



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Trabajo de fin de Carrera titulado:

Apoyo familiar en la adaptación al tratamiento de pacientes con enfermedad renal crónica.

Realizado por:

Aurora Elizabeth Vergara Chila
María Sucely Murillo Vilela

Director del proyecto:

Dra. Rocío Jativa

Como requisito para la obtención del título de:

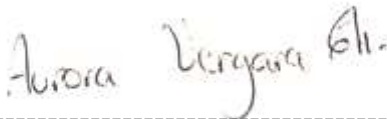
MAGISTER EN PSICOTERAPIA

QUITO, 28 de agosto del 2022

DECLARACIÓN JURAMENTADA

Yo, Aurora Elizabeth Vergara Chila, ecuatoriano, con Cédula de ciudadanía N° 1207483700, declaro bajo juramento que el trabajo aquí desarrollado es de mi autoría, que no ha sido presentado anteriormente para ningún grado o calificación profesional, y se basa en las referencias bibliográficas descritas en este documento.

A través de esta declaración, cedo los derechos de propiedad intelectual a la UNIVERSIDAD INTERNACIONAL SEK, según lo establecido en la Ley de Propiedad Intelectual, reglamento y normativa institucional vigente.



Aurora Elizabeth Vergara Chila

Aurora Elizabeth Vergara Chila

C.I.: 1207483700

DECLARACIÓN JURAMENTADA

Yo, María Sucely Murillo Vilela, ecuatoriano, con Cédula de ciudadanía N° 0706068798, declaro bajo juramento que el trabajo aquí desarrollado es de mi autoría, que no ha sido presentado anteriormente para ningún grado o calificación profesional, y se basa en las referencias bibliográficas descritas en este documento.

A través de esta declaración, cedo los derechos de propiedad intelectual a la UNIVERSIDAD INTERNACIONAL SEK, según lo establecido en la Ley de Propiedad Intelectual, reglamento y normativa institucional vigente.




María Sucely Murillo Vilela

C.I.: 0706068798

DECLARACIÓN DEL DIRECTOR DE TESIS

Declaro haber dirigido este trabajo a través de reuniones periódicas con el estudiante, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Roció Játiva', is written over a light brown rectangular background. A horizontal dashed line extends from the right side of this background.

Dra. Roció Játiva

LOS PROFESORES INFORMANTES:

Dra. Gabriela Llanos

Dr. Esteban Ricaurte

Después de revisar el trabajo presentado lo han calificado como apto para su defensa oral ante el tribunal examinador.



Dra. Gabriela Llanos



Msc. Esteban Ricaurte

Quito, 28 de agosto de 2022

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.

Aurora Vergara Chila

Aurora Elizabeth Vergara Chila

C.I.: 1207483700

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.



María Sucely Murillo Vilela

C.I.: 0706068798



Apoyo familiar en la adaptación al tratamiento de pacientes con enfermedad renal crónica.

Nombre y Apellidos de cada autor:

Aurora Elizabeth Vergara Chilla & María Sucely Murillo Vilela

Universidad Internacional SEK, Quito, Ecuador

Programa: Salud Global

Línea: Ciencias

Psicológicas.

Fecha de defensa:

Tutor Principal: Dra.

Roció Játiva.

Asesora metodológica:

Dra. Gabriela Llanos

Román

PALABRAS CLAVE:

Adaptación, Enfermedad,
Hemodiálisis, Familia,
Apoyo.

Resumen

La presente investigación tiene como objetivo analizar el impacto del apoyo familiar en la adaptación al tratamiento de hemodiálisis de pacientes con enfermedad renal crónica en etapa terminal, el enfoque es cuantitativo con un tipo de muestro no probabilístico por conveniencia, la muestra de estudio fue de 80 personas de género indistinto, se aplicaron cuestionarios para evaluar las variables propuestas y relacionar los resultados mediante una estadística inferencial, los mismos que indican que existe relación entre el apoyo de la familia y la adaptación al tratamiento, situación reflejada en su calidad de vida, se enfatiza que el medio familiar cumple un rol importante para afrontar las situaciones que amenazan la salud de las personas que se realizan hemodiálisis; además, se encontró que el apoyo familiar disminuye con el incremento de los años que se lleva en el tratamiento y que puede mantenerse ante la existencia de otros factores. Aunque la adaptación se relaciona estrechamente con el apoyo familiar es importante mencionar que las comorbilidades de otras patologías que pueden presentar quienes padecen de la enfermedad también pueden influir. Este estudio permitirá a los profesionales del área de salud mental que laboran en centros de hemodiálisis, se les proporcione un aporte adecuado para que concienticen a las familias, implementen protocolos especializados en el área de psicología; además, de las debidas estrategias terapéuticas para integrar a las familias a los cambios que el paciente afronta con el diagnóstico y tratamiento.

KEYWORDS:

Adaptation, Illness,
Hemodialysis, Family,
Support.

Abstract

The objective of this research is to analyze the impact of family support in the adaptation to hemodialysis treatment of patients with end-stage chronic kidney disease, the approach is quantitative with a type of non-probabilistic sampling for convenience, the study sample was 80 people of indistinct gender, questionnaires were applied to evaluate the proposed variables and relate the results through inferential statistics, the same ones that indicate that there is a relationship between family support and adaptation to treatment, a situation reflected in their quality of life. emphasizes that the family environment plays an important role in coping with situations that threaten the health of people undergoing hemodialysis; In addition, it was found that family support decreases with the increase in the years that the patient has been in treatment and that it can be maintained in the presence of other factors. Although adaptation is closely related to family support, it is important to mention that the comorbidities of other pathologies that those who suffer from the disease may also have an influence. This study will allow professionals in the mental health area who work in hemodialysis centers to be provided with an adequate contribution so that they make families aware, implement specialized protocols in the area of psychology; In addition, the proper therapeutic strategies to integrate families to the changes that the patient faces with diagnosis and treatment.

