

CARACTERIZACIÓN DE LOS PACIENTES CON TRASPLANTE RENAL EN EL
MUNICIPIO DE NEIVA PERIODO 2009 - 2010

DIANA MARCELA VIDAL FLORIANO
MARIA GISSELA DUQUE CLEVES

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
ESPECIALIZACIÓN EN GERENCIA DE SERVICIOS DE SALUD
Y SEGURIDAD SOCIAL
NEIVA - HUILA
2012

CARACTERIZACIÓN DE LOS PACIENTES CON TRASPLANTE RENAL EN EL
MUNICIPIO DE NEIVA PERÍODO 2009 - 2010

DIANA MARCELA VIDAL FLORIANO
MARIA GISSELA DUQUE CLEVES

Trabajo de Grado presentado como requisito para optar al título de
Especialización en Gerencia de Servicios de Salud y Seguridad Social

Asesora

CLAUDIA ANDREA RAMIREZ PERDOMO
Enfermera, Magister en Gerencia en Servicios de Salud y Seguridad Social,
Especialista en Cuidado Crítico

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
ESPECIALIZACIÓN EN GERENCIA DE SERVICIOS DE SALUD
Y SEGURIDAD SOCIAL
NEIVA - HUILA
2012

Nota de aceptación

Firma presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Neiva, Junio de 2012

DEDICATORIA

A todas las personas que siempre me recordaron que nunca es tarde para empezar.

Diana Marcela

A Dios, mi familia y a todas las personas que colaboraron con el proyecto.

María Gissela

AGRADECIMIENTOS

Las autoras expresan sus agradecimientos a:

La Doctora Yivy Salazar Parra, Coordinador de la Especialización en Gerencia de Servicios de Salud y Seguridad Social de la Facultad de Salud de la Universidad Sur colombiana,

A la Directora de la Investigación, Doctora Claudia Andrea Ramírez Perdomo, Enfermera, Magister en Gerencia en Servicios de Salud y Seguridad Social y Especialista en Cuidado Crítico.

A los Lectores y Jurados del presente trabajo de investigación.

A los Facultativos y Docentes de la Especialización en Gerencia de Servicios de Salud y Seguridad Social de la Facultad de Salud de la Universidad Surcolombiana.

A las personas y comunidad objeto de estudio y de otras entidades que colaboraron con la realización de este trabajo.

CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	18
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	20
1.1. DEFINICION DEL PROBLEMA	20
1.2 FORMULACIÒN DE LA PROBLEMÀTICA	25
2. JUSTIFICACION	27
3. OBJETIVOS	31
3.1 OBJETIVO GENERAL	31
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	31
4. MARCO REFERENCIAL	32
4.1. DEFINICION DE CONCEPTOS	32
4.2 MARCO TEORICO	34
4.2.1 Trasplante renal	34
4.2.2 Calidad de vida	35
4.2.3 Categorías evaluadas	38
4.2.4 Reglamentación	42
4.2.5 El trasplante renal en Colombia	45
4.2.6 Unidad de trasplante de órganos de Neiva	46

	Pág.
4.2.7 Calidad de vida en personas con trasplante de riñón	47
4.3 ANTECEDENTES	48
5. DISEÑO METODOLÓGICO	58
5.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN	58
5.2. POBLACION	59
5.3. TAMAÑO DE LA MUESTRA	59
5.4 CRITERIOS DE INCLUSION Y EXCLUSION	61
5.5. INSTRUMENTOS	62
5.5.1 Validación del instrumento	62
5.5.2 Prueba Piloto	63
5.6. RECOLECCION Y ANALISIS DE INFORMACION	63
5.7. CONSIDERACIONES ETICAS	64
6. RESULTADOS	65
6.1 ASPECTOS SOCIODEMOGRAFICOS	65
6.2 FAMILIAR	70
6.3 ECONOMICO	74
6.4 LABORAL	80
6.5 TRATAMIENTO	84
6.6 REDES DE APOYO	88

	Pág.
7. DISCUSION	92
8. CONCLUSIONES	94
9. RECOMENDACIONES	96
BIBLIOGRAFIA	98
ANEXOS	105

LISTA DE GRAFICAS

		Pág.
Gráfica 1	Valoración de la capacidad funcional en pacientes trasplantados en el País Vasco	49
Gráfica 2	Estado de salud y capacidad de trabajo en pacientes con diálisis y en personas con trasplante renal	50
Gráfica 3	Aspectos psicológico, satisfacción vital y bienestar en pacientes en diálisis y en personas con trasplante renal	51
Gráfica 4	Factores psicoemocionales en personas antes del trasplante y luego del trasplante renal	52
Gráfica 5	Bienestar, depresión y ansiedad en pacientes antes y después trasplante renal	53
Gráfica 6	Efecto de la enfermedad renal en la unidad familiar antes y después del trasplante renal	54
Gráfica 7	Cambios en función social, hogar y ocio en pacientes en diálisis y en personas con trasplante renal	55
Gráfica 8	Situación laboral en pacientes en diálisis y en personas con trasplante renal	56
Gráfica 9	Desarrollo de actividad laboral después de dos años de trasplante	57

LISTA DE CUADROS

		Pág.
Cuadro 1	Zona de Residencia	65
Cuadro 2	Escolaridad	66
Cuadro 3	Estado Civil	66
Cuadro 4	Estrato socioeconómico	67
Cuadro 5	Edad	68
Cuadro 6	Vinculación SGSS	68
Cuadro 7	Lugar de Procedencia	69
Cuadro 8	Ciudad del trasplante	69
Cuadro 9	Personas con las que convive por grupo	70
Cuadro 10	Hijos de los pacientes por grupo	71
Cuadro 11	Personas que viven con el paciente trasplantado	71
Cuadro 12	Percepción de las relaciones familiares	72
Cuadro 13	Relaciones familiares después del trasplante	72
Cuadro 14	Apoyo familiar después del trasplante	73
Cuadro 15	Ingresos mensuales	74
Cuadro 16	Personas que dependen del ingreso	74
Cuadro 17	Responsabilidades económicas en el hogar	75
Cuadro 18	Gasto del paciente en el tratamiento por montos	76
Cuadro 19	Concepto de Gastos del paciente en el tratamiento	77

		Pág.
Cuadro 20	Situación económica después del trasplante	77
Cuadro 21	Tipo de Vivienda	78
Cuadro 22	Tenencia de la vivienda	79
Cuadro 23	Servicios públicos con que cuenta	79
Cuadro 24	Actividad antes del trasplante	80
Cuadro 25	Ocupación actual	81
Cuadro 26	Años que lleva laborando en su trabajo actual	82
Cuadro 27	Intento por buscar trabajo	83
Cuadro 28	Dificultades para acceder a una actividad laboral o empleo	83
Cuadro 29	Tiempo en Diálisis en años	84
Cuadro 30	Terapia de reemplazo antes del trasplante	85
Cuadro 31	Tiempo en lista de espera en años	86
Cuadro 32	Tipo de Donante recibido	86
Cuadro 33	Tiempo de Paciente trasplantado en Años	87
Cuadro 34	Estado de Salud después del Trasplante	88
Cuadro 35	Redes de apoyo en la que se encuentra vinculado	89
Cuadro 36	Tipo de apoyo que recibe de la red social	89
Cuadro 37	Áreas que recibe apoyo por parte de la unidad trasplantadora	90
Cuadro 38	Apoyo que recibe de la EPS	91

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A Consentimiento informado de encuesta aplicada	106
Anexo B Formato de cuestionario aplicado a población objeto de estudio	107
Anexo C Operacionalización de Variables	111

RESUMEN

Las Enfermedades Renales Crónicas (ERC), generan cambios importantes en las personas desde lo social, familiar, laboral y hasta económico, lo cual ha de producir invariablemente modificaciones en el estilo y calidad de vida. Los problemas de estas personas, inician con la difícil decisión de practicarse la terapia dialítica, buscando que minimice el impacto a su organismo y permitiendo la que su condición de vida sea la más parecida posible a su vida anterior.

Cualquier tipo de terapia dialítica, presenta una reducción de la actividad física, viéndose incluso forzados a dejar el trabajo. Algunos pacientes reajustan su actividad económica y laboral a sus horarios de diálisis, trabajando media jornada o realizando otras actividades adaptadas a sus capacidades físicas. La mejor opción es el trasplante de riñón, permitiendo al paciente normalizar su modo de vida y reconstruir su proyecto de vida.

El estudio pretende recolectar, sistematizar y describir la situación que presentan los pacientes con trasplante renal de Neiva en los aspectos sociodemográfico, familiar, económico y laboral. Esto para establecer o descubrir la forma como a partir de esta situación, las personas objeto de estudio han logrado actuar y reconstruir sus vidas con sus limitaciones, pero también con sus potencialidades y habilidades como cualquier ser humano.

Se hace una investigación con un enfoque cuantitativo y estudio de tipo transversal descriptivo. En el período comprendido desde el año 2007 hasta el año 2010, la población objeto de estudio comprende 35 pacientes que han recibido un trasplante renal. Se aplica el software de EpiInfo y se obtiene una muestra de 22 personas. Se realizó previo diligenciamiento del consentimiento informado de cada una de estas personas.

Los resultados del estudio en cuanto al aspecto sociodemográfico de género es que la unidad que realiza los trasplantes en Neiva, presenta criterios de igualdad de género en cuanto a hombres y mujeres en los trasplantes que realiza ya que representan el 50% respectivamente teniendo como prioridad a necesidad que tengan de realizar el trasplante indiferentemente del género.

El grado de escolaridad que presentan los pacientes trasplantados es que el 50% ha realizado la primaria completa, un 27,27% secundaria, el 4,55% capacitación técnica y el 13,64% muestran un nivel de escolaridad universitaria parcial o total. En el estrato socioeconómico el 50% de los pacientes del estudio se encuentran en el estrato 1, el 40,91% en el 2 y el 9,09 en el 3; al igual que su vinculación al sistema general de salud se establece que el 50% de los pacientes trasplantados están afiliados al régimen subsidiado, lo cual se relaciona con el nivel socioeconómico.

En el aspecto del tratamiento del paciente, el tiempo en diálisis en la investigación realizada, estuvo en el rango de 0-1 años lo cual representa el 40,91% de los pacientes del estudio y durante un período mayor a 2 años el 27,27%, lo que se analiza que el tratamiento de diálisis fue menor antes de ser trasplantados y el tipo de terapia utilizado fue la hemodiálisis con el 73% de la población analizada. Al igual el tiempo en lista de espera el 68,18% fue menor a un año antes de ser beneficiados con el trasplante renal.

El 45,45% lleva más de dos años trasplantado y el 36,37% de uno a dos años, lo que conlleva a definir que después de un trasplante según el estudio los pacientes pueden tener una vida en mejores condiciones de salud en un rango de tiempo no tan corto que supla las necesidades que requiere para sobrevivir.

Es importante destacar que en el aspecto familiar, las personas que han recibido su trasplante renal en el estudio el 50% tienen un hijo y el 40,91% entre 2 y tres hijos considerándose una motivación para que puedan tener una familia normal como cualquier persona y tengan un mayor apoyo en su condición.

En el aspecto económico los ingresos de las personas que han sido trasplantados el 63,64% son inferiores a un salario mínimo y el 36,36%, sus ingresos se ubican entre uno y dos salarios, analizando que con menos de un salario mínimo los pacientes tienen a cargo entre uno y tres personas que dependen de su ingreso representando según la población el 81,82%, siendo un ingreso bajo para suplir las necesidades básicas. Al igual que el 41% de los pacientes recae la responsabilidad económica del núcleo familiar y el 31% recae en la pareja.

El estudio identifica que el 81,82% de los pacientes trasplantados consideran que su situación económica mejoró después del trasplante, contrario al 18,18% de los encuestados no perciben mejoras económicas.

En actividades laborales antes y después del trasplante conservan una situación similar en cuanto al rol de amas de casa que es del 18,18% y el 13,64% no realizaba ninguna actividad laboral. Se analiza que después del trasplante aumenta el porcentaje de estudio que representa el 9,09% y antes del trasplante era del 4,55%. En cuanto a las dificultades para acceder a un empleo el 38% no presentaron ninguna dificultad pero el 62% considera haber tenido dificultades que se representa en limitación física, discriminación, falta de oportunidades.

Palabras claves: Enfermedad Renal Crónica, Diálisis, Trasplante, Calidad de Vida.

ABSTRACT

Chronic Kidney Disease (CKD), produce major changes in people from the social, family, employment and even economic, which invariably must produce changes in style and quality of life. The problems of these people, start with the difficult decision to perform dialysis therapy be seeking to minimize the impact to your body and allowing his condition of life is the closest possible to their previous life.

Any type of dialysis therapy, showed a reduction in physical activity, looking even forced to leave work. Some patients readjust their economic activity and labor their dialysis schedule, working part time or doing other activities tailored to their physical capabilities. The best option for these people is the kidney, however, there have been no studies addressing the issue of changes experienced in person after having a CKD fail to be benefited from a kidney transplant.

The study aims to collect, systematize and describe the situation experienced by patients with kidney transplantation Neiva in sociodemographic, family, economic and labor. This to establish or discover the way from this situation, the people being studied have been able to act and rebuild their lives with their limitations, but also with their skills and potential as a human being.

It is research with a quantitative focus and cross-sectional descriptive study. Until mid 2010, the population under study includes 35 patients who received a kidney transplant. Apply the EpiInfo software and a sample of 22 people. Was carried out prior processing of the informed consent of each of these people.

The study results regarding the gender demographic aspect is that the unit that performs transplants in Neiva, presents criteria for gender equality in men and women in transplants performed since they represent 50% respectively giving priority to need to have to perform the genus indifferently transplantation.

The level of education who have transplanted patients is that 50% have completed primary school made a 27.27% secondary, technical training 4.55% 13.64% and show a level of partial or complete college education. In socioeconomic status, 50% of patients in the study are in stratum 1, the 40.91% at 2 and 9.09 at 3, as well as its link to overall health system requires that the 50% of transplant patients are subsidized regime, which is related to socioeconomic status.

On the patient's treatment, time on dialysis in the investigation, was in the range of 0-1 years which represents 40.91% of patients in the stadium and for a period longer than 2 years, 27, 27%, which is analyzed that the dialysis treatment was lower before being transplanted and the type of therapy used was hemodialysis with 73% of the population tested. Like the time in the waiting list was 68.18% less than a year before they benefit from renal transplantation.

45.45% has transplanted more than two years and 36.37% for one to two years, leading to define that after transplantation the study patients may have a life in better health in a range time not so short that meets the needs required to survive.

Importantly, in the familiar look, people who have received kidney transplantation in the study, 50% have one child and 40.91% between 2 and three children considered a motivation for them to have a normal family like everyone else and have more support in their condition.

Economically the income of people who have been transplanted the 63.64% is below a minimum wage and 36.36%, revenues are located between one and two salaries, analyzing that with less than minimum wage Patients are charged with one to three people who depend on their income according to the population representing 81.82%, with a low income to meet basic needs. Like 41% of patients bear the financial responsibility of the family and 31% lies with the couple.

The study identified that 81.82% of transplant patients believe that if economic conditions improved after transplantation, as opposed to 18.18% of respondents do not perceive economic improvements.

In work activities before and after transplant retain a similiar situation on the role of housewives is 18.18% and 13.64% did not have any work activity. Analyzes that after transplantation increases the percentage of study representing 9.09% and before transplantation was 4.55%. As for the difficulties in accessing employment, 38% did not present any difficulty but 62% considered to have had difficulties in representing physical limitation, discrimination, lack of opportunities.

Keywords: Chronic kidney disease, dialysis, transplantation, quality of life.

INTRODUCCIÓN

No hay un momento más duro, que cuando informan a una persona acerca de una enfermedad que no tiene cura, y que además, se requiere ingresar a una terapia de la cual va a depender por el resto de su existencia. Esta es la situación que las personas con insuficiencia renal crónica enfrentan al tomar una decisión sobre el rumbo que van a seguir sus vidas, estableciendo pérdidas o duelos en el aspecto físico, personal, familiar, laboral y también económico.

Estas personas, establecen expectativas y esperanzas ante la posibilidad de un trasplante de órgano, el cual es otra opción de reemplazo renal. Para empezar, las opciones de lograr un trasplante son difíciles, debido a la pobre cultura de donación que presentan los habitantes del país y al poco interés de las instituciones estatales para establecer verdaderas políticas de promoción de la donación de órganos.

Luego de que la persona, ha logrado superar todos los trámites pertinentes para que su aseguradora autorice los estudios, le sean realizados, sea un candidato optimo, debe esperar hasta el momento en que una persona done un riñón y este sea compatible con él, se enfrenta a la complicada situación, por un lado reconocer y adaptarse a los cambios físico o anatómicos que ocasiona el trasplante y el ingerir medicamentos de por vida para evitar el rechazo del órgano trasplantado y por otro lado, enfrentarse a la nueva realidad social, familiar y laboral que lo ha de acompañar.

Algunas de las personas que viven esta situación, no sufren cambios significativos en sus estilos de vida, sin embargo, la realidad es muy distinta para la gran mayoría de esta población. Esto sucede porque pueden presentarse situaciones límites que los hacen sentir que son discriminados por la sociedad, que sus capacidades y habilidades son subvaloradas a nivel laboral e incluso, pueden llegar a sentirse tratados como personas con discapacidad por sus familiares, compañeros sentimentales y círculo de amigos más íntimos.

Este estudio enfocado en la investigación social en el área de salud, busca describir las características sociodemográficas de los pacientes con trasplante renal en el municipio de Neiva, teniendo en cuenta los aspectos sociodemográfico, familiar, económico y laboral, el cual permite visibilizar su situación y sean incluidos en las políticas públicas no solo de salud, sino de vivienda, educación,

empleo a nivel nacional, departamental y municipal; con el fin de que logren actuar y reconstruir sus vidas con sus limitaciones, pero también con sus potencialidades y habilidades como cualquier ser humano.

Las personas que participaron en la investigación, eran usuarios de la Unidad de Trasplante Renal del departamento del Huila con sede en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano de la ciudad de Neiva.

1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

Según informe del Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto costo¹ en Colombia existen 19.549 personas en terapia de diálisis, de los cuales el 68.46% se encuentran en el programa de hemodiálisis y el 31.54% en diálisis peritoneal; de los cuales solo el 16.1% fueron trasplantados². Según el mismo informe en el Departamento del Huila hay 519 pacientes en diálisis concentrados en cinco unidades renales de los cuales solo el 2% fueron trasplantados. La lista de espera de un órgano cada año crece aproximadamente el 15%, ya para el año 2011 se encontraba 1500 personas en lista de espera de las cuales 1120 esperan un riñón. Las cifras anteriores contrastan frente a la disminución del número de donante de órganos, de acuerdo al Instituto Nacional de Salud³ quien reveló que para el primer semestre de 2010 hubo 276 donantes y que en el mismo periodo del 2011 disminuyó a 241; refiere que este cambio de cifra se produjo por un aumento de la negativa familiar y de contraindicaciones médicas. Así mismo indicó los departamentos donde más se presentan negativa familiar es en la Costa Caribe y el segundo lugar el departamento del Huila con el 68.8% de los casos. De hecho en las estadísticas presentadas por la Fundación Surcolombiana de Trasplante⁴ de 125 entrevistas, el 52% de ellas la familia se negó a la donación.

Frente a este oscuro panorama del trasplante, nos encontramos con la población que se encuentra en diálisis los cuales afronta la presencia de una enfermedad, como la Enfermedad Renal Crónica (ERC) el cual introduce cambios significativos en su vida social, familiar, laboral, económica, lo que termina modificando su estilo y calidad de vida. Los problemas, inician con la difícil tarea de tomar la decisión sobre la alternativa de terapia dialítica que debe escoger, buscando minimizar el impacto en la calidad de vida, permitiendo que esta sea, la más parecida a su condición de vida anterior.

¹ Ministerio de Salud y Protección Social; Ministerio de Hacienda y Crédito Público (2010). Informe de pacientes en Terapia dialítica 2010. Cuenta de Alto Costo. En: www.cuentadealtocosto.org

² Informe de pacientes trasplantados 2010. En: www.cuentadealtocosto.org

³ Colprensa (2011). Baja el número de donante de órganos en el país. En www.elcolombiano.com

⁴ Fuscot (2009). Estadísticas. En: www.fuscot.org

Es claro que la insuficiencia renal y su tratamiento, ayudan a la aparición de trastornos psicológicos, como la ansiedad, debido a la presencia constante de situaciones amenazantes. Entre los aspectos que favorecen esta aparición se destacan⁵:

- Complicaciones físicas: exceso de peso o sobre-hidratación, cefaleas, náuseas, calambres, aliento urémico, edemas, mal funcionamiento de la fístula, infecciones en el catéter, peritonitis, ingresos hospitalarios; condiciones físicas que generan mayor riesgo de ansiedad.
- Cambios en sus hábitos alimenticios: restricciones en dieta, abandono de consumo de alimentos preferidos, control de líquidos, nuevos hábitos alimenticios.
- Cambios en la apariencia física: delgadez, cambios en color de piel, alopecia.
- Alteración en la esfera sexual: impotencia y pérdida o disminución de la libido, frigidez, retraso de la madurez sexual, ginecomastia, oligospermia, azoospermia, atrofia testicular, infertilidad, en la mujer, puede aparecer amenorrea o metrorragias, infertilidad, aborto espontáneo en caso de embarazo.
- Complicaciones familiares y sociales: relaciones familiares disfuncionales, dificultades laborales y económicas, limitación para viajar y la reducción de actividades físicas. Los pacientes que viven en zonas alejadas o distantes, sienten mayores temores por la asistencia médica, pues los centros de diálisis están retirados y no pueden acceder a ellos con facilidad.

La depresión, es el estado mental más común en pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ERC), esto afecta el curso de la enfermedad, el tratamiento, incluso la percepción que la persona tiene de sí misma, profundizando su tristeza, fomentando sentimientos de minusvalía, con sentimientos hostiles, de frustración y desconsuelo que invaden y deterioran su sentido de vida. También muchos de los pacientes deprimidos disminuyen su adherencia al tratamiento, alteran sus relaciones interpersonales y afectivas, se perciben así mismo como abandonados; comen, duermen y se cuidan menos, pueden resultar mal nutridos; perciben la muerte cerca y hasta presentan ideas suicidas.

⁵ MAGAZ, Ángela y otros. Problemas Psicológicos y sociales de los pacientes en hemodiálisis. Nefrología Clínica. Sin editorial, Bilbao, 2000. p. 59 – 61.

La depresión en pacientes en Diálisis Peritoneal (DP) puede ser baja, quizás porque las ventajas de este tipo de tratamiento superan las desventajas. Lo anterior, se confirma en el estudio realizado por Borroto (2006) sobre la evaluación de la satisfacción del paciente con el tratamiento y el impacto del mismo en su vida, en donde los pacientes en DP, reportan mayor satisfacción con su tratamiento que los pacientes en Hemodiálisis (HD), quienes consideran que el tratamiento tiene menor impacto en sus vidas a diferencia de lo que creen los pacientes en HD⁶.

Los cambios en la vida familiar y social se reflejan en la disminución de las actividades sociales, llevando al paciente a un aislamiento social, separación o distanciamiento de la familia y los amigos, la suspensión de actividades escolares o universitarias, y la interrupción de su proyecto de vida.

La dependencia y cumplimiento a la terapia dialítica (hemodiálisis o diálisis peritoneal manual), presenta una reducción de la actividad física, en muchos casos se ven forzados a dejar el trabajo. Sin embargo, algunos pacientes reajustan su actividad económica y laboral a sus horarios de diálisis, trabajando media jornada o realizando otras actividades que no impliquen elevación de esfuerzo físico. En ocasiones, las empresas conducen a un retiro con el fin de que el paciente busque una pensión por invalidez, y no asignar una reubicación de su puesto de trabajo; esto sucede cuando no cuentan con un programa serio de salud ocupacional.

Desde otro punto de vista, la economía familiar se debilita debido al aumento en los gastos por los costos de transporte, adquisición de medicamentos no cubiertos por el Plan Obligatorio de Salud (POS) que requiere el paciente con ERC, y por el ausentismo laboral que le ocasiona. En los pacientes que tienen una vinculación laboral, su Entidad Promotora de Salud (EPS), le reconoce un beneficio económico por su incapacidad física, pero es inferior a su salario mínimo mensual, lo que conlleva a una distribución y reajuste en los gastos del hogar y un replanteamiento de las necesidades y proyectos familiares.

