según la prescripción del Nefrólogo y cumplen a cabalidad las recomendaciones de la dieta, el ejercicio y el tratamiento farmacológico ordenado.

El 28,6% de los pacientes poseen conocimientos Inadecuados no reconocen aspectos básicos para prevenir infecciones como la técnica de manos y el ambiente en el que se realiza la diálisis, no realizan una adecuada disposición de desechos en el hogar y no controlan su ingesta de líquidos, poniendo en riesgo su salud. En cuanto a los cuidadores se puede observar que el 90.4% posee conocimientos adecuados en todo lo concerniente a la realización de la técnica dialítica y en los cuidados que debe tener el paciente en cuanto a la alimentación, manejo del estrés, cumplimiento en la administración de sus medicamentos y de los controles médicos, ofreciendo a su familiar un cuidado con calidad y responsabilidad, el 9,5% de los cuidadores presentan conocimientos inadecuados en cuanto a la identificación de las soluciones de diálisis y al manejo de residuos.

Es importante mencionar que se encontró un caso en donde el cuidador como el paciente tiene conocimientos inadecuados ante la realización de la terapia dialítica esto es sin duda un factor de riesgo que puede llevar a la deserción inminente de la diálisis peritoneal ya que al no tener conocimientos adecuados podrán tener errores tanto en la conexión o desconexión del paciente permitiendo la entrada de posibles gérmenes que puedan llevar a una infección al paciente poniendo en riesgo su vida.

Grafica 56. Practica de la técnica de diálisis peritoneal de los pacientes y sus cuidadores, unidad renal, Clínica Medilaser, Neiva, diciembre 2010.



El 90,5% (19) de los pacientes y el 100% de los cuidadores realizaron una práctica satisfactoria al ejecutar la técnica de diálisis peritoneal, aplicando todo lo

aprendido en los talleres impartidos por la Unidad Renal de la Clínica Medilaser, antes de iniciar su terapia controlan el ambiente, cerrando puertas y ventanas, retirando las mascotas del lugar y todo aquello que pueda generar infecciones, reconocen y usan cada uno de los elementos requeridos para dicha práctica, emplean la técnica de lavado manos correcta y la desinfección de la mesa de trabajo donde se pone la solución de diálisis, aplican correctamente cada uno de los pasos para la realización de la terapia dialítica (Conexión, infusión, permanencia, drenaje y desconexión) según sea el caso, igualmente identifican las características que debe tener el líquido peritoneal drenado y emplean adecuadamente la recolección y manejo de los residuos derivados de la misma, garantizando así la calidad y seguridad del tratamiento. El 9,5% (2) de los pacientes no tuvieron una práctica satisfactoria debido a que no aplican adecuadamente todos los pasos que se deben emplear para la realización de la diálisis, es importante mencionar que esto se debe a que ellos son invidentes y por ende requieren de un cuidador para que lo asista en su tratamiento y evitar posibles infecciones en el momento de la conexión y desconexión. Es de resaltar que no hubo ningún cuidador con una práctica no satisfactoria, lo cual demuestra que fueron debidamente entrenados y que se encuentran comprometidos con el tratamiento de su familiar.

12. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

La diálisis peritoneal es una de las alternativas para el tratamiento de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, al igual que cualquier otro tratamiento tiene sus pro y sus contra y debe ser utilizado por aquellos pacientes que cumplan unos requisitos o características para no poner en riesgo su salud, pues requieren de la completa participación del paciente, de su familia y/o cuidador. En la presente investigación se obtuvieron resultados que permitieron caracterizar a un grupo de 21 pacientes que pertenecen al programa de Diálisis Peritoneal de la Unidad Renal de la Clínica Medilaser, a sus cuidadores y a su grupo familiar.

Las características sociodemográficas que se resaltan en este grupo de pacientes fue: Existe mayor número de hombres que mujeres, esto está en relación con que las personas de género masculino tienen menor cumplimiento de hábitos de vida saludable y por ende mayor número de complicaciones asociadas a los mismos; según datos consultados en diferentes investigaciones de nivel nacional e internacional, las edades que prevalecen son las de 60 y más años, lo cual coinciden con los datos obtenidos en el presente estudio.

En cuanto a la escolaridad se encuentra mayor proporción en el nivel de básica primaria y secundaria incompleta con un 38%, igualmente es importante resaltar que el 14,3% no tienen ningún nivel de estudios. Estos hallazgos se pueden relacionar con el bajo nivel de educación que presenta la población colombiana, según datos del DANE, lo cual es un factor desfavorable ya que esto puede interferir en la implementación de hábitos de vida saludable, en la comprensión de la patología renal y en la implementación de la terapia dialítica.

La mayoría de los pacientes en diálisis peritoneal comunican que tienen como ocupación el hogar 42.8%, lo cual no les genera ningún ingreso mensual para ellos y su familia, el 19% son pensionados generándoles ingresos mensuales constantes, y el 23,8% se encuentran vinculados con alguna empresa o sector comercial, estos resultados son similares a los encontrados por Leyte, Thelme y colaboradores donde la ocupación del paciente renal en el campo laboral es del 19.6%. Esta situación les genera preocupación y nostalgia al ver perdido su rol de abastecedor y líder de la familia, igualmente expresan temor de dar a conocer a sus jefes su nueva condición como enfermos renales, porque piensan que serán rechazados y perderían sus empleos, este es un aspecto preocupante ya que en nuestro medio existe mucha discriminación: por la raza, por alguna limitación física o mental o por padecer alguna enfermedad como lo es la Enfermedad Renal Crónica, llevando a las personas que la padecen a sumergirse en la depresión por no poder continuar con su vida habitual.

El estrato socioeconómico de los pacientes vinculados a la modalidad de diálisis peritoneal, corresponde al estrato 3 con un 42,8% esto indica que las condiciones económicas de los sujetos corresponden al promedio de estratificación predominante en el Huila, según datos del DANE, estos reciben un subsidio para servicios públicos: agua, alcantarillado y aseo de un 15%, se puede resaltar que solo el 28.5% corresponde a estratos superiores; en cuanto a la seguridad social el 100% de los pacientes se encuentran vinculados a algún régimen de salud, el 61.9% corresponden al régimen contributivo, resaltando que en la Clínica Medilaser prevalece la contratación de este tipo de pacientes.

Todos los pacientes de la investigación cuentan con el apoyo de un cuidador, que se caracteriza por ser un miembro de la familia el cual es el encargado de realizar la terapia dialítica según las indicaciones terapéuticas, acompaña al paciente a los controles médicos, supervisa la toma de los medicamentos, la dieta y la restricción de líquidos, con el fin de garantizar la calidad del tratamiento y prevenir posibles complicaciones, los cuidadores son previamente entrenados para aprender y realizar la técnica de diálisis peritoneal, los cuidados y los signos de alarma que deben ser identificados en caso que se presenten; esta capacitación es liderada por la Unidad Renal de la Clínica Medilaser, es importante destacar que los cuidadores se hacen cargo del cuidado del paciente de manera voluntaria, no impuesta como fue el caso de dos cuidadoras quienes no tuvieron otra opción diferente al hacerse cargo del cuidado de su familiar ocasionando riñas dentro de la familia.

Este es un aspecto negativo ya que al no contar con la disposición y la actitud positiva del cuidador para desarrollar el entrenamiento previo al inicio del tratamiento dialítico, se correrán riesgos para entender y comprender todos los procesos de la técnica de la terapia, poniendo en duda la calidad y la eficacia de la misma, igualmente es importante destacar que si no se cuenta con el tiempo necesario no se asistirá debidamente a las sesiones programadas y se podría dar el caso de abandono del paciente por su cuidador, esto ocasionaría estrés tanto en el paciente como en la familia y se tendría que iniciar nuevamente el entrenamiento de otro cuidador retrasando la diálisis del paciente y llevándolo a una complicación como las infecciones o la sobrecarga de líquidos si no se realiza su tratamiento, y de no contar con otro cuidador se tendría que desertar de dicha modalidad. Es por tanto que en las Unidades Renales a las que pertenezcan este tipo de pacientes se debe hacer hincapié en que el cuidado del paciente no debe ser de una sola persona, debe ser responsabilidad de todos los miembros de la familia de esta manera se asegurara la continuidad del tratamiento y se lograra tener una familia como unidad de cuidados.

El cuidado se ha visto desde siempre como una obligación moral que dignifica tanto al cuidado como al cuidador, lleva consigo una serie de exigencias que nunca debe hacer olvidar las propias necesidades del cuidador, que deben estar en forma y recuperarse a diario del trabajo físico y psicológico, este aspecto es muy importante porque el cuidado no debe ser responsabilidad de una persona en común, si no debe ser tarea de toda la familia dialítica, con el fin de no fatigar a un solo miembro de la familia el cual llegara a desfallecer y abandonar su labor de cuidador(a) y dejar solo al paciente, esto podría llevar a la deserción del paciente si ningún otro miembro conoce la técnica de la terapia y se apropia del cuidado de su familiar.