Introducción y pregunta de investigación

Según la Organización mundial de la Salud (OMS, 2020) hace referencia que la enfermedad renal se la describe como la pérdida progresiva de la función de los riñones, esta enfermedad es irreversible y crónica, se distingue en cinco diferentes estadios según la gravedad en que se encuentra el individuo que la padece. Las personas que se encuentran actualmente diagnosticadas con esta enfermedad, han tenido un cambio gradual en su vida ya sea económica, emocional y físicamente, estos cambios no han sido solo para los individuos que la padecen sino también para la vida de sus familias y en especial para el cuidador quien asume la responsabilidad total en la atención y apoyo diario.

En este sentido, tener una prevalencia relativa del efecto que tiene el apoyo familiar en el proceso de adherencia al tratamiento hemodialítico, permitirá que los profesionales de salud mental puedan hacer preámbulo con protocolos de atención directa direccionado al paciente identificado y el sistema familiar que se encuentra inmerso; así como también el trabajo de los directivos para que inviertan recursos que garanticen la concientización de la familia, integrándola paulatinamente a los cambios que conlleva la patología estudiada en esta investigación. (Matos, Román, Remón y Álvarez; 2016)

Fachado *et al.*, 2013 hace referencia a la persistencia en los cuidados del miembro familiar que padece la enfermedad, logra que su proceso de adherencia sea favorable, conllevando a que las personas continúen su proceso de manera adecuada; es decir, con menos indicadores emocionales que estancuen su proceso psicoterapéutico y dialítico, responsabilidad en la toma de medicación, función física adecuada, asistencias completas al tratamiento, mantenimiento de una alimentación saludable y reinserción de actividades sociales tomando en cuenta las limitaciones que mantiene, con la finalidad de optimizar su calidad de vida.

Planteamiento del problema

La enfermedad renal crónica constituye un factor estresante en la vida del individuo por las permutas que sobrelleva en relación a su estilo de vida, de tal modo que el apoyo de la familia cumple una función precisa en la adaptación para este proceso de tratamiento y en la percepción de su calidad de vida, el incremento de pacientes que tienen complicaciones al momento de adherirse a los cambios se relaciona directamente con el grupo familiar del cual forma parte y del apoyo que este proporciona. (Costa *et al.*, 2016)

En nuestro país existe un aproximado de 731 personas por un millón de habitantes que padecen de esta enfermedad en sus diferentes estadios, dando una cantidad tentativa de 14.000 personas que requieren tratamiento que suplanten la función de sus riñones, muchos no reciben atención primaria y son hospitalizados cuando su estado de salud se agrava conllevando a que el inicio del tratamiento sea bajo la responsabilidad de los familiares y con la ausencia de conocimiento del paciente. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2022)

Las asistencias al tratamiento suelen ser sin la compañía de un familiar que esté atento a las necesidades que pueda requerir, esto genera un impacto desfavorable en la persona, cabe resaltar que la falta de educación inicial y las comorbilidades también repercuten en la adherencia del paciente y su medio familiar, ya que el desconocimiento de la enfermedad provoca miedo, incertidumbre y estancamiento, existen casos donde la necesidad del tratamiento es urgente y no permite que haya el adecuado proceso educativo, esta problemática prevalece por la falta de protocolos para el profesional de salud mental que atiende en los centros dializadores. (Machowska *et al.*, 2016)

Justificación

El diagnóstico de esta enfermedad aumenta paulatinamente en todos los países, en muchos lugares las familias no están preparadas psicológicamente para los cambios que se necesitan posterior al padecimiento de la enfermedad, según el estudio realizado por (Romero, 2019) indica que, por cada diez adultos en el mundo, al menos uno de ellos sufre esta enfermedad, sin tener en consideración que sean o no países desarrollados o subdesarrollados.

En Ecuador, la enfermedad renal con requerimiento de diálisis está dentro del grupo de enfermedades catastróficas según el Ministerio de Salud Pública, pero aun así no existe una prevalencia que refleje la importancia del apoyo familiar para un adecuado proceso de adaptación, la mayoría de los individuos diagnosticados son de escasos recursos económicos por lo que implica que el resto de los miembros tengan que asumir roles para solventar gastos conllevando a que los individuos pierdan gradualmente el apoyo directo moral y afectivo. (Díaz, Présiga, Zapata; 2017)

En este contexto, (Trevín, 2016) expone que la familia es una red de apoyo importante para el paciente, ya que la misma es clave para el proceso de salud-enfermedad y tendrá como consecuencia una adaptación favorable o desfavorable, esta le ayuda a integrar conductas protectoras de salud o de lo contrario conductas de riesgo, para conocer este efecto se ejecutará la investigación con una población de personas que se realizan hemodiálisis con una muestra de ochenta pacientes de diferentes géneros con edades correspondientes a adultez temprana, intermedia y adultos mayores de diferentes tipos de escolaridades.