En la dinámica familiar, el paciente pierde su status o rol, como proveedor y jefe de hogar, aparece la conversión de roles, porque cuando es el padre el paciente, la esposa o el hijo mayor son quienes asumen el papel de proveedor del hogar. En muchos casos, los hijos dejan los estudios y las esposas se incorporan laboralmente; en otros casos, los pacientes pierden su autonomía económica,

⁶ BORROTO DÍAZ. Gerardo., Diálisis Update. Aspectos clínicos y prácticos en diálisis peritoneal: Eligiendo la modalidad correcta para cada paciente. Fresenius Medical Care. Rev. Vol. 16, La Habana, 2006, p. 11.

delegando ésta a la familia, para el manejo del dinero en casa. En las personas adultas mayores que atraviesan por el ciclo de vida conocido como “Nido Vacío”, son los hijos quienes sufren alteración en su composición familiar, asumiendo el cuidado, la atención y delegando responsabilidades en la mayoría de los casos en las hijas y/o nueras. En los casos donde el soporte familiar es débil, se observa desplazamiento hacia la familia extensa o de origen y en otros casos son institucionalizados en hogares geriátricos.

Cuando alguien es afectado por una ERC, surge en la familia un nuevo rol y es el de ser cuidador, que en muchas ocasiones es asumido por familiares mujeres quienes adquieren o se les asigna la responsabilidad de realizar las tareas de cuidado y atención. Estas personas no reciben un incentivo económico en la mayoría de casos, pero a cambio si pueden recibir maltrato y dominación por parte de la familia que le ha delegado la responsabilidad.

Uno de los mayores impactos que genera la Enfermedad Renal Crónica (ERC) se produce en las personas que conviven con el paciente renal; por lo general, las familias afectadas y a quienes les cuesta recuperarse son aquellas que no tienen recursos para afrontar las responsabilidades que asumía el paciente. El estado físico y emocional, las quejas del enfermo/a, las complicaciones, la atención sanitaria y la dependencia ejercida, influirán también en la reacción del resto de la familia ante la enfermedad, afectando la salud mental de todo el núcleo. En ese sentido se ha determinado que el éxito de la asistencia recibida por el enfermo depende del grado de funcionalidad a nivel familiar⁷.

Ante todas estas situaciones y cambios de vida del paciente y sus familias, el trasplante es otra opción de reemplazo renal, en donde el paciente no tiene el derecho de escogerlo como primera opción, sino que se limita por los trámites administrativos y la baja cultura de donación en países en vía de desarrollo. Aunque, el trasplante no es la cura a la enfermedad renal, es una alternativa para el paciente renal, quien está experimentando una amenaza a su vida y cuya calidad de vida claramente se ha deteriorado. Por lo anterior, se recomienda que todo paciente con falla renal crónica terminal sea considerado como potencial receptor de un trasplante y, en caso de no existir contraindicaciones, sea incluido en lista de espera para el trasplante.

⁷ MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Programa de apoyo a la reforma de Salud-PARS. Enfermedad Renal Crónica. Guía para el manejo y modelo de prevención y control. Bogotá, 2008. <http://www.fedesalud.org.co>

La calidad de vida se verá mejorada con la posibilidad de dar respuesta a las expectativas de los pacientes de recuperar su estado de salud, disminuir la dependencia, regresar al trabajo, desarrollar actividades de su interés entre otros aspectos; pero este proceso implica desafíos propios del tratamiento, como los de la terapia inmunosupresora, cuyos efectos secundarios son: alteraciones metabólicas, procesos infecciosos y cambios en la apariencia física (ganancia de peso, acné, entre otras).

El paciente o persona con trasplante debe enfrentar situaciones como la de permanecer aislado, someterse a un seguimiento frecuente, enfrentarse a la constante posibilidad de un rechazo del injerto, tener que modificar la dieta, estricto control en la cantidad de actividad física y otras circunstancias. En el periodo post-trasplante, también es común presentar reacciones emocionales displacenteras para el paciente y para quienes lo rodean, tales como angustia, ansiedad, depresión e irritabilidad⁸.

La calidad de vida, como concepto multifactorial debe ser considerada a partir de diferentes saberes, entre ellos el psicológico. Desde este punto de vista, se tienen en cuenta las respuestas individuales y colectivas con relación a un conjunto de situaciones presentes en la vida diaria, entre ellas el bienestar objetivo, su percepción y los procesos de un estado de satisfacción con sus respectivos elementos⁹.

Entonces, el objetivo principal de una evaluación de la calidad de vida es hacer una medición, acorde con los efectos de las intervenciones en el cuidado de la salud, de la calidad de este, así como de las necesidades de cada población y las consecuencias del nivel de la salud. En términos de Moreno y Ximénez (1996), la calidad de vida en relación con la enfermedad tiene que ver con la posibilidad que se brinda al paciente de vivir, y no solamente sobrevivir.

Por su parte, Alarcón (2004)¹⁰ resalta los elementos objetivos y los subjetivos, es decir, que la calidad de vida es relativa, de acuerdo con cada sujeto, y se va modificando según el momento del ciclo vital y el entorno social en que se encuentre la persona con trasplante renal

⁸ ALARCON, Ariel. Aspectos Psicosociales del Paciente Renal. Bogota: La silueta ediciones Ltda, 2004, p. 228.

⁹ MORENO, Bernardo y XIMÉNEZ, Carmen. Evaluación de la Calidad de Vida. En: BUELA, Gualberto, et al.. Manual de Evaluación en Psicología Clínica y de la Salud. Ed. Siglo XXI. Madrid, 1996, p. 124

¹⁰ Ibíd., p.24

El uso de la evaluación de calidad de vida, se ha incrementado de una forma importante en muchos centros de trasplante en el mundo, más allá de obtener los datos sobre la efectividad de los programas de trasplante por encima de las tasas de supervivencia a largo plazo después del trasplante, surge como una necesidad de estudiar y reconocer el cambio, el mejoramiento o no de la calidad de vida de los pacientes con trasplante renal¹¹.

Desde comienzos del presente siglo, y con el empuje del médico Jaime Borrero se comenzó a hablar de la posibilidad de realizar trasplante renal en la ciudad de Neiva y es así como un grupo de profesionales liderados por el Dr. Borrero, deciden crear la Fundación Surcolombiana de Trasplantes, entidad que se ha encargado de liderar la realización de éste proyecto, y en el año 2006 se crea el servicio de trasplantes en el Hospital de Neiva Hernando Moncaleano Perdomo¹². Con lo anterior se establece que, el municipio de Neiva cuenta apenas con una trayectoria o experiencia de cinco años, pero ya se han realizado más de treinta procedimientos de este tipo que le han dado un cambio a la vida de estas personas y devolviéndoles principalmente la salud y habilidades físicas.

Son entonces incuestionables los aportes y ventajas que brinda el trasplante de riñón a quien lo recibe, sin embargo, no se han realizado estudios o investigaciones que traten el tema de los cambios vividos y el estado de la situación familiar, económica y laboral en la persona que luego de tener una ERC es beneficiada con un trasplante de riñón.

1.2 FORMULACIÓN DE LA PROBLEMÁTICA

Por lo anteriormente expuesto se torna necesario, útil e importante diseñar y desarrollar una investigación cuya formulación se centre en dar respuesta a la siguiente problemática:

¿Cuál es la situación socio demográfica, familiar, laboral y económica de los pacientes con trasplante renal en el municipio de Neiva?

¹¹ BURGOS, Viviana y Otros. Calidad de vida en paciente con hígado trasplantado. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá, 2005, p. 97.

¹² CUBILLOS GUTIÉRREZ, Jorge., Representante del grupo de trasplantes Unidad Trasplante Renal en Neiva, 2006. [sitio de Internet] Disponible en <http://jorgecubillos.comunidadcoomeva.com/blog/index.php?/-archives/2-UNIDAD-TRASPLANTE-RENAL-EN-NEIVA.html>

Con esta investigación se pretenden revelar las diferentes dimensiones del paciente trasplantado que ha sido afectado, enfocados específicamente en su función social (situación sociodemográfica, trabajo e ingresos económicos) y su función familiar (familia, rol emocional y social).

2 JUSTIFICACIÓN

El ser humano tiene el derecho a llevar una vida normal y productiva, después de haber sufrido cualquier tipo de enfermedad y tener una óptima recuperación y condición de vida, tanto física como psicológica para que pueda reincorporarse a la sociedad, a la vida laboral y a los roles sociales y familiares.

Es necesario en esta investigación, ver la salud desde un punto de vista específico y de acuerdo a como lo propone More (2009), como componente del concepto de calidad de vida, en donde será entendida como un estado de bienestar armónico entre el aspecto físico, mental y social y no solo se definirá como la ausencia de la enfermedad como tal, es decir, que va más allá¹³.

La importancia de identificar la situación social, familiar, económica y laboral en los pacientes trasplantados, permite replantear todas las acciones de intervención dirigidas a esta población desde el momento que inicia el proceso de inclusión de lista de espera. Una persona que inicia un proceso de trasplante es valorada desde su aspecto físico, psicológico y social, logrando establecer la pertinencia y oportunidad de un trasplante exitoso para evitar o por lo menos disminuir al máximo los riesgos de rechazo o pérdida.

Por lo tanto, es prioridad la continuidad de la asistencia médica, nutricional, de enfermería, psicológica y social de manera permanente, permitiendo de esta manera prevenir o evitar el fracaso de la intervención y la claudicación del programa, detectando a tiempo los factores de riesgo que afecten la calidad de vida de los pacientes. Esto ha de contribuir a la obtención de grado máximo de bienestar y rehabilitación; siendo este último uno de los factores esperados en los pacientes trasplantados, el restablecimiento y recuperación de la vida familiar, social y ocupacional.

La calidad de vida cubre un amplio rango de componentes: la capacidad o habilidad funcional, incluyendo el desarrollo de las funciones o papeles habituales,

¹³ MORE PALACIOS, Raúl., Economía política de los determinantes sociales de la salud, Informe Final, (Consultor encargado de la revisión y actualización), Lima, 2009, [sitio de Internet] Disponible en <http://www.bvsde.paho.org/texcom/sct/048025.pdf>

el grado y la calidad de las interacciones sociales y comunitarias, el bienestar psicológico, las sensaciones somáticas y la satisfacción con la vida¹⁴.

Es difícil obtener una medida fiable de bienestar o calidad de vida de los individuos a través de indicadores subjetivos, sin embargo, cada vez se realizan más intentos para identificarlos. Algunos autores han mostrado que uno de los mejores indicadores era la situación matrimonial y familiar. Otros señalan la amistad, el compromiso con los demás, la participación en organizaciones, la religión y otros autores sugieren que la estabilidad y la conformidad con las expectativas sociales, contribuirían a una mayor felicidad y calidad de vida¹⁵.

La Enfermedad Renal Crónica (ERC), es un problema mundial de salud pública, afecta hoy, cerca de 500 millones de personas, número que se está incrementando, principalmente debido al aumento de la diabetes, la hipertensión arterial y al envejecimiento poblacional; se calcula que 1 de cada 10 adultos en el mundo tiene algún grado de daño renal. Aproximadamente el 90% de aquellos que sufren la ERC no han sido identificados¹⁶.

Los costos por falla renal (estadio final de la ERC) se está incrementando: en todo el mundo, más de 1.5 millones de personas se mantienen vivas gracias a la diálisis o trasplante; se estima que este número se duplicará en los próximos 10 años. Se predice que el costo acumulado por diálisis y trasplante podrá exceder 1 trillón de dólares en la próxima década. Esta carga económica afectará los presupuestos de salud en países desarrollados. Para países con menores ingresos será más difícil contemplar estos gastos¹⁷.

Se estima que este procedimiento cuesta en promedio 36 millones de pesos al año por paciente, de ellos 7 de cada 10 son menores de 60 años. Si se tiene en cuenta este dato, y el hecho de que la Enfermedad Renal, es de progresión lenta, resulta claro que ataca principalmente a jóvenes. Se cree que unos cuatro

¹⁴ APARICIO LÓPEZ, María. Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Enfermedad Renal Crónica y Repercusión Psicológica en sus Padres, Madrid 2003, p.134. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Medicina, Departamento de Pediatría.

¹⁵ Ibíd. p.28

¹⁶ ASOCOLNEF. Día Mundial del riñón. Los riñones Maravilla, 2008.

¹⁷ Ibíd.p.28

millones de personas pueden estar sufriendo enfermedad renal en sus diferentes grados¹⁸.

El trasplante de órganos es un tema de trayectoria en países desarrollados donde se presenta el mayor número de casos. España es uno de los países que lidera los índices de trasplante a nivel mundial, por cada millón de habitantes hay 35 donantes, en Colombia por cada millón de habitante solo hay 11 donantes.

El Ministerio de la Protección Social con este tema, ha adoptado e implementado guías y prácticas de atención a la población renal crónica, para ser aplicadas por los profesionales de la salud relacionados con el manejo de la patología, con el fin de garantizar la disminución de la variabilidad de la atención, el mejoramiento en la calidad y el control de gasto, así mismo se creó la cuenta de Alto costo el cual es una organismo Técnico no gubernamental del SGSSS para el abordaje del Alto costo a través de la articulación de instituciones de salud, aseguradoras, sociedades científicas que permitan disminuir el impacto en el país de la enfermedades de alto costo.

Es importante mencionar que el Huila, el trasplante es un tema de importancia, dada la realización de trasplante en el Huila y ante el avanzado crecimiento de esta población¹⁹. En la región, no se conocen estudios de caracterización socio-demográfica, familiar, laboral y económica de pacientes con trasplante renal.

Con este estudio se pretende sensibilizar a la población y entidades del sector salud sobre la calidad de vida, dimensionando la vida del paciente de una forma positiva y auto realizable, disminuyendo la depresión, permitiéndoles sentir satisfacción con lo que realizan, con mayor capacidad de laborar en cualquier actividad y tener un bienestar familiar y social a nivel personal.

Además, de poder tener una vida laboral estable, una persona con trasplante renal, podrá tener una mejor estabilidad económica y participar en el rol social como convivencia única y de superación. Lo que se necesita entonces es llenar ese vacío teórico e investigativo, para conocer la realidad que se presenta al respecto, determinar los aspectos o parámetros normales e identificar aquellos

¹⁸ FERNÁNDEZ, Carlos F y PERILLA SANTAMARÍA, Sonia., Periódico El Tiempo. La silenciosa falla que mata riñones. 16 de marzo de 2008, Bogotá,

¹⁹ MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Programa de apoyo a la reforma de Salud-PARS. Enfermedad Renal Crónica. Guía para el manejo y modelo de prevención y control. Bogotá, 2008.

que merecen ser corregidos, mejorado o superados para diseñar y aplicar estrategias, campañas o acciones para corregirlos o disminuirlos.

La importancia de ésta investigación radica en que es la primera iniciativa en el departamento del Huila que busca dar respuesta al interrogante *¿Cuáles son las características socio demográficas, familiares, laborales y económicas de los pacientes con trasplante renal en el municipio de Neiva?*, revelando las diferentes dimensiones del paciente trasplantado que han sido afectado enfocados específicamente en su función social (trabajo, ingresos económicos) y su función familiar (familia rol emocional y social).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Describir las características relacionadas con la situación sociodemográfica, familiar, económica y laboral de los pacientes con trasplante renal en el Municipio de Neiva en el periodo de 2009-2010.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir la situación sociodemográfica de los pacientes con trasplante renal en el Municipio de Neiva.
- Describir la situación familiar y económica de los pacientes con trasplante renal en el Municipio de Neiva.
- Describir la situación laboral de los pacientes con trasplante renal en el Municipio de Neiva.
- Describir la situación del tratamiento y redes de apoyo de los pacientes con trasplante renal en el Municipio de Neiva.

4 MARCO REFERENCIAL

4.1 DEFINICIÓN DE CONCEPTOS

En el presente aparte del marco referencial, se consignan los términos y siglas que pueden tener una definición particular para este tipo de investigación, con el objetivo de dejar claro a todos los posibles lectores su significado, contexto particular y utilidad prestada.

Enfermedad Renal Crónica (ERC): Cuando una persona presenta deficiencias en las funciones de los riñones, o el riñón ya no tiene la capacidad de seguir funcionando en un ciento por ciento, se presenta la (ERC) que es la pérdida irreversible de las funciones del riñón. Dentro de las alternativas de tratamiento de sustitución de la función del riñón se encuentran las terapias de reemplazo renal y el trasplante renal, cuyo objetivo es aumentar la expectativa de vida y disminuir los síntomas de ERC. En la terapia dialítica existen dos modalidades: la hemodiálisis (HD) y la diálisis peritoneal (DP)²⁰.

Diálisis: procedimiento para remover productos de desecho de la sangre en pacientes con enfermedad renal.

Diálisis peritoneal (DP): es el tratamiento que limpia de forma continua la sangre dentro del cuerpo, permitiendo eliminar así los desechos y líquidos a través de una membrana natural semipermeable llamada peritoneo. Existen dos modalidades de Diálisis Peritoneal. La primera, Diálisis Peritoneal Ambulatoria Continua (CAPD), es manual, se puede realizar en la casa o el trabajo y se realiza cuatro veces al día. Para ello se requiere un entrenamiento en el que el paciente y la familia participan, convirtiéndose en los principales actores de su propio tratamiento. La segunda, Diálisis Peritoneal Automatizada (DPA), es realizada mediante una máquina recicladora, que realiza los cambios automáticamente, suele utilizarse de 8 a 10 horas; con frecuencia se realiza de forma nocturna²¹.

²⁰ AVENDAÑO, Luis Hernando. Nefrología Clínica. España: Panamericana.1998

²¹ JOFRE, Rosa *et al.* Calidad de vida en pacientes en hemodiálisis. En: Manual de Hemodiálisis. Nefrología Clínica. 2000.

Hemodiálisis (HD): Es un tratamiento sustitutivo de la función del riñón, en donde la sangre pasa a través de un filtro fuera del cuerpo, extrayendo toxinas y el exceso de agua. Cada procedimiento tiene una duración de cuatro horas y se realiza de forma ínter diario.

Riñones: El ser humano posee dos riñones, órganos pequeños en forma de fríjol y con el tamaño aproximado de un puño; los cuales están ubicados en la parte posterior del abdomen a cada lado de la columna vertebral. Los riñones son los encargados de eliminar la mayoría de los productos finales del metabolismo, de mantener el equilibrio hidroelectrolítico dentro de nuestro cuerpo el cual regula la presión arterial; además de la producción de hormonas como la eritropoyetina, la vitamina D y la renina que necesita el cuerpo para la formación de glóbulos rojos y absorción del calcio. Estas funciones son necesarias para mantener la vida²².

Terapia inmunosupresora: La inmunosupresión se define como la inhibición de uno o más componentes del sistema inmunitario adaptativo o innato (la inflamación), que puede producirse como resultado de una enfermedad subyacente o de forma intencional mediante el uso de medicamentos (llamados inmunosupresores) u otros tratamientos, como radiación o cirugía (ablación del bazo), con el propósito de prevenir o tratar el rechazo de un trasplante o una enfermedad autoinmune²³.

Cuando una persona está bajo tratamiento inmunosupresor, o cuyo sistema inmune está debilitado por otra razón (por ejemplo, quimioterapia, radioterapia, sida o Lupus), se dice que está inmunodeprimida. Después de un trasplante de órganos, el cuerpo casi siempre rechazará el nuevo órgano porque el envoltorio proteico de sus células difiere del órgano original²⁴.

Rechazo: proceso en el cual el sistema inmunológico del cuerpo ataca al órgano trasplantado, usualmente resultando en el daño de ese órgano.

²² SARRIA CHACÓN, Luís Hernán. Manual para los pacientes sobre trasplante renal. Fuscot.2006

²³ ABBAS, A.B.; Lichtman A.H.. Basic Immunology. Functions and disorders of the immune system (3rd edición). Saunders (Elsevier), Londres, 2003.

²⁴ Ibíd., p. 33.

4.2 MARCO TEÓRICO

4.2.1 Trasplante Renal: El trasplante de cualquier órgano es un tratamiento médico complejo. Es un procedimiento por el cual se implanta un órgano procedente de un donante a un receptor. Permite que órganos, tejidos o células de una persona pueda reemplazar órganos, tejidos o células enfermos de otra persona. En algunos casos esta acción sirve para salvarle la vida, en otros para mejorar la calidad de vida o ambas cosas²⁵.

Las ventajas de un trasplante pueden ser muchas: la cura de una enfermedad, que es otra manera de hacer una terapia génica al paciente, que toda esta expresión génica está bajo control y lo más importante, que el órgano, tejido o célula trasplantadas no van a tener marcas de una enfermedad previa. De la misma manera, existen inconvenientes a tener en cuenta: existen problemas con el abastecimiento, podemos encontrar graves problemas de compatibilidad y rechazo, la cirugía y su monitorización pueden ser costosas y como en cualquier otro tipo de operación, podemos encontrar grandes probabilidades de infección²⁶.

Se puede recibir un riñón de un familiar (donante emparentado vivo), de una persona que haya muerto recientemente (donante cadáver), o a veces del cónyuge o de un amigo muy cercano (donante vivo no emparentado). Cuando no se tiene un donante vivo, el nombre del paciente se pone en una lista de espera para un riñón de cadáver. La espera de un riñón de donante cadavérico puede durar varios meses, o incluso, años²⁷.

En 1933, se realizó el primer trasplante renal a una joven en coma urémico a partir de un hombre de 60 años. El primer trasplante renal entre humanos con resultado de supervivencia del receptor tuvo lugar en Boston en 1947. En 1950 en Chicago, se realizó en EE UU, el primer trasplante renal con implantación intraabdominal a una mujer afectada de poliquistosis y se le sustituyó por el riñón de un cadáver. A los dos meses se comprobó que el riñón tenía función. A partir de 1950, diferentes equipos europeos y americanos procedieron con el trasplante renal en humanos procedentes de cadáveres humanos. El primer trasplante de riñón con total éxito fue en el Peter Bent Brigham Hospital en 1951 (Hernández, 2000).

²⁵ HERNÁNDEZ, Aníorte N., Donación de órganos. Manejo y mantenimiento del donante. Sociedad y salud. Título Superior en Enfermería. Universidad de Alicante, 2000, p. 81- 82.

²⁶ *Ibíd.*, p. 34.

²⁷ AVENDAÑO, Luis Hernando. *Op.cit.*, p. 32.

En el Huila el primer trasplante de riñón se llevó a cabo en el año 2006, cuyo donante fue cadavérico, procedimiento que fue exitoso. En este mismo año, se creó la unidad de trasplante en el Hospital Hernando Moncaleano en la ciudad de Neiva, conformado por un grupo interdisciplinario de médicos, especialistas y otras profesiones. Entre septiembre de 2006 y noviembre de 2007, se diagnosticaron 69 muertes encefálicas; se realizaron 47 entrevistas a familiares, de las cuales se logró la aceptación de la donación en 21 casos, 26 fueron negadas²⁸.

Los motivos de no aceptación de la donación se debe a creencias religiosas, dudas sobre la integridad personal, negativa sin más razón y no respuestas de los familiares en la entrevista. Se llevaron a cabo 17 trasplantes de riñón, uno de ellos de donante vivo relacionado el cual fracasó, pero luego el paciente fue re-trasplantado y los 16 fueron exitosos. De acuerdo a las estadísticas, la tasa de donación para el año 2007 fue de 42.10%, en el 2008 se logró un incremento al 45.71% tasa que va en aumento en esta ciudad²⁹.

De la misma fuente citada (www.fuscot.org, 2009), se extrae que a 30 de junio de 2009 se encontraban en lista de espera 105 pacientes. Para diciembre de 2009, en la gestión operativa de trasplante se presentaron 275 alertas, de las cuales. 182 fueron diagnosticadas con muerte encefálica.

4.2.2 Calidad de Vida: El concepto está directamente asociado al de bienestar, el cual ha sido objeto de una atención permanente en los temas de desarrollo social, económico y cultural que busca un equilibrio entre la cantidad de seres humanos y los recursos disponibles y la protección del medio ambiente. Debe tener en cuenta al tomar decisiones los derechos del hombre y la sociedad a reclamar una vida digna con libertad, equidad y felicidad.