Se logró identificar que del grupo de cuidadores prevalece el sexo femenino, y sus edades se encuentran principalmente entre los 41 – 50 años, estos resultados son semejantes a los obtenidos por Pinzón ML, 2001 donde en un grupo de estudio de 90 cuidadores el 16,7% eran hombres y el 83,3% mujeres; en cuanto al rol que desempeñan en el grupo familiar prevalece el de hijos (as), seguida de esposo (a), esto corresponde a que las edades de los pacientes se encuentran representadas por adultos medios o maduros los cuales ya tienen conformada una familia y adultos mayores quienes viven con sus hijos y estos se hacen cargo de su manutención.

El estado civil de los cuidadores se encontró que el 61.9% cuentan con un compañero bien sea a través del vínculo matrimonial o la unión libre, el 57.1% tienen como ocupación el hogar, esto implica que los cuidadores deben ocuparse tanto de sus hogares, de la crianza de los hijos como del bienestar de sus familias y realizar el cuidado directo del paciente en tratamiento dialítico, esto es un factor desfavorable ya que se pueden presentar problemas a nivel de la pareja porque ellas comunican que al finalizar el día el cansancio es tan abrumador que no les permite poder compartir con su pareja, deteriorando así su relación.

La morbilidad de los cuidadores se realizó a través de un instrumento elaborado por las investigadoras en donde se pudo identificar tanto la morbilidad sentida como la diagnosticada, estos manifestaron presentar diferentes dolencias que les dificulta ejecutar de manera adecuada sus quehaceres de cuidadores, entre ellos se encontró el 33% comunica dolores musculares porque deben ayudar a la movilización de los pacientes debido a limitaciones físicas, seguida del 25% agotamiento por las largas jornadas de trabajo como cuidadores y de las múltiples ocupaciones del hogar, en cuanto a la morbilidad diagnosticada se encontró que nueve tienen patologías diagnosticadas entre ellas el 45% corresponde a la HTA y el 22% a la DM Tipo II este es un aspecto desfavorable, debido a que la Enfermedad Renal se presenta en mayor proporción en poblaciones con antecedentes de patologías de Riesgo cardiovascular como lo es la DM o la HTA, y esto sumado a

los inadecuados estilos de vida saludable que tienen estos cuidadores como la alimentación rica en sodio, azúcares y carbohidratos, el sobrepeso, el sedentarismo y el estrés, a pesar de estar viviendo las secuelas del daño renal, como lo son amputaciones, ceguera, en su propio familiar no realizan un debido autocuidado y pueden pasar de ser cuidadores a convertirse en paciente renales. Por lo tanto es de vital importancia que la unidad renal trabaje de manera conjunta con la familia de los pacientes motivándolos a promover y aplicar hábitos saludables que favorezcan el buen estado de salud de todos sus miembros, igualmente promover el control de las enfermedades crónicas como la HTA, la DM y las Dislipidemias en cada una de las IPS a la que pertenecen, teniendo en cuenta que estos controles son totalmente gratuitos incluyendo su tratamiento farmacológico, de esta manera se logran evitar sus posibles complicaciones.

En cuanto a la composición familiar de los pacientes se evidencio que el 100% cuentan con un grupo familiar, la cual está conformada en promedio por cinco miembros de los cuales el sexo predominante es el femenino con un 53%, en cuanto a las edades es importante destacar que el 32% de los miembros del grupo familiar corresponde a personas jóvenes que se encuentran en la etapa de la niñez, adolescencia y adultez joven, el 40% está representado por aquellas personas que se encuentran en la etapa de la adultez madura, es decir aquellos que se encuentran en etapa productiva y en un porcentaje menor del 7% hace referencia a miembros mayores de 60 años o adultos mayores, los cuales se caracterizan porque son dependientes de su núcleo familiar, estas familias se caracterizan por ser en un 57% familias extensas, que han tenido que agruparse en una vivienda por factores económicos y por la nueva condición de salud de su familiar enfermo con el fin de apoyar su cuidado .

En lo relacionado al tipo de vivienda que tienen las familias dialíticas se encontró que el 85% corresponde a la casa, dentro de este grupo es importante destacar que el 44,4% se encuentran ubicadas en la zona urbana, estas casas se encuentran construidas en material y cuentan con los servicios básicos de agua, luz y alcantarillado, el 55.5% restante de estas viviendas se encuentran ubicadas en la zona rural. Se encontraron tres casos de familias que viven en espacios reducidos como lo es una familia que vive en un apartamento ubicado en la zona urbana, se evidencia dos casos de personas que viven en habitaciones una familia en la zona urbana y la otra familia en la zona rural, es importante mencionar que esta última vive dentro de una casa comunal de su vereda lo cual es un aspecto nocivo porque no hay ningún tipo de privacidad para su núcleo familiar y el espacio para la realización de la terapia dialítica no es la ideal porque puede favorecer el riesgo de infección, aspectos que deberían ser considerados por el equipo de salud de la Unidad Renal para evaluar si verdaderamente se está realizando una terapia con calidad en este paciente . Igualmente es importante destacar que el acceso a la unidad renal en caso que se amerite es más

complicado para los pacientes de la zona rural lo cual puede generar complicaciones e incluso la muerte del paciente si no se es tratado a tiempo y de manera adecuada.

Este aspecto es importante que se tenga en cuenta ya que precisamente es uno de los beneficios que tiene la modalidad de diálisis peritoneal para los pacientes que no requieren vivir cerca de la unidad renal para dializarse, de esta manera no interrumpirán sus tareas cotidianas pero si es de vital importancia que el equipo de salud de los centros de salud u hospitales de los municipios estén debidamente capacitados y entrenados para ofrecer los cuidados básicos y la remisión oportuna a niveles superiores de atención de estos pacientes en caso de requerirlos.

El análisis de las interrelaciones del grupo familiar con su entorno se realizó a través de la aplicación del instrumento de salud familiar ECOMAPA, con el cual se pudo identificar que las relaciones dentro de las familias dialíticas prima el apoyo y el soporte familiar, aspecto positivo para el tratamiento dialítico del paciente; igualmente se encontró que existen relaciones fuertes con los supra sistemas de religión y transporte, a diferencia de los supra sistemas vecinos donde predominan las relaciones débiles y estresantes porque se sienten intimidados por las murmuraciones de los mismos, con los amigos, el trabajo y la salud a pesar que la mayoría tienen relaciones fuertes con estos sistemas el porcentaje de aquellos con relaciones débiles y estresantes es grande lo cual demuestra que las familias se aíslan y prefieren enfrentar ellas solas sus dificultades por temor de ser rechazados es por tanto que se debe capacitar a la comunidad en general sobre la patología renal, prevención y tratamiento, igualmente concientizar sobre los cambios que se producen en los pacientes no solo físicamente, sino mental, social, laboral y económicamente con el fin de minimizar las crisis emocionales que estos presentan, fomentando el bienestar y la tranquilidad de toda la familia dialítica. En cuanto al supra sistema de salud expresan que no han encontrado suficiente apoyo, respaldo y continuidad en los servicios brindados por sus EPS lo cual los inestabiliza y debilita su tratamiento dialítico, por tanto estos tratamientos debería ser manejado por una sola IPS independientemente de los cambios de contratación que se adquieran, de esta manera el paciente se sentirá menos agobiado y seguro que a su tratamiento se le está dando la continuidad que requiere garantizando la eficacia de su tratamiento.

El análisis de la funcionalidad de la familia dialítica se realizó mediante la aplicación del Apgar Familiar tanto al paciente como a su cuidador en momentos diferentes. Los cuidadores reconocen buena función familiar en un 85,7% a diferencia en los pacientes se encontró que solo 43% cuentan con una buena función familiar, el porcentaje restante 57% hace referencia aquellos pacientes con familias disfuncionales, es importante mencionar que dentro de estos se

encontraron dos familias con disfunción familiar severa, lo cual es preocupante y deberían contar con apoyo de psicología y trabajo social que les permita la resolución de sus problemas como grupo familiar. Estos resultados podrían compararse por los encontrados por Azcarate García, E (2006) donde se evidencio que el 37% de las familias presentaban una buena función familiar, el 27.2% de las familias son medianamente funcionales, el 9% son familias disfuncionales y el 27.2% son poco funcionales.