El presente trabajo permitirá conocer el análisis del funcionamiento familiar asociado al apoyo en relación con la calidad de vida relacionado con la adherencia al tratamiento de hemodiálisis, para que posteriormente el personal de salud mental que presta servicios a las dializadoras puedan ejecutar planes de orientación en conjunto con los directivos de cada institución a las familias y pacientes que están expuestos a la enfermedad, de este modo el cambio repercutirá significativamente en la calidad de vida de los individuos que se realizan el tratamiento.

Objetivos.

GENERAL

- Analizar el impacto del apoyo familiar en la adaptación al tratamiento de hemodiálisis de los pacientes con enfermedad renal crónica en etapa terminal.

ESPECIFICOS

- Contrastar el nivel de cooperación familiar recibido según el tiempo de diálisis en los pacientes con enfermedad renal crónica a través del instrumento del APGAR familiar.
- Identificar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad Renal Crónica mediante la aplicación del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36, para conocer si existe cooperación de la familia ante las amenazas de la salud general del paciente.
- Relacionar el nivel de cooperación familiar y la calidad de vida en concordancia al funcionamiento de tipo adaptativo al tratamiento en los pacientes con enfermedad renal crónica.

Hipótesis

La cooperación familiar se mantiene en los diferentes tiempos de diálisis.

Existe relación estadística significativa entre salud general y cooperación de la familia.

Entre la calidad de vida en concordancia al funcionamiento de tipo adaptativo y cooperación de la familia existe relación estadísticamente significativa.

Marco de referencia

Apoyo y Funcionamiento familiar

La familia brinda tranquilidad y seguridad en la vida del ser humano, por los cuidados, protección y cariño que provee desde el momento de su nacimiento, los grupos de organización familiar dependen de la sociedad en la que el individuo se haya establecido; así como también las reglas, valores y derechos, haciendo que el estudio del individuo dentro del medio familiar sea individualizado. (García *et al.*,2018)

En este sentido, el apoyo familiar permite que los miembros intercambien afectividad y economía de manera pertinente y con flexibilidad oportuna e íntima, es decir el apoyo de la familia genera a un individuo que se encuentra en estado de crisis un alto nivel de seguridad y protección (Rivas, 2021). El entorno familiar está expuesto a muchos cambios estructurales después del diagnóstico de una enfermedad de tipo catastrófica como lo es la ERC, lo que conlleva en varias ocasiones a la inflexibilidad y abandono del apoyo por la sobrecarga que este conlleva y por factores alejados al mismo. (López, 2021)

En los aportes de (Freire *et al.*,2021) sugiere que los cambios a nivel laboral, social, físico y la insuficiencia en el apoyo de la familia causan que la calidad de vida del paciente expuesto al tratamiento de hemodiálisis disminuya conllevando a que la falta de adaptabilidad no permita que su compromiso sea adecuado y en muchos casos se aprecien desórdenes en la salud mental y el rol emocional (ansiedad, depresión) mismos que son los más comunes en los sujetos con el diagnóstico de ERC.

La falta de apoyo familiar también se asocia a enfermedades mentales y físicas ya que tienen escasas de intercambio de recursos que les ayude hacer frente a los cambios y crisis paranormativas de su vida, lo que indica que el efecto positivo en el apoyo familiar se relaciona directamente con un pronóstico favorable al tratamiento y que las personas diagnosticadas con ERC tengan un adecuado mantenimiento de hábitos saludables. (Vega y González, 2019)

Enfermedad Renal Crónica y adaptación al tratamiento

Según (Díaz, Présiga, Zapata; 2017) la enfermedad renal crónica en etapa terminal provoca permutas en la vida de un paciente y de su entorno familiar, ya que dependiendo del estado en que se encuentre repercutirá en su calidad de vida, existen casos que las complicaciones de salud y los niveles de mortalidad se incrementan conllevando a que el sujeto tenga una actitud más pasiva en relación a su estilo de vida lo que provoca que el proceso de adaptación sea más prolongado, el soporte familiar es totalmente importante para que el individuo pueda adaptarse y comprometerse con el tratamiento.

Esta enfermedad provoca que las personas pierdan progresivamente la función de sus riñones conllevando a que requiera de tratamientos sustitutivos renales para prolongar su vida (Contreras *et al.*, 2018). Dentro de las alternativas existe la hemodiálisis, misma que crea cambios en las actividades cotidianas que engloba lo social, familiar, personal y laboral, la adecuación de esta modalidad de tratamiento requiere de compromiso y apoyo familiar ya que la toma de medicación,

ingesta de líquidos y alimentación es rigurosa y bajo la prescripción del especialista pertinente. (Viramontes *et al.*, 2020)

La hemodiálisis generalmente se realiza en hospitales o clínicas de diálisis (hemodiálisis en el centro), donde la diálisis y la inserción de agujas generalmente la realiza el personal técnico o de enfermería y los tratamientos consisten en tres sesiones semanales de 3,0 a 5,5 horas por sesión (Palmer *et al.*, 2014). Aquellos individuos que tienen menos apoyo familiar se limitan a la probabilidad de adaptarse al tratamiento y mantener una óptima calidad de vida, conllevando a largo plazo que su resultado a nivel de salud física sea inesperado.

