



**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CÁTEDRA DE ENFERMERÍA COMUNITARIA**

PERCEPCIÓN DE LAS PERSONAS CON TRATAMIENTO DE DIÁLISIS PERITONEAL RESPECTO A LAS FUNCIONES DE COMUNICACIÓN, APOYO Y AUTONOMÍA EN SUS FAMILIAS

Autoras:

Gutiérrez Zorrilla, Elizabeth
Moreira, Fabiana
Piñeiro, Lorena
Sotelo, Virginia

Tutoras:

Prof. Adj. Lic. Silvia Crosa
Prof. Agda. Lic. Teresa Menoni

Facultad de Enfermería
BIBLIOTECA
Hospital de Clínicas
Av. Italia s/n 3er. Piso
Montevideo - Uruguay

Montevideo, 2013

Indice

RESUMEN.....	Pág. 6
PROBLEMA.....	Pág. 7
JUSTIFICACION.....	Pág. 7
MARCO CONCEPTUAL	Pág. 10
DISEÑO METODOLOGICO.....	Pág. 20
RESULTADOS.....	Pág. 29
ANÁLISIS.....	Pág. 47
CONCLUSION.....	Pág. 50
BIBLIOGRAFIA.....	Pág. 52
ANEXOS.....	Pág. 53

Siglas:

ECA: Enzima Convertora de la Angiotensina.

ERC: Enfermedad Renal Crónica.

FNR: Fondo Nacional de Recursos.

IRCT: Insuficiencia Renal Crónica Terminal

ONU: Organización de las Naciones Unidas.

VIH: Virus de la Inmunodeficiencia Humana.

Agradecimientos:

Se agradece a la Policlínica de Diálisis Peritoneal del Hospital de Clínicas, por la oportunidad de poder insertarnos en el servicio para poder llevar a cabo esta investigación. También es importante mencionar la buena disposición de los funcionarios que se desempeñan en la sala de computadoras localizada en el tercer piso del Hospital de Clínicas y un especial agradecimiento a nuestras tutoras que nos acompañaron en este proceso de aprendizaje. Por último a nuestras familias que nos apoyaron durante toda la carrera.

Resumen del proyecto

El presente trabajo final de investigación fue realizado por cuatro estudiantes de la Facultad de Enfermería, entorno a la percepción de las personas con tratamiento de diálisis peritoneal respecto a las funciones de comunicación, apoyo y autonomía en sus familias.

La investigación se llevo cabo en el Hospital de Clínicas en la policlínica de diálisis peritoneal, en el piso 14, iniciando la elaboración y búsqueda teórica en marzo del presente año.

La recolección de datos se realizo desde el día 21 al 29 de noviembre de 2013 y posteriormente a la misma, la tabulación y análisis de los datos, organizando las variables que representan los aspectos a estudiar.

Se destaca entre los resultados que las personas entrevistadas con terapia sustitutiva renal perciben sentirse satisfechos en las tres funciones familiares estudiadas.

Problema

En las familias en las que hay un adulto que se realiza diálisis peritoneal, ¿cómo se desarrollan las funciones de comunicación, apoyo y autonomía?

Justificación

Actualmente la enfermedad renal crónica (ERC) es un problema de salud pública. La manifestación más grave de la ERC, es la insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) subsidiaria de tratamiento sustitutivo mediante diálisis o trasplante renal.

Según el FNR La diálisis peritoneal crónica ambulatoria es una técnica sustitutiva de la función renal para los casos de insuficiencia terminal. Puede ser utilizada como alternativa al trasplante renal y a la hemodiálisis. Al igual que en la hemodiálisis se sustituye el proceso biológico de depuración de la sangre, que se debería realizar a nivel renal, por una filtración planificada mediante determinado equipamiento. En este caso, el elemento que actúa como filtro para la depuración de la sangre es el peritoneo del propio paciente. Para eso se implanta un catéter mediante el cual se introducen y retiran del organismo los líquidos que permitirán realizar la ósmosis; implica modificaciones espaciales, higiénicas-dietéticas de quien se dializa, pero involucra también a su familia, quien debe adaptarse a dichos cambios.

La presencia del catéter peritoneal, así como la distensión abdominal representan una fuente importante de malestar y una modificación del esquema corporal. Implica una aceptación de las modificaciones físicas por parte del enfermo y su familia, lo que puede ser más dificultoso dependiendo de la edad, cultura, trastornos psicológicos, etc.