En Cuanto a los cuidadores se evidencio un porcentaje menor 14.4% que comunican tener familias disfuncionales en este grupo no se encontró disfuncionalidad severa, y los componentes que menos puntaje obtuvieron fue el de adaptación ya que para la familia ha sido difícil el poder afrontar la nueva condición de salud de su familiar, ocasionándoles constantes conflictos y el de participación del tiempo libre y toma de decisiones en las diferentes situaciones de la familia. Es de resaltar que tres familias catalogadas con disfunción familiar según la percepción del cuidador coinciden con lo percibido por los pacientes lo cual indica que efectivamente estas familias no representan la unidad de cuidados que el paciente en diálisis peritoneal debe tener para garantizar el éxito de su tratamiento, convirtiéndose en un factor de riesgo que pueden conllevar a la deserción de su terapia dialítica, lo cual debe ser evaluado por el equipo de salud de la Unidad Renal de la Clínica Medilaser.

El afrontamiento de crisis por parte de los pacientes ante el diagnóstico de su patología renal se analizó a través de la aplicación de un instrumento elaborado por las investigadoras cuyo objetivo fue reconocer que mecanismos están siendo usados para dicho afrontamiento, resaltando que se presentan ante cualquier situación de crisis, que amerita identificarlos para poder manejarlos en el seguimientos de las familias, con el fin de realizar el afrontamiento positivo de dichas situaciones, de esta manera no se presentaran conflictos a nivel personal ni familiar. El 77% se identificaron por usar mecanismos de afrontamiento positivos, lo cual les ha permitido aceptar que padecen una enfermedad, que deben enfrentarla y continuar con un tratamiento dialítico del cual dependerán sus vidas, el 23% restante expresaron que han usado mecanismos de defensa negativos, no aceptan su patología, culpando a sus familiares o amigos cercanos de su nueva condición generando conflictos y agudizando las situaciones de crisis, expresan que prefieren aislarse porque los embargan sentimientos de dolor, angustia y rabia. Este aspecto debería ser evaluado por el equipo de psicología y trabajo social de la unidad renal de la Clínica Medilaser con el fin de ayudar a estos pacientes a aceptar su condición de enfermedad y comprometerla con su tratamiento, de esta manera se podrían mitigar riesgos para la salud de los mismos. Es importante anotar que no se encontraron estudios al respecto del afrontamiento de crisis en los pacientes con alteración renal.

Para poder iniciar el tratamiento dialítico en casa, el equipo de salud de la unidad renal, Clínica Medilaser entrena al paciente y a su cuidador seleccionado para realizar la técnica correcta: Conexión, infusión, permanencia y desconexión que deberán hacer según las indicaciones médicas, este entrenamiento permite identificar que tanto el paciente como su cuidador se encuentra lo suficientemente preparados para iniciar diálisis peritoneal y así minimizar posibles riesgos; en la investigación se aplicaron tres instrumentos que permitieron identificar los conocimientos, las actitudes y la práctica tanto en el paciente como en el cuidador.

La actitud favorable permite realizar cualquier actividad que se proponga el individuo de la mejor manera, por ende es indispensable que exista una buena actitud tanto en el paciente como en sus cuidadores para acompañar y realizar la terapia dialítica a sus familiares y así comprometerse con el tratamiento del paciente, en la investigación se obtuvo que el 100% de los pacientes presentaron una actitud favorable ante su tratamiento renal, a diferencia en los cuidadores se encontraron cuatro que presentaron una actitud desfavorable, refieren que faltaron a algunas sesiones programadas por el grupo de apoyo de la Clínica, por no tener el tiempo necesario, también expresan que iniciaron el acompañamiento a su familiar porque no encontraron ninguna opción dentro de la familia, generando crisis dentro de la misma, esto se puede convertir en un factor de riesgo para desertar en el tratamiento dialítico ya que si el cuidador no tiene la actitud y la disposición necesaria para responsabilizarse del cuidado de su familiar puede abandonarlo y este puede desertar de no encontrar el apoyo de otro miembro de su familia, por tanto es imprescindible la elección del cuidador que debe ser de manera voluntaria.

En el instrumento de Conocimientos se encontró que el 71.4% de los pacientes poseen conocimientos adecuados de la técnica correcta para realizar la diálisis peritoneal, reconocen la importancia de su tratamiento dialítico, El 28,6% de los pacientes poseen conocimientos inadecuados no reconocen aspectos básicos para prevenir infecciones como la técnica de manos y el ambiente en el que se realiza la diálisis, En cuanto a los cuidadores se puede observar que el 90.4% posee conocimientos adecuados en todo lo concerniente a la realización de la técnica dialítica y en los cuidados que debe tener el paciente en cuanto a la alimentación, manejo del estrés, el 9,5% de los cuidadores presentan conocimientos inadecuados en cuanto a la identificación de las soluciones de diálisis y al manejo de residuos. Se encontró un caso en donde el cuidador como el paciente tiene conocimientos inadecuados ante la realización de la terapia dialítica esto es sin duda un factor de riesgo que puede llevar a la deserción inminente de la diálisis peritoneal ya que al no tener conocimientos adecuados podrán tener errores tanto en la conexión o desconexión del paciente permitiendo la entrada de posibles gérmenes que puedan llevar a una infección al paciente poniendo en riesgo su vida.

En el instrumento de prácticas se obtuvo que el 100% de los cuidadores realizan satisfactoriamente la técnica de la diálisis peritoneal teniendo en cuenta toda la técnica de asepsia y antisepsia, y aplican los protocolos enseñados por la unidad renal, lo cual está garantizando la calidad de la terapia del paciente, en cuanto a los pacientes dos no realizaron una práctica satisfactoria debido a que presentan limitaciones visuales que les complica la realización de la técnica y les es indispensable el acompañamiento permanente de su cuidado.

Dentro del grupo de cuidadores es importante destacar que aquellos que en el inicio del entrenamiento no mostraron actitud favorable, no presentaron conocimientos ni prácticas inadecuadas, al contrario conocen la técnica de la diálisis peritoneal y la aplican en cada uno de los recambios de su familiar, a diferencia del caso del cuidador que mostro una actitud favorable desde el inicio del tratamiento de su familiar tuvo conocimientos inadecuados cuando se aplicó el instrumento de la investigación. Estos datos pueden servir para que el equipo de salud encargado del entrenamiento de los cuidadores y pacientes en diálisis peritoneal, intensifiquen la supervisión de la técnica y los conocimientos de manera rutinaria con el fin de garantizar que se esté dando un tratamiento adecuado al paciente y evitar la deserción del paciente al no contar con las herramientas suficientes y así lograr una infección (peritonitis) que puede llevar a la deserción definitiva de la terapia e incluso a la muerte del paciente.

En cuanto a los pacientes es indispensable que conozcan a cabalidad los conocimientos y la técnica correcta para dializarse en caso que el cuidador no pueda asistirlo, de lo contrario podría interrumpir su tratamiento ocasionándole complicaciones en su estado de salud, es importante determinar la medida en que un paciente con algún tipo de limitación física o mental sea candidato para tener diálisis peritoneal porque en cualquier momento este puede quedar responsable de su terapia y no podrá realizarlo de manera satisfactoria.

13. GUIA DE MANEJO PARA PACIENTES Y FAMILIAS DIALITICAS

Teniendo en cuenta los datos obtenidos en la investigación sobre los factores condicionantes presentes que pueden llevar a la deserción de la diálisis peritoneal, se realizaron estrategias las cuales fueron concertadas con el equipo de salud de la Unidad Renal – Clínica Medilaser con el fin de evaluar su viabilidad en el programa.

13.1 ESTRATEGIA 1. EN BUSCA DEL CUIDADOR IDEAL

El cuidador es fundamental para garantizar el éxito de la terapia dialítica, ya que este no solo se encarga de la realización de la diálisis peritoneal, sino que supervisa y acompaña al paciente durante todo su tratamiento, convirtiéndose en un sostén para el mismo. En la presente investigación se pudo evidenciar el vínculo tan fuerte que existe con el paciente y su dependencia, igualmente se encontró la carga laboral, familiar y emocional con la que viven estos cuidadores, el poco acompañamiento por parte de los otros miembros de la familia y su morbilidad sentida y diagnosticada; todos estos aspectos se pueden convertir en factores de riesgo para el paciente, ya que en algún momento el cuidador puede dejarlo solo, provocando también la deserción del paciente en dicha modalidad al no encontrar otro cuidador.

13.1.1 Objetivo. Reconocer una persona idónea dentro del grupo familiar, que voluntariamente pueda desarrollar las actividades de cuidado, entrenamiento y realización de la técnica dialítica del paciente en tratamiento de sustitución renal.

13.1.2 Actividades.

- Charlas de orientación sobre tratamiento de sustitución renal, enfatizando en la diálisis peritoneal.
- Talleres de psicología y/o trabajo social donde se puedan identificar fortalezas y debilidades de cada uno de los miembros del grupo familiar que favorezcan identificar el posible cuidador.
- Encuentros con otros cuidadores del programa de la unidad renal, que permitan conocer a fondo su labor de cuidado con el fin de familiarizarse con el nuevo rol.