Este concepto tiene una interpretación muy diferente cuando lo emplean hombres cuyas necesidades vitales están satisfechas, como en el caso de quienes viven en los países ricos y altamente industrializados. Diferentes a los hombres cuya principal preocupación es como satisfacer sus necesidades básicas de: alimentación, vivienda, vestido, salud y educación.

El concepto representa un “término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida ‘objetivas’ y un alto grado de bienestar

²⁸ FUNDACION SURCOLOMBIANA DE TRASPLANTE. Estadísticas del programa de trasplante renal, Hospital Moncaleano, Neiva, 2009.

²⁹ *Ibíd.*, p. 35.

‘subjetivo’, y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales³⁰.

La Calidad de vida individual se define en términos como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida. Su realización es muy subjetiva, ya que se ve directamente influida por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo.

Según la OMS, la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno"³¹.

La calidad de vida de un individuo se determina a través de³²:

- Cuántas y cuáles son las necesidades que tiene o no satisfechas y en qué grado.
- Cuántas y cuáles de sus aspiraciones personales son factibles de ser realizadas.

Parreño (2008), considera que se puede clasificar las necesidades de las personas en cuatro tipos: físicas que comprende trabajo, educación, vivienda etc; intelectuales como aprendizaje, desarrollo, crecimiento personal; emocionales que incluye relaciones sociales, salud emocional, uso del tiempo libre etc, y espirituales conformado por la auto-realización, renovación personal, sentido de pertenencia ³³.

³⁰ PALOMBA, Rossella., Calidad de Vida: Conceptos y medidas. Institute of Population Research and Social Policies. Roma. 2002. En CELADE División de Población, CEPAL. [sitio de Internet] Disponible en http://www.eclac.org/celade/agenda/2/10592/envejecimientoRP1_ppt.pdf.

³¹ WHO. Constitution of the World Health Organization. En: Ten years of the World Health Organization (Annexe I). Geneva, 1958.

³² PARREÑO, Alejandra. Ciencia para calidad de vida: conocimiento aplicado al bienestar. Instituto Jesús en el Huerto de los Olivos. Buenos Aires. 2008. [sitio de Internet] Disponible en <http://www.ib.edu.ar/bib2004/Finalistas/MariaParreno.pdf>.

³³ Ibíd., p. 36

La calidad de vida abarca todas y cada una de estas áreas. Incluye las decisiones diarias de una persona en cada una, sus emociones respecto a las situaciones que vive y su ideal de futuro en cada dimensión. Está muy relacionada con la búsqueda del sentido que tiene nuestra vida, el cual depende de los valores, la pertenencia a una comunidad y la claridad de las metas propuestas.

Desde la evaluación, la calidad de vida es una percepción subjetiva, más que un indicador objetivo. Es decir, en la evaluación de la calidad de vida, influye más la psicología que la economía o -lo que es lo mismo- un criterio interior que uno exterior, un enfoque más coherente y global, que exprese un mejor equilibrio entre el bienestar material y la felicidad interior³⁴.

La utilización del concepto calidad de vida permitirá valorar las condiciones de vida de las personas y comunidades, para poder estimar el grado de progreso alcanzado y seleccionar las formas de interacción humana y con el medio ambiente más adecuadas para acercarnos progresivamente a una existencia digna, saludable, libre, con equidad, moral y feliz.

Para medir la calidad de vida se debe valorar o estimar la actividad humana y su contexto histórico. Esta valoración debe conjugar armónicamente los criterios técnicos, éticos, de la cultura concreta (sentido social), el contexto histórico, los valores humanos que constituyan expresión de progreso social de tal forma que se armonicen necesidades individuales y sociales³⁵.

La satisfacción de las necesidades humanas, en último término lleva a una determinada calidad de vida. Blanco (1997), define a la calidad de vida como: "el grado de satisfacción de necesidades básicas, bienestar o privación en un periodo de observación"³⁶; entendiéndose que el nivel de satisfacción de éstas necesidades va a permitir la estimación de la calidad de vida de la sociedad. La satisfacción de estas necesidades, desde la perspectiva del Programa de las

³⁴ ESPINOSA, Oscar. Enfoques, Teorías y Nuevos rumbos del concepto calidad de vida. Una revisión aplicada para América latina desde la sostenibilidad, [sitio de Internet] Disponible en: http://www.naya.org.ar/congreso2000-ponencias/oscar_mauricio_espinosa.htm Buscado el 31 de Enero de 2008

³⁵ GONZALEZ, U., El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud. Rev Cubana Salud Pública v.28 n.2 Ciudad de La Habana jul.-dic. 2002.[Sitio de Internet] Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662002000200006&script=sci_arttext buscado el 31 de Enero del 2008

³⁶ ALARCÓN D., Documentos de trabajo del INDES. Medición de las condiciones de vida. Departamento de integración y programas regionales instituto interamericano para el desarrollo social, 2001.

Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), incluye el grado de nivel económico alcanzado por los países como factor preponderante.

4.2.3 Categorías Evaluadas:

- Sociodemográfica. De acuerdo con Wrong (1999), es el resultado del estudio realizado por medio de la práctica o aplicación de la demografía, donde no se limita a la medición sino que incluye necesariamente la interpretación y análisis de los datos, las proyecciones y previsiones en base a supuestos que incluyen variables no demográficas. Sin embargo, la demografía estadística es el punto de partida del análisis de la población en el que se trata de medir con precisión las magnitudes demográficas³⁷.

Se denominan datos demográficos básicos, al conjunto de información que es necesario disponer para definir características de una población. Estos se obtienen mediante dos operaciones principales: recuento de personas y registro de los hechos que las afectan. Con esos fines, se utilizan formularios cuya recopilación y tabulación constituyen las fuentes primarias de información.

La importancia y utilidad de la demografía frente al tema de la salud pública, están relacionadas con los siguientes factores³⁸:

- Elaboración de tasas y otros indicadores de salud.
- Estudios en epidemiología: En estos se necesitan datos de la población y de su distribución según características de persona, lugar y tiempo.
- Planificación de la salud pública.
- Planificación de producción alimentaria (alimentación humana).
- Planes generales de desarrollo nacionales o regionales.
- Proyecciones de las poblaciones para cualquier propósito.

Continuando con Wrong (1999), el territorio es el lugar de residencia de las personas que puede globalizarse o desagregarse como, por ejemplo, una nación, una región, una provincia, una ciudad, un municipio, etc. La estructura de una

³⁷ WRONG Dennis H. "La población". Paidós, 3ª edición, Bs As 1999. Pág 9. Tomado de: www.investigacion.info/docs/.../ExclusionSocialenelBajoBoulogne.doc

³⁸ MARTÍNEZ Coll, Juan Carlos, disponible en: <http://www.eumed.net/cursecon/2/demografia.htm> "Demografía" en La Economía de Mercado, virtudes e inconvenientes.

población es la clasificación de sus habitantes según variables de persona. Según las Naciones Unidas, estas variables son: edad, sexo, estado civil, lugar de nacimiento, nacionalidad, lengua hablada, nivel de instrucción, nivel económico y fecundidad³⁹.

- Familiar. En el ciclo vital familiar, Bonhome (2006) plantea que la mayoría de las personas y sus familias experimentan cambios (crisis normativas) cuando pasan de una etapa evolutiva a la siguiente o se presentan eventos y experiencias drásticas como la de padecer una enfermedad crónica. Las crisis normativas son aquellas precipitadas por transiciones evolutivas esperadas, como son: nacimiento del primer hijo, adolescencia, matrimonio del hijo, jubilación, y otras. Mientras que las denominadas crisis no normativas son las causadas por sucesos inesperados: catástrofes, desempleo, ruptura matrimonial, enfermedades terminales, etc⁴⁰.

Los síntomas o problemas que manifiesta una estructura familiar son vistos como un signo de que la familia experimenta dificultades en el paso de una etapa a la otra. La tarea formativa y terapéutica que se encomienda habitualmente a la terapia familiar consiste en ayudar, en la transición, a que el individuo/familia se preparen para asumir las funciones y tareas típicas de la etapa siguiente (Bonhome, 2006).

La familia constituye el principal apoyo emocional para las personas en general. Esta dimensión no debe ser olvidada a pesar de los conflictos intergeneracionales y de la necesidad de algunos de sus miembros de separarse y diferenciarse de la familia. La familia es el grupo original en que las personas aprenden las normas básicas de comportamiento humano y las expectativas sociales. En dicho contexto, los valores y las actitudes son transmitidos a las generaciones futuras, dando a los individuos un sentido de historia y continuidad⁴¹.

Para finalizar, Bonhome (2006) explica que en principio, el grupo familiar proporciona apoyo emocional y protección a sus miembros y les permite su crecimiento y desarrollo, una función importante y necesaria durante todo el desarrollo humano. A pesar de los intentos de distanciamiento voluntario o involuntario y a veces actitudes agresivas, las personas sin excepción necesitan de la cercanía y disponibilidad afectiva de los miembros de sus familias.

³⁹ Ibid., p. 38.

⁴⁰ BONHOME, Carolina., artículo: Concepto del Ciclo Familiar. 2006. Disponible en: <http://www.proyectopv.org/2-verdad/conceptociclofami.htm>

⁴¹ Ibid., p. 39

- Económica. Para López Sánchez (2004), la economía nace desde que el hombre se da cuenta de que no puede obtener todo lo que quiere. Es la ciencia que estudia la producción, distribución, cambio y consumo de los bienes materiales que satisfacen las necesidades humanas. Se encarga del estudio de la satisfacción de las necesidades humanas, mediante bienes, que siendo escasos tienen usos alternativos entre los cuales hay que optar⁴².

Por economía familiar o doméstica se entiende como el conjunto de medidas de orden y administración del hogar. Esta administración tiene por objeto, el cuidado de las personas que componen el núcleo familiar, la pertenencia de los bienes patrimoniales y la correcta distribución de los ingresos. Cuando se dice cuidados de las personas, se hace referencia a la satisfacción de sus necesidades materiales, atendiendo aspectos fundamentales de su desarrollo, como alimentación sana, vestidos prácticos, habitaciones agradables y asistencia a los enfermos⁴³.

La economía doméstica es una técnica, necesitada de un aprendizaje que proporcione la experiencia necesaria a toda buena administración. A nivel familiar, hay tres tipos de gastos: los fijos; variables y el extraordinario:⁴⁴

- Gastos fijos: Son aquellos que son invariables y comprenden: el alquiler de la vivienda o pagarés por su compra, la alimentación, educación, los recibos de la luz, el teléfono, el gas, etc.
 - Gastos variables: Son los que tienen periodos fijos de desembolso, pero que por ser más o menos habituales pueden preverse. Como la ropa, el calzado, las reparaciones, etc.
 - Gastos extraordinarios: Son aquellos que pueden o no presentarse y por tanto, no es posible contar con ellos. Un ejemplo de estos: Un viaje inesperado, un tratamiento médico, un accidente o una enfermedad.
- Laboral. Se entiende por laboral a todas aquellas situaciones o elementos vinculados de una u otra forma con el trabajo, entendido este último como

⁴² LÓPEZ SÁNCHEZ, Hiram., Fundamentos de Economía, Enciclopedia La economía, 2004. Tomado de: <http://www.gestiopolis.com/recursos2/documentos/fulldocs/eco/laeconomia.htm>

⁴³ Economía Doméstica, artículo, texto Conceptos de Economía asociados a la familia, 2006, sin autor, sin editorial, tomado de: <http://www.buenastareas.com/ensayos/Economia-Domestica/2347733.html>

⁴⁴ Ibíd., p. 40

cualquier actividad física o intelectual que recibe algún tipo de respaldo o remuneración en el marco de una actividad o institución de índole social⁴⁵.

Lo laboral tiene hoy en día diversas acepciones. Puede referirse a una situación integrada por individuos que contribuyen con su esfuerzo a la consecución de un mismo fin institucional, en un entorno con reglas, obligaciones y derechos. Pero también el término puede tener relación con el aspecto legal del trabajo, que incluye aquellas consideraciones, leyes y normativas regidas a nivel político para cualquier situación de trabajo.

Lo laboral, se define también como la actitud adecuada para el desempeño de un cargo o profesión que va acompañado de ciertas cualidades como: ser capaz de proyectarse responsablemente hacia el futuro, enfrentarse con responsabilidad y compromiso, poseer y dominar los conocimientos y estar actualizado, alcanzar los niveles de estudios, ser capaz de aplicar, practicar y respetar los valores, ser abierto al cambio y asimilar las innovaciones, tener iniciativa, presentación personal, personalidad propia, identificarse con su perfil etc.⁴⁶.

Rojas (2005), considera que en el desarrollo de habilidades, hay que aprovechar las destrezas y conocimientos relacionados con el desempeño al cargo o ocupaciones futuras, también es importante el desarrollo de las actitudes cambiar las actitudes negativas por las positivas o las más favorables, adquiriendo nuevos hábitos y actitudes ante todo lo que tenga que ver con una ocupación.

La competencia laboral se define como la capacidad de un individuo valorada y medida con su desempeño en un determinado contexto laboral. Es importante asumir ese rol u ocupación porque la competencia siempre está allí esperando a que se baje la guardia⁴⁷.

El investigador Motos (2007), propone que los aspectos sociales y laborales de los enfermos crónicos y las enfermedades crónicas, son a menudo poco conocidos por el médico, a pesar de la capital importancia que tienen para el paciente. El conocimiento de la relación entre enfermedad crónica e incapacidad laboral, y de

⁴⁵ <http://www.definicionabc.com/social/laboral.php>

⁴⁶ ROJAS ARCHBOLD, Yenice., artículo: Servicio al cliente, 2005, [sitio de Internet] Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos71/servicio-cliente/servicio-cliente11.shtml>

⁴⁷ *Ibíd.*, p. 41

los mecanismos para obtener cobertura social por invalidez, es fundamental para atender de manera global al paciente⁴⁸.

La difusión del conocimiento respecto de las minusvalías e incapacidades, sus categorías y los mecanismos de concesión ha de ser útil para potenciar el papel del médico responsable del paciente, que, aunque tal vez no domine los aspectos legales o jurídicos implicados (Motos, 2007).

4.2.4 Reglamentación: Desde el punto de vista jurídico, Colombia presenta una posición avanzada sobre el tema, realizando una comparación se observa que el país está a un nivel igual o superior al de muchas legislaciones europeas y latinoamericanas. La Nación se ha destacado desde las diversas jurisprudencias que sobre el tema ha adoptado la Corte Constitucional Colombiana, las cuales han sido motivo de estudio a nivel mundial por lo avanzado de sus planteamientos.

En el país, la actividad de la donación comienza a ser regida por la Ley 9 de 1979 y el Decreto 1546 de 1998, en cuanto a la obtención, preservación, almacenamiento, transporte, destino y disposición final de órganos o componentes anatómicos y los procedimientos para trasplantes en seres humanos.

La primera Ley reguladora del tema en Colombia es la Ley 9 de 1979 en donde se habla sobre componentes anatómicos de cadáveres para trasplantar en humanos. En esta misma Ley, se establecen normas sobre la preservación, transporte almacenamiento y disposición final de órganos, tejidos y líquidos orgánicos o de seres vivos para trasplantes en otros usos terapéuticos a fin de eliminar cualquier riesgo para la salud o el bienestar de la comunidad, así como la regulación a la institución de salud a través de autorización sanitaria o licencia para poder emplear métodos de trasplantes.

Posteriormente con la Ley 73 de 1988, se adiciona la existencia de presunción legal de donaciones de órganos. En este caso, cuando una persona durante su vida se haya abstenido de ejercer el derecho que tiene a oponerse a que de su cuerpo se extraigan órganos o componentes anatómicos después de su fallecimiento, si dentro de las seis (6) horas siguientes a la ocurrencia de la muerte encefálica o antes de la iniciación de una necropsia, sus deudos no acreditan su condición de tales ni expresan su oposición en el mismo sentido.

⁴⁸ MOTOS, Jaume y Calvet. Xavier., 184.209. Cobertura sociolaboral en enfermedades crónicas: invalidez permanente y minusvalía, Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona. España., 2007, [sitio de Internet] Disponible en: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/2/2v128n20a13106332pdf001.pdf>

Con la creación de Sistema General de Seguridad Social en Salud en la Ley 100 de 1993, se avanza en el tema y se incluye el trasplante dentro del Plan Obligatorio de Salud. Con el fin de legalizar la donación de órganos y promover la cultura de donación se crea el carné único nacional de donación, con la Resolución 3200 de 1998.

Ya en el año 2004, con la Ley 919 se tipifica como delito la comercialización de componentes anatómicos humanos. En este mismo año expiden el Decreto 2493, en donde crea la Red de Donación y Trasplante como sistema de integración y los articula con las diferentes Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud y todos los actores con el fin de hacer accesible los trasplantes en condiciones de calidad en forma oportuna y suficiente a toda la población, basada en principios de cooperación, eficacia, eficiencia, equidad y solidaridad.

La Resolución 2640 de 2005 que, reglamenta el Decreto 2496, se fija los requisitos de inscripción en la red, los insumos básicos que debe tener las instituciones trasplantadoras y los bancos de tejido. Con la Resolución 5108 de diciembre de 2005 se implementan el Manual de Buenas Prácticas para el banco de tejidos. Teniendo en cuenta el incremento en la población con enfermedad renal, el Ministerio de Protección Social en conjunto con otros expertos, elaboran la Guía y modelos de atención de la Enfermedad Renal Crónica.

También para el año 2006 se expide la Resolución 1043, en donde se dictan los requisitos específicos mínimos de trasplante en cuanto al recurso humano y la Resolución 3442, por la cual se adoptan las Guías de Práctica Clínica basadas en evidencia para la prevención, diagnóstico y tratamiento de pacientes con VIH/SIDA y Enfermedad Renal Crónica y las recomendaciones de los Modelos de Gestión Programática en VIH/SIDA y de Prevención y Control de la ERC.

Finalmente, con la Resolución 2279 del 24 de junio de 2008, el Ministro de la Protección Social busca modificar los artículos quinto y sexto de la Resolución 2640 de 2005. El Artículo 1º de esta Resolución, modifica el artículo 5º de la Resolución 2640 de 2005, el cual trata el tema del Funcionamiento de la Coordinación Nacional de la Red de Donación y Trasplantes.

El Artículo 2º, modifica el artículo 6º de la Resolución 2640 de 2005, el cual se relaciona con el Funcionamiento de las Coordinaciones Regionales de la Red de Donación y Trasplantes.

En la Ley 1438 del 19 de enero de 2011, no se hace referencia explícita a la cobertura o beneficios a los que tienen derecho las personas con trasplante de riñón o cualquier otro órgano. Sin embargo, en ella se garantiza la afiliación al sistema de salud de todos los que vivimos en Colombia y nacionaliza la atención, es decir, que todas las personas serán atendidas a lo largo y ancho del país sólo presentando el documento de identidad sin importar el lugar de origen⁴⁹.

Al parecer, la mencionada Ley también brinda la oportunidad de acceder a un subsidio de desempleo por un tiempo, y a capacitaciones para la reinserción laboral, en caso de que la persona se quede sin empleo; también si en algún momento no se está afiliado a algún régimen de salud y no se tiene capacidad de pago para cubrir la atención, serán atendidos y afiliados a una EPS del Régimen Subsidiado que cubra los gastos médicos. Estas situaciones pueden favorecer a las personas que reciben un trasplante.

De acuerdo a la CRES, la cobertura ofrecida a este tipo de población se plasma en el Artículo 33 del Acuerdo 029 del 28 de diciembre de 2011 el cual considera que para los trasplantes cubiertos por el Plan Obligatorio de Salud, la prestación comprende⁵⁰:

- Estudios previos y obtención del órgano o tejido del donante identificado como efectivo.
- Atención del donante vivo hasta su recuperación, cuya atención integral estará a cargo de la Entidad Promotora de Salud del receptor.
- Procesamiento, transporte y conservación adecuados del órgano o tejido a trasplantar, según tecnología disponible en el país.
- El trasplante propiamente dicho en el paciente.
- Tecnologías en salud para preparar al paciente y para la atención o control pos trasplante.
- Tecnologías en salud necesarias durante el trasplante.
- Los principios activos y medicamentos serán cubiertos conforme con lo dispuesto en el presente Título. Los numerales anteriores están sujetos a que dichas tecnologías en salud estén incluidas en el presente Acuerdo.

⁴⁹ MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL, folleto: Sabía usted que con la reforma a la Salud..., Tomado de: http://www.minproteccionsocial.gov.co/comunicadosPrensa/Documents/Reforma%20a%20la%20Salud/Reforma_a%20_la_Salud.pdf

⁵⁰ CRES, Comisión de Regulación en Salud, Acuerdo Número 029 de 28 de Diciembre de 2011, por el cual se sustituye el Acuerdo 028 de 2011 que define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud, Bogotá, 2011, tomado de: <http://www.cres.gov.co/Portals/0/acuerdo29de2011.pdf>

En el mismo Acuerdo, el Artículo 45 que trata sobre Alto Costo plantea que para efectos de las cuotas moderadoras y copagos, los eventos y servicios de alto costo incluidos en el Plan Obligatorio de Salud corresponden entre otros aspectos a trasplante renal, de corazón, de hígado, de médula ósea y de córnea.

4.2.5 El Trasplante Renal en Colombia: En 1973 se realizó en Colombia el primer trasplante renal exitoso, hecho que dio lugar al Grupo de Trasplantes, se realizó en el Hospital Universitario San Vicente de Paul. La primera persona trasplantada, era un afiliado del Instituto de Seguro Social, de ocupación ascensorista, el cual le fue implantado un riñón del hermano. Después de catorce años de sobrevida, debido a la suspensión de los medicamentos inmunosupresores, tuvo que volver a diálisis y luego de un año recibió un nuevo riñón, esta vez de un donante muerto. Con él vivió otros siete años, antes de morir en un accidente de tránsito⁵¹.

Pese a que en ese momento no se tenía claridad sobre lo que se podía esperar de un paciente trasplantado, el implante de riñón demostró desde el principio, ser la mejor opción terapéutica para la Insuficiencia Renal Crónica. De hecho, el costo durante el primer año del trasplante puede ser mayor que la terapia con diálisis, pero esta cifra baja al segundo año y la capacidad vital del paciente se multiplica, aumentando además, las posibilidades productivas y de interacción del mismo, muchos de estos pacientes han dedicado gran parte de su tiempo de sobrevida a actividades sociales.

La historia de los trasplantes es bastante larga, pues la medicina ha buscado siempre la forma de generar calidad de vida por medio de los injertos de tejidos y órganos propios o ajenos. Siendo, los primeros trasplantes los de tejidos e implantes de extremidades.

El Grupo de Trasplantes del Hospital Universitario San Vicente de Paúl ha realizado cerca de 2.700 trasplantes y ostenta la cifra de 250 injertos por año. A diferencia de otros países, como Estados Unidos por ejemplo, en Colombia la mayoría de las donaciones de órganos son con donante cadavérico. Se considera donante cadáver a aquella persona fallecida, cuyos órganos son potencialmente válidos para el trasplante y en vida no hubiera dejado constancia expresa de su oposición a la donación⁵².

⁵¹ Renovadores de vida Treinta años del primer trasplante renal en el Hospital Universitario San Vicente de Paúl. [sitio de Internet] Disponible en <http://www.periodicoelpulso.com/html/ago03/general/general-08.htm> -

⁵² CASTELLS, Mercedes, y Gatell Sonia., Guía del paciente trasplantado renal, Ed. Novartis Transplantation and Immunology, Barcelona, 2005.

En los últimos cinco años ha venido en ascenso y ahora superan el 75%, frente a un 24% de trasplantes con donante vivo relacionado⁵³.

4.2.6 Unidad de trasplante de órganos de Neiva: De acuerdo al Dr. Jorge Cubillos Gutiérrez, en Neiva, antes de 1990, las opciones terapéuticas para los pacientes con insuficiencia renal crónica eran limitadas. Solo un pequeño número de pacientes estaba recibiendo diálisis de forma regular debido a que solo existían unidades renales en las principales ciudades del país y el desplazamiento de los pacientes era una odisea, además los candidatos a diálisis eran pacientes muy seleccionados y se elegían solo los jóvenes que tuvieran la insuficiencia renal como único diagnóstico. Para el resto de la población, el diagnóstico de insuficiencia renal crónica era la sentencia de muerte.