En muchos casos las personas con ERC perciben el tratamiento de hemodiálisis como un procedimiento difícil ya que suelen presentar complicaciones en su salud que generan malestares significativos al momento de egresar de su tratamiento o durante el mismo. La población que actualmente se cuenta es de 102 pacientes, de los cuales 80 serán parte de la investigación tomando en consideración género femenino y masculino. (Ramírez y Claudia, 2019). La falta de apoyo familiar conlleva a que acudan a las instituciones ambulatorias sin acompañamiento, teniendo así que hacer frente a la sintomatología clínica negativa de manera independiente. (Kumaraswami *et al.*, 2021)

La calidad de vida percibida por parte de las personas que son expuestas al tratamiento se relaciona por diferentes factores entre ellos el tiempo de diálisis, la comorbilidades que mantengan, los cuidados que han recibido y el compromiso que hayan brindado desde el inicio del tratamiento (Brown *et al.*, 2021), esto incluye asistencias completas a diálisis, cuidados en la alimentación y restricción de líquidos, cuidado de accesos vasculares, atención primaria de otras patologías médicas, seguimiento oportuno de las dificultades en la salud mental, manejo adecuado de la funcionalidad en su autonomía y apoyo familiar. (Hiramatsu *et al.*, 2020)

Método

Tipo de enfoque, alcance y diseño

La presente investigación es con un enfoque cuantitativo, el diseño de investigación es no experimental, porque las variables han sido indagadas con anterioridad, de corte transversal que permite obtener datos de investigación de ambas variables con una población definida, y con un alcance correlacional dado que se va a analizar la relación que tiene el apoyo familiar en la adaptación al tratamiento sustitutivo renal. (Sampieri, 2014)

Muestra:

El muestreo utilizado en esta investigación es de tipo no probabilístico por conveniencia, de fuente primaria y microsocial por su amplitud, la población general del centro es de 102 personas, con edades correspondientes a adultez temprana, intermedia y tardía, la muestra seleccionada a investigar es de 80 individuos de diferentes géneros diagnosticados con ERC en estadio 5 que se realizan hemodiálisis. (Sampieri, 2014)

Instrumentos de investigación:

- Cuestionario APGAR FAMILIAR, fue elaborado en 1978 por Smilkstein para investigar el funcionamiento del sistema familiar. El acrónimo referencia a 5 unidades de la función familiar: adaptabilidad, cooperación, desarrollo, afectividad y capacidad resolutive. Consta de cinco puntos, con tres respuestas tentativas cada una, que se marcan de 0 a 2. Por lo tanto, el rango que tiene es de 0 a 10. La consistencia interna que se midió en este cuestionario fue 0,793 (alfa de Cronbach). (Suarez *et al.*, 2014)
- Cuestionario de Salud SF-36.- En la versión española de Alonso, Prieto y Antó³. Esta prueba evalúa el efecto que tiene la enfermedad directamente en el funcionamiento de tipo adaptativo, lo que permite proporcionar un perfil del estado a nivel de la salud. Consta 36 ítems de tipo Likert de 2, 3, 5 y 6 puntos según corresponda, el balance estimado es de 0 a 100: cuando la puntuación es mayor es un indicativo de un óptimo estado de salud. Se ajusta de 8 espacios: *función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental*. (Lugo *et al.*, 2022)

Análisis de datos

Análisis de estadística de tipo descriptiva, la escala de medición es de tipo nominal y categórica, con una presentación de tablas y las medidas descriptivas son de tendencia central y de dispersión para identificar cual tiene mayor frecuencia y distribución entre variables. Así mismo el tipo de estadística inferencial donde podremos comprobar las hipótesis con los resultados de la muestra de las personas diagnosticadas con esta enfermedad y así identificar la relación que existe en el apoyo familiar y la adaptación al tratamiento de hemodiálisis. (Sampieri, 2014)

Normas Éticas

Para el cumplimiento de los derechos de los participantes bajo las normativas éticas se establece un consentimiento informado, donde será explicado los lineamientos de confidencialidad y los beneficios de la investigación; además, se describe el procedimiento que se va a realizar para la obtención de información de esta investigación, una vez firmado por cada participante da derecho al autor de sustentar lo recopilado o de su debida publicación que sirva como referencia a futuras investigaciones. (Salazar *et al.*, 2018)

Resultados

Tabla 1.

Distribución de los datos sociodemográficos de los participantes de la investigación.

		Género		
		Masculino	Femenino	Total
Edad	(18-25)	1	2	3
	(26-59)	27	13	40
	(60 o más)	26	11	37
Total		54	26	80
		Valor	<i>p</i>	
Chi-cuadrado de Pearson		1,726 ^a	,798	
N de casos válidos		80		

En lo que respecta al género y grupo etario, es posible analizar que el índice de hombres que realizan el tratamiento de hemodiálisis alcanza a 54 personas, superior al de las mujeres, en ambos géneros la categoría promedio oscila entre los 26 y 59 años de edad. Sin embargo, esta diferencia no es significativa (chi-cuadrado = 1,726; $p > 0.05$)

Tabla 2.

Descripción de los datos de la cooperación de la familia.

		<i>f</i>	%
Válido	"Casi nunca"	10	12,5
	"A veces"	13	16,3
	"Casi siempre"	57	71,3
	Total	80	100,0
Mediana	1,59		
Desviación estándar	0,706		

Se puede observar que dentro de los resultados de la cooperación de la familia se obtiene una mayor frecuencia en la opción “casi siempre” ($f=57$; $\% = 71,3$), en la categoría de “casi nunca” se observa ($f=10$; $\% = 12.5$) mientras que en “a veces” los valores obtenidos son ($f=13$; $\%=16.3$); además, (MD = 1,59; SD = ,706).