13.1.3 Responsables. Psicólogo (a), Trabajo social, Enfermera (o), Unidad Renal - Clínica Medilaser

13.1. 4 Contenido

- Generalidades de la Enfermedad Renal Crónica
- Importancia de la Diálisis Peritoneal
- Manejo del paciente con limitaciones física
- El ejercicio de cuidar
- Quien es el cuidador
- Cuidarse y cuidar
- Reconocimiento de fortalezas y limitaciones para el cuidado
- Toma de decisiones

13.2 ESTRATEGIA 2. PARTICIPACION FAMILIAR

Cada uno de los miembros de la familia debe representar fuerza y ayuda para el afrontamiento de la enfermedad del paciente y desarrollo de su tratamiento, por tal motivo el incorporar a la familia en el proceso de rehabilitación del paciente con alteración renal lograra que el cuidador y el paciente no se sientan solos y permitirá el éxito de la terapia dialítica.

13.2.1 Objetivos

- Promover la vinculación de todos los miembros de la familia dialítica, en el proceso de atención al paciente con falla renal, con el fin de apoyar la labor del cuidador principal.
- Identificar posibles falencias en las relaciones intrafamiliares de los pacientes con alteración renal, de manera que estas mejoren y favorezcan la funcionalidad familiar.

13.2.2 Responsables. Psicólogo (a), Trabajo social, Unidad Renal - Clínica Medilaser

13.2.3 Actividades

- Sesiones educativas dirigidas a las familias dialíticas con el fin de concientizar la importancia del cuidado y autocuidado.
- Talleres teórico - prácticos donde se desarrolle la importancia del trabajo en equipo, y se refuerce a la familia como red de apoyo.
- Intervenciones del equipo de psicología en aquellas familias con algún tipo de disfunción familiar.

13.2.4 Contenido

- Orígenes del cuidado
- Por qué Cuidar
- Importancia del cuidado Humanizado
- Cuidado y Autocuidado
- Estilos de vida saludable
- Prevención de accidentes
- Quien es el cuidador
- Familia como red de apoyo

13.3 ESTRATEGIA 3. CUIDANDO AL CUIDADOR

Ser cuidador de una persona con enfermedad renal crónica es una experiencia que transforma la vida, exige habilidades y responsabilidades, el cuidador requiere conocimiento, valor y paciencia para ejercer su tarea de manera hábil con el fin de no poner en riesgo la salud de su familiar y brindar un cuidado con calidad. Esta

labor acarrea una gran carga física y emocional; se adquieren responsabilidades con respecto a la vida del enfermo: medicación, higiene, cuidados, alimentación, etc. El cuidador va perdiendo paulatinamente su independencia, porque el enfermo cada vez es más dependiente desatendiéndose a sí mismo lo cual es un aspecto negativo que puede conllevar al debilitamiento de la salud del mismo y terminar su labor de cuidado de no ser atendido a tiempo. Por tanto es indispensable que se crean estrategias que permitan mitigar esta problemática y conservar así el buen estado de salud de los cuidadores.

13.3.1 Objetivos

- Facilitar a los cuidadores conocimientos necesarios para cuidar mejor a la persona que tienen a su cargo.
- Proporcionar a los participantes los conocimientos y estrategias de intervención necesarias para mitigar las consecuencias físicas y psicológicas que conllevan las tareas relacionadas con el cuidado de personas dependientes.

13.3.2 Actividades

- Sesiones educativas donde se resalte la importancia de la labor del cuidado y el bienestar de quien lo desarrolla.
- Talleres lúdicos, que permitan el esparcimiento y el compartir con otros cuidadores como: Talleres de cocina, Relajación, aeróbicos entre otros que favorezcan el autocuidado físico y emocional.
- Fomentar conversatorios dentro del grupo familiar que permitan expresar situaciones agradables o desagradables que se estén presentando con el fin de solucionar conflictos o fortalecer los lazos familiares.

13.3.3 Responsables: Equipo de salud, Unidad Renal, Clínica Medilaser

13.3.4 Contenido

- Manejo del estrés y/o situaciones difíciles
- Tender emergencias en el hogar
- Manejo del duelo
- Derechos y deberes de los cuidadores
- Como establecer límites en el cuidado
- Administración de medicamentos: en el hogar
- Redes de soporte Social

13.4 ESTRATEGIA 4. EDUCACION CONTINUA

El reforzamiento de los conocimientos impartidos en el paciente como en el cuidador y grupo familiar permite que estos se solidifiquen y se aclaren dudas ante cualquier situación, de esta manera se garantiza un cuidado oportuno y con calidad para no poner en riesgo la vida del paciente al no presentarse ninguna complicación.

13.4.1 Objetivos

- Capacitar y entrenar a los pacientes y a su familia de manera continua, con el fin de elevar el nivel de conocimientos en el manejo del paciente con terapia de reemplazo renal.
- Implementar sistemas de evaluación y control de signos de alarma que permitan identificar posibles complicaciones que conlleven a la deserción de la terapia dialítica.

13.4.2 Responsables: Equipo de salud de la Unidad Renal – Clínica Medilaser

13.4.3 Contenido

- Importancia de la Diálisis Peritoneal
- Cómo funciona la Diálisis Peritoneal
- Técnica correcta de la Diálisis Peritoneal
- Lavado correcto de manos
- Control del ambiente
- Cuidados del catéter y del orificio de salida
- Que es la peritonitis
- Como identificar los signos de alarma, ante una infección
- Cuando acudir a la institución de salud

14. CONCLUSIONES

14.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

El mayor número de pacientes que se encuentran vinculados a la modalidad de diálisis peritoneal de la clínica Medilaser hace relación al género masculino, entre 60 y más años, todos los pacientes cuentan con un grupo familiar consolidado, y un cuidador principal el cual hace parte del mismo. La mayoría de pacientes cuentan con una pareja estable, bien sea a través del vínculo del matrimonio o la unión libre, la escolaridad que prima es la secundaria completa, y como ocupación se dedican a las labores del hogar.

El cuidador representa para el paciente el apoyo que le permite no sentirse solo con su padecimiento y de esa manera afrontar su estado patológico, es quien hace el acompañamiento en todo su tratamiento no solo el de la diálisis peritoneal, sino el farmacológico y no farmacológico, estos cuidadores se caracterizan por ser de género femenino (86%), con edades entre 41 y 50 años, estos cuidadores se dedican principalmente a las labores del hogar, el nivel de estudio que prevalece es el de básica primaria, el rol que desempeñan frente al paciente es el de hijos (38%), se logró identificar que la morbilidad sentida que expresan la mayoría de los cuidadores son los dolores musculares (33%) y el agotamiento (25%), en cuanto a la morbilidad diagnosticada de los mismos se destaca la HTA (45%) y la DM (22%).

Las familias que predominan son las extensas (57%) constituidas en promedio por 5 miembros, la ocupación que prevalece dentro de los mismos es el de empleados y estudiantes, las edades que estos tienen se encuentran entre 41 – 60 años, las viviendas de estos grupos familiares se encuentran ubicadas en mayor proporción en la zona rural (81%), el tipo de vivienda que prevalece es la casa, el 100% de las mismas cuenta con las condiciones mínimas de saneamiento ambiental (agua, luz, alcantarillado).

14.2 FAMILIA COMO UNIDAD DE CUIDADOS

El apoyo familiar que recibe el paciente con insuficiencia renal, permite que este acepte su nueva condición, se responsabilice de su tratamiento y ponga en práctica cada una de las indicaciones que el equipo de salud le dé, garantizando así el éxito de su terapia dialítica. En la investigación se evidenció que en las relaciones dentro de las familias dialíticas prima el apoyo y el soporte familiar,

igualmente se encontró que existen relaciones fuertes con los supra sistemas de religión y transporte, a diferencia de los supra sistemas vecinos donde predominan las relaciones débiles y estresantes, con los amigos, el trabajo y la salud a pesar que la mayoría tienen relaciones fuertes con estos sistemas el porcentaje de aquellos con relaciones débiles y estresantes es grande lo cual demuestra que las familias se aíslan y prefieren enfrentar ellas solas sus dificultades. En cuanto al supra sistema de salud se encontró que no han encontrado apoyo suficiente, respaldo y continuidad en los servicios brindados por sus EPS, al no contar con los servicios de una sola IPS, ya que esto depende de las contrataciones de su EPS.

Los cuidadores reconocen buena función familiar en un 85,7% a diferencia en los pacientes donde se encontró que solo 43% cuentan con una buena función familiar, el porcentaje restante 57% hace referencia aquellos pacientes con familias disfuncionales, es importante mencionar que dentro de estos se encontraron dos familias con disfunción familiar severa, el 27.2% de las familias son medianamente funcionales, el 9% son familias disfuncionales y el 27.2% son poco funcionales; en Cuanto a los cuidadores se evidencio un porcentaje menor 14.4% que comunican tener familias disfuncionales en este grupo no se encontró disfuncionalidad severa. Es de resaltar que tres familias catalogadas con disfunción familiar según la percepción del cuidador coinciden con lo percibido por los pacientes lo cual indica que efectivamente estas familias no representan la unidad de cuidados que el paciente en diálisis peritoneal debe tener para garantizar el éxito de su tratamiento.