A finales de la década de 1990 y con el desarrollo de varias unidades de diálisis en Neiva, comenzó a mejorar el panorama de los pacientes afectados de insuficiencia renal crónica, optimizando su manejo y haciéndolo asequible a toda la población de la región.

En esta Entidad en un principio, se realizó solo trasplante renal de donante vivo y cadavérico, pero que espera en un futuro ofrecer el servicio de trasplante del resto de órganos sólidos y tejidos del cuerpo humano a la población del sur colombiano.

Pese a los avances en los tratamientos dialíticos de la insuficiencia renal crónica, a menudo estos pacientes no logran una mejoría sustancial de su salud, calidad de vida, rehabilitación social y expectativa de vida.

Los síntomas corporales de debilidad, malestar general, la enfermedad cardiovascular progresiva, la neuropatía periférica y autonómica, la enfermedad ósea, la disfunción sexual y otros, persisten incluso en pacientes que se dializan de una forma adecuada. Estos resultados no son inesperados, ya que los regímenes de hemodiálisis más eficaces habitualmente solo proporcionan una eliminación del 10% al 12% de los solutos pequeños y la eliminación de solutos de elevado peso molecular es aun menos eficaz (Cubillos, 2006).

⁵³ CHAVES SOTO. Carmen Elisa., Treinta años del primer trasplante renal en el Hospital Universitario San Vicente de Paúl, año 5, nro. 59, agosto, 2003, Medellín. [sitio de Internet] Disponible en <http://www.periodicoelpulso.com/html/ago03/general/general-08.htm>. Acceso abril 11 de 2010.

4.2.7 Calidad de vida en personas con trasplante de riñón: En general, los trasplantados presentan mejores índices físicos y psicosociales, mayor bienestar subjetivo y grado de rehabilitación, menores alteraciones psiquiátricas y mejores resultados en test neurocognitivos que los pacientes en diálisis. Sin embargo, a pesar de que el trasplante restablece la función renal, introduce patologías nuevas en relación con la inmunosupresión⁵⁴.

Aunque el trasplante renal no es la cura de la Enfermedad Renal Crónica, es lo que más se aproxima a ella, o tal vez, minimiza el impacto de la enfermedad en la persona; los pacientes trasplantados ven que su única esperanza es lograr un trasplante, para volver a ser libres, volver a trabajar, recobrar su independencia, por la negación o la demora de la EPS en autorizar los estudios, por la probabilidad de fracaso renal (por su patología de base), o rechazo del riñón, y también por todo el tiempo que tiene que esperar para lograr un donante; siendo la terapia dialítica la única salida para preservar su vida. Sin embargo, la posibilidad cercana de recibir un trasplante crea para el paciente renal crónico una situación de esperanza y, al mismo tiempo de estrés⁵⁵.

El paciente renal experimenta cambios transcendentales en su esfera física, psicológica, social, su vida es retada a utilizar todos sus recursos personales y familiares que le permitan afrontar sus pérdidas como: salud, libertad, independencia, su imagen corporal, hábitos diarios, sexualidad, trabajo, tiempo libre, sueños y aspiraciones, rol familiar y de pareja, autoestima, autonomía, bienestar físico y elaborar un proceso de duelo (Avendaño, 1998).

Lo anterior lo obliga a modificar su estilo y modo de vida, transformando su concepto de bienestar y calidad de vida, teniendo en cuenta que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual depende en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal.

Existe en la literatura actual poca información que cuantifique los cambios de la calidad de vida de los pacientes que son llevados a trasplante renal como tratamiento de la enfermedad renal en estadios terminales, se podría pensar que el trasplante renal mejora la calidad de vida de estos pacientes.

⁵⁴ JOFRE, Rosa y Otros. Op.cit p.39

⁵⁵ AVENDAÑO Hernando, ed. Nefrología clínica. Editorial Médica Panamericana, Madrid, 1997; 202-211.

Los pacientes con trasplante renal, refieren una buena calidad de vida cuantificándose en rango de 100 a 80% de actividad física basados en el índice de Karnofsky, lo que corresponde a una buena calidad de vida luego de dicho procedimiento, con lo que se podría concluir que este procedimiento es en realidad una buena opción en términos de tratamiento de la enfermedad renal terminal⁵⁶.

Las dimensiones abordadas en este estudio, son las de la edad, sexo, la clase de terapia recibida previa al trasplante, la sensación o percepción que tienen respecto al trasplante, el nivel de aceptación ante el nuevo trasplante y las expectativas que tienen frente a la evolución presentada en el trasplante.

4.3 ANTECEDENTES

La oportunidad de aproximarse al proceso de donación y trasplante no sólo en términos de supervivencia, ha impulsado el desarrollo de investigaciones que han permitido comprobar cómo mejora o aumenta de forma significativa aspectos como el social, el familiar, laboral, económico y por lo tanto, la misma calidad de vida de las persona a la que se les ha practicado un trasplante renal.

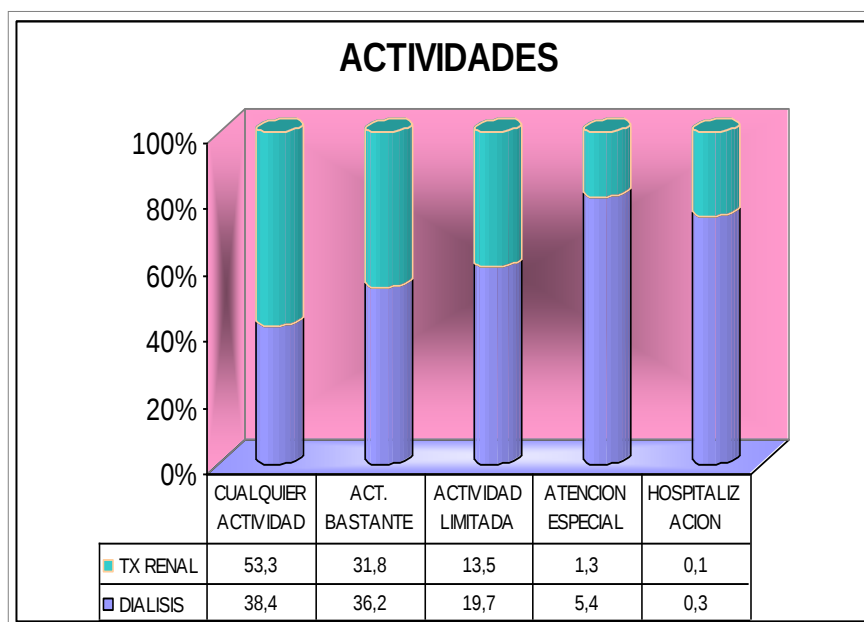
Investigaciones como la de Evans (1999) sobre calidad de vida en pacientes después de haber sido trasplantados, demuestran que el 80 y 85% presenta una capacidad funcional normal, este porcentaje es menor en los pacientes que continúan en diálisis. El impacto de la enfermedad, evaluado por el S.I.P. (Perfil de Impacto de la Enfermedad del País Vasco), indica que es más bajo en los trasplantados, lo cual refleja una menor afectación de la enfermedad en su vida cotidiana⁵⁷.

En la Gráfica 1, se observan los pacientes en diálisis, el 19.7% tiene limitación para la realización de actividades físicas, mientras que el 13.5% de los pacientes trasplantados presentan limitación para la realización de estas; por otro lado, el 38.4% de los pacientes en diálisis puede realizar cualquier actividad normal y los pacientes trasplantados que realizan actividad normal se encuentran en un 53.3%.

⁵⁶ FAJARDO CEDIEL, William Ricardo et al., Evaluación de la calidad de vida en los pacientes con trasplante renal en la fundación Clínica Shaio, Bogotá Revista Urología, vol XX, No. 1: 2011. pp. 45-50.

⁵⁷ EVANS Rw. Limitación funcional en pacientes renales y calidad de vida. Donación y Trasplante de Tejidos y órganos, estudio prospectivo, [sitio de Internet] Disponible en <http://donacion.organos.ua.es/submenu4/calidad-renal.asp>. Acceso el 7 de junio de 2010.

Gráfica 1. Valoración de la capacidad funcional en pacientes trasplantados en el País Vasco.



Fuente: Valoración de la capacidad funcional. Comunidad Autónoma del País Vasco, 1996⁵⁸.

Según lo anterior se puede determinar, que el individuo al que se le practica el trasplante renal va a ser capaz de realizar actividades de manera normal por lo menos en un 50%, por lo que tiene mayores posibilidades de reincorporarse a la sociedad, generando una calidad de vida funcional y capacidad de volver a trabajar en casi todas las labores sin ningún problema, asumiendo su rol dentro de su grupo social.

En la Gráfica 2, muestra que el estado de salud en los pacientes con diálisis se encuentra afectado en el 12,5% mientras que en los trasplantados el 5% muestra afectación de su estado de salud.

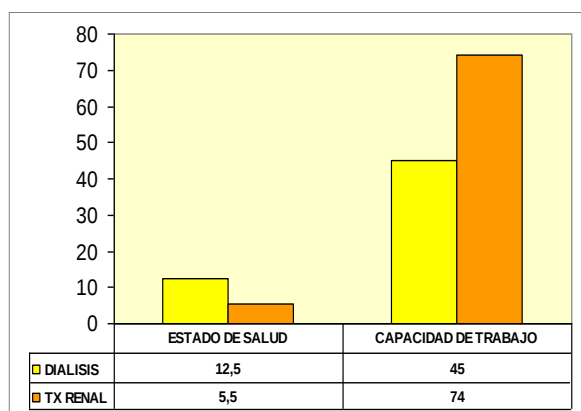
En el estudio de campo, ex postfacto, basado en un diseño descriptivo y transversal-correlacional, realizado por García y Calvanese (2007) al igual que en el estudio presentado en la gráfica anterior, se concluyó que la capacidad para trabajar o desempeñar un oficio normal es muy superior en las personas con trasplante renal con resultados de 74 puntos, mientras que a las personas a las

⁵⁸ ARABAZAL, J et al. Calidad de vida y coste económico del trasplante de órganos. En: Calidad de vida de los trasplantes de Riñón. [sitio de Internet] Disponible en <http://donacion.organos.ua.es/submenu4/calidad-renal.asp>. Acceso el 7 de junio de 2010

que no se les ha practicado este procedimiento el resultado llega apenas a 45 puntos y por lo tanto, se encuentran aún en su etapa de diálisis⁵⁹.

En esta escala de valores de acuerdo a los estudios de Evans (1985) y Christensen (1991) respecto a la capacidad para trabajar, 0 (cero) hace referencia al puntaje obtenido por un paciente totalmente incapaz y 100 es el puntaje que obtiene la persona que puede realizar cualquier actividad o labor cotidiana.

Gráfica 2. Estado de salud y capacidad de trabajo en pacientes con diálisis y en personas con trasplante renal.



Fuente: García y Calvanese, Caracas, 2007, op. cit.

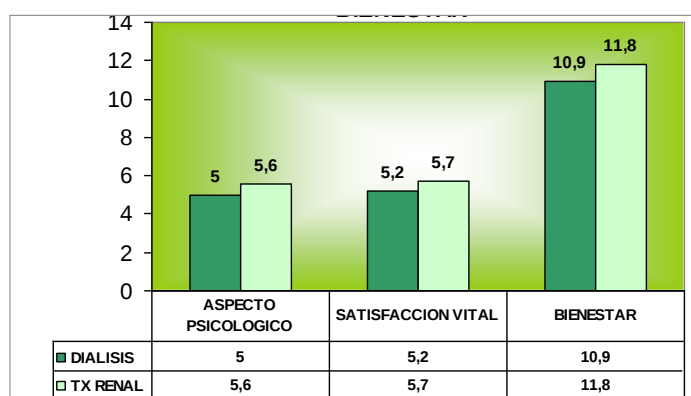
Según lo anterior, los pacientes con trasplante renal cuentan con mayores posibilidades y ventajas en diversos aspectos de sus vidas, en comparación a los pacientes en diálisis. En los pacientes con trasplante renal, no solo existe una mayor capacidad para trabajar, sino que también, se obtiene una calidad de vida acorde con la nueva vida que inicia a partir del trasplante, muchos recuperan la habilidad en el trabajo y por consiguiente su reintegro en el mismo y su reintegración psicosocial.

En la Gráfica 3, se observan algunos resultados relacionados con el bienestar emocional evaluado a través de los índices de afecto psicológico, satisfacción de vida y bienestar. Estos permiten valorar lo que piensan y sienten los pacientes acerca de su vida presente, los resultados en estos aspectos, son mejores en los pacientes trasplantados.

⁵⁹ GARCÍA, Hécmey Leticia y CALVANESE, Nicolina., Calidad de vida percibida y locus de control en pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal: diálisis y trasplante renal, Depto de Ciencia y Tecnología del Comportamiento, vol. 7, N° 1, Universidad Simón Bolívar, Caracas, 2007, pp. 205 - 222.

Como se puede observar, los aspectos psicológicos, de satisfacción vital y bienestar donde se muestra por porcentajes, resultados mayores en pacientes trasplantados que en pacientes en terapia de diálisis.

Gráfica 3. Aspecto psicológico, satisfacción vital y bienestar en pacientes en diálisis y en personas con trasplante renal.



Fuente: http://donacion.organos.ua.es/info_sanitaria/proceso/calidad-renal.htm - Problemas sociales y emocionales a largo plazo en receptores y donantes emparentados en trasplante renal

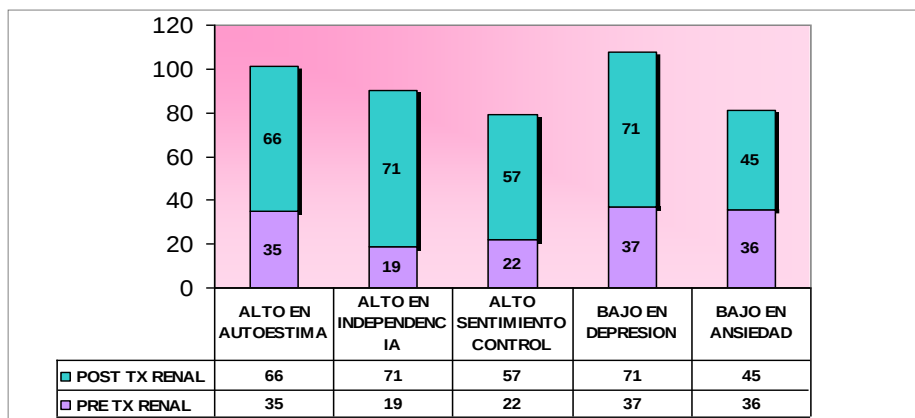
Independientemente de los estudios e investigaciones ya citadas, se retrocede en el tiempo y encuentra que en un estudio realizado por Simmons y Anderson (1981)⁶⁰ establecieron que la mejoría psicológica en los pacientes trasplantados, es una evolución positiva en cuanto a su autoestima, independencia, sentimiento de control de su destino y depresión; no se detectaron, sin embargo, variaciones en los niveles de ansiedad, perpetuada, posiblemente, por el temor a la pérdida del injerto.

Por otro lado, Christensen y Cols. (1991)⁶¹, en un estudio prospectivo, identificaron el efecto positivo del trasplante renal en el Índice de Bienestar y en el grado de depresión, valorando estas variables en una serie de pacientes antes y después del trasplante renal. El grupo control formado por pacientes en lista de espera, no experimentaba variaciones de interés. Coincidiendo con otros estudios, en los cuales no se detectaron en los dos grupos variaciones significativas en el grado de ansiedad.

⁶⁰ SIMMONS, RG y ANDERSON C. Problemas sociales y emocionales a largo plazo en receptores y donantes emparentados en trasplante renal. En: Calidad de vida en el paciente trasplantado. [sitio de Internet] Disponible en http://www.seden.org/files/art656_1.pdf. Acceso el 8 de junio de 2010.

⁶¹ CHRISTENSEN y COLS, Valoración de índice de Bienestar. Depresión y Ansiedad pre y pos-trasplante renal, 1991. En: Calidad de vida de los trasplante de riñón. [sitio de Internet] Disponible en <http://donacion.organos.ua.es/submenu4/calidad-renal.asp>

Gráfica 4. Factores psicoemocionales en personas antes del trasplante y luego del trasplante renal.



Fuente: Simmons, Valoración de escalas psicológicas en pacientes pre y postrasplante renal, (5-9 años). 1981.

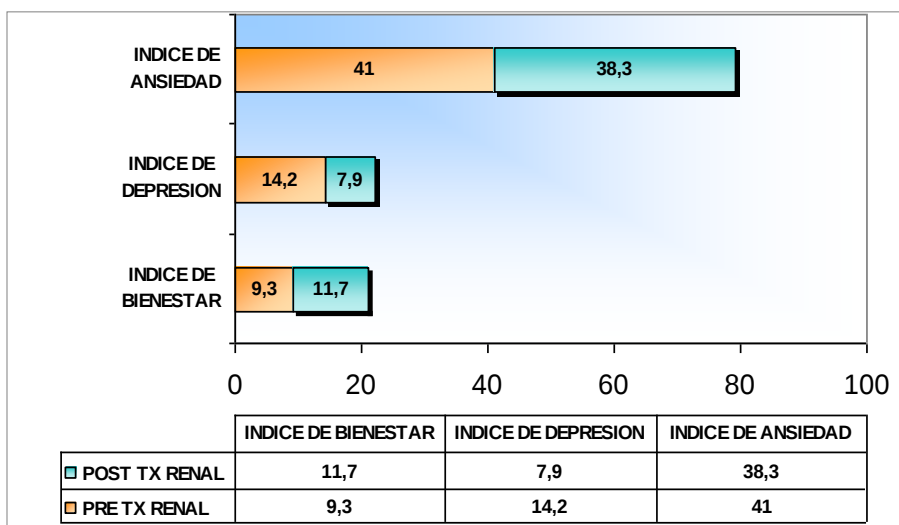
En la gráfica 5, se observa que la valoración de la autoestima, dependencia y sentimiento de control en pacientes después del trasplante es más alta que en los pacientes en diálisis y las valoraciones en depresión y ansiedad son bajas en pacientes a los que ya se les ha realizado un trasplante renal.

Al respecto algunos autores consideran que las diferentes situaciones clínicas y sociales, y la distinta gama de estadios mentales en los que se encuentran las personas cuando llegan al trasplante, condicionan en gran medida sus expectativas tanto hacia el propio trasplante como hacia el futuro desde el aspecto psico-emocionales, social, familiar e incluso laboral y económico⁶².

En los resultados que se presentan, los mayores valores indican mayor depresión y ansiedad en los pacientes pre trasplante renal, sin embargo, en el caso de la variable bienestar, los mayores valores indican un bienestar subjetivo más positivo en los pacientes pos trasplante renal, es decir, más apropiado y el que más contribuye al mejoramiento de la calidad de vida.

⁶² GIRONÉS, Purificación y CAMPOS, Pepa. Revista "Viure en Salut", artículo Calidad de vida de los pacientes trasplantados, Donació i trasplantamentsi, nro 47, valencia, 2000, p. 11.

Gráfica 5. Bienestar, depresión y ansiedad en pacientes antes y después del trasplante renal.

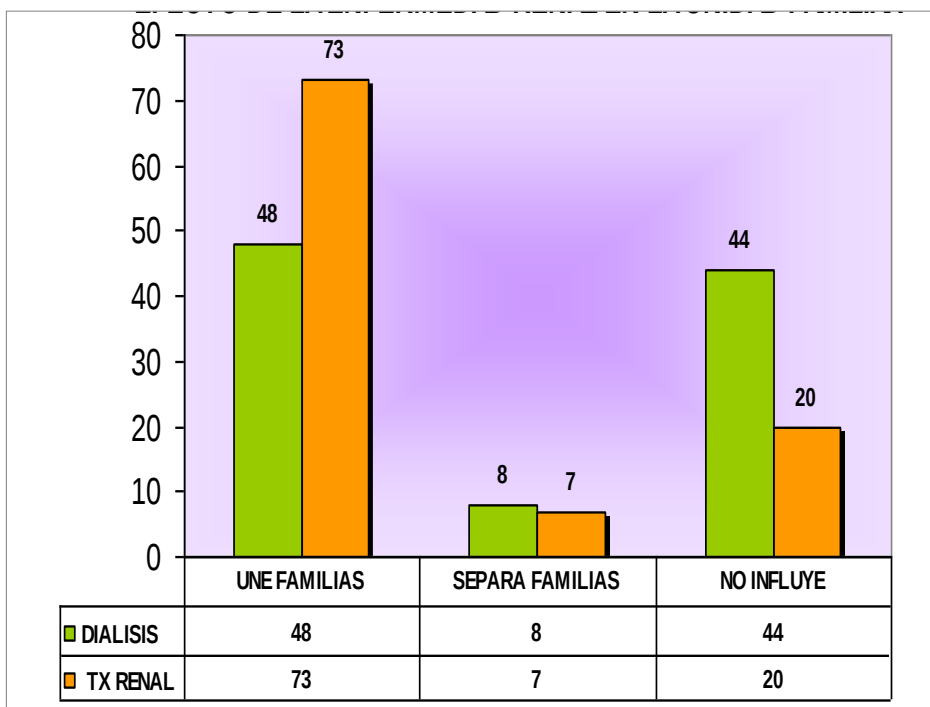


Fuente: Simmons, Valoración de escalas psicológicas en pacientes pre y postrasplante renal, (5-9 años). 1981.

De acuerdo a los resultados, el índice de ansiedad en pacientes trasplantados es de 38,3, mientras que en pacientes en tratamiento renal es de 41, observándose una diferencia de 2,7 puntos. Así también, es considerable la disminución en el nivel de depresión en pacientes con Trasplante Renal que es de 7,9, mientras que en los pacientes pre - trasplante alcanza los 14,2 puntos. El índice de bienestar aumenta al realizar el trasplante en 2,4 puntos, pues pasa de 9,3 a 11,7.

Según la Gráfica 6, después del trasplante renal la unidad familiar aumenta a un 73%, antes de este procedimiento se encontraba, en un 48%.

Gráfica 6. Efecto de la enfermedad renal en la unidad Familiar antes y después del trasplante renal.



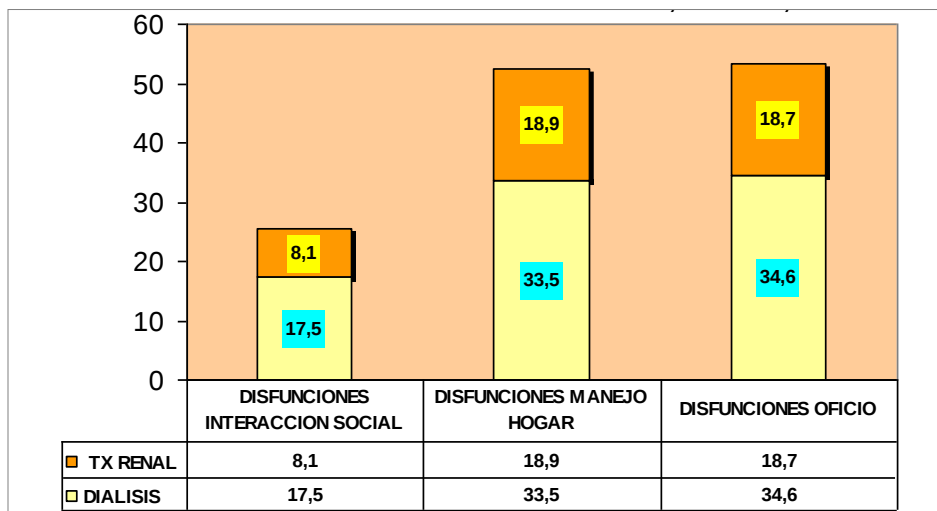
Fuente: Evans. Efecto de la enfermedad renal en la unidad familiar, 1981. Disponible en: <http://www.revistanefrologia.com/mostrarfile.asp?ID=1544>

Lo anterior puede indicar que el paciente en diálisis se encontraba aislado o incluso discriminado en algunos factores o espacios por la familia y por lo tanto, la carga psicosocial es muy grande. Algunas familias no pueden o no saben afrontar este tipo de enfermedad y por lo tanto, comienzan a tener actos, actitudes y comportamientos que lo separan o incluso dejan a un lado a la persona que ha recibido el trasplante⁶³.