Tabla 3.*Datos descriptivos del cuestionario de calidad de vida SF-36*

	Excelente	Muy Bueno	Bueno	Regular	Malo	Total
	<i>f</i>	<i>f</i>	<i>f</i>	<i>f</i>	<i>f</i>	
Función física	4	36	29	2	9	80
Rol físico	63		3	2	12	80
Dolor Corporal	37	3	32	2	6	80
Rol Emocional	65		2	1	12	80
Vitalidad	37	3	27	11	2	80
Salud Mental	37	5	26	9	3	80
Función Social	37	3	21	18	1	80
Salud General	23	14	27	15	1	80

Se distingue que en 6 de las 8 dimensiones estudiadas por el cuestionario SF-36 existe una frecuencia alta en la categoría de “excelente” en relación a la calidad de vida en el funcionamiento de tipo adaptativo de la enfermedad, en la dimensión de salud general se observa ($f=27$; % = 33.8) en la opción “bueno”; además, ($f=36$; % = 45.0) en la dimensión función física “muy bueno” y la función mejor preservada es el rol emocional de ($f=65$); % = 81.3%).

Tabla 4*Relación entre cooperación familiar y tiempo de diálisis.*

		Cooperación de la familia			
		"Casi nunca"	"A veces"	"Casi siempre"	Total
Tiempo de Diálisis	0 a 11 meses	4	3	27	34
	1 a 3 años	3	7	26	36
	4 o más	3	3	4	10
Total		10	13	57	80
Chi-cuadrado de Pearson	Valor	7.201 ^a	<i>p</i>	,681	
N de casos válidos		80			

Se puede observar en la tabla #4 que en la muestra estudiada no existe evidencia de relación significativa entre las variables de tiempo de diálisis y cooperación de la familia (Chi-cuadrado = 7.201; $p > .05$).

Tabla 5.

Relación entre la dimensión de salud general del cuestionario SF-36 y cooperación de la familia.

		Salud General					
		Muy					
		Excelente	bueno	Bueno	Regular	Mala	Total
Cooperación de la familia	"Casi nunca"	0	1	3	6	0	10
	"A veces"	3	2	5	3	0	13
	"Casi siempre"	20	11	19	6	1	57
Total		23	14	27	15	1	80
		Valor		<i>p</i>			
Chi-cuadrado de Pearson		16,071 ^a		,041			
N de casos válidos		80					

Se puede visualizar en los participantes que la frecuencia más alta de la cooperación de la familia es la opción de “casi siempre” y se encuentra en la categoría “excelente” de salud general ($f=20$; % 87.0), cuando la salud general se encuentra en la categoría “mala” la frecuencia disminuye en la opción de “casi siempre” de la cooperación familiar ($f=1$; % 1.8), lo que indica relación significativa entre salud general y cooperación de la familia (Chi-cuadrado = 16,071; $p < .05$).

Tabla 6

Chi cuadrado de las dimensiones de calidad de vida en el funcionamiento de tipo adaptativo y cooperación de la familia.

		Rol Emocional				
		Excelente	Bueno	Regular	Mala	Total
Cooperación de la familia	"Casi nunca"	4	0	0	6	10
	"A veces"	12	1	0	0	13
	"Casi siempre"	49	1	1	6	57
Total		65	2	1	12	80
		Valor		<i>p</i>		
Chi-cuadrado de Pearson		20,839 ^a		,002		
N de casos válidos		80				

		Función Social					
		Muy					
		Excelente	bueno	Bueno	Regular	Mala	Total
Cooperación	"Casi nunca"	1	0	1	8	0	10
	"A veces"	6	1	4	2	0	13
	"Casi siempre"	30	2	16	8	1	57
Total		37	3	21	18	1	80
	Valor	<i>p</i>					
Chi-cuadrado de Pearson	22,651 ^a	,004					
N de casos válidos	80						

		Salud Mental					
		Exc		Regula			
		elen	Muy	Bueno	r	Mala	Total
Cooperación	"Casi nunca"	1	0	3	4	2	10
n	"A veces"	5	2	5	1	0	13
	"Casi siempre"	31	3	18	4	1	57
Total		37	5	26	9	3	80
	Valor	<i>p</i>					
Chi-cuadrado de Pearson	22,989 ^a	,003					
N de casos válidos	80						

		Excelente	bueno	Bueno	Regular	Mala	Total
Cooperación	"Casi nunca"	1	0	3	5	1	10
	"A veces"	5	2	5	1	0	13
	"Casi siempre"	31	1	19	5	1	57
Total		37	3	27	11	2	80
	Valor	<i>p</i>					
Chi-cuadrado de Pearson	23,263 ^a	,003					
N de casos válidos	80						

En la tabla # 6 se puede evidenciar que existe relación estadísticamente significativa en Rol emocional (Chi-cuadrado = 20,839; $p < .05$), Función social (Chi-cuadrado = 22,651; $p < .05$), Salud Mental (Chi-cuadrado = 22,989; $p < .05$) y Vitalidad (Chi-cuadrado = 23,263; $p < .05$), lo que es un indicativo de funcionamiento adaptativo a la enfermedad, las frecuencias mejores puntuadas en la cooperación de la familia se encuentran en las categorías superiores de las dimensiones estudiadas del cuestionario de calidad de vida ($f = 49$, $f = 30$, $f = 37$, $f = 37$) respectivamente; además, en la opción de “mala” las frecuencias se observan en valores bajos ($f = 6$, $f = 0$, $f = 2$, $f = 1$) en el orden descrito en la tabla.