El 52.3% de los pacientes identifican la presencia de personas causantes de generarles estrés, el 27,3% corresponde a los vecinos (as) quienes murmuran en constantes ocasiones su estado de salud y los cambios que esta les genera, el 18,2% culpan a sus hijos quienes manifiestan que nunca estuvieron de acuerdo con la realización de la diálisis en el hogar, el 9% correspondiente a una paciente quien manifiesta que la persona que le desencadena estrés es su esposo, debido a los problemas que este tiene con el alcohol.

Cinco pacientes expresaron sentir algún tipo de estrés por: sus hijos (18,2%) al verlos preocupados por abastecer todos los gastos del hogar y los de su patología, otros dos pacientes (18,2%) informan que les ocasiona estrés el saber que su relación afectiva con sus esposos (as) se ha deteriorado por las diversas complicaciones y cambios en su aspecto tanto físico como psicológico que ha presentado desde el momento de su diagnóstico y el 9% restante es decir un paciente refiere que el causante del estrés es un compañero de estudio quien lo juzga y le hace burlas porque no puede llevar una vida como cualquier adolescente de su edad. El 47,6% restante del total de pacientes expresan que no

han sentido ningún tipo de estrés a consecuencia de alguna persona familiar o no familiar, lo cual es un aspecto favorable para ellos porque les garantiza tranquilidad y esto beneficia su salud.

El 100% de los pacientes sienten que cuentan con soporte social por parte de sus familiares, lo cual es un aspecto favorable para el afrontamiento ante alguna situación de crisis, se destacó que ningún paciente identifica soporte en personas no familiares. El 62% de los pacientes manifiestan que encuentran mucho soporte dentro de su grupo familiar, los miembros seleccionados de brindar mucho soporte se encuentran: El 46 % manifiesta que el integrante que mayor soporte ofrece es el esposo (a), el 31% sienten mayor soporte en sus padres, estos pacientes son de edades jóvenes, el 15.3% hacen referencia que han encontrado soporte en sus hijos y el 7.7% en un nieto. El 38% de los pacientes expresaron que han sentido regular soporte por parte de su familia; este grupo de pacientes comunico en el 50% de los casos que la persona que mayor soporte le brinda es su esposo (a), el 25% manifiesta que ha encontrado soporte en sus hijos ya que con ellos es quien actualmente, el 12.5% es decir un paciente informo que es su hermano quien lo ha apoyado y acompañado desde el momento del diagnóstico de su patología y el 12.5% restante comunica que su nieto es quien lo acompaña y le brinda el soporte familiar que el necesita para continuar con su tratamiento.

14.3 VIVENCIA FAMILIAR

El 77% de los pacientes se identificaron por usar mecanismos de afrontamiento positivos, lo cual les ha permitido aceptar su enfermedad y continuar con un tratamiento dialítico, el 23% restante expresaron que han usado mecanismos de defensa negativos, no aceptan su patología, generando conflictos y agudizando las situaciones de crisis en su grupo familiar.

14.4 PRÁCTICAS DE CUIDADO Y AUTOCUIDADO

La actitud es la disposición voluntaria de una persona frente a un aspecto o acción en particular, en los sujetos de investigación el 100% de los pacientes cuentan una buena actitud y disposición para realizar sus recambios peritoneales y su tratamiento no farmacológico (dieta, ejercicio, manejo del estrés etc.), lo cual permite una mejor adherencia, en cuanto a los cuidadores se encontró que cuatro tienen una mala actitud, expresando que iniciaron el acompañamiento a su familiar porque no encontraron ninguna opción dentro de la familia, generando crisis dentro de la misma

Tener los conocimientos adecuados para realizar la técnica de la diálisis peritoneal permite que los riesgos de infección en el paciente disminuyan y que el mismo se dialice según la prescripción médica, garantizando así la calidad del tratamiento dialítico, la unidad renal de la Clínica Medilaser se encarga de entrenar al paciente y a su cuidador previamente para evitar complicaciones, en la presente investigación se logró encontrar que el 100% de los pacientes y los cuidadores conocen la técnica de la diálisis peritoneal pero son los cuidadores quienes poseen mayores conocimientos.

La práctica que realizaron los cuidadores (conexión, infusión, permanencia y desconexión) en un 100% fue satisfactoria lo cual demuestra que fueron debidamente entrenados y que se encuentran comprometidos con el tratamiento de su familiar. En cuanto a la de los pacientes solo dos tuvieron una práctica no satisfactoria, es importante mencionar que esto se debe a que ellos son invidentes y por ende requieren de un cuidador para que lo asista en su tratamiento y evitar posibles infecciones en el momento de la conexión y desconexión.

15. RECOMENDACIONES

15.1 EQUIPO DE SALUD – UNIDAD RENAL, CLINICA MEDILASER

Reunir a cada uno de los miembros de la familia dialítica para que conozcan en que consiste la terapia renal y todo lo que implica ser el cuidador para que de esta manera se logre seleccionar una persona idónea para realizar el cuidado, resaltando la importancia del acompañamiento a la misma en todos los acontecimientos que se presenten.

Realizar visitas de acompañamiento con el fin de identificar posibles falencias, no solo en la técnica de la diálisis, si no a nivel de la participación familiar y las buenas relaciones, para poder intervenir con apoyo psicológico o de trabajo social en la familia.

Promover en las Familias Dialíticas, la importancia de incluir hábitos de vida saludable, con el fin de minimizar el riesgo de daño renal en los mismos y no convertirse en pacientes renales potenciales.

Realizar integraciones tanto de los pacientes como de sus familias en lugares concertados con los mismos, con el objetivo de fomentar la comunicación e intercambios de experiencias y vivencias que permitan el crecimiento y la unión familiar.

Difundir conocimientos generales sobre la enfermedad renal, las implicaciones físicas, psicológicas y sociales que esta patología acarrea a quienes la padecen en los diferentes barrios, veredas o comunas con el fin de minimizar la presión social que los pacientes y sus familias padecen.

15.2 A LA ACADEMIA, PROGRAMA DE SALUD, UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Promover la educación continúa en los profesionales del área de la salud, en cuanto al manejo del paciente dialítico y la prevención de complicaciones, con el fin de brindar una atención oportuna y eficaz cuando esta se amerite.

Liderar encuentros de profesionales de la salud, involucrados en el área de la Nefrología, con el propósito de intercambiar ideas, que puedan llevar al mejoramiento de la atención del paciente con daño renal.

Apoyar y dar a conocer los proyectos de investigación, desarrollados por los profesionales de la salud, que conlleven al mejoramiento de la atención del paciente renal, y que reduzcan las posibles complicaciones.

15.3 A LA PROFESION: ENFERMERIA

Dirigir e implementar estrategias de educación continua en los pacientes, en sus familias y en el equipo de salud de las diferentes instituciones de salud, a través de la gestión de procesos e investigaciones.

Ser líderes en la atención de enfermería contribuyendo a la construcción de nuevos conocimientos a través del desarrollo de habilidades y alternativas de solución a los problemas de salud.

Promover la importancia de brindar un cuidado humanizado y con calidad a los pacientes con enfermedad renal, garantizando su atención de manera oportuna y previniendo posibles complicaciones.

Generar propuestas acordes a las necesidades y adaptables al entorno de la institución y/ o los pacientes que permitan el mejoramiento continuo del quehacer de enfermería.

BIBLIOGRAFIA

ARIAS CASTILLO, Liliana. Medicina Familiar en la práctica, capítulo v: Nivel comunitario de las prácticas en medicina familiar, página 167

BAÑOS, G-M y cols. Microorganismo más frecuente causante de peritonitis con insuficiencia renal crónica secundaria a nefropatía diabética con DPCA. Rev. Medicina interna de México. 2004, Vol. 20 Septiembre-Octubre, N. 5, Pág. 325-328.

CAMPBELL, Susan. Orientación Familiar en Atención primaria. Springer-Verlag Ibérica Barcelona 1998

CAPORALE, Nelson. Fracasos de la técnica en Diálisis Peritoneal, Universidad de Barcelona, España.

CARRASCO, Eduardo. Salud Familiar: un Modelo Integral en la Atención Primaria; Textos Universitarios Facultad de Cs. Sociales; Ediciones Universidad Católica de Chile; Santiago Chile; 1999.