Algunas subescalas del Perfil de Impacto de la Enfermedad (SIP) pueden ser indicadores de bienestar social, como por ejemplo, las disfunciones en la interacción social, en el manejo del hogar y en el ocio parecen disminuir con el trasplante renal frente al paciente en diálisis.

⁶³ ALVAREZ-UDE, F; VICENTE, E y BADIA X. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes en programa de hemodiálisis y diálisis peritoneal continua ambulatoria de Segovia, Revista.

Gráfica 7. Cambios en función social, hogar y ocio en pacientes en diálisis y en personas con trasplante renal.



Fuente: Christensen, Escala de bienestar social pre y postrasplante renal. Disfunción interacción social, 1991. Disponible en: http://ares.unimet.edu.ve/academic/revista/anales7.1/documentos/pag_205_222.pdf

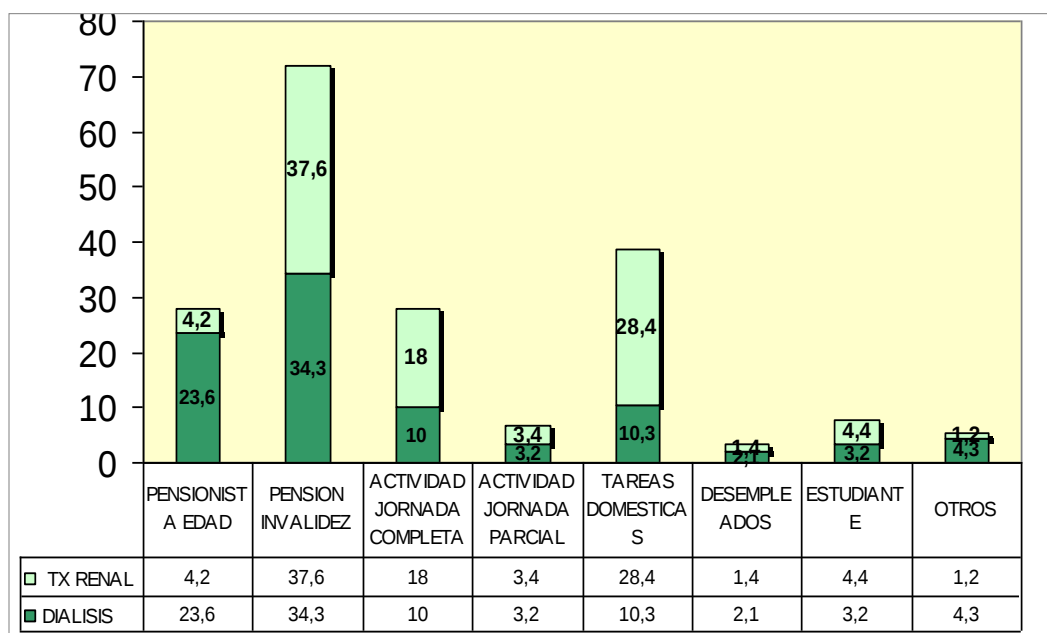
Un factor fundamental en el bienestar social es la rehabilitación laboral. Aproximadamente el 65% de los pacientes en hemodiálisis trabajan (tiempo parcial o completo) un año antes del inicio del tratamiento, tras iniciarse éste, el porcentaje de enfermos que trabajan desciende de forma espectacular, alcanzando solamente el 25% de los afectados. Este descenso no es tan importante entre los trasplantados pues se ubica en el 65% antes del inicio del tratamiento y 46% después. Sin embargo, algunos autores hablan de porcentajes de hasta el 82% en pacientes trasplantados (luego de 5 a 9 años postrasplante renal), que trabajan o estudian⁶⁴.

Por lo general, el porcentaje de trasplantados activos a nivel laboral es superior al de los pacientes en hemodiálisis, alcanzando tasas superiores al 50%. Por otro lado, los investigadores Baltar et. at,⁶⁵ en un estudio realizado en 2002 señalan que el 51% de los pacientes con injerto funcional desarrollan una óptima actividad laboral.

⁶⁴ SIMMONS R.G., y ANDERSON C. Op.cit., p. 500

⁶⁵ BALTAR, F. et. at., Cambios en la calidad de vida relacionada con la salud durante el primer año del trasplante renal, Servicio de Nefrología. Hospital Central de Asturias. Revista Nefrología, vol. XXII.

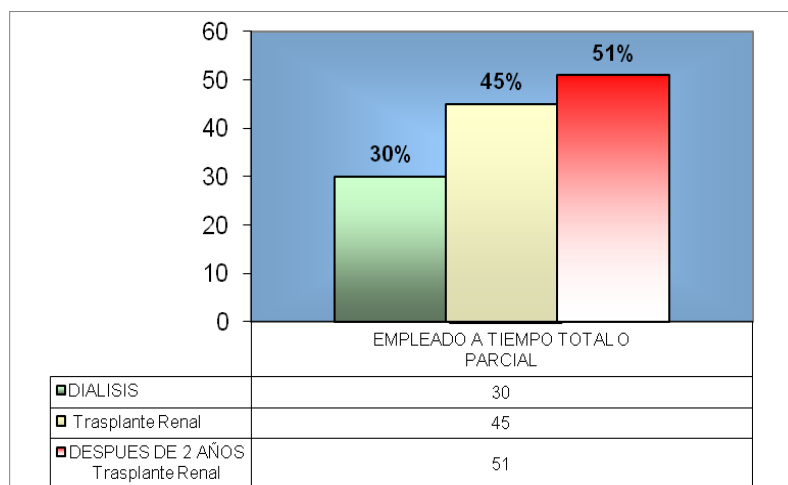
Gráfica 8. Situación laboral en pacientes en diálisis y en personas con trasplante renal.



Fuente: Situación laboral. UNIPAR. Comunidad Autónoma País Vasco. Disponible en: <http://donacion.organos.ua.es/submenu4/calidad-renal.asp>

Como se observa en la Gráfica 8, la situación laboral mejora en actividad de jornada completa con 10 puntos en los pacientes en diálisis aumentando en 18 en los pacientes trasplantados, la actividad jornada parcial en los pacientes trasplantados se incrementa de 3,2 a 3,4. Para el desarrollo de tareas domésticas en el trasplante; por su parte, el índice de personas desempleadas pos trasplante disminuye de 2,1 a 1,4 y los estudiantes aumentaron de 3,2 a 4,4. Estas escalas permiten observar los cambios favorables en la calidad de vida del paciente, una vez es sometido a trasplante renal.

Gráfica 9. Desarrollo de actividad de laboral después de dos años de trasplante.



Fuente: Laupacis, Empleo en trasplantados renales. 1995. Disponible en: <http://donacion.organos.ua.es/submenu4/calidad-renal.asp>

Según Laupacis (1995), se puede determinar que la actividad laboral aumenta en las personas que después de dos años han sido trasplantados, lo que hace que mejore su calidad de vida no solo en la parte física sino psicológica, pues las personas recuperan su habilidad y capacidad para realizar actividades, laborales e incorporarse nuevamente a su vida cotidiana.

De acuerdo a los resultados obtenidos en las investigaciones mencionadas, se determina que la gran mayoría de pacientes con trasplante de riñón mejoran su calidad de vida cuando logran ser beneficiados con este procedimiento y por esto, muchos de ellos consideran oportuno transmitir un mensaje esperanzador a los familiares de los donantes.

5 DISEÑO METODOLÓGICO

5.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

Esta investigación es de tipo descriptivo transversal. El enfoque cuantitativo permite la recolección de los datos para describir las variables con base en la medición numérica y el análisis estadístico para establecer patrones de comportamiento⁶⁶.

Es descriptivo porque permite la caracterización de un hecho, fenómeno, individuo o grupo, con el fin de establecer su estructura o comportamiento. Los resultados de este tipo de investigación se ubican con un nivel intermedio en cuanto a la profundidad de los conocimientos se refiere. Por lo tanto, la investigación descriptiva se fundamenta en llegar a conocer las situaciones, costumbres y actitudes predominantes a través de la descripción exacta de las actividades, objetos, procesos y personas. Su meta no se limita a la recolección de datos, sino a la predicción e identificación de las relaciones que existen entre dos o más variables⁶⁷.

Los indicadores son tabulados y recogen los datos sobre la base de una hipótesis o teoría, exponen y resumen la información de manera cuidadosa y luego analizan minuciosamente los resultados, a fin de extraer generalizaciones significativas que contribuyan a la construcción del conocimiento.

Por su parte, las investigaciones de tipo descriptivo estudian situaciones que ocurren en condiciones naturales, más que aquellas que se basan en situaciones experimentales. Por definición, los estudios descriptivos conciernen y son diseñados para describir la distribución de variables, sin considerar hipótesis causales o de otro tipo. De ellos se derivan frecuentemente eventuales hipótesis de trabajo susceptibles de ser verificadas en una fase o investigación posterior⁶⁸.

⁶⁶ HERNÁNDEZ, Roberto; FERNANDEZ, Carlos; BAPTISTA, Pilar. Metodología de la investigación. 5a ed. México: McGraw-Hill; 2010, 850 p.

⁶⁷ ALVARADO, Lisandro., Manual para la Elaboración y Presentación del Trabajo de Grado, y Tesis Doctoral del Decanato de Ciencias de Salud, Gaceta Universitaria No 126, Caracas - Ven, 2011.

⁶⁸ HERNÁNDEZ, M., Garrido, F, y López-Moreno, S., Diseño de estudios epidemiológicos, Salud Pública de México, vol. 42, 2000.

Un estudio transversal, estudio de prevalencia o estudio vertical es un estudio estadístico y demográfico, utilizado en ciencias sociales y ciencias de la salud. Es un tipo de estudio observacional y descriptivo, que mide a la vez la prevalencia de la exposición y del efecto en una muestra poblacional en un solo momento temporal; es decir, permite estimar la magnitud y distribución de una enfermedad o condición en un momento dado⁶⁹.

Los estudios transversales, frente a los estudios longitudinales, confunden los efectos de edad y de cohorte, pueden no diferenciar si la causa de un cambio está en las diferencias de edad o en las diferencias en el momento del nacimiento. El objetivo del estudio transversal es conocer los casos de personas con una cierta condición en un momento dado, sin importar por cuánto tiempo mantendrán esta característica ni tampoco cuando la adquirieron. Las técnicas de un estudio transversal, son las de selección de una muestra de población de estudio y medición de la variable predictora (factor de riesgo) y variable resultado (enfermedad).

5.2 POBLACIÓN

La población que se tuvo en cuenta son los pacientes trasplantados del Hospital Universitario de Neiva, la cual comprende 35 pacientes, de acuerdo a información ofrecida por la Fundación Surcolombiana de Trasplante.

5.3 TAMAÑO DE LA MUESTRA

La muestra fue calculada con la siguiente fórmula que determina el tamaño de la muestra para datos globales:

$$n = \frac{k^2 * p * q * N}{(e^2 * (N - 1)) + k^2 * p * q}$$

Donde **n**: es el tamaño de la muestra poblacional o unidad de trabajo (número total de posibles personas a encuestar). Las otras variables de esta fórmula corresponden a⁷⁰:

⁶⁹ Rice, Philip., Desarrollo humano: estudio del ciclo vital, Editorial Pearson Prentice Hall, 2ª edición, 1999, pág. 20 y 21

⁷⁰ Tomado de: <http://www.feedbacknetworks.com/cas/experiencia/sol-preguntar-calculador.html>

k: es una constante que depende del nivel de confianza que se le asigne. El nivel de confianza indica la probabilidad de que los resultados de la investigación sean ciertos: un 90% de confianza es lo mismo que decir que se puede equivocar con una probabilidad del 10%. Los valores k más utilizados y sus niveles de confianza son:

k	1,15	1,28	1,44	1,65	1,96	2	2,58
Nivel de confianza	75%	80%	85%	90%	95%	95,5%	99%

e: es el error muestral deseado. El error muestral es la diferencia que puede haber entre el resultado que se obtiene preguntando a una muestra de la población y el que se obtendrá si se preguntara al total de ella.

p: es la proporción de individuos que poseen en la población la característica de estudio. Este dato es generalmente desconocido y se suele suponer que $p=q=0.5$ que es la opción más segura.

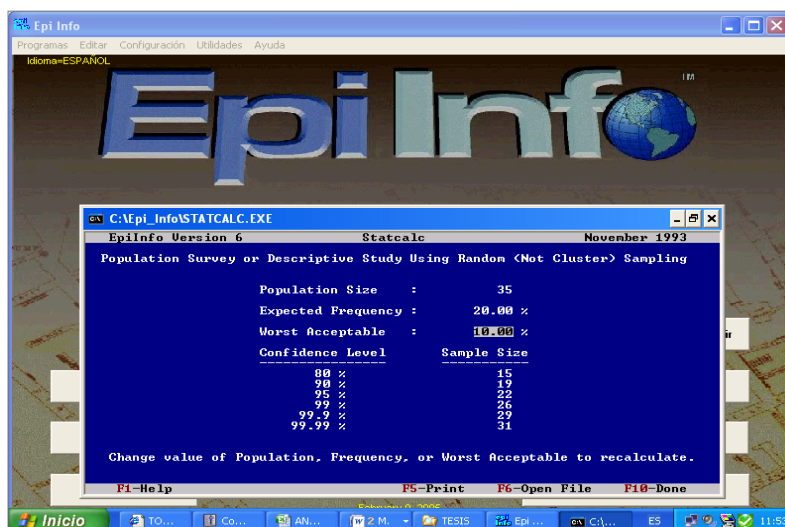
q: es la proporción de individuos que no poseen esa característica, es decir, es $1-p$.

n: es el tamaño de la muestra (número de encuestas que vamos a hacer).

Descrito lo anterior, y reemplazando la formula se obtiene:

n: 35
k: 1.65
e: 11%
p: 0.5
q: 0.5
n: 22

La imagen del desarrollo de la fórmula descrita anteriormente en el software de EpiInfo y del resultado arrojado se encuentra en la siguiente imagen.



Luego de algunos cambios y ajustes en el trabajo de investigación y debido a que se contaba con una población significativamente reducida, se toma la decisión de aplicar un muestreo por conveniencia.

El muestreo por conveniencia, consiste en la elección por métodos no aleatorios de una muestra cuyas características sean similares a las de la población objetivo.

En este tipo de muestreos la “representatividad” la determina el investigador de modo subjetivo, siendo este el mayor inconveniente del método ya que no se puede cuantificar inicialmente la representatividad de la muestra⁷¹.

Se trabaja finalmente con una muestra de 22 personas a las que se les ha practicado un trasplante de riñón en la ciudad de Neiva, a través de la Fundación Surcolombiana de Trasplante.

5.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Criterios de inclusión:

- a.** Ser receptor de trasplante renal.
- b.** Que en hombres o mujeres sean mayor de 18 años.
- c.** En el caso de la mujeres que sean menores de 57 y en hombres menores a 62 años.
- d.** Vivir en el municipio de Neiva.
- e.** Tiempo de trasplante mínimo de seis meses.
- f.** No tener incapacidad mental y física para responder el instrumento.
- g.** Aceptar la participación del estudio a través del diligenciamiento de consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- a.** Tener incapacidad mental para el diligenciamiento del instrumento.
- b.** Pacientes institucionalizados, hospitalizados y/o con un estado físico disminuido.
- c.** Pacientes que no desean participar voluntariamente en el estudio.

⁷¹ CASAL, Jordi y MATEU , Enric., Tipos de muestreo, Revista Epidemiología Médica Preventiva, volumen 1, 2003, pág 3-7, tomad de: . <http://minnie.uab.es/~veteri/21216/TiposMuestreo1.pdf>

5.5 INSTRUMENTOS

Se diseñó un instrumento denominado “Caracterización Familiar, Económica y Laboral de los Pacientes Trasplantados”, el cual se construyó a partir de la operacionalización de variables (ver anexo C). El instrumento fue elaborado y diseñado por las investigadoras, inicialmente constaba de un número de 39 ítems y fue validado mediante un panel de expertos, quienes realizaron las recomendaciones y sugerencias pertinentes, las cuales se tuvieron en cuenta, finalmente el instrumento quedó conformado por 44 ítems (ver anexo B).

5.5.1 Validación del Instrumento: Se remitió el instrumento “Caracterización Familiar, Económica y Laboral de los Pacientes Trasplantados” a un panel de expertos, en donde se explican los objetivos, tipo de población, criterios de inclusión y exclusión de la investigación, metodología para la aplicación. El grupo de expertos estuvo conformado por profesionales del área de salud vinculados con el grupo de estudio.

El grupo de expertos estuvo integrado por los siguientes profesionales de la salud:

- Jefe del Servicio de Trasplante del Hospital Universitario Hernando Moncaleno Perdomo de Neiva;
- Coordinadora Unidad Renal Jaime Borrero del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva;
- Trabajadora Social Unidad Renal, Clínica Medilaser.

Estos realizaron las siguientes sugerencias:

- Análisis de toda la población de trasplantados renales en el Departamento del Huila.
- Incluir dentro del instrumento un ítem, sobre adherencia al tratamiento en cuanto a la facilidad en la adquisición de medicamentos y calidad de los mismos.
- Tiempo y número de hospitalizaciones que hayan influido en su desempeño laboral.
- Reevaluación de la forma y el contenido de dos ítems.

No obstante considerando la coherencia entre los objetivos del estudio y el instrumento el cual fue dado por la operacionalización de variables se consideró necesario incluir ítems sobre las redes de apoyo incluyéndose uno relacionado con el apoyo que recibe de la aseguradora en salud, se reevaluó la forma y el contenido de algunas preguntas.

5.5.2 Prueba Piloto: Para la realización de la prueba piloto, se escogió una población con características similares a la población objeto de estudio, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión, se tomó el 10% del tamaño de la población total. Se aplicó el instrumento diseñado a cuatro pacientes, dos trasplantados en la ciudad de Bogotá y dos en la unidad de trasplante de Medilaser. La prueba piloto evidenció la necesidad de que el instrumento estuviera dirigido por las investigadoras, porque algunos pacientes tiene grado de instrucción baja, ampliación de variables en algunos ítems, establecer en meses las preguntas relacionadas con el tiempo. Estos aspectos fueron tenidos en cuenta para la aplicación del instrumento en la muestra objeto de estudio.

5.6 RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE INFORMACIÓN

Antes de aplicar el instrumento, se realizó el diligenciamiento del consentimiento informado de cada una de estas personas de acuerdo al proceso establecido en el estudio.

Para la recolección de datos se aplicó la encuesta para determinar datos desde varios aspectos tales como socio-demográficos, información del tratamiento, aspectos familiares, laborales y económicos que caractericen al paciente, a través del instrumento que es denominado “Caracterización Familiar, Económica y Laboral de los Pacientes Trasplantados”.

Posterior a la recolección de los datos, se tabulan mediante una base de datos utilizando el programa EPI. Info. Versión 6.04.

Estudiar o caracterizar aspectos relacionados con la calidad de vida relacionada con la salud se refiere, a la forma como el paciente percibe y reacciona frente a su estado de salud, a los aspectos de la vida que pueden ser atribuidos a la enfermedad y a su terapéutica, por tanto, a todos los aspectos de la vida de un individuo que están influidos por su salud⁷².

Caracterizar o definir aspectos relacionados con la calidad de vida en este caso de personas con trasplante de riñón, puede ser definida como el efecto funcional de una enfermedad y su tratamiento en un paciente, tal y como es percibido por él o ella misma.

⁷² Op.cit. p. 28

Como se dijo anteriormente se utilizó el programa Epi-Info 6.04; el análisis estadístico se realizó haciendo uso de la estadística descriptiva, tablas de frecuencia.

5.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS

El estudio se enmarca en la resolución 8430 de octubre 4 de 1993⁷³, en donde se establecen las “Normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, se crea un comité de ética en investigación del trabajo estudio prevaleciendo el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar”, Por lo tanto la investigación se considera de riesgo mínimo.

Las personas que participaron en el estudio, diligenciaron el consentimiento informado por escrito donde se garantizó la confidencialidad, privacidad la autonomía, el respeto por la dignidad humana, se dieron a conocer los objetivos de la investigación y dejó claro, que la información obtenida sólo será utilizada con fines investigativos.

⁷³ MINISTERIO DE SALUD. Colombia. Resolución 8430 de 4 de octubre. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. 1993

6 RESULTADOS

Una vez se recolectan los datos del instrumento aplicado, se realiza la tabulación de los mismos mediante una base, utilizando el programa EPI. Info. Versión 6.04. Se adapta el cuestionario manejado con la población objeto del estudio en la base de datos del programa, tabulando cada una de las respuestas de cada ítem y se procede a generar los resultados respectivos de cada aspecto de acuerdo a la información registrada.

6.1 ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- Género

El porcentaje de pacientes que han sido trasplantados en el Departamento del Huila, según la muestra del estudio, tanto el género masculino como el femenino representan el 50% de la población.

- Zona de Residencia

Cuadro 1. Zona de Residencia.

Zona de Residencia	Frecuencia	Porcentaje
Urbana	15	68,18%
Rural	7	31,82%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

De acuerdo al cuadro 1 de los pacientes trasplantados en el Departamento del Huila, el 68,18% su zona de residencia está ubicada en el área urbana y el 31,82% viven en área rural. Con los resultados obtenidos se logra determinar de acuerdo a las proporciones de habitantes de estas dos zonas que los habitantes de las zonas urbanas y rurales presentan igualdad de oportunidades para ser trasplantados.

- Escolaridad

Cuadro 2. Escolaridad.

Escolaridad	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	11	50,00%
Secundaria	6	27,27%
Universidad parcial o total	3	13,64%
Técnica parcial o total	1	4,55%
No Responde	1	4,55%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

El cuadro 2 presenta los datos relacionados con el nivel de escolaridad de los pacientes que han recibido trasplante de riñón. El mayor porcentaje está relacionado con la primaria completa, en un 50%; seguida por la secundaria completa en un 27,27%; el 13,64% muestran un nivel de escolaridad universitaria parcial o total. Así también, se establece que el 4,55% ha tenido una capacitación técnica completa o parcial. Se analiza que por razones que pueden ser económicas la mayoría de los pacientes no acceden a estudios superiores de educación quedando este nivel en su vida sin mayores proyecciones. Así mismo se puede observar que el estrato socioeconómico se encuentra en el estrato 1 y 2 con el 50% y 40,91% respectivamente.

- Estado Civil

Cuadro 3. Estado Civil.

Estado Civil	Frecuencia	Porcentaje
Unión Libre	8	36,36%
Soltero/a	7	31,82%
Casado/a	6	27,27%
Divorciado/a	1	4,55%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

El cuadro 3 muestra el estado civil de las personas que han sido beneficiadas con el trasplante renal. De acuerdo los resultados de este estudio, la unión libre ocupa el porcentaje más alto con el 36,36%, un 31.82%, soltero/a; el 27.27% son casados/as y el 4.55% divorciado/a. Se analiza que los pacientes que han sido trasplantados viven en unión libre sin compromiso, al igual son solteros y no tiene pareja, y que algunas veces por su misma condición no se dan la oportunidad de relacionarse y tener un vínculo más estrecho por inseguridades físicas, económicas y de salud.

- Estrato socioeconómico

Cuadro 4. Estrato socioeconómico.

Estrato Socioeconómico	Frecuencia	Porcentaje
Estrato 1	11	50,00%
Estrato 2	9	40,91%
Estrato 3	2	9,09%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

En el cuadro 4, en relación al nivel socioeconómico se observa que los pacientes en el 50% pertenecen al estrato 1, el 40,91% al estrato 2 y el 9,09% al estrato 3. Esta condición de este nivel se relaciona que los pacientes analizados tiene un nivel bajo de condiciones económicas ya que sus ingresos son inferiores, de acuerdo al análisis realizado más adelante

- Edad

Cuadro 5. Edad.

Edad	Frecuencia	Porcentaje
22	1	4,55%
25	2	9,09%
27	2	9,09%
29	2	9,09%
30	1	4,55%
38	2	9,09%
39	2	9,09%
41	1	4,55%
43	1	4,55%
44	2	9,09%
48	1	4,55%
49	1	4,55%
53	2	9,09%
54	2	9,09%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

En el cuadro 5 se observa la distribución por edad de los pacientes trasplantados, encontrándose edades que van desde 22 hasta 54 años. La mediana son los pacientes de 39 años, la media es de 36.22. Se presenta una moda de tipo multimodal representada en 25, 27, 29, 38, 39, 44, 53 y 54. El rango de edades es de 33 años y la desviación estándar es de 10.58752439.