La enfermedad de un miembro de la familia afecta a todo el sistema familiar; se desorganiza ya que los miembros abandonan sus actividades normales y se dedican a restaurar el equilibrio de la unidad. Los roles y responsabilidades previamente asumidas se redistribuyen dentro del sistema familiar.

Siguiendo la propuesta de Ramson y Vandervoot de situar a la familia como una unidad integral que supera la suma de sus partes, podemos entender que los procesos psicosociales y emocionales no puedan diagnosticarse ni tratarse sin evaluar la situación familiar; que el control de las patologías crónicas requiere del concurso y el apoyo familiar.¹

La familia, entendida como “subsistema social y abierto” precisa de un abordaje conceptual y técnico específico para intervenir de forma eficaz sobre los

¹ De La Revilla, L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma: 1994. p. 1-1.

problemas y disfunciones que afectan a cualquiera de sus componentes o al conjunto de ellos.²

Para evaluar el funcionamiento familiar, De La Revilla, se basa en seis funciones familiares, de las cuales utilizaremos tres de ellas para esta investigación. Las mismas son; **comunicación**, es una función primordial, donde la familia utiliza variados mensajes verbales y paraverbales para transmitir afecto, ayuda, autoridad y comprensión; **apoyo**, la familia proporciona apoyo a los miembros que lo necesitan, esta ayuda puede ser económica, afectiva, financiera, etc., gracias a ella se pueden resolver situaciones conflictivas o abortar momentos de crisis individuales o familiares; **autonomía**, todos los componentes de la familia necesitan un cierto grado de independencia, la autonomía se establece mediante mecanismos que marcan los límites entre dependencia-independencia, no solo dentro del grupo familiar sino en su relación con el entorno social.³

Mediante esta investigación se buscará medir la funcionalidad familiar en las que un adulto se realiza diálisis peritoneal, midiendo la percepción del usuario de acuerdo a las funciones familiares de comunicación, apoyo y autonomía, utilizando el test de Apgar modificado.

Las familias atraviesan distintas etapas a lo largo de su ciclo vital, y en cada nueva fase surgen potenciales amenazas para su organización. Pues una de esas potenciales amenazas a las que se enfrenta la homeostasis familiar es la enfermedad. Una enfermedad grave, crónica, invalidante, suele sacudir a todo el sistema familiar. Cuando uno de sus miembros deja de funcionar de forma normal, no solo se ven afectados todos los miembros, sino también el funcionamiento general de la familia.⁴

Como futuros Licenciados en Enfermería se pretende trabajar con conocimiento de la realidad familiar del usuario para contribuir con nuestra formación como profesionales de la salud.

² De la Revilla, L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma: 1994.

³ De la Revilla, L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma: 1994. p 9

⁴ De la Revilla L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma: 1994. p 79

Antecedentes:

A nivel internacional un grupo de la Universidad Autónoma de México (Itzacala) que trabajo sobre la percepción familiar de la enfermedad crónica, analizo la influencia del diagnóstico de la enfermedad, en la dinámica familiar a través del reconocimiento del significado que de él se hace en la vida familiar del enfermo; para así poder valorar los recursos de la familia, de la comunidad o apoyo social con que cuenta ésta, en Diciembre de 2011.⁵

Otras de la investigaciones encontradas fue la de la Universidad de Colima, en el Instituto Mexicano del seguro Social, trata la evolución del Apgar familiar en pacientes con VIH-sida donde se valoro la funcionalidad familiar, en Febrero de 2006.

A nivel Nacional encontramos una investigación realizada por un grupo de estudiantes de la Facultad de Enfermería donde se estudio la composición y la función de la familia y del adulto mayor con el objetivo de conocer la percepción del adulto mayor con respecto a determinadas funciones familiares en lo referente a: comunicación, afectos, toma de decisiones, recursos económicos a través de la aplicación del cuestionario de Apgar familiar, en el año 2007.

Otras de las investigaciones fue realizada por un grupo de estudiantes de la Facultad de Enfermería en Junio de 2012, donde se trataba de conocer el funcionamiento familiar desde la percepción de las adolescentes embarazadas primigestas entre 15 y 19 años que asisten a tres centros de salud de Primer Nivel de Atención del sector publico de Montevideo.