CURCIO BORRERO, Carmen Lucia. Soporte social informal, salud y funcionalidad del ser humano, 2008

CRUZ, C. El acceso al peritoneo. En: Montenegro, Olivares, eds. La Diálisis Peritoneal. Madrid, Editorial Atrio 1999; 165-174.

DE LA REVILLA, Luis. Manual de Atención Familiar Bases para la práctica familiar en la consulta, FUNDESFAM

DHUGI P. Salud mental, infancia y familia. Lima: UNICEF- IEP; 1995.

ENRIQUEZ, Z-J. Argote E-A. Peritonitis en diálisis peritoneal: Perfil clínico y epidemiológico en la unidad renal San José, Popayán durante Enero 1997 a Junio de 2000. 2002; Vol. 15. Mayo-Junio Pág. 191-194.

ENRIQUEZ, Argote. Manejo de pre diálisis, unidad renal San José, Popayán Enero 2002; Vol. 15. Pág. 191-194

GARMENDIA, María Luisa. Importancia del apoyo social en la familia con crisis, Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Santiago de Chile.

GARCIA, T Falcón; RODRÍGUEZ CARMONA, A. Y PÉREZ FONTAN M. *et al.* Las complicaciones del catéter permanente implantación de peritoneo! diálisis: la incidencia y factores de riesgo. *AdvPerit Dial.* 1994; 10:206-209.

GUERRERO RISCO, Ángeles. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla, Alimentación para diálisis peritoneal.

GUTIÉRREZ J. "Calidad de vida y decisión de técnica de tratamiento renal sustitutivo" Libro de comunicaciones del XXIX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería, Nefrológica (SEDEN) Octubre 2004

HARTMAN. Medicina familiar en la práctica, editorial CATORS

J.M. Haro Abad. Tratamientos Psicosociales Terapia Familiar; Coordinador: L. Cabrero Avila, Barcelona

KOZIER. Biblioteca Enfermería Profesional. Tomo 1, Enfermería Fundamental. Interamericana- McGraw-Hill.

LAVILLA ROLLO, Francisco Javier, Especialista en Nefrología, Consultor. Servicio de Nefrología CLINICA universidad de navarra

LAZARUS R, FOLKMAN S, Estrés y procesos cognitivos, Barcelona: Martínez Roca, 1986

L, GUERRERO, L, FERNÁNDEZ et al "Guía de actuación de enfermería en hipertensión y riesgos cardiovasculares asociados." Ergom, Madrid 2006

MARTINEZ, Javier, Requerimientos de calidad Presidente Asociación Colombiana de Nefrología e Hipertensión Arterial (Asocolnef.org)

MEJÍA GÓMEZ, Diego; Salud Familiar para América Latina. Asociación Colombiana de Facultades de Medicina. Bogotá. 1991

MINUCHIN, S. Familia y terapia familiar. Buenos Aires: Editorial Paídos; 1997.

_____ Familias y Terapia Familiar. Barcelona, Editorial Crónica, 1977

MONTENEGRO, J. y Olivares. Diálisis peritoneal en la Insuficiencia Renal Crónica. En: Llach, Valderrábano, eds. Insuficiencia Renal Crónica: Diálisis y Trasplante Renal. Madrid, Ediciones Norma 1997; 999-1047.

QUINTERO VELÁSQUEZ, Ángela María. Trabajadora Social. Magister en Orientación y Consejería; Profesora Departamento de Trabajo Social; Universidad de Antioquia. Medellín. Colombia

RIELLA, Miguel; GOMES, Plinio. Nutrición en la Insuficiencia Renal Aguda. In: Nutrición y Riñón. 1era Edición. Buenos Aires. Medica Panamericana. 2004. p.193-206

TORRES, Z-M. Modalidades terapéuticas en la enfermedad renal crónica en estado terminal a nivel mundial. Revista de Nefrología Mexicana, 2000, Vol. 21 Noviembre-Diciembre, N.4 Pág. 167-169.

VENNEGON, Marianne. Nutrición para pacientes con IR".. Publicación de EDTNA-ERCA.

REFERENCIAS DOCUMENTALES DE FUENTE ELECTRÓNICA

ALARCÓN PRADA, Ariel. La Depresión en el Paciente Renal. Revista colombiana de psiquiatría, Bogotá - Colombia, XXXIII, número 003, Pp 298-230, <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/806/80633304.pdf>.

ESGUERRA, Gustavo A.; ESPINOSA, Juan Carlos y GÓMEZ, Viviana. Universidad Santo Tomás, Bogotá-Colombia, acta colombiana de psicología 10 (2): 169-179, 2007, Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis, http://portalweb.ucatolica.edu.co/easyWeb2/acta/pdfs/v10n2/art15_169-179.pdf

FLORES, Juan C; ALVO, Miriam Y BORJA, Hernán. Enfermedad renal crónica: clasificación, identificación, manejo y complicaciones. Revista médica de Chile ISSN 0034-9887 v.137 n.1 Santiago, 2009, http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872009000100026&script=sci_arttext.

GUIA PARA EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD CRONICA BASADA EN LA EVIDENCIA - Colombia, Ministerio de la Protección Social, LEON García Diego Md Nefrólogo, 2005, <http://www.saludcolombia.com/actual/documentos/GUIA%20DE%20ATENCION%20ERC%20version%20oficial.pdf>

PORTOLES, José; CORCHETE, Elena. Los pacientes diabéticos tipo 2 presentan peor evolución que los no diabéticos en diálisis peritoneal a expensas de su comorbilidad cardiovascular, Publicación oficial del de la Sociedad Española de Nefrología, ISSN 0211 – 6995, Vol. 29 N. 4, 2009, Pág. 336 – 342. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3330977>

Psic. RODRÍGUEZ, Ángel Estela y Psic. AVILÉS ESQUIVEL, Martha. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica y su familia, <http://www.uv.mx/facpsi/revista/documents/hacer.pdf>

RODRÍGUEZ VIDAL, Magaly; CASTRO SALAS, Manuel y MERINO ESCOBAR, José. Calidad de vida en pacientes renales, Revista Scielo, ciencia y enfermería. http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532005000200007&script=sci_arttext.

SANDOVAL, Jurado Luis y CEBALLOS-MARTÍNEZ, Zoila Inés. Calidad de vida en pacientes con diálisis peritoneal continúa, AMBULATORIA, http://edumed.imss.gob.mx/edumed/rev_med/pdf/gra_art/A74.pdf

SERRANO, Arias, JB. DÍAZ LÓPEZ, JB CANNATA ANDÍA, Unidad de Investigación Metabolismo Óseo y Mineral. Hospital Central de Asturias, Servicio de Nefrología. Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba, Importancia de la investigación en enfermería nefrológica, http://www.revistaseden.org/files/art671_1.pdf

SILVA FERRERO, Jorge y TORRES GALBEY, Miriam, Insuficiencia renal crónica en pacientes menores de 19 años, revista MEDISSAN, 2007; 11 (3) http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol11_3_07/san05307.pdf

ZAYAS ALFONSO, Juan Bruno. Insuficiencia renal crónica en pacientes con diabetes mellitus de tipo 2 en un área de salud, revista MEDISSAN, 2009; 13(6), http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol13_6_09/san08609.pdf

ANEXOS

Anexo A. Consentimiento informado voluntario.

Numero: _____

Fecha: _____

Yo _____ identificado con CC No _____

O quien me represente _____ identificado con CC No _____

Manifiesto que he sido informado bien sobre el estudio de investigación FACTORES CONDICIONANTES QUE CON LLEVAN A LA DESERCIÓN DE LA DIALISIS PERITONEAL, EN LOS PACIENTES DE LA UNIDAD RENAL, CLINICA MEDILASER”, que esta contempla actividades de revisión de mi Historia Clínica, seguimiento y valoración de estado de salud y que la información será utilizada de forma estrictamente confidencial con fines académicos. Podré retirarme en el momento que se desee sin perjuicio para mi persona.

FIRMA DEL USUARIO

TESTIGO 1

TESTIGO 2

INVESTIGADOR

Anexo B. Formato de recolección de historia clínica.