- Vinculación al SGSS

Cuadro 6. Vinculación SGSS.

Vinculación al SGSS	Frecuencia	Porcentaje
Subsidiado	11	50,00%
Contributivo	9	40,91%
Otro	2	9,09%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

Según el cuadro 6 respecto a la clase de vinculación al sistema general de salud que tienen estos pacientes, se establece que el 50% de los pacientes trasplantados están afiliados al Régimen Subsidiado, lo cual se relaciona con el nivel socioeconómico, donde el 50% pertenece al estrato 1. El 40,91% están afiliados al Régimen Contributivo, que de igual manera se relaciona con el porcentaje obtenido por el estrato 2.

Todas las personas que solicitaron y que recibieron su trasplante renal, cuentan con algún tipo de vinculación al SGSSS ya sea con el Régimen Subsidiado o Contributivo, Esto indica, que todas las personas que cuentan con algún tipo de afiliación al SGSSS, tienen la misma posibilidad de recibir este tipo de procedimientos quirúrgicos.

- Lugar de Procedencia

Cuadro 7. Lugar de procedencia

Lugar de Procedencia	Frecuencia	Porcentaje
Huila	17	77,26%
Cauca	3	13,64%
Cundinamarca	1	4,55%
Choco	1	4,55%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

El cuadro 7 muestra los resultados del lugar de procedencia de los pacientes que han recibido un trasplante renal, el 77,26% de los pacientes trasplantados proceden del Departamento del Huila, seguido de Cauca con el 13,64% y Cundinamarca y Chocó con el 4,55%.

- Ciudad Trasplante

Cuadro 8. Ciudad del trasplante.

En Qué Ciudad fue Trasplantado?	Frecuencia	Porcentaje
Neiva	22	100,00%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

El cuadro 8, muestra la ciudad donde fue realizado el procedimiento del trasplante renal, los resultados establecen, que el 100% de los trasplantes renales fue llevado a cabo en la ciudad de Neiva.

La ciudad de Neiva es el epicentro de los trasplantes renales que son realizados en la región Surcolombiana, ocupando en este estudio el 100% todos los trasplantes fueron realizados en Neiva. En otras ciudades de esta región, no se cuenta con laboratorios y la logística necesaria para realizar este tipo de procedimientos quirúrgicos, por lo tanto, la ciudad continuará siendo por varios años el destino que busquen las personas que necesitan y que solicitan un trasplante de riñón.

6.2 FAMILIAR

- Personas con las que viven

Cuadro 9. Personas con las que convive por grupo.

Cuántas Personas Viven con Usted?	Frecuencia	Porcentaje
3 - 5 Personas	13	59,09%
1 - 2 Personas	8	36,36%
6 - 10 Personas	1	4,55%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

El número de personas con las que convive la persona que ha recibido un trasplante renal, se observan en el cuadro 9. Entonces se establece que el 59.09% de los pacientes conviven de tres a cinco personas; el 36.36% de esta población conviven con un promedio de 1 – 2 personas, mientras que el 4.55% de ellos convive con 6 – 10 personas.

Se analiza que cuando un paciente que ha recibido un trasplante renal, convive con varias personas, se aumenten las posibilidades tanto de desarrollar un mejor estado de ánimo, como de sentir que su cuerpo responde mejor desde el punto de vista físico y fisiológico. El solo hecho de poder entablar comunicación e intercambiar sentimientos con otros seres humanos, en la mayoría de los casos sus familiares más cercanos, hace que la persona sienta con mayor optimismo su presente y su futuro.

- Hijos paciente trasplante

Cuadro 10. Hijos de los pacientes por grupos

Cuántos Hijos Tiene?	Frecuencia	Porcentaje
0 - 1 Hijos	11	50,00%
2 - 3 Hijos	9	40,91%
4 - 5 Hijos	2	9,09%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

El cuadro 10, muestra los resultados obtenidos en cuanto al número de hijos que tienen las personas que han recibido su trasplante renal, se establece que la gran mayoría de personas trasplantadas no tienen ningún hijo o apenas tienen un hijo, esta población equivale al 50%, el 40,91% de esta personas tiene entre 2 y 3 hijos y el restante 9,09% tiene entre 4 y 5 hijos. El tener hijos se puede considerar como un motivo para que las personas que han recibido un trasplante puedan tener una familia normal como cualquier persona.

- Personas que viven con el paciente trasplante

Cuadro 11. Personas que viven con el paciente trasplantado

Personas con Quien Vive	Frecuencia	Porcentaje
Esposa / o	12	54,54%
Hijos	4	18,18%
Padres	3	13,63%
Nietos	2	9,09%
Hermanos	1	4,54%
Total	22	100%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

El cuadro 11, describe los resultados del parentesco de las personas con que convive quien ha recibido el trasplante renal, el 54,54% de esta población conviven con la esposa o esposo y el 18,18% convive con los hijos, es decir, que el 72% de esta población tiene conformada una familia tradicional.

El 13,63% convive con los padres, el 9% convive con los nietos y el restante 4,54% de esta población convive con algunos de los hermanos o hermanas.

Se analiza que los conyugues e hijos en este estudio son los que tienen los porcentajes más altos al convivir con el paciente trasplantado y según los mismos pacientes el apoyo y fortaleza de su familia es indispensable para la recuperación e integración a su núcleo.

- Percepción de las relaciones familiares

Cuadro 12. Percepción de las relaciones familiares

Cuál es su Percepción de las Relaciones Familiares?	Frecuencia	Porcentaje
Fuerte	17	77,28%
Débil	4	18,17%
Conflictiva	1	4,55%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

De acuerdo a los resultados del cuadro 12, se establece la percepción que tienen las personas con trasplante renal acerca de sus relaciones familiares, el 77,27% la perciben como fuerte, seguido de un 18,18% que la consideran como débil y el 4,55%, la perciben como conflictiva. Una persona estable emocionalmente y con un buen soporte emocional y aporte familiar, se ajustará más fácilmente a la terapia y a la nueva situación mejor que otra persona inestable, insegura y con problemas familiares. En este caso del estudio, los pacientes tienen un relación familiar muy buena y cuentan con el apoyo de sus familiares en sus vidas.

- Relaciones familiares después del trasplante

Cuadro 13. Relaciones familiares después del trasplante.

Considera que las Relaciones Familiares Después del Trasplante Mejoraron?	Frecuencia	Porcentaje
Si	21	95,45%
No	1	4,55%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

En el cuadro 13, se consignan los resultados de las relaciones familiares después del paciente haber recibido el trasplante renal, el 95.45% de los pacientes, refiere que las relaciones familiares después del trasplante mejoró, mientras que el 4,55% percibe que no mejoró.

Se debe tener en cuenta que si mejoran las relaciones entre los familiares y la persona que ha recibido el trasplante renal, se logra que se reciba un mejor apoyo familiar. En este estudio se analiza que el mejoramiento en este aspecto se debe a que existe un vínculo más estrecho con sus familias al no tener que depender de ellas de cierta forma por el tratamiento terapéutico que se venía realizando anteriormente, se siente un poco independiente y útil para ayudar, ya que podrá integrarse a labores cotidianas que antes no realizaba.

- Apoyo familiar después del trasplante

Cuadro 14. Apoyo familiar después del trasplante

Considera que Después del Trasplante, Continúa Recibiendo Apoyo Familiar Para su Tratamiento?	Frecuencia	Porcentaje
Si	20	90,91%
No	2	9,09%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

En el cuadro 14, se encuentran los resultados de la pregunta relacionada con el apoyo familiar que reciben las personas con trasplante renal después del procedimiento quirúrgico, los resultados determinan que el 90.91% de los pacientes consideran que han recibido apoyo familiar después del trasplante; por el contrario el 9.09% de los encuestados consideran que no han recibido apoyo familiar luego del trasplante.

En el estudio los pacientes se ven apoyados por su familia no solo económicamente sino en otros aspectos como la compañía y la asistencia básica en los momentos más críticos o más recientes a su procedimiento quirúrgico, que es una etapa difícil para lograr la recuperación integral.

6.3 ECONÓMICO

- Ingresos Mensuales

Cuadro 15. Ingresos mensuales

Cuáles Son Sus Ingresos Mensuales?	Frecuencia	Porcentaje
Menor 1 SMLV	14	63,64%
1-2 SMLV	8	36,36%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

En el cuadro 15 se observa el ingreso mensual de las personas que han recibido en trasplante renal, el 63.64% de los pacientes reciben ingresos inferiores a un salario mínimo, mientras que el 36.36% de ellos manifiesta que sus ingresos se ubican entre uno y los dos salarios mínimos legales.

La posible razón por la que ninguna de estas personas haya manifestado tener unos ingresos mayores a dos salarios mínimos legales vigentes, es debido a que no cuentan con un trabajo dependiente o asalariado, viven del diario en ocupaciones con ingresos mínimo. Al igual su nivel de estudio alcanzado no cubre las expectativas del mercado que aumente sus ingresos mensuales.

- Personas que dependen del ingreso

Cuadro 16. Personas que dependen del ingreso

Cuántas Personas Dependen del Ingreso?	Frecuencia	Porcentaje
1. – 3	18	81,82%
4. – 7	4	18,18%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

Según el cuadro 16, las personas que dependen de los ingresos económicos, de los pacientes con trasplante renal, el 81.82% de los pacientes tiene a cargo entre

uno y tres personas dependientes de su ingreso, y el restante 18.18% tienen entre cuatro a siete personas que dependen económicamente de ellos.

Se analiza que cuando en una familia son muchas las personas que dependen del mismo ingreso familiar, se disminuye necesariamente la calidad de vida de estas personas. En el caso de la persona que ha recibido un trasplante renal, se deben contar con algunos recursos económicos adicionales los cuales ayudan a cubrir sus gastos de alimentos, transporte, medicamentos, los cuales aunque no son cuantiosos, pueden resultar significativos para algunas familias con ingresos económicos bajos. En el estudio las personas que dependen de este ingreso es la esposa/o, los hijos que no están laborando y requieren de sus necesidades básicas diarias.

- Responsabilidades económicas en el hogar

Cuadro 17. Responsabilidades económicas en el hogar

En Quién Recae las Responsabilidades Económicas en el Hogar?	Frecuencia	Porcentaje
Paciente	12	42%
Esposa/o	9	31%
Padres	4	14%
Otros (abuelos, tías y/o tíos)	2	7%
Hijos	1	3%
Cuál (Hermano)	1	3%
Total	29	100%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

En el cuadro 17, se puede identificar que es el paciente en quien recae principalmente la responsabilidad económica del núcleo familiar con un 41% de los casos; seguido del 31% en donde esta responsabilidad recae en la pareja, y en los padres en el 14% de los casos.

Así también, en el 3% de los casos esta responsabilidad está a cargo de los hijos; 3% en familiares como los hermanos y el restante 7% de los casos, esta responsabilidad recae sobre otros familiares o allegados, en el que se incluyen abuelos, tíos o tías. Lo anterior indica que existe una conversión de roles y la adopción de responsabilidades económicas en la familia de origen.

Pese a que algunos miembros de la familia pueden contribuir con las responsabilidades económicas en el hogar, continúa siendo la persona que ha recibido el trasplante renal, la principal encargada de obtener estos recursos para los gastos en general, de acuerdo a los datos obtenidos en la encuesta. Cuando esto no sucede, es el esposo u esposa la que debe asumir la responsabilidad principal.

- Gasto del paciente en el tratamiento

Cuadro 18. Gasto del paciente en el tratamiento por montos

Cuánta Gasta en su Tratamiento?	Frecuencia	Porcentaje
\$0 - \$50.000	13	59,09%
\$51.000 - \$100.000	6	27,26%
\$101.000 - \$150.000	1	4,55%
\$151.000 - \$200.000	1	4,55%
Más De \$201.000	1	4,55%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

Según el cuadro 18, el 59.09% de los pacientes trasplantados refiere que gastan entre \$0 pesos y \$50.000 mensuales en el tratamiento, seguido por el 27.27% que refieren que gastan entre \$51.000 y \$100.000; el 4.55% gastan entre \$101.000 y \$150.000, con el mismo porcentaje se ubican los pacientes trasplantados que gastan entre \$151.000 y menos de \$200.000, y aquellos que sus gastos se ubican o representan \$201.000 al mes o más.

En los gastos que se refiere el estudio, se encuentra la alimentación, el transporte o compra de elementos adicionales al tratamiento, que no son cubiertos por la EPS a la que pertenecen, entonces estos han de ser cubiertos por el paciente. Sin embargo, lo que se refiere a medicamentos, exámenes, citas médicas, controles, etc., estos gastos y servicios son cubiertos por el sistema de salud al que se encuentre afiliada la persona, asumiendo la mayoría de los gastos y recursos destinados para el tratamiento.

- En qué gasta el paciente en el tratamiento

Cuadro 19. Gastos del paciente en el tratamiento

En qué Gasta Más Tratamiento?	Frecuencia	Porcentaje
Alimentación	9	40,91%
Transporte	8	36,36%
Medicamentos	3	13,64%
Exámenes	2	9,09%
Total	22	100%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación

Los resultados del cuadro 19, muestran el destino que tienen los gastos de estos pacientes con trasplante renal. Los pacientes refieren que un 40,91% de los gastos que incurren en el tratamiento son destinados para la alimentación. El transporte representa el 36,36%, los gastos de medicamentos y exámenes el 13,64% y 9,09% respectivamente.

En el análisis se considera que en el caso de los gastos relacionados con el transporte y la alimentación que son los aspectos que más demandan gastos de la persona con trasplante renal, se debe a que el paciente adquiere nuevos y mejores hábitos de alimentación, lo cual puede representar el tener que comprar en mayor medida o proporción aquellos alimentos que le favorezcan a su condición y a una dieta prescrita; en el caso del transporte, los pacientes con trasplante renal prefieren hacerlo a través de transporte de servicio público individual.

- Situación económica después del trasplante

Cuadro 20. Situación económica después del trasplante

Considera que la Situación Económica Después del Trasplante Mejoró?	Frecuencia	Porcentaje
Si	18	81,82%
No	4	18,18%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

Según los resultados observados en el cuadro 20, el 81,82% de los pacientes trasplantados consideraron que su situación económica mejoró después de trasplante; contrario al 18,18% de los encuestados no perciben mejoras en su situación económica luego de haber recibido el trasplante renal.

La mayoría de las personas encuestadas considera que luego de haber recibido su trasplante renal, la situación económica mejoró, de acuerdo a los resultados obtenidos esto obedece a varios factores, entre ellos, la disminución de los gastos de transporte en los pacientes que asistían a la terapia de hemodiálisis, disminución de las hospitalizaciones luego del trasplante, la mejoría en su estado y capacidad física les permitió desempeñar las actividades laborales con mayor eficiencia.

Luego de recibir su riñón, la persona logra recuperar gran parte de su capacidad y habilidades laborales, entonces recupera en muchos casos su antigua labor o realiza una muy similar y por lo tanto, comienza a ganar un sueldo que va a ser invertido en primer lugar en cubrir aquellos gastos o costos que se deben asumir ahora en menor cuantía, pero con igual rigurosidad.

- Tipo de vivienda.

Cuadro 21. Tipo de Vivienda.

Cuál es su Tipo de Vivienda?	Frecuencia	Porcentaje
Casa	19	86,35%
Apartamento	1	4,55%
Invasión	1	4,55%
Lote Sin Terminar	1	4,55%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

El cuadro 21, permite determinar el tipo de vivienda en el que habitan las personas que han recibido el trasplante renal, según los resultados, el 86,35% de los pacientes trasplantados habitan en una casa como tipo de vivienda; el 4,55% el tipo de vivienda es apartamento, invasión y lote sin terminar. Analizando el tipo de vivienda en el estudio la mayoría de los pacientes cuentan con una casa que hace que se tenga una mejor condición y espacio para estar con su familia.

- Tenencia de la vivienda

Cuadro 22. Tenencia de la vivienda

Cuál es la Tenencia de la Casa?	Frecuencia	Porcentaje
Propia	15	68,18%
Arrendada	6	27,27%
Compartida	1	4,55%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

En relación a la tenencia de vivienda 68.18% de los pacientes trasplantados cuentan con casa propia, el 27.27% pagan arriendo y en el 4,55% su tenencia es compartida.

Se puede indicar que el contar con vivienda propia favorece la posibilidad de realizar mejoras en la condiciones de infraestructura y equipamiento, lo cual contribuye a mantener mejores condiciones ambientales y de higiene, que favorezcan la condición del paciente trasplantado.

- Servicios públicos con que cuenta.

Cuadro 23. Servicios públicos con que cuenta

Cuáles Servicios Públicos Tiene?	Frecuencia	Porcentaje
Agua, luz, alcantarillado	15	68,18%
Agua, luz, alcantarillado, gas, teléfono, Tv Cable	7	31,81%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

Los resultados del cuadro 23, indican que los pacientes con trasplante renal, cuentan por lo general con una amplia cobertura en cuanto a los servicios públicos de las viviendas donde habitan, sin embargo, no todos ellos cuentan con todos los servicios públicos disponibles.

En esta pregunta, los participantes en la investigación tenían varias opciones de respuesta y podían seleccionarla acorde con los servicios existentes en sus

viviendas, el 68,18% cuentan con los servicios principales de agua, luz, alcantarillado y gas y el 31,81% cuentan con los servicios básicos mas teléfono y tv cable.

6.4 LABORAL

- Actividad antes del trasplante

Cuadro 24. Actividad antes del trasplante.

Qué Actividad Tenía Antes del Trasplante?	Frecuencia	Porcentaje
Ama de Casa	4	18,18%
Ninguna	3	13,64%
Independiente	2	9,09%
Pintor	2	9,09%
Agricultor	1	4,55%
Artesanías	1	4,55%
Cocinera	1	4,55%
Conductor	1	4,55%
Estudiante	1	4,55%
Muerta En Vida	1	4,55%
Vigilancia	1	4,55%
Transportador Comercial	1	4,55%
Vendedor Ambulante	1	4,55%
Vendedora Catálogos	1	4,55%
Ganadería	1	4,55%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

En el cuadro 24, se observan las actividades o labores que realizaban las personas del trasplante renal, el 18.18% conservaban el rol de amas de casa, mientras que el 13.64% de los pacientes no realizaba ninguna actividad laboral. Con un porcentaje de 9,09%, se encuentran actividades que estaban relacionadas con la de pintura decorativa y trabajos independientes. Con el 4.55% para cada una de ellas se observa, que las actividades desarrolladas antes del trasplante eran la ganadería, agrícolas, artesanales, cocina, conductor, estudiante, transportador, vendedora ambulante y vigilante.

En el análisis de los pacientes encuestados se observa que la mayoría de los pacientes antes del trasplante son amas de casa sin tener ingresos al igual no

estaban desarrollando ninguna actividad laboral.

Con los resultados obtenidos para la ocupación tenida antes del trasplante, se determina que desempeñaban trabajos informales e independientes cuyos ingresos no eran fijos y dependían en gran medida, de la experiencia que cada una de las personas tenían en su oficio o en el empeño que depositaban para aumentar sus ingresos.

- Ocupación actual

Cuadro 25. Ocupación actual.

Que Ocupación Tiene Actualmente?	Frecuencia	Porcentaje
Ama de Casa	4	18,18%
Ninguna	3	13,64%
Estudiante	2	9,09%
Barbero	1	4,55%
Chef	1	4,55%
Conductor	1	4,55%
Desempleado	1	4,55%
Electricidad Automot	1	4,55%
Agrícola y Ganadera	1	4,55%
Independiente Tienda	1	4,55%
Madre Comunitaria	1	4,55%
Restaurante	1	4,55%
Pensionado	1	4,55%
Pintor	1	4,55%
Vendedor Ambulante	1	4,55%
Vendedora Catálogos	1	4,55%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

En el cuadro 25, se determina que el 18,18% de las personas con trasplante se desempeña como ama de casa y el 13,64% de ellos no realiza ninguna actividad luego del trasplante de riñón, similar a la situación laboral de estas personas antes del trasplante.

El 9,09% de ellos son estudiantes luego del trasplante a diferencia de antes del trasplante donde solo el 4,55% realizaba esta actividad. Salvo en el caso de la persona que es pensionada representando una población del 4,55%, las restantes personas con trasplante de riñón con igual resultado porcentual del 4,55% se

desempeñan luego del procedimiento en actividades como la de barbero, chef, conductor, electricidad automotriz, agrícola y ganadera, independiente en una tienda, madre comunitaria, auxiliar de restaurante, pintor, vendedor ambulante y vendedora por catálogos.

Se analiza que la situación de ocupación actual en alguna actividad de los pacientes que han sido trasplantados es similar a la de antes de recibir el trasplante. Sin embargo se observa que las personas después del trasplante se dedican a iniciar y realizar estudios complementarios, ampliando su nivel educativo para tener mejores posibilidades laborales, se tiene una nueva visión de avanzar y proyectarse en una nueva vida con un futuro diferente al que venía llevando.

- Tiempo que lleva laborando en su trabajo actual

Cuadro 26. Años que lleva laborando en el trabajo

Tiempo Laborado en Años	Frecuencia	Porcentaje
0 a 3	8	36,36%
4 a 6	4	18,18%
7 a 9	1	4,55%
10 a 12	0	0,00%
13 a 15	1	4,55%
No Aplica	8	36,36%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

En el cuadro 26, se observa, los aspectos relacionados con el tiempo de labor de los pacientes trasplantados, de acuerdo a los resultados, se determina que de las personas con trasplantes el 36,36% llevaban laborando de 0 a 3 años; el 18,18% llevaban laborando entre 4 y 6 años; el 9,1% llevaban laborando entre 7 a 15 años.

El mayor porcentaje del tiempo que llevan laborando en su trabajo actual los pacientes después del trasplante es de 0 a 3 años, analizando que existe una estabilidad laboral que conlleva a tener ingresos mensuales estables y se identifica que su condición física le ayuda a mejorar en la labor que esté realizando porque tiene mayor tiempo de productividad en sus funciones.

- Intentos para buscar trabajo

Cuadro 27. Intento por buscar trabajo

Ha Intentado Buscar Trabajo o Empleo?	Frecuencia	Porcentaje
Si	12	54,55%
No	10	45,45%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

Al interrogar a estas personas por el intento que han realizado de buscar trabajo, según los resultados del cuadro 27, se puede establecer que en el 54.55% estas personas si han intentado buscar trabajo y el restante 44,45% de esta población, no lo han hecho. Entre estos dos resultados anteriores, se da una diferencia de 9.1%, a favor de las personas que si han intentado buscar empleo, lo que puede significar que estas personas se noten más interesados en realizar una labor y devengar un sueldo.

- Dificultades para acceder a una actividad laboral o empleo.

Cuadro 28. Dificultades para acceder a una actividad laboral o empleo

Dificultades Para Acceder a Una Actividad Laboral	Frecuencia	Porcentaje
Ninguna	7	31,82%
Falta de Oportunidades	4	18,18%
Otra	4	18,18%
Limitaciones Físicas	3	13,64%
Discriminación	2	9,09%
Cuál (Estar Trasplantado)	2	9,09%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

De acuerdo al cuadro 28 sobre las dificultades que han tenido los trasplantados para acceder a una actividad laboral, el 31,82% de los encuestados no

encontraron ninguna dificultad para acceder a una actividad laboral, sin embargo, el 68.18% considera haber tenido o tener dificultades para acceder a un empleo.

Es indispensable que todo paciente regrese a su vida laboral normalmente orientado por el médico que lo acompaña, pero teniendo en cuenta que existe un tiempo prudencial para la convalecencia postrasplante, lo cual depende del caso y la evolución del trasplante que se haya hecho. El regreso al trabajo se debe realizar pausadamente, sin metas exageradas hasta lograr realizar una jornada normal de trabajo, solo se prohíben los trabajos que tengan que hacer mucho esfuerzo físico.

En el estudio se analiza que los pacientes así se hayan realizado el trasplante, todavía refieren como dificultad para acceder a un empleo la limitación física y discriminación. Es importante que el paciente entienda que su condición ahora es diferente y cambie su estilo de vida en cuanto a lo que piensa de él mismo, y comience a valorarse como persona, ya que su autoestima está todavía muy baja y debe poner de su parte para iniciar nuevas laborales en su vida y no quedarse estancado con la excusa de una enfermedad que ya se ha mejorado con el trasplante y que la traerá nuevas mejoras en sus condiciones de vida.