Discusión

En la presente investigación relacionada con el tratamiento de hemodiálisis, se encontró una prevalencia (76,5%) en el género masculino superior al femenino en los resultados del total de la muestra, en este sentido según estudios realizados por (Lopez&Ortiz; 2021) indican en su investigación que la cantidad de hombres en el tratamiento de hemodiálisis es alta en relación a las mujeres, así mismo en un estudio realizado por (Matos, et al, 2016) se evidencia el predominio del género masculino. Con las consideraciones de las distintas investigaciones se puede señalar que la prevalencia de pacientes diagnosticados con esta enfermedad es superior en los hombres.

La enfermedad renal crónica genera cambios significativos en la vida de los sujetos a nivel emocional, social y físico que pueden ser contrarrestados con el apoyo que se recibe de la familia, de acuerdo con los resultados de esta investigación se puede indicar que la dimensión mejor preservada fue Rol emocional ($f=65$); % = 81.3%), mientras que se visualiza que no existe relación entre función y rol físico, información que no coincide con los resultados de (Contreras et al., 2018) también ejecutada con pacientes con enfermedad renal crónica, estudio donde la función social fue la dimensión más alta (75.3%) y la relación entre función y rol físico se mantenía.

En la muestra estudiada se ha evidenciado que no existe relación estadísticamente significativa entre el tiempo de diálisis y cooperación de la familia (Chi-cuadrado = 7.201; $p > a .05$). según el estudio de (Costa et al, 2016) indica que el proceso de adaptación a partir del diagnóstico es complejo, por lo que el paciente y su familia sufren sin número de alteraciones en los ámbitos de la vida diaria, por lo cual al prolongarse la enfermedad la familia se va aislando y ocupándose de sus actividades diarias, pero en su investigación, no encontró evidencia de relación entre el tiempo de diálisis y la cooperación de la familia con la muestra de 39 participantes, lo que permite confirmar los datos en la investigación realizada.

Vinaccia & Quiceno, (2021) afirman que las personas que han sido diagnosticadas con ERC confían plenamente en sus capacidades, muestran perseverancia, alta adaptabilidad a los cambios lo que repercute en su calidad de vida, se recuperan con facilidad de las crisis que se presentan por dicha enfermedad y muestran aceptación, lo cual han sido resultados de los diferentes programas de acompañamiento que existen en los centros de salud y del apoyo de su familia, esto favorece la autonomía y el autocuidado del paciente. Tomando en cuenta la investigación antes mencionada hacemos hincapié a la relación en las dimensiones de rol emocional (Chi-cuadrado = 20,839; $p < a .05$), función social (Chi-cuadrado = 22,651; $p < a .05$), salud mental (Chi-cuadrado = 22,989; $p < a .05$), vitalidad (Chi-cuadrado = 23,263; $p < a .05$) y salud general (Chi-cuadrado = 16,071; $p < a .05$) del cuestionario de calidad de vida, lo que indica que existe relación con la cooperación de la familia, confirmando el estudio antes mencionado.

Es importante resaltar que la mayoría de las familias participantes en este estudio son funcionales (% =71.5) caracterizándose por mantener un incremento en la adaptabilidad, cooperación, desarrollo, afectividad y capacidad resolutive y se asocia directamente con el funcionamiento de tipo adaptativo que los participantes tienen con el tratamiento en relación a la calidad de vida, estos resultados coinciden con los de la investigación (Matos, Román, Remón y Álvarez; 2016) en donde su estudio también prevalece dicha información.

Conclusiones

El nivel de cooperación de la familia en la muestra estudiada es significativo, lo que indica que la mayoría de los pacientes cuentan con apoyo familiar, confirmando así nuestra primer hipótesis de la investigación, aunque la frecuencia mejor puntuada se observa entre el primer año de hemodiálisis, periodo cuando los individuos deben enfrentar los cambios de su vida y se va disminuyendo con el transcurso de los años, pero no indica que se pierda en su totalidad, debido a que existen otros factores que conllevan a que se mantenga el apoyo familiar, tales como: comorbilidades a nivel de salud, limitaciones físicas o visuales, y/o complicaciones que pueden presentarse post-diálisis (cefaleas, hipoglicemia, hiperglicemia, calambres, entre otros). El aislamiento de la familia suele suceder por las necesidades que deben satisfacer los miembros en las áreas de su vida y por el tiempo que deben dedicar para su respectivo acompañamiento.

Se ha evidenciado que existe relación entre la cooperación por parte de la familia y la salud general, cuando los pacientes mantienen un estado de salud excelente en efecto se aprecia el apoyo de la familia de manera favorable, a diferencia de los pacientes que no cuentan con el apoyo familiar y de esta manera el individuo se adapta rápidamente a los cambios que la enfermedad produce en las diferentes áreas de su vida. Es importante resaltar que las comorbilidades que pueden presentar los usuarios por patologías ajenas a la enfermedad renal también pueden afectar la forma como perciben su salud general, aunque exista una adecuada ayuda por parte de los miembros familiares, concluyendo que se confirma la segunda hipótesis planteada.