OBJETIVO: Obtener información básica, clara y precisa para lograr la caracterización socio demográfica del grupo familiar del paciente con tratamiento renal

NOMBRE: _____

FECHA: _____

INSTRUCTIVO: Se recolectara la información a través de la historia clínica con respecto a los datos básicos del usuario

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS									
1.ESTADO CIVIL									
Casado		Soltero		Unión libre		divorciado		Viudo	
2. SEXO									
Femeni no		Masculino							
3. OCUPACION									
Estudia nte		Empleado		Independiente		Oficios del hogar		Pensionado	
4.EDAD EN AÑOS CUMPLIDOS									
20 - 30		31 -40		41- 50		51 - 60		Mayor de 60	
5.ESCOLARIDAD									
Ningun a		Primaria incompleta		Primaria Completa		Secundaria incompleta		Secundaria completa	
Técnico		Universitario		Otros					
6.ROLL									
Padre		Madre		Hermanos		Hijos		Otros	
Como cual									
7.SEGURIDAD SOCIAL									
Contrib utivo		subsidiado		Vinculado		Particular		Sanidad militar	
8. ESTRATO SOCIOECONOMICO									
1		2		3		4		5	
6									
9.UBICACION DE LA VIVIENDA									
Vereda		Comuna		Barrio					

10. TIPO DE VIVIENDA						
Casa		Apartamento		Habitación		Otro
11.ESPACIO PARA EL TRATAMIENTO						
Alcoba		Sala		Baño		Corredor
Otro						Patio
SANEAMIENTO AMBIENTAL						
12.MANEJO DE DESECHOS LIQUIDOS						
Acueducto		alcantarillado				
13.ELIMINACION DE EXCRETAS						
Letrinas		Sanitario		Otros		
14.MANEJO DE DESECHOS SÓLIDOS						
Canecas		Bolsas		Otros		
15.SERVICIOS PUBLICOS						
Agua potable		Luz		Teléfono		
DATOS DE LA VALORACION DEL USUARIO						
16. MORBILIDAD SENTIDA						
Cefalea		Nauseas		Visión borrosa		Mareos
						Edema
17. COMORBILIDAD DIAGNOSTICADA						
Hipertensión		Diabetes tipo II		ICC		Otras
18. TIEMPO DE ANTECEDENTES DE LAS COMORBILIDADES						
HTA		DM II		ICC		OTRAS

Anexo C. ECOMAPA - Harman

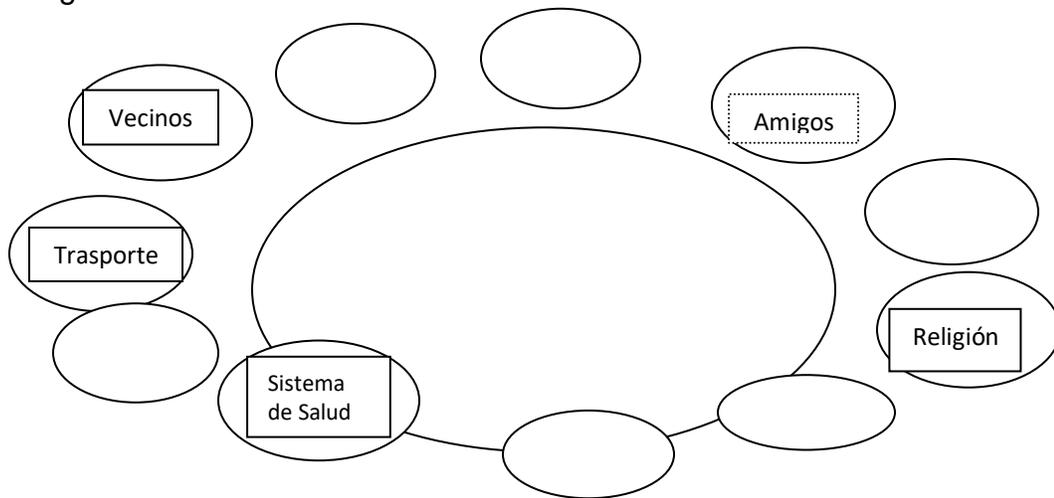
Objetivo: Evaluar la relación de la familia con su ambiente y contexto sociocultural, que puedan llevar a la deserción del paciente en tratamiento con diálisis peritoneal.

Nombre: -----

Fecha: -----

Instructivo: El Ecomapa consta de un círculo central donde debe contener los miembros que conforma su familia, y que vivan bajo el mismo techo, alrededor del círculo central se ubican otros círculos más pequeños que representan los recursos extra filiares, es decir aquellas personas que tienen que ver con usted, pero que no conviven bajo su mismo techo: vecinos, amigos, demás familiares etc. Estos círculos deben ir conectados con el círculo central a través de unos símbolos que se mencionan en la parte de abajo, dependiendo del grado de relación que estos tengan con usted.

Es importante destacar que se trata de plasmar a través de los diferentes círculos y símbolos que sean más importantes o representativos para usted y su familia y no de graficarlos todos.



Símbolos:

Fuerte: -----

Débil: -----

Estresante: #####

Flujo de Recursos: → → →

Anexo D. APGAR FAMILIAR - Gabriel Smilkstein.

Objetivo: Identificar la funcionalidad y/o disfuncionalidad del grupo familiar que incidan en la deserción o adherencia al tratamiento dialítico del paciente.

Nombre:

Fecha:

Instructivo: Las siguientes preguntas son de gran ayuda para entender mejor su salud integral. Familia es definida como el o los individuos con quienes usted usualmente vive. Si usted vive solo, familia consiste en la o las personas con las que usted tiene ahora el lazo emocional más fuerte.

Para cada pregunta marcar sola una X que parezca aplicar para usted.

	Nunca	Casi Nunca	Algunas veces	Casi Siempre	Siempre
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad					
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas					
me satisface como mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades					
Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza, amor					
Me satisface como compartimos en mi familia: el tiempo para estar juntos, los espacios en la casa, el dinero					
Usted tiene algún amigo cercano a quien pueda buscar cuando necesita ayuda					
Estoy satisfecho con el soporte que recibo de mis amigos y amigas					

Anexo E. Escala de estrés y soporte social - Departamento de Medicina Familiar de la Universidad de Duke

Objetivo: Reconocer los miembros del grupo familiar, que brindan soporte personal y/o generen estrés al paciente en tratamiento dialítico.

Nombre: -----

Fecha: -----

Instructivo: Por favor, lea atentamente la siguiente lista y decida en que intensidad cada persona o grupo de personas es soportiva para usted en este momento de su vida. Escriba con un X en el lugar seleccionado.

PERSONAS QUE LE DAN SOPORTE PERSONAL

Una persona soportiva es alguien útil, quien le escucha y a quien usted puede acudir cuando tiene dificultad.

	Esta persona me da:			
	Mucho soporte	Regular soporte	Ningún soporte	No existe dicha Persona
a. Miembros de la familia				
1. Su esposo o compañero significativo				
2. Hijos o nietos				
3. Padres o Abuelos				
4. Hermanos, Hermanas				
5. Otros familiares				
6. Parientes, cuñados, ex esposos, etc				
b. Personas no Familiares				
7. Sus vecinos				
8. Sus compañeros de trabajo				
9. Miembros de la Iglesia				
10. Otros Miembros				
c. Personas quien ofrece soporte especial	si	No		
11. Hay una persona especial en quien confía y le ayuda en sus dificultades	_____	_____		
12. Si es afirmativo. Qué tipo de persona es: mama, hermano, esposo...	_____	_____		

Anexo F. Personas quienes les producen estrés - Departamento de Medicina Familiar de la Universidad de Duke.

Una persona estresante es aquella que le causa problemas o le hace la vida más difícil

Nombre: ----- Fecha: -----

Instructivo: Por favor, lea atentamente la siguiente lista y decida en que intensidad cada persona o grupo de personas es soportiva para usted en este momento de su vida. Escriba con un X en el lugar seleccionado.

	Actualmente esta persona me produce:			
	Mucho Estrés	Algún Estrés	Ningún Estrés	No existe dicha Persona
a. Miembros de la familia				
1. Su esposo o compañero significativo				
2. Hijos o nietos				
3. Padres o Abuelos				
4. Hermanos, Hermanas				
5. Otros familiares				
6. Parientes, cuñados, ex esposos, etc.				
b. Personas no Familiares				
7. Sus vecinos				
8. Sus compañeros de trabajo				
9. Miembros de la Iglesia				
10. Otros Miembros				
c. Personas quien ofrece soporte especial	Si	No		
11. Hay alguna persona en particular que le cause el mayor estrés actualmente	_____	_____		
12. Si es afirmativo. Qué tipo de persona es: mama, hermano, esposo...	_____	_____		

Anexo G. Escala de conocimiento, actitudes y prácticas

Objetivo: Identificar, los conocimiento, actitudes y practicas existentes en el paciente y/o cuidador principal, encargado del cuidado directo del paciente en diálisis peritoneal.

Nombre: ----- Fecha: -----

Instructivo: Por favor, leer atentamente cada uno de los ítems propuestos en las siguientes escalas y señale con una X, aquella opción con la que esté de acuerdo, teniendo en cuenta el número al cual corresponde, según lo indica la tabla.