6.5 TRATAMIENTO

- Tiempo en Diálisis

Cuadro 29. Tiempo en diálisis en años

Cuánto Tiempo Estuvo en Diálisis?	Frecuencia	Porcentaje
0 - 1 Años	9	40,91%
2 - 3 Años	6	27,27%
4 - 5 Años	4	18,18%
6 - 7 Años	2	9,09%
7 - 8 Años	1	4,55%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

El tiempo en que cada uno de los pacientes tuvo que recibir su tratamiento de diálisis antes de recibir el trasplante renal, se observa en el cuadro 29. El tiempo

de diálisis en el rango de 0 – 1 años, fue de 40,91%; el 27,27% estuvo en tratamiento de diálisis durante un período mayor a 2 años y menor a 3 años. Esto se relaciona con el tiempo de espera para ser trasplantado, que se puede considerar corto ya que fue menos de un año el mayor porcentaje reduciendo en el paciente el tiempo del tratamiento y la exposición para su salud que requiere con este proceso.

- Terapia de reemplazo antes del trasplante

Cuadro 30. Terapia de reemplazo antes del trasplante.

Terapia De Reemplazo Antes de TX	Frecuencia	Porcentaje
Hemodiálisis	16	73%
Diálisis Peritoneal A	4	18%
Diálisis Manual	2	9%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

En el cuadro 30, se especifica el tipo de terapia de reemplazo que fue practicado antes de ser realizado el trasplante renal. El 73% de los pacientes encuestados recibían tratamiento tipo hemodiálisis; el 18% de los pacientes trasplantados recibían un tratamiento de diálisis peritoneal automatizada y el 9% recibían como tratamiento la diálisis manual.

Estas técnicas sustitutivas de la función renal tienen consecuencias indeseables: disminución de la capacidad funcional, restricciones dietéticas, cambios aleatorios en el estado de salud, etc. En definitiva, se trata de tratamientos paliativos, no curativos, especialmente la diálisis, que implican la dependencia de la tecnología médica para vivir y en el estudio se observa que todos los pacientes antes de ser trasplantados reciben este tipo de tratamiento ya que es la única forma de poder sobrevivir en su función renal.

- Tiempo lista de espera para el trasplante

Cuadro 31. Tiempo en lista de espera en años

Tiempo en Años en Lista de Espera Para el Trasplante	Frecuencia	Porcentaje
Menos de un 1 Año	15	68,18%
1 - 2 Años	5	22,73%
Más de 2 Años	2	9,09%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

El cuadro 31 muestra que, el 68.18% de los pacientes trasplantados estuvieron menos de un año en la lista de espera antes de ser beneficiados con el trasplante renal; el 18,18% estuvieron en esta lista de espera en un período que va de uno a dos años y el 9.09% de la población tuvieron que esperar por más de dos años, para lograr el trasplante renal.

El tiempo de ésta lista de espera no es otra cosa que la escasez de órganos. Sin donantes no hay trasplantes y realmente la cultura de donación de órganos no está bien definida ni organizada en Colombia por conceptos erróneos y paradigmas que se tienen. Sin embargo uno de los riesgos con los que se enfrentan los pacientes es la posibilidad de fracaso del injerto y por lo tanto, la necesidad de un nuevo trasplante. Al igual se deben analizar las circunstancias que impiden que aumente el número de donaciones, para poder ofrecer más oportunidades a aquellos enfermos que esperan un órgano⁷⁴.

- Tipo de Donante recibido

Cuadro 32. Tipo de Donante recibido

Qué Tipo de Donante Recibió?	Frecuencia	Porcentaje
Cadavérico	22	100,00%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

⁷⁴ PARRA, Javier., Revista Vida y Salud, Artículo: Salud y Trasplante, La vida solidaria, número 47,Ed. Dirección General de Salud Pública, abril, Valencia, España, 2004, p. 96.

Según el cuadro 32, el 100% de los pacientes trasplantados recibieron un trasplante de un donante cadavérico. En un trasplante del riñón, se tiene también la posibilidad de recibir este órgano a través de un donante vivo, en la mayoría de los casos puede ser un familiar con un nivel de consanguinidad cercano, sin embargo, dentro de las personas que participaron en este estudio no se encuentra en ninguno de ellos esta situación.

- Tiempo paciente trasplantado

Cuadro 33. Tiempo de paciente trasplantado en años

Cuánto Tiempo Lleva Trasplantado? Años	Frecuencia	Porcentaje
Más de 2 Años	10	45,45%
1 - 2 Años	8	36,37%
Menos de 1 Año	4	18,18%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

En el cuadro 33, se describe el tiempo en que estas personas ya han recibido su trasplante renal. El 45,45% de los pacientes llevaban como tiempo de trasplante más de dos años, seguido del 36,36% de ellos que recibieron el trasplante hace más de un año y menos de dos años; solo el 18,18% tienen como tiempo del trasplante renal menos de un año.

Las posibilidades de éxito de un trasplante y de que su cuerpo acepte el nuevo órgano va aumentando en la medida que transcurre el tiempo. Los primeros meses son de vital importancia para reconocer y determinar la aceptación o el rechazo del nuevo órgano en el cuerpo. Se han encontrado casos de personas que han vivido hasta 25 años con un riñón trasplantado, sin embargo, se calcula que el tiempo promedio de estas personas luego del trasplante es de 18 a 20 años⁷⁵.

⁷⁵ GARCÍA, Hécmey Leticia y CALVANESE, Nicolina., Calidad de vida percibida y locus de control en pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal: diálisis y trasplante renal, Anales de la Universidad Metropolitana, Vol. 7, Nº 1 (Nueva Serie), 2007, Caracas.

- Estado de Salud después del Trasplante

Cuadro 34. Estado de Salud después del Trasplante

Considera que su Estado de Salud Mejoró Después del Trasplante?	Frecuencia	Porcentaje
Si	22	100,00%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

El mejoramiento o no del estado de salud después del trasplante, se encuentra descrito en los resultados del cuadro 34. Aquí se obtiene una única tendencia del 100% de los pacientes trasplantados consideran que su estado de salud mejoró luego del trasplante.

Después del trasplante, el paciente, al salir del hospital, vive en un estado de euforia que le permite disfrutar de una nueva vitalidad y hacer proyectos; necesita encauzar esos sentimientos manteniendo una actitud activa. Suele tener también gran necesidad de dar y recibir afecto y de ser generoso, como tributo al regalo recibido, del que de alguna manera no se siente merecedor; se creen en deuda.

6.6 REDES DE APOYO

- Redes de apoyo en la que se encuentra vinculado

Cuadro 35. Redes de apoyo en la que se encuentra vinculado

Redes de Apoyo en las que se Encuentra Vinculado	Frecuencia	Porcentaje
Ninguna	9	40,91%
Fundación/Asociación	6	27,27%
Grupo de Oración	3	13,64%
Otros	2	9,09%
Cooperativas de Trabajo	1	4,55%
Junta de Acción Comunal	1	4,55%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

En el cuadro 35, se describe la red o redes de apoyo a las que se encuentra vinculada la persona que ha recibido el trasplante renal, se observó que el 40,91% de los pacientes trasplantados no tienen vinculación a ninguna red de apoyo; 27,27% tienen vinculación a una fundación o asociación, el 13% asisten a grupos de oración, el 9% pertenecen a otras redes de apoyo y el 4% pertenece a juntas de acción comunal.

- Tipo de apoyo que recibe de la red social

Cuadro 36. Tipo de apoyo que recibe de la red social.

Tipo de Apoyo que Recibe de la Red Social	Frecuencia	Porcentaje
Médico	8	36,4%
Ninguno	4	18,18%
Informa/Educación	3	13,64%
Económico	3	13,64%
Psicológico	2	9,09%
Jurídico/legal	1	4,55%
Otros (Oración)	1	4,55%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

El cuadro 36, muestra la clase de aportes o ayudas que reciben las personas con trasplante renal, por parte de las redes de apoyo social, el 36,4% de los casos reciben apoyo médico, el 18,18% no reciben ningún apoyo, el apoyo económico y educación corresponden al 13,64%; el psicológico representa el 9,09% y el jurídico-legal 1% al igual que otros como grupos de oración.

Se puede decir que los servicios de salud constituyen para los pacientes el tipo de apoyo que buscan en las redes a las que pertenecen.

En la investigación, el término apoyo social es interpretado como la percepción de la ayuda total recibida por parte de familiares, pareja, amigos, personal sanitario y otros enfermos, para afrontar la enfermedad, lo cual en muchos casos es representado conceptualmente como Redes de Apoyo Social .

- Áreas que recibe apoyo por parte de la unidad trasplantadora

Cuadro 37. Áreas que recibe apoyo por parte de la unidad trasplantadora

Áreas que Recibe Apoyo de la Unidad Trasplantadora	Frecuencia	Porcentaje
Médica – psicológica-nutricional-	18	81,81%
Social	2	9,09%
Jurídica/Legal	1	4,54%
Económica	1	4,54%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

En los resultados obtenidos en el cuadro 37, se puede observar que el mayor o principal tipo de apoyo para los pacientes trasplantados encuestados desde la unidad trasplantadora, lo constituye el médico, psicológico y nutricional con un 81,81%, seguido del apoyo social con un 9,09%. También consideran las personas con trasplante renal, que han recibido apoyo jurídico-legal y económico en el 4,54%, en cada uno de los casos.

Las unidades de trasplante de la regional Huila, cuentan dentro de sus servicios adicionales con un grupo de apoyo conformado por nutricionista, psicología y trabajo social, lo que favorece la adherencia al tratamiento y adaptación al nuevo modo de vida de estas personas. Lo que conlleva a analizar que el paciente cuenta con el apoyo por parte de su unidad de trasplante continuamente

- Apoyo que recibe de la EPS

Cuadro 38. Apoyo que recibe de la EPS.

Cómo Califica el Apoyo que Recibe de su EPS?	Frecuencia	Porcentaje
Bueno	15	68,18%
Regular	7	31,82%
Total	22	100,00%

Fuente: Cuestionario aplicado por grupo de investigación.

En los resultados del cuadro 38, se identifica el apoyo social que reciben por parte de las EPS a las que se encuentran afiliados. El 68,18% de los pacientes trasplantados consideran que el apoyo que recibe de la EPS es bueno, en relación de los que consideran el apoyo de su EPS regular con un 31,82%.

En el estudio se analiza que para los pacientes trasplantados el apoyo de la aseguradora o de la prestadora de servicio de salud es importante para los pacientes, pues ella determina la entrega de las autorizaciones para exámenes, medicamentos que el paciente requiere en su proceso de recuperación y controles posteriores. Se debe identificar en otros estudios que se realicen ese porcentaje regular que se presenta, ya que todos los pacientes tienen el derecho a recibir el apoyo total de la EPS en la que se encuentra.

7 DISCUSIÓN

Teniendo en cuenta los resultado de la investigación, el 100% de los pacientes mejoraron su calidad de vida luego ser trasplantados, entonces ¿Por qué según el informe de la Cuenta de Alto Costo⁷⁶ solo el 3% de pacientes renales se encuentran en una lista de espera y el 16.1% de pacientes con IRC son trasplantados?

La falta de una cultura de donación de la población hace que cada vez más disminuya la realización del trasplantes en el país, y que aumenta debido a la falta de información y educación de la población que permita desmitificar sus creencias y mitos sobre el trasplante, es así como en algunos sectores de la población se tiene la creencia que cuando una persona no es enterrada con todos sus órganos su alma vive en pena; creencias como estas, influenciadas quizás por la religión genera que las personas o las familias se niegue a donar un órgano y por consiguiente se pierda la posibilidad de salvar dos vidas.

También hay que discutir acerca de las políticas públicas sobre el tema, si bien hay una reglamentación extensa e importante, su aplicación no se evidencia en las estadísticas relacionadas con el aumento de pacientes en lista de espera, número de donantes y trasplantes. Es así como, a pesar de la creación de la Ley 73 de 1988⁷⁷, que habla acerca de la Presunción legal de donaciones de órganos, los médicos o las unidades de rescate no actúan de acuerdo a esta disposición por el temor a que posteriormente sean demandados por la familia del fallecido.

Otro aspecto importante es que la población renal pese a tener limitaciones tanto físicas, sociales, laborales no son considerados como personas de especial protección en comparación con las personas con discapacidad u otra población vulnerable, siendo excluidos en los programa de vivienda, empleo, subsidios entre otros, por no tener la condición de discapacidad en muchos casos.

⁷⁶ Ministerio de Salud y Protección Social; Ministerio de Hacienda y Crédito Público (2010). Informe de pacientes en Terapia dialítica 2010. Cuenta de Alto Costo. En: www.cuentadealtocosto.org

⁷⁷ Consiste en la disposición de los órganos “cuando la persona durante su vida se haya abstenido de ejercer el derecho que tiene a oponerse a que de su cuerpo se extraigan órganos o componentes anatómicos después de su fallecimiento, si dentro de las seis (6) horas siguientes a la ocurrencia de la muerte cerebral o antes de la iniciación de una autopsia médico-legal sus deudos no acreditan su condición de tales ni expresan su oposición en el mismo sentido.

También es necesario mencionar la falta de compromiso y en algunos casos las barreras impuestas por las aseguradoras debido al costo generado por un trasplante el cual afecta su estabilidad financiera. La contratación de los servicios de diálisis, se realizan a través de paquetes de servicios que incluyen la terapia, los medicamentos, valoraciones medicas etc, cuyos costos mensuales por paciente oscilan aproximadamente entre \$2.200.000 a 2.600.00 de acuerdo a las tarifas pactadas y el costo aproximado de un trasplante es de \$35.000.000 por evento sin contar los medicamentos los cuales la aseguradora debe asumir a partir del segundo mes.

Esta relación de costos/beneficio es la que quizás las aseguradoras no comprenden, pues para ellas es mejor diferir por mensualidades un valor mínimo, que un único valor pero que puede representar más del 3% sobre su presupuesto. Precisamente la incomprensión de costo/beneficio en relación al mejoramiento efectivo de la calidad de vida del paciente, generan limitaciones en el acceso, como demora en las autorizaciones, contratación con unidades de trasplante en otros departamentos o cambios repentinos en la contratación, hacen que el panorama para el paciente en diálisis que cuya expectativa o proyecto de vida sea el trasplante se vea cada vez más lejos.

Por último no hay que olvidar acerca de la cultura de autocuidado, la población colombiana tiene el hábito de procrastinar cuando de salud se trata, dejando para después la asistencia a controles médicos, los cambios en los hábitos de alimentos y estilo de vida lo que conlleva a saturar los servicios de urgencias de los hospitales, la presencia de enfermedades como la diabetes, hipertensión insuficiencia renal acrecentando la estadística de pacientes renales en Colombia.

8 CONCLUSIONES

En el estudio es indiferente la zona de residencia ya sea urbana o rural en relación a la oportunidad del trasplante, sin embargo en el estudio se identificó que 68,18% viven en la zona urbana del Huila, es importante determinar si esto incide en el acceso a la información que pueda tener los de la zona urbana o rural.

Si bien el nivel educativo no debe ser un factor determinante para acceder a un trasplante, se puede establecer que es importante, pues permite mayor comprensión del procedimiento, de la responsabilidad que asume el paciente y los nuevos cambios en su estilo de vida, evitando el fracaso renal; en el estudio se evidencio que el 96,46% cuenta con algún grado de nivel educativo.

Teniendo en cuenta que la aseguradora es quien asume el costo del trasplante, como principal sistema de salud, el régimen subsidiado encabeza la lista, el 50% de los pacientes se encuentran vinculados a este régimen.

La unidad trasplantadora del Hospital Moncaleano es un referente para la realización de este procedimiento, ya que no solo se benefician habitantes del Huila, si no también ciudadanos de Bogotá, Cauca y Choco.

La expectativa de vida en diálisis supera los 10 años, en los pacientes encuestados, se identificó que el 40,91% de los pacientes llevaban en diálisis menos de un año, lo cual motiva a los pacientes que ingresan a un programa dialítico, pues ven en el trasplante una mejor opción de vida, la cual puede acceder prontamente.

La posibilidad de contar con unidad de trasplante en el Huila es un factor que puede incidir en el tiempo de espera de trasplante, lo que ha permitido que los pacientes tengan mayores expectativas. En el estudio, se refleja que el 68,18% de los trasplantados, el tiempo de espera fue menor de un año.

Es evidente que el estado de salud de la paciente mejora después del trasplante, en el 100% de todos los casos, logrando mejorar muchas de sus dimensiones físicas, familiares, económicas y laborales.

El paciente trasplantado tiene como principal red de apoyo la familia, con quienes mantiene su convivencia, en el 36% de los casos conserva su relación conyugal, aspecto que es importante para fomentar su autoestima e intimidad.

Es significativo para los trasplantados que las relaciones familiares mejoran después del trasplante, sin embargo esto no es una condición para mantener antes y después una relación familiar armónica, para ello se requiere de la familia comprensión y tolerancia y en el paciente colaboración y deseos de superación entre otros aspectos.

Teniendo en cuenta que las aseguradoras cubren con el tratamiento, medicamentos y laboratorios, el 59,09% de los trasplantados gastan al mes para su tratamiento menos de \$50.000.00, dentro de estos gastos se encuentran con mayor proporción alimentos y transporte aspectos que el paciente debe asumir como parte de su responsabilidad en su terapia.

Al considerar mejoras en la situación económica, se puede deducir que tiene relación con la disminución de gastos del tratamiento, pues al ser trasplantado hay reducción de sus gastos en exámenes y medicamentos.

No se evidencia cambio significativo en la reincorporación a la vida laboral, en la mayoría de los casos los trasplantados continúan con la misma actividad, así mismo el interés de conseguir empleo no es una prioridad para muchos de ellos. Para los pacientes trasplantados, la vinculación a la unidad de trasplante es prioritaria, pues es quien proporciona apoyo médico, psicológico y en ocasiones económico, no obstante en el 43% de los casos no existe ninguna vinculación con red de apoyo, por lo cual se puede seguir afirmando que la familia es la principal red con la que cuenta.

El trasplante de riñón es mucho más que la operación que se le practica a la persona. Es importante que cada uno aprenda sobre su cuidado para que tenga el mejor resultado posible con su riñón sano. La persona trasplantada es el miembro más importante del equipo de trasplante y la participación activa en el cuidado lo llevará a una recuperación exitosa.

9 RECOMENDACIONES

Diseñar políticas públicas incluyentes en salud, educación, vivienda, empleo, para la población renal que mejore su calidad de vida y su reincorporación efectiva a la sociedad como sujeto activo en lo económico, laboral, social y familiar, lo que posibilita al paciente la satisfacción de sus necesidades básicas y contribución a la economía colombiana.

Integrar las instituciones públicas, privadas, aseguradoras, prestadoras de servicios de salud, entes territoriales con el fin de promover, diseñar, planear, ejecutar y evaluar acciones que favorezcan la prestación de servicio, el acceso a un trasplante y su efectiva recuperación y rehabilitación física.

Articular estrategias de educación e información sobre la cultura de donación en todas las instituciones públicas y privadas a nivel nacional, departamental y municipal, lo cual permite que la población tenga mayor conocimiento, disminuya sus temores y mitos sobre las consecuencias de la donación.

Crear unidades de servicio autónomas para la prevención de la insuficiencia renal crónica, que posibilite el acceso a personas con alto riesgo de falla renal, disminuyendo o retardando el ingreso a diálisis.

Incorporar en los planes de auditoria para el mejoramiento de la calidad en la IPS y EPS un estándar relacionado con el acceso a la información sobre trasplante, trámites, autorizaciones con el fin de que el paciente acceda a la información desde el momento de su ingreso a diálisis y seguimiento de adhesión o no al transplante.

Incluir en los objetivos médicos de las unidades renales indicadores de trasplante y lista de espera; que permita a las unidades medir sus esfuerzos, acciones de educación, información y seguimiento hacia el logro efectivo del mejoramiento de la salud del paciente renal.

Promover la creación y operatividad de organizaciones públicas y privadas que busquen la defensa de los derechos de los trasplantados y velar con el cumplimiento de sus derechos y deberes.

El trasplante sigue siendo una terapia como lo es la diálisis, en este sentido el paciente que desea ser trasplantado debe asumir una actitud de respeto hacia la vida, realizando acciones de autocuidado, siguiendo las recomendaciones médicas, nutricionales y manteniendo una adecuada adherencia.

Realizar un programa de tele-seguimiento al paciente trasplantado, con el fin de proporcionar orientación sobre requerimiento del paciente y hacer seguimiento sobre el cumplimiento al tratamiento.

Fortalecer las redes de apoyo del paciente renal las cuales proporciona mayor cobertura en servicios, y beneficios que el Estado no logra cubrir, mediante la integralidad y coordinación entre las unidades renales y centros de trasplantes.

BIBLIOGRAFÍA

ABBAS, A.B.; Lichtman A.H.. Basic Immunology. Functions and disorders of the immune system (3rd edición). Saunders (Elsevier), Londres, 2003.

ALARCÓN D., Documentos de trabajo del INDES. Medición de las condiciones de vida. Departamento de integración y programas regionales instituto interamericano para el desarrollo social, 2001.

ALARCON, Ariel. Aspectos Psicosociales del Paciente Renal. Bogota: La silueta ediciones Ltda, 2004, p. 228.

ALVARADO, Lisandro., Manual para la Elaboración y Presentación del Trabajo de Grado, y Tesis Doctoral del Decanato de Ciencias de Salud, Gaceta Universitaria No 126, Caracas - Ven, 2011.

ALVAREZ-UDE, F; Vicente, E y BADIA X. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes en programa de hemodiálisis y diálisis peritoneal continua ambulatoria de Segovia, Revista.

APARICIO LÓPEZ, María Cristina. Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Enfermedad Renal Crónica y Repercusión Psicológica en sus Padres, Madrid 2003, p.134. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Medicina, Departamento de Pediatría.

ARABAZAL, J et al. Calidad de vida y coste económico del trasplante de órganos. En: Calidad de vida de los trasplantes de Riñón. [sitio de Internet] Disponible en <http://donacion.organos.ua.es/submenu4/calidad-renal.asp>. Acceso el 7 de junio de 2010

ASOCOLNEF. Asociación Colombiana de Nefrología, Día Mundial del riñón. Los riñones Maravilla, 2008.

AVENDAÑO, Luis Hernando. Nefrología Clínica. España: Panamericana.1998, P. 67 – 68.

BALTAR, F. et, at., Cambios en la calidad de vida relacionada con la salud durante el primer año del trasplante renal, Servicio de Nefrología. Hospital Central de Asturias. Revista Nefrología, vol. XXII.

BONHOME, Carolina., artículo: Concepto del Ciclo Familiar. 2006.

BORROTO DÍAZ. Gerardo., Diálisis Update. Aspectos clínicos y prácticos en diálisis peritoneal: Eligiendo la modalidad correcta para cada paciente. Fresenius Medical Care. Rev. Vol. 16, La Habana, 2006, p. 11.

BURGOS, Viviana y Otros. Calidad de vida en paciente con hígado trasplantado. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá, 2005, p. 97.

CASAL, Jordi y MATEU , Enric., Tipos de muestreo, Revista Epidemiología Médica Preventiva, volumen 1, 2003, pág 3-7, tomad de: <http://minnie.uab.es/~veteri/21216/TiposMuestreo1.pdf>

CASTELLS, Mercedes y GATELL, Sonia., Guía del paciente trasplantado renal, Edita: Novartis Transplantation and Immunology, Barcelona, 2005, disponible en: <http://www.alcer.org/mm/File/publicaciones/paciente.pdf>,

CHAVES SOTO. Carmen Elisa., Treinta años del primer trasplante renal en el Hospital Universitario San Vicente de Paúl, año 5, nro. 59, agosto, 2003, Medellín. [sitio de Internet] Disponible en <http://www.periodicoelpulso.com/html/ago03/general/general-08.htm>. Acceso abril 11 de 2010

CHRISTENSEN y COLS, Valoración de índice de Bienestar. Depresión y Ansiedad pre y pos-trasplante renal, 1991.En: Calidad de vida de los trasplante de riñón. [sitio de Internet] Disponible en <http://donacion.organos.ua.es/submenu4/calidad-renal.asp>

CONGRESO DE LA REPÚBLIA, Ley 100 de 1993. Diciembre 23, por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. Bogotá: El congreso; 1993.