⁵ Pérez Sanchez,L.Percepción familiar de la enfermedad crónica. Universidad Autonoma de Nayarit. Diciembre 2011. Disponible en: www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/download/28905/26861 extraído el día 11/11/13 hr13:05

MARCO CONCEPTUAL

El aparato urinario es el conjunto de órganos destinados a la producción y eliminación de la orina. La orina se forma en los riñones y desciende por los uréteres hasta la vejiga urinaria, donde se almacena para su posterior eliminación por la uretra.

El riñón es un órgano par, de forma ovalada, sus dimensiones son aproximadamente 12 cm de longitud, 6 cm. de anchura y 3 cm de grosor, con un peso de 150 gramos.

La unidad funcional del riñón es la nefrona, estructura microscópica constituida por un corpúsculo renal en comunicación con un túbulo renal. Cada riñón contiene aproximadamente un millón doscientas mil neuronas. El corpúsculo renal de Malpighi está constituido por la capsula de Bowman y el ovillo capilar contenido en su interior.

El glomérulo es un ovillo de capilares originados a partir de la arteriola aferente que tras formar varios lóbulos glomerulares se reúnen de nuevo constituyendo la arteriola eferente. El glomérulo está recubierto por la capsula de Bowman que actúa como recipiente del filtrado del plasma y que da origen en el polo urinario, al túbulo renal.

Los túbulos renales son estructuras canaliculares constituidas por una lamina recubierta en su interior por una capa de células cuyas características varían a lo largo de su trayecto. Cada túbulo se compone de varios segmentos: proximal, asa de Henle y distal.⁶

El riñón está dotado de funciones endocrino-metabólicas de gran trascendencia fisiológica y patológica: la secreción de renina, eritropoyetina y de prostaglandinas, y el metabolismo de la vitamina D. La renina es una enzima liberada por el aparato yuxtglomerular del riñón que actúa sobre un sustrato plasmático de origen hepático denominado angiotensinógeno, al cual transforma en angiotensina 1 por la acción de una enzima de conversión (ECA) de origen pulmonar pasa a la forma más activa, la angiotensina 2. Esta es el agente vasoconstrictor sistémico más potente del organismo.

La eritropoyetina es una glucoproteína sintetizada por el riñón que estimula la producción y la maduración de los hematíes en la medula ósea.

⁶ Periz L.A, San Martín, E.F 500 cuestiones que plantea el cuidado del paciente renal, Barcelona, España, 2da Ed. Elsevier Masson 2001

Insuficiencia renal crónica

La insuficiencia renal es una enfermedad que afecta el estado de salud emocional, económico y social del paciente ya que al ingresar a una terapia de reemplazo renal, se ven obligados a someterse a un estricto tratamiento, modificando su vida social, y además de esto, las múltiples anulaciones, dietas y su restricción de líquidos, técnicas dolorosas; muchas veces la pérdida de esperanza de trasplante renal, y en muchos casos el abandono familiar.

La insuficiencia renal crónica es el deterioro lento, progresivo e irreversible de las funciones renales, como consecuencia de la destrucción de las nefronas.

La enfermedad crónica renal se define por la disminución del filtrado glomerular por debajo de 60ml/min/1,73m². de SC y/o alteraciones del sedimento y/o alteraciones en el diagnóstico por imagen de los riñones.

El Fondo Nacional de Recursos (FNR) es una persona pública no estatal que brinda cobertura financiera a procedimientos de medicina altamente especializada para toda la población, sin distinciones.

Según el mismo en Uruguay en el año 2011 el 90,6% de uruguayos se somete a hemodiálisis, mientras que el 9,4% se somete a diálisis peritoneal.

Familia

Si bien la ONU define la familia como el “grupo de personas del hogar que tiene cierto grado de parentesco por sangre, adopción, o matrimonio, limitado por lo general al cabeza de familia, su esposa y los hijos solteros que conviven con ellos”; nosotros compartimos la definición De La Revilla entendiendo a la familia como una unidad biopsicosocial integrada por un número variable de personas ligadas por vínculos de consaguinidad, matrimonio y/o unión estable, y que viven en un mismo lugar.