5	4	3	2	1
Totalmente de acuerdo	De a cuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo

AFIRMACIONES	Alternativas de Respuesta				
	1	2	3	4	5
1.Considero que el interés que preste durante las capacitaciones impartidas por el grupo de apoyo de la Unidad Renal fue el necesario para aprender el procedimiento de la diálisis Peritoneal					
2. La dedicación de mi tiempo fue el suficiente para asistir a las capacitaciones establecidas por la Unidad Renal					
3. Me sentí con ánimo y disposición para aprender la técnica requerida para la realización de mis Diálisis Peritoneales.					
4. Considero que reuní las características personales y de mi vivienda necesarias para poder realizar el tratamiento dialítico en mi Hogar					
5. Mi motivación me permitió disponer mi empeño en el aprendizaje diario.					
6. A pesar de conocer el procedimiento siento temor de hacerme cargo de mi tratamiento dialítico en el hogar					
7. Mi familia estuvo de acuerdo en que iniciará el tratamiento bajo mi responsabilidad					

8. Cuento con el apoyo de mi familia y además con uno de ellos como cuidador o con un cuidador externo para mi nuevo tratamiento dialítico					
9. Siento frustración cuando no se logra realizar de manera acorde lo que nos enseñaron durante las capacitaciones					
10. Me esfuerzo por aprender lo impartido por el grupo de apoyo de la Unidad cada vez que asisto al control					
11. Expreso con facilidad mis sentimientos frente a mis habilidades, errores y frustraciones					

ESCALA DE CONCIEMIENTOS FRENTE A AL DIALISIS PERITONEAL

AFIRMACIONES	Alternativas de Respuesta				
	1	2	3	4	5
1. Tengo claro que la terapia dialítica es indispensable para mi sobrevivida, debido a que esta suple las funciones de mis riñones					
2. Comprendo que el lavado de manos representa la primera línea de defensa contra las infecciones.					
3. Reconozco que la diálisis peritoneal se puede realizar de forma segura si se aplica todas las recomendaciones impartidas por el equipo de salud					
4. Tengo claro que durante los procedimientos de diálisis peritoneal se debe utilizar las dos técnicas de lavado de manos según sea el procedimiento a realizar					
5. Considero que el lavado de manos sencilla debo realizarla siempre que realice un recambio de diálisis peritoneal					
6. Tengo claro que el lavado medico de manos debo realizarla antes de preparar los elementos para la diálisis					
7. No creo que el ambiente en el cual desarrolle mi terapia dialítica influya para el éxito de la misma					
8. Comprendo que el uso de mascarilla o tapabocas son necesarios para realizar mis recambios de diálisis peritoneal					
9. Reconozco que Debo examinar mi catéter y mi línea de transferencia antes de cada recambio y cada vez que realice el aseo de los mismos					
10. Entiendo que el catéter y la línea de transferencia no deben presentar fugas de liquido, cortes ni agujeros					

11. Identifico la importancia que el orificio de salida y el área en torno al mismo, no debe estar enrojecido, inflamado, caliente, ni tampoco dolor o tener secreciones					
12. Tengo claro que debo informar de inmediato al equipo de salud de la Unidad Renal si llego a observar algún signo de alarma o presentar cualquier problema					
13. Entiendo que no tiene importancia la concentración de glucosa o azúcar denotado en las bolsas de solución de diálisis peritoneal para realizar los recambios					
14. Tengo claro cada uno de los elementos que debo tener en cuenta para la realización de los recambios de la diálisis peritoneal					
15. Reconozco la importancia de verificar las características del líquido drenado (transparencia o color) y la importancia que tiene de informarlo al equipo de salud					
16. Entiendo que los desechos resultantes de mi diálisis peritoneal pueden manejarse con los desechos comunes de mi casa					
17. Tengo claro que el control estricto de líquidos en mi dieta evitara el aumento de peso, el aumento de la Presión Arterial, la dificultad para respirar y al hinchazón de zonas de mi cuerpo					

ESCALA DE PRÁCTICA FRENTE A LA DIALISIS PERITONEAL

AFIRMACIONES	Alternativas de Respuesta				
	1	2	3	4	5
1. Antes de iniciar mi diálisis peritoneal verifico que no hallan ventanas y puertas abiertas, paredes y pisos sucios, o mascotas cerca del lugar donde realizo mi terapia dialítica					
2. Retiro mis joyas de manos y antebrazos, recojo mi cabello y mantengo prendas con manga corta antes de iniciar mi diálisis peritoneal					
3. Alisto y preparo el material en la mesa de trabajo: desinfectante, bolsa de diálisis, tapón del catéter, toallas desechables, mascarilla, pesa, basurero.					
4. Lavo mis manos con abundante agua, jabón y cepillado de uñas según las indicaciones dadas por el equipo de la unidad renal, luego las seco con toallas desechables de papel.					

5. Me pongo la mascarilla y esta permanece durante todo el procedimiento de diálisis peritoneal					
6. Realizo la limpieza de la mesa con agua y jabón desinfectante, con movimientos horizontales de extremo a extremo sin devolverme y sin dejar espacios entre cada movimiento, asegurándome de limpiar todos sus bordes.					
7. No olvido dividir la mesa imaginariamente en 2 áreas: limpia y estéril, teniendo en cuenta que la estéril es la más cercana al sitio donde se va a colgar la bolsa de diálisis.					
8. Ubico la bolsa de diálisis debe en la zona estéril de la mesa y en la zona limpia pongo el alcohol glicerinado y las abrazaderas azules.					
9. Remuevo la línea de transferencia completamente, verificando que esté completamente cerrada.					
10. Realizo mi lavado de manos aplicando la técnica enseñada: frotando palmas, dorsos, espacios interdigitales, bordes externos de las manos, pulgares, antebrazo y codos.					
11. verifico que el KIT que tengo para realizarme la diálisis contenga: bolsa de drenaje, línea de llenado, línea de drenaje, empalme en Y, conector al paciente, tapón de anillo, examinando que no contenga fugas y sus fechas de caducacion.					
12. Tengo claro que debo abrir la bolsa de diálisis, mezclar el contenido de la misma, y que debo colgar la bolsa de diálisis con las vías enrolladas en el atril.					
13. Realizo el ajuste del sistema de abertura y cierre en el organizador del atril y ajusto mi catéter al mismo.					
14. Continúo realizando la desinfección de mis manos con alcohol glicerinado para proceder a la abertura de mi catéter y a su conexión al sistema de la bolsa de diálisis.					
15. Una vez conectado, abro la pinza del catéter para empezar a drenar el líquido a la bolsa de drenaje del sistema, y tengo claro que este drenaje dura entre 8 y 10 minutos.					
16. Luego de finalizar el drenaje, purgo las vías para conseguir que no haya aire en las vías de la bolsa de infusión.					
17. Después, procedo a la infusión del líquido dializante desde la bolsa colgada en el atril a mi peritoneo a través de mi catéter.					
18. Tengo claro que la cantidad y la concentración del líquido dializante que infundo debe ser el indicado por el Nefrólogo que lleva mi tratamiento.					

19. Luego de infundido el liquido, cierro mi línea de transferencia.					
20. Realizo nuevamente desinfección de manos, para proceder a desconectar el sistema, desconecto el catéter y enrosco rápidamente en el tampón nuevo					
21. Verifico que mi línea de transferencia quede fijada a la piel con cinta adhesiva o con el cinturón.					
22. Valoro las características del líquido drenado: transparencia y color.					
23. Desactivo con hipoclorito de sodio el liquido peritoneal, según protocolo, este lo peso y lo desecho en mi inodoro.					
24. Tengo claro que los desechos de bolsas vacías puedo botarlos a la basura, previamente cortadas para que no vallan a ser reutilizadas					
25. Los desechos de agujas y jeringas deben ser depositados en guardianes o envases a prueba de pinchazos según indicaciones de la Unidad Renal					

Anexo H. Escala de mecanismos de defensa

Objetivo: Determinar los diferentes mecanismos de defensa que existen ante una situación de conflicto para su resolución.

Nombre: -----

Fecha: -----

Instructivo: Lea atentamente los siguientes ítems y marque por favor con una X, con la cual se identifique.

	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
1. Acepto el diagnóstico dado por el equipo de salud y colaboro en mi tratamiento					
2. Sé que la diálisis es la cura definitiva para mis riñones					
3. Rechazo la idea de someterme al tratamiento dialítico o a cualquier manejo médico					
4. Trato de ocuparme siempre en algo para evitar pensar en mi enfermedad					
5. Entiendo que estar padeciendo esta enfermedad no es mi responsabilidad, no me enseñaron, no me indicaron, pero si dejo de tomar líquidos me sanaré					
6. No logro expresar lo que siento y por eso prefiero estar siempre solo (a)					
7. Tomo mis propias decisiones sin importar lo que piensen de mi, solo quiero hacer lo correcto para mi bienestar					
8. Estoy seguro que lo que me pasa no le pasará a mis hijos, ni mi familia si aprenden y cambian su forma de vida y de alimentarse.					
9. Si estuviera más joven, si me hubieran explicado antes, seguramente hubiera tenido hábitos diferentes					
10. Culpo a mi familia o al equipo médico, de mi enfermedad					

47848610