CRES, Comisión de Regulación en Salud, Acuerdo Número 029 de 28 de Diciembre de 2011, por el cual se sustituye el Acuerdo 028 de 2011 que define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud, Bogotá, 2011, tomado de: <http://www.cres.gov.co/Portals/0/acuerdo29de2011.pdf>

CUBILLOS GUTIÉRREZ, Jorge., Representante del grupo de trasplantes Unidad Trasplante Renal en Neiva, 2006. [sitio de Internet] Disponible en <http://jorgecubillos.comunidadcoomeva.com/blog/index.php?/-archives/2-UNIDAD-TRASPLANTE-RENAL-EN-NEIVA.html>

Economía Doméstica, artículo, texto Conceptos de Economía asociados a la familia, 2006, sin autor, sin editorial, tomado de: <http://www.buenastareas.com/ensayos/Economia-Domestica/2347733.html>

En Colombia no hay cultura de la donación de órganos. [sitio de Internet] Disponible en: <http://www.caracol.com.co/nota.aspx?id=254901>

ESPINOSA, Oscar. Enfoques, Teorías y Nuevos rumbos del concepto calidad de vida. Una revisión aplicada para América latina desde la sostenibilidad, [sitio de Internet] Disponible en: http://www.naya.org.ar/congreso2000-ponencias/oscar_mauricio_espinosa.htm Buscado el 31 de Enero de 2008

EVANS Rw. Limitación funcional en pacientes renales y calidad de vida. Donación y Trasplante de Tejidos y órganos, estudio prospectivo, [sitio de Internet] Disponible en <http://donacion.organos.ua.es/submenu4/calidad-renal.asp>. Acceso el 7 de junio de 2010.

FAJARDO CEDIEL, William Ricardo et al., Evaluación de la calidad de vida en los pacientes con trasplante renal en la fundación Clínica Shaio, Bogotá Revista Urología, vol XX, No. 1: 2011. pp. 45-50,

FERNÁNDEZ, Carlos F y PERILLA SANTAMARÍA, Sonia., Periódico El Tiempo. La silenciosa falla que mata riñones. 16 de marzo de 2008, Bogotá,

FOSCAL., Fundación Oftalmológica de Santander, artículo: Cuidados que debe tener en casa el Paciente con Trasplante Renal, Clínica Bucaramanga. 2010, tomado de: <http://www.foscal.com.co/prensa/articulos/cuidados-que-debe-tener-en-casa-el-paciente-con-trasplante-renal>

FUNDACION SURCOLOMBIANA DE TRASPLANTE. Estadísticas del programa de trasplante renal, Hospital Moncaleano, Neiva, 2009.

GARCÍA, Hécmey Leticia y CALVANESE, Nicolina., Calidad de vida percibida y locus de control en pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal: diálisis y trasplante renal, Anales de la Universidad Metropolitana, Vol. 7, N° 1 (Nueva Serie), Universidad Simón Bolívar, Caracas, 2007, pp. 205 - 222. 2007, Caracas.

GILDENBERGER, Carlos A. Desarrollo y Calidad de vida. [sitio de Internet] Disponible en <http://mundolatino.org/i/política/descalvi.htm>. Acceso el 31 de enero de 2008.

GIRONÉS, Purificación y CAMPOS, Pepa. Revista "Viure en Salut", artículo Calidad de vida de los pacientes trasplantados, Donació i trasplantamentsi, nro 47, valencia, 2000, p. 11.

GONZALEZ, U., El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud. Rev Cubana Salud Pública v.28 n.2 Ciudad de La Habana jul.-dic. 2002.[Sitio de Internet] Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662002000200006&script=sci_arttext buscado el 31 de Enero del 2008

HERNÁNDEZ, Aniorte N., Donación de órganos. Manejo y mantenimiento del donante. Sociedad y salud. Título Superior en Enfermería. Universidad de Alicante, 2000, p. 81- 82.

HERNÁNDEZ, M., Garrido, F, y López-Moreno, S., Diseño de estudios epidemiológicos, Salud Pública de México, vol. 42, 2000.

HERNÁNDEZ, Roberto; FERNANDEZ, Carlos; BAPTISTA, Pilar. Metodología de la investigación. 5a ed. México: McGraw-Hill; 2010, 850 p.

HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN VICENTE DE PAÚL. Renovadores de vida Treinta años del primer trasplante renal, (sitio de Internet], Disponible en <http://www.periodicoelpulso.com/html/ago03/general/general-08.htm> - <http://www.definicionabc.com/social/laboral.php> <http://www.proyectopv.org/2-verdad/conceptociclofami.htm>,

INSTITUTO NACIONAL DE SALUD. Estadísticas de la Red de donación y trasplantes. 2007

INTERNATIONAL TRANSPLANT NURSES SOCIETY - ITNS, Guía para el cuidado de su salud después del trasplante de riñón, Manual del Riñón, 2007, tomado de: www.itns.org/pdfs2009/Manual_del_rqsn.pdf Similares

ISLA PERA, Pilar., Los Procesos Asistenciales en las Personas Trasplantadas, Tesis doctoral de la Universidad de Alicante. 2006.

JOFRE, Rosa et al. Calidad de vida en pacientes en hemodiálisis. En: Manual de Hemodiálisis. Nefrología Clínica. 2000.

LÓPEZ SÁNCHEZ, Hiram., Fundamentos de Economía, Enciclopedia La economía, 2004. Tomado de: <http://www.gestiopolis.com/recursos2/documentos/fulldocs/eco/laeconomia.htm>

MAGAZ LAGO, Ángela., Efectos Psicológicos de la Insuficiencia Renal Crónica: Diferencias en Función de los Tratamientos Médicos (Tercer Ciclo), Programa: Salud y Familia, Universidad de Deusto, Tesis doctoral. Bilbao, 2003. P. 45 – 78.

MAGAZ, Ángela y otros. Problemas Psicológicos y sociales de los pacientes en hemodiálisis. Nefrología Clínica. Sin editorial, Bilbao, 2000. p. 59 – 61.

MARTÍNEZ Coll, Juan Carlos, disponible en: <http://www.eumed.net/cursecon/2/demografia.htm> "Demografía" en La Economía de Mercado, virtudes e inconvenientes.

MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. Programa de apoyo a la reforma de Salud-PARS. Enfermedad Renal Crónica. Guía para el manejo y modelo de prevención y control. Bogotá, 2008.

MINISTERIO DE SALUD, Colombia. Resolución 8430 de 4 de octubre. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. 1993

MORE PALACIOS, Raúl., Economía política de los determinantes sociales de la salud, Informe Final, (Consultor encargado de la revisión y actualización), Lima, 2009, [sitio de Internet] Disponible en <http://www.bvsde.paho.org/texcom/sct/048025.pdf>

MORENO, Bernardo y XIMÉNEZ, Carmen. Evaluación de la Calidad de Vida. En: BUELA, Gualberto, et al.. Manual de Evaluación en Psicología Clínica y de la Salud. Ed. Siglo XXI. Madrid, 1996, p. 124

MOTOS, Jaume y Calvet. Xavier., 184.209

OÑORO MARTÍNEZ, Roberto Carlos., Trabajo independiente en Colombia, Biblioteca Virtual de Derecho, Economía y Ciencias Sociales, 2009, tomado de: <http://www.eumed.net/libros/2007c/315/trabajo%20independiente%20-en%20Colombia.htm>

PALOMBA, Rossella., Calidad de Vida: Conceptos y medidas. Institute of Population Research and Social Policies. Roma. 2002. En CELADE División de Población, CEPAL. [sitio de Internet] Disponible en http://www.eclac.org/celade/agenda/2/10592/envejecimientoRP1_ppt.pdf.

PARRA, Javier., Revista Vida y Salud, Artículo: Salud y Trasplante, La vida solidaria, número 47,Ed. Dirección General de Salud Pública, abril, Valencia, España, 2004, p. 96.

PARREÑO, Alejandra. Ciencia para calidad de vida: conocimiento aplicado al bienestar. Instituto Jesús en el Huerto de los Olivos. Buenos Aires. 2008. [sitio de Internet] Disponible en <http://www.ib.edu.ar/bib2004/Finalistas/MariaParreno.pdf>.

PERIÓDICO EL TIEMPO. El trasplante de riñón en Colombia, 1 Noviembre de 2007, Bogotá,

RICE, Philip., Desarrollo humano: estudio del ciclo vital, Editorial Pearson Prentice Hall, 2ª edición, 1999, pág. 20 y 21

ROJAS ARCHBOLD, Yenice., artículo: Servicio al cliente, 2005, [sitio de Internet] Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos71/servicio-cliente/servicio-cliente11.shtml>

RUEDA, Salvador., Habitabilidad y calidad de vida, [sitio de Internet] disponible en: <http://habitat.aq.upm.es/cs/p2/a005.html>. Acceso Buscado el 31 de Enero del 2008.

SARRIA CHACÓN, Luís Hernán. Manual para los pacientes sobre trasplante renal. Fuscot.2006

SIMMONS, R.G y ANDERSON C. Problemas sociales y emocionales a largo plazo en receptores y donantes emparentados en trasplante renal. En: Calidad de vida en el paciente trasplantado. [sitio de Internet], Disponible en http://www.seden.org/files/art656_1.pdf. Acceso el 8 de junio de 2010, p. 500 – 507.

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BARCELONA. Cobertura sociolaboral en enfermedades crónicas: invalidez permanente y minusvalía, Barcelona España., 2007, [sitio de Internet] Disponible en: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/2/2v128n20a13106332pdf001.pdf>

VALDOR, María, et al., Aspectos Psicosociales del Paciente con Trasplante Renal, Hospital Universitario Valdecilla. Servicio de Nefrología. Santander, Cantabria, España, 2006.

WEBBER, Christine y Delvin, David – "Empty-nest syndrome", citado el 22 de febrero de 2005

WHO. Constitution of the World Health Organization. En: Ten years of the World Health Organization (Annexe I). Geneva, 1958.

WRONG Dennis H. "La población". Paidós, 3ª edición, Bs As 1999. Pág 9. Tomado de: www.investigar.info/docs/.../ExclusionSocialenelBajoBoulogne.doc

A N E X O S

Anexo A. Consentimiento informado de encuesta aplicada

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
ESPECIALIZACIÓN EN GERENCIA DE SERVICIOS DE SALUD
Y SEGURIDAD SOCIAL
NEIVA - 2011

Caracterización sociodemográfica, familiar, económica y laboral de los pacientes
con trasplante de riñón en el municipio de Neiva

Yo, _____ identificado(a) con cedula de
ciudadanía No. _____ expedida en _____ Declaro que he
recibido la siguiente información: Que el presente estudio descriptivo tiene como
fin "caracterizar la situación familiar, económica y laboral de los pacientes que han
sido trasplantados en el Departamento del Huila". Se me solicita contestar de
manera voluntaria y autónoma una encuesta con preguntas relacionadas con
información socio-demográfica, familiar, labor y económica; Declaro que la
información proporcionada es estrictamente CONFIDENCIAL y será utilizada para
cumplir objetivos académicos, en beneficio de los pacientes con trasplante renal,
así como también de las instituciones que intervienen en el proceso de atención y
de quienes se encargan de los programas y las políticas en salud.

Comprendo que la participación en esta investigación no representa ningún riesgo
o peligro para mí, ni para mi familia. Y tampoco recibiré algún tipo de
remuneración o incentivo económico.

Habiendo recibido y entendido esta información acepto participar en el estudio
mencionado. Además podré reservarme el derecho de retirarme de la investigación
en caso que así lo desee.

FIRMA DEL PARTICIPANTE
C.C:

FIRMA DEL INVESTIGADOR
C.C

Fecha _____

Anexo B. Formato de cuestionario aplicado a población objeto de estudio.

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
ESPECIALIZACIÓN EN GERENCIA DE SERVICIOS DE SALUD
Y SEGURIDAD SOCIAL
NEIVA - 2011

Objetivo: Identificar los aspectos sociodemográficos, familiares, laborales y económicos de los pacientes que han sido trasplantados de riñón en la ciudad de Neiva Departamento del Huila.

Marque con una x la respuesta indicada por usted o escriba la respuesta correspondiente.

1. ASPECTOS SOCIODEMOGRAFICOS

1.1 Genero

Masculino	☐
Femenino	☐

1.2 Zona de resistencia

Rural	☐
Urbana	☐

1.3 Escolaridad

Sin estudio	☐
Primaria	☐
Secundaria	☐
Técnico	☐
Universitario	☐

1.4 Estado civil

Soltero/a	☐
Casado/a	☐
Divorciado/a	☐
Unión libre	☐
Viudo/a	☐

1.5 Estrato socioeconómico

Estrato 1	☐
Estrato 2	☐
Estrato 3	☐
Estrato 4	☐
Estrato 5	☐
Estrato 6	☐

1.6 Edad en años cumplidos

1.7 Vinculación al S.G.S.S.

Contributivo	☐
Subsidiado	☐
No asegurado	☐
Otro Cuál	☐

1.8 Lugar de procedencia

1.9 En qué ciudad fue trasplantado?

2. TRATAMIENTO

2.1 Cuánto tiempo estuvo en diálisis?

Meses	
-------	----------------------

2.2 Qué terapia de remplazo recibió antes del TX?

Hemodiálisis	
Diálisis Peritoneal A	
Diálisis Manual	

2.3 Cuánto tiempo estuvo en la lista de espera para trasplante?

Meses	
-------	----------------------

2.4 Qué tipo de donante recibió?

Cadavérico	
Vivo relacionado	

2.5 Cuánto tiempo lleva trasplantado?

Meses	
-------	----------------------

2.6 Considera que su estado de salud mejoró después del trasplante?

SI	
NO	

3. ASPECTO FAMILIAR

3.1 Cuántas personas viven con usted?

No Personas	
-------------	----------------------

3.2 Cuántos hijos tiene?

No hijos vivos	
----------------	----------------------

3.3 Con quién vive usted?

Esposa/o	
Hijos	
Padres	
Hermanos	
Nietos	

3.4Cuál es su percepción de las relaciones familiares?

Fuerte	
Débil	
Conflictiva	

3.5 Considera que las relaciones familiares después del trasplante mejoraron?

SI	
NO	

3.6 Considera que después del trasplante, continua recibiendo apoyo familiar para su tratamiento?

SI	
NO	

4. ASPECTO ECONÓMICO

4.1 Cuáles son sus ingresos mensuales?

Menor 1 SMLV	
1-2 SMLV	
2-3 SMLV	
Mayor a 3 SMLV	

4.2 Cuántas personas dependen del ingreso?

1 – 3	
4 – 7	
8 – 11	

4.3 En quién recae las responsabilidades económicas en el hogar?

Padres	
Esposa/o	
Hijos	
Paciente	
Otros	
Cual	

4.4 Cuánto gasta en su tratamiento?

--

4.5 Califique de 1 a 3 los gastos de su Tratamiento Siendo 1 mayor gasto y 4 de menor gasto.

Medicamentos	
Exámenes	
transporte	
Alimentación	

4.6 Considera que la situación económica después del trasplante mejoró?

SI	
NO	

4.7Cuál es su Tipo de Vivienda?

Propia	
Arrendada	
Compartida	
Alberque	

4.8Cuál es la tendencia de la casa?

Propia	
Arrendada	
Compartida	
Alberque	

4.9 Señale cuáles servicios públicos tiene?

Agua	
Luz	
Teléfono	
Gas	
Alcantarillado	
Tv cable	

5. ASPECTO LABORAL

5.1 Qué actividad tenía antes del trasplante?

--

5.2 Qué ocupación tiene actualmente?

--

5.3 Cuánto tiempo lleva laborando en su trabajo actual o cuanto lleva desempleado?

5.4 Ha intentado buscar trabajo o empleo?

SI	
NO	

Número de meses	
No aplica	

5.5 Qué dificultades ha tenido para acceder a una actividad laboral o un empleo?

Ninguna	
Limitaciones físicas	
Discriminación	
Falla de oportunidades	
Otra	
Cuál	

6. REDES DE APOYO

6.1 Señale con una X las redes de apoyo a las que se encuentra vinculado?

Fundación/asociación	
Cooperativas de trabajo	
Juntas de acción comuna	
Grupo de tercera edad	
Grupos de oración	
Ninguna	
Otros	
Cuáles	

6.2 Determine el tipo de apoyo recibe de su red social?

Económico	
Jurídico/legal	
Psicológico	
Información/educación	
Médico	
Ninguna	
Otros	
Cuál	

6.3 Señale con una X las áreas que recibe apoyo por parte de la unidad trasplantadora.

Económico	
Jurídico/legal	
Psicológico	
Médico	
Nutricional	
Social	

6.4 Cómo califica el apoyo que recibe de su EPS?

Bueno	
Regular	
Malo	

Anexo C. Operacionalización de Variables

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES					
VARIABLES	IDENTIFICACION DE LAS VARIABLES	DEFINICION	TIPO	DIMENSION	ESCALA
DATOS SOCIODEMOGRAFICOS	GENERO	Definido como masculino o femenino	Nominal	Sociodemográfica	Masculino - Femenino
	EDAD	Años cumplidos	continua	Sociodemográfica	Indeterminada
	ESCOLARIDAD	Años de estudios terminados	continua	Sociodemográfica	Sin estudio - Primaria - Secundaria -Técnica- Universitario
	ESTADO CIVIL	Vinculo afectivo	Nominal	Sociodemográfica	Soltero-casado-union libre-viudo-separado
	ESTRATO SOCIOECONOMICO	Clasificacion establecida por Planeacion M	ordinal	Sociodemográfica	1-2-3-4-5-6
	ZONA DE RESIDENCIA	Lugar donde vive actualmente	Ordinal	Sociodemográfica	RURAL- URBANA
	VINCULACION AL SGSS	Forma de afiliacion de acuerdo a la ley 100/93	Nominal	Sociodemográfica	Contributivo-subsidiado- no asegurado
	LUGAR PROCEDENCIA	Sitio o lugar de donde viene la personas	Nominal	Sociodemográfica	Indeterminada
ANTECEDENTE DEL TRATAMIENTO	CIUDAD DE TRASPLANTE	Ubicad geografica donde fue trasplantado	continua	Tratamiento	Indeterminada
	TIEMPO EN DIALISIS	Periodo durante el cual realizo dialisis	continua	Tratamiento	Meses
	TIPO DE TRATAMIENTO	Terapia de reemplazo recibida antes del TX	Nominal	Tratamiento	Hemodialisis-Dialisis Peritoneal A- Dialisis Manual
	TIEMPO DE ESPERA PARA EL TRASPLANTE	Periodo trascurrido desde el ingreso a la lista de espera hasta el momento del trasplante	continua	Tratamiento	Meses
	TIPO DE DONANTE	Origen del organo trasplantado	Nominal	Tratamiento	CADAVERICO, VIVO RELACIONADO
	TIEMPO QUE LLEVA DE TRASPLANTE	Rango de tiempo de haber sido trasplantado	continua	Tratamiento	Meses
	PERCEPCION DEL ESTADO DE SALUD DESPUES DEL TX	Opinion subjetiva relacionado con estado de salud después del trasplante	Nominal	Tratamiento	SI - NO
ASPECTO FAMILIAR	COMPOSICION FAMILIAR	Personas con vinculo vinculo consanguineo o de afinidad que vive bajo el mismo techo	nominal	Familiar	Esposa- hijos-hermanos-padres-nietos
	TAMAÑO DE LA FAMILIA	Numero de personas con vinculo consanguineo o de afinidad que vive bajo el mismo techo	continua	familiar	Indeterminada
	No. DE HIJOS	Numero de hijos vivos actualmente	continua	Familiar	Indeterminada
	PERSONAS QUE CONVIVEN	Se determina de acuerdo al número de conviventes con relaciones de parentesco o afinidad y que conforman el núcleo familiar	Nominal	Familiar	Indeterminada
	PERCEPCION DEL ESTADO DE LA DINAMICA FAMILIAR	Opinion subjetiva relacionado con las relaciones al interior de la familia	Nominal	familiar	FUERTE, DEBIL, CONFLICTIVA
	PERCEPCION DE LA DINAMICA FAMILIAR DESPUES DEL TRASPLANTE	Opinion subjetiva relacionado con las relaciones al interior de la familia	Nominal	Familiar	SI - NO
	PERCEPCION DEL APOYO FAMILIAR EN EL TRATAMIENTO DESPUES DEL TRASPLANTE	Opinion subjetiva relacionado con el apoyo familiar despues del trasplante.	Nominal	Familiar	SI - NO

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES					
VARIABLES	IDENTIFICACION DE LAS VARIABLES	DEFINICION	TIPO	DIMENSION	ESCALA
ASPECTO ECONOMICO	INGRESOS MENSUALES	Retribucion económica por la realización de una labor.	Nominal	Económica	Menor a 1SML- 1a2 SML- 2 a 3 SML, mas de 3 SML
	PERSONAS DEPENDIENTES DEL INGRESO	Cobertura familiar dependiente de ingreso economico	Nominal	Económica	1. 1-3 2. 4-7 3. 8-11
	JEFATURA EN EL HOGAR	Rol familiar en quien recae las responsabilidades economicas	Nominal	Económica	1.PADRES 2. ESPOSA /O 3. HIJOS 4. PACIENTE 5. OTROS
	PERCEPCION DEL MEJORAMIENTO DE SITUACION ECONOMICA DESPUES DEL TRASPLANTE	OPinion subjetiva relacionado con aumentos de sus ingresos despues del trasplante	Nominal	Económica	1. si 2. No
	GASTO DEL INGRESO PARA CUBRIR EL TRATAMIENTO	Proporcion destinada para cubrir gastos del tratamiento no cubierto por su regimen de salud	continua	Económica	indeterminado cuantitativo
	TIPO DE VIVIENDA	Describe el tipo de vivienda en que vive	Nominal	Económica	Casa - Apto -Invasión - Lote sin terminar
	TENENCIA DE LA CASA	Describe cual es la tenencia de la casa	Nominal	Económica	Propia - Arrendada - Compartida - Albergue fundación
	SERVICIOS PUBLICOS	Enuncia los servicios públicos con que cuenta la vivienda	Nominal	Económica	Agua - Luz - Teléfono - Gas - Alcantarillado-Tv cable
	JERARQUIZACION DE LOS GASTOS DEL TRATAMIENTO	Valor economico incurridos por el paciente para sufragar lo no cubierto por la aseguradora.	Nominal	Económica	Medicamentos- Examenes-alimentacion-transporte
ASPECTO LABORAL	ACTIVIDAD ANTES DEL TRASPLANTE	Realizacion de una ocupacion y recibo de remuneracion antes de ser trasplantado	Nominal	Laboral	Indeterminada
	OCUPACION ACTUAL	Realizacion de una ocupacion generadora de ingresos.	Nominal	Laboral	Indeterminado
	BUSQUEDA DE ALGUNA ACTIVIDAD	Disposición para buscar empleo	Nominal	Laboral	SI - NO
	DIFICULTADES PARA ACCEDER A UNA ACTIVIDAD LABORAL	Aspectos por los cuales obstaculizan el acceso a un trabajo.	Nominal	Laboral	1. ninguna 2. Limitaciones físicas 3. Discriminacion 5. Falta de oportunidades 6. Otras
	PERIODO LABORAL	Antigüedad en la ocupacion actual como empleado o desempleado	continua	Laboral	Meses
REDES SOCIALES	REDES DE APOYO	Son instituciones privadas o publicos que proporcionan servicios de recreacion, salud, cultural etc.	nominal	Social	Fundacion-cooperativas de trabajo-Juntas de accion-grupos de tercera edad-grupos de oracion-ninguna-otros
	TIPO DE APOYO	Formas de servicios que recibe de la red social	nominal	social	Economico-juridico/legal-psicologica-educacion-médica-ninguna-otras.
	AREAS DE APOYO DE LA RED TRASPLANTADORA	Unidad de servicio ofrecido por la red de trasplante	nominal	social	Economico-juridico/legal-psicologica-educacion-médica-social
	PERCEPCION DEL APOYO QUE RECIBE DE LA ASEGURADORA	OPinion subjetiva relacionado con el apoyo que recibe de la aseguradora.	nominal	social	Bueno-Regular-Malo.