En la mayoría de los participantes se ha podido observar que existe una calidad de vida adecuada en las dimensiones estudiadas, lo que indica que se relaciona directamente con la adaptación adecuada al tratamiento dialítico trisemanal, la cooperación familiar mantiene una relación estadísticamente significativa con las áreas de rol emocional, función social, salud mental y vitalidad, las mismas que repercuten en un adecuado desenvolvimiento cotidiano, permitiendo al paciente percibir positivamente los factores que amenazan su salud, aunque existen otros mecanismos que también se relacionan con la adaptación de la enfermedad tales como: equipo médico y enfermería, apoyo social, creencias, nivel socioeconómico, nivel educativo, género, atención primaria en salud, proceso de psicoeducación entre otros, sin embargo el apoyo de la familia continúa siendo un aspecto fundamental en el tratamiento posterior al diagnóstico de enfermedad renal de tipo terminal.

Este estudio aportará a los profesionales de salud mental que laboran en centros que realizan el tratamiento sustitutivo renal a pacientes con ERC, permitiendo la concientización e implementación de protocolos de atención especializados para el área psicológica que contengan estrategias terapéuticas bajo el enfoque estructural y comunicacional de la terapia sistémica que permitan integrar a las familias a los cambios del paciente y a fortalecer sus recursos; así como también el apoyo de los directivos para invertir en recursos que faciliten este proceso.

Dentro de las limitaciones en nuestra investigación se resalta que ninguno de los instrumentos utilizados son validados en nuestro país pero han sido aplicados en poblaciones latinoamericanas en especial Chile, por tal motivo sirvió de guía para la recopilación de información, la falta de recursos tecnológicos de la muestra estudiada fue un limitante al momento de aplicar los cuestionarios ya que fueron ejecutados mediante intervención presencial y directa lo que conllevó al aumento de la demanda del tiempo invertido.

Bibliografía

- Arenas, M., Moreno, E., Reig, A., Millán, I., Egea, J., Amoedo, M., Gil, M. & Sirvent, A. (2004). Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud mediante las láminas Coop-Wonca en una población de hemodiálisis. *Revista de la Sociedad Española de Nefrología*, 24, 470-479
- Costa, Gabrielle Morais Arruda, Pinheiro, Maria Berenice Gomes Nascimento, Medeiros, Soraya Maria de, Costa, Raphael Raniere de Oliveira, & Cossi, Marcelly Santos. (2016). Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. *Enfermería Global*, 15(43), 59-73. Recuperado en 18 de mayo de 2022, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-1412016000300003&lng=es&tlng=es.
- Contreras, F., Esguerra, G.A., Espinosa, J.C. y Gómez, V. (2007). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) en tratamiento de hemodiálisis. *Acta Colombiana de Psicología*, 10 (2), 169-179
- Contreras, Françoise, Esguerra, Gustavo, Espinosa, Juan Carlos, Gutiérrez, Carolina, & Fajardo, Laura. (2018). Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Universitas Psychologica*, 5(3), 487-500. Retrieved May 05, 2022, from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-2672006000300005&lng=en&tlng=es.
- Díaz, Présiga & Zapata (2017). Calidad de vida relacionada con la salud y adherencia al tratamiento en paciente con enfermedad renal crónica en Antioquia-Colombia. *Revista de educación y desarrollo*. From: https://www.researchgate.net/profile/Paula-Presiga-Rios/publication/348635106_Calidad_de_vida_relacionada_con_la_salud_y_adherencia_al_tratamiento_en_pacientes_con_enfermedad_renal_cronica_en_Antioquia-Colombia/links/6008cef6a6fdccdc86baf9b/Calidad-de-vida-relacionada-con-la-salud-y-adherencia-al-tratamiento-en-pacientes-con-enfermedad-renal-cronica-en-Antioquia-Colombia.pdf
- Elías-Viramontes, Alma de Coral, Casique-Casique, Leticia, & Rodríguez-Loreto, José Ernesto. (2020). La persona con enfermedad renal crónica: una revisión sistemática de las intervenciones de salud. *Enfermería Nefrológica*, 23(4), 333-344. Epub 15 de febrero de 2021. <https://dx.doi.org/10.37551/s2254-28842020034>
- Fachado, A., Menéndez, M., Gónzales, L. (2013) Apoyo social: Mecanismo y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. *Volum. 19, Páx. 118-123*. https://www.researchgate.net/profile/Alfonso-Alonso-Fachado/publication/322909571_Apoyo_social_mecanismos_y_modelos_de_influencia_sobre_la_enfermedad_cronica/links/5a755c8a45851541ce566eaf/Apoyo-social-mecanismos-y-modelos-de-influencia-sobre-la-enfermedad-cronica.pdf
- Freire, Sinara de Menezes Lisboa et al. MEANING AND DIMENSIONALITY OF STATE OF COMFORT IN PATIENTS WITH CHRONIC HEMODIALYSIS KIDNEY DISEASE. *Texto & Contexto - Enfermagem* [online]. 2021, v. 30 [Accessed 6 May 2022] , e20200037. available from: <<https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0037>>. Epub 10 May 2021. ISSN 1980-265X. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0037>.