La concepción sistémica de la institución familiar la contempla como un subsistema social abierto, en constante interacción con el medio natural, cultural y social, y en donde cada uno de sus integrantes interactúa como microgrupo con un entorno familiar donde existen factores biológicos, psicológicos y sociales de alta relevancia en la determinación del estado de salud o enfermedad.⁷

⁷

De la Revilla, L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma: 1994. p 8

Clasificación de Familias

De La Revilla propone la siguiente clasificación, de familias:

- Familia Extensa. Es aquella en la que se mantiene el vínculo generacional, pues conviven en un mismo hogar más de dos generaciones.
- Familia nuclear. Es la formada por dos individuos de distinto sexo que ejercen el papel de padres y por sus hijos. Se subdivide de la siguiente forma:
 - Familia nuclear con parientes próximos. Se refiere a aquella familia que tiene en la misma localidad a otros miembros familiares, fundamentalmente la madre de uno de los cónyuges.
 - Familia nuclear sin parientes próximos. Cuando no tiene familia en su misma localidad.
 - Familia nuclear numerosa. Es la que está formada por los padres y más de cuatro hijos.
 - Familia nuclear ampliada. Recibe esta denominación cuando en el hogar conviven otras personas que pueden ser parientes (tíos abuelos, etc.) o agregados (personas sin vínculo consanguíneo, servicio domestico, huéspedes)
 - Familia binuclear. Se clasifican así cuando después de un divorcio uno de los cónyuges se ha vuelto a casar y conviven en el hogar hijos de distinto progenitor.
- Familia monoparental. Es la constituida por un solo cónyuge y sus hijos.
- Personas sin familia. Se incluyen en este, no solo el adulto soltero, sino también el divorciado o viudo sin hijos y los jóvenes que por necesidades de trabajo viven de este modo, sin que implique un rechazo a la vida familiar.
- Equivalentes familiares. Se trata de individuos que conviven en un mismo hogar sin constituir un núcleo familiar tradicional, como parejas homosexuales estables, grupos de amigos que viven juntos o en comunas, religiosos que viven fuera de su comunidad, etc.⁸

⁸

De la Revilla, L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma: 1994. p 30

LAS FUNCIONES FAMILIARES

De La Revilla cita el modelo circunflejo creado por Olson (1979) donde describe seis funciones básicas en todas las familias:

1. **Comunicación**: es una función primordial, ya que gracias a ella todas las demás pueden cumplirse. La familia utiliza muy variados mensajes verbales y paraverbales para transmitir afecto, ayuda, autoridad, comprensión. Junto a un lenguaje común, expresión de las características étnicas y socioculturales de la comunidad a la que pertenece, existen otros propios de la familia, de tal manera que suelen ser ininteligibles para un observador ajeno a la misma.
2. **Afectividad**: es la relación de cariño o amor existente entre los miembros de la familia. Supone una función básica a partir de la cual se transmite parte del apoyo necesario en momentos de crisis.
3. **Apoyo**: la familia proporciona apoyo a los miembros que lo necesitan. Esta ayuda puede ser económica, afectiva, financiera, etc., gracias a ella se pueden resolver situaciones conflictivas o abortar momentos de crisis individuales o familiares. Los recursos los establecen, organizan y distribuyen distintos miembros de la familia de acuerdo con los papeles previamente establecidos. El apoyo nace del sentimiento de pertenecer a la familia, de saber que comparte, como grupo, creencias, proyectos y afectos comunes.
4. **Adaptabilidad**: la familia es un grupo dinámico que mantiene relaciones internas con los elementos que la conforman, y externas, con su entorno social, educacional y laboral, todas ellas la exponen a cambios, necesitando para resolver cada nueva situación una buena capacidad de adaptación que le permita resolver adecuadamente a una gama variada de estímulos. Los cambios a los que se somete la familia pueden deberse al paso de las distintas etapas del ciclo vital, nacimiento de un hijo, estadio de nido vacío, o pueden estar en relación con acontecimientos estresantes, cambio de trabajo, quiebra financiera, etc.
5. **Autonomía**: todos los componentes de la familia necesitan un cierto grado de independencia que les facilite su crecimiento y maduración. La familia establece esta autonomía mediante mecanismos que marcan los límites entre dependencia e independencia, no solo dentro del grupo familiar, sino dentro de su entorno social. El ejercer satisfactoriamente esta función permite mantener la integridad de cada individuo, en un equilibrio entre lo permitido y lo prohibido, lo aceptado y rechazado, entre dependencia e independencia.
6. **Reglas y Normas**: las familias establecen reglas y normas de comportamiento que permiten mantener con orden y armonía la conducta de sus miembros dentro del hogar. Cada familia tiene sus propias reglas, no

escritas, pero claramente establecidas, que solo ellos reconocen e identifican. Estas normas facilitan las relaciones, identifican los papeles y afectan a la autoridad.⁹

De La Revilla propone para evaluar la función familiar el cuestionario que denominan "APGAR FAMILIAR", desarrollado por Smilkstein (Seattle