- García Avendaño, David Jahel, Ochoa Estrada, Ma. Cristina, Martínez Espinoza, Nancy Elizabeth, González Puebla, Biridiana, Sánchez Moran, Martha, & Martínez Carrasco, Miriam. (2018). Prevalencia de los mecanismos de adaptación del paciente con enfermedad renal bajo tratamiento de hemodiálisis. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1144-1151. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.167>
- Kumaraswami, L., Liakopoulos, V., Lui, S. F., Ulasi, I., Andreoli, S., Balducci, A., Dupuis, S., Harris, T., Hradsky, A., Knight, R., Kumar, S., Ng, M., Poidevin, A., Saadi, G., Tong, A., & for the World Kidney Day Steering Committee (2021). Living Well with Kidney Disease by Patient and Care-Partner Empowerment: Kidney Health for Everyone Everywhere. *Nephron*, 145(3), 205–211. <https://doi.org/10.1159/000513867>
- López-Palma, J. A., & Ortiz-Zambrano, J. E. (2021). Perfil familiar en pacientes con tratamiento de hemodiálisis. *Revista Científica Arbitrada En Investigaciones De La Salud GESTAR*. ISSN:2737-6273., 4(8 Ed. esp.), 46-59. <https://doi.org/10.46296/gt.v4i8edesp.0030>
- Lugo A, Luz Helena, García G, Héctor Iván, & Gómez R, Carlos. (2006). Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín, Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 24(2), 37-50. Retrieved May 19, 2022, from http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120386X2006000200005&lng=en&tlng=es.
- Matos GM., Román S., Remón Lilié., Álvarez B. (2016). Funcionamiento familiar en paciente con insuficiencia renal crónica en tratamiento dialítico. *Multimed, revista médica. RPNS-1853* Obtenido de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/multimed/mul-2016/mul161g.pdf>
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (abril de 2022). Obtenido de <https://www.salud.gob.ec/ministra-de-salud-inauguro-unidad-de-dialisis-en-el-hospital-guasmu-sur/>
- Machowska A, Alscher MD, Reddy Vanga S, Koch M, Aarup M, Qureshi AR, Lindholm B, Rutherford PA. Factors influencing access to education, decision making, and receipt of preferred dialysis modality in unplanned dialysis start patients. *Patient Prefer Adherence*. 2016;10:2229-2237 <https://doi.org/10.2147/PPA.S119243>
- Sampieri R. (2014) Metodología de la investigación. *Sexta Edición*. <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Suarez M, Alcalá M. (2014). Apgar Familiar: Una herramienta para detectar disfunción familiar. *Revista Médica la Paz, Volum 20*. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1726-89582014000100010&script=sci_arttext
- OMS. (Junio de 2020). *Organización Mundial de la salud*. Obtenido de Organización Mundial de la salud: <https://www.paho.org/es/temas/enfermedad-cronica-rinon>
- Romero. (2019). Causas de enfermedad renal entre los pacientes de una unidad de hemodiálisis. *Revista Cubana de Urología*, 98-106.
- Trevín, G. M. (2016). Funcionamiento familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento dialítico. *Revista Médica MultiMed*, 20(1), 75-89.
- Salazar Raymond, María Belén, Icaza Guevara, María de Fátima, & Alejo Machado, Oscar José. (2018). La importancia de la ética en la investigación. *Revista Universidad y Sociedad*, 10(1), 305-311. Epub 02 de marzo de 2018. Recuperado en 22 de mayo de

2022, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202018000100305&lng=es&tlng=es.

Benítez Pérez, María Elena. (2017). La familia: Desde lo tradicional a lo discutible. *Revista Novedades en Población*, 13(26), 58-68. Recuperado en 03 de julio de 2022, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782017000200005&lng=es&tlng=es.

Hiramatsu, T., Okumura, S., Asano, Y., Mabuchi, M., Iguchi, D., & Furuta, S. (2020). Quality of Life and Emotional Distress in Peritoneal Dialysis and Hemodialysis Patients. *Therapeutic apheresis and dialysis : official peer-reviewed journal of the International Society for Apheresis, the Japanese Society for Apheresis, the Japanese Society for Dialysis Therapy*, 24(4), 366–372. <https://doi.org/10.1111/1744-9987.13450>

Brown, E. A., Zhao, J., McCullough, K., Fuller, D. S., Figueiredo, A. E., Bieber, B., Finkelstein, F. O., Shen, J., Kanjanabuch, T., Kawanishi, H., Pisoni, R. L., Perl, J., & PDOPPS Patient Support Working Group (2021). Burden of Kidney Disease, Health-Related Quality of Life, and Employment Among Patients Receiving Peritoneal Dialysis and In-Center Hemodialysis: Findings From the DOPPS Program. *American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation*, 78(4), 489–500.e1. <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2021.02.327>

CONSENTIMIENTO INFORMADO

A los días del mes de Del año 2022. Yo con número de cédula, por voluntad propia doy consentimiento para la toma de los cuestionarios objetivo principal conocer la importancia del apoyo familiar en la adaptación de los pacientes, por parte de la Psicóloga clínica Aurora Vergara con CI 1207483700 y Sucely Murillo con CI 0706068798, estudiantes de la maestría en psicología con mención psicoterapia de la Universidad Internacional SEK, para realizar la investigación para obtención del título de máster.

Manifiesto que se me fue notificado de una forma clara y completa sobre el proceso de evaluación y aporte de esta investigación. Toda la información sobre el proceso de evaluación y aporte de esta investigación. Toda información recolectada será confidencial y manejará de manera ética y respetuosa con fines académicos.

Hago constar que he leído y entendido en su totalidad, por lo que en constancia firmo y acepto su contenido.

En cuanto a esta investigación no tiene ningún costo alguno por participante ni tampoco recibirá ninguna compensación por su participación.

.....

Firma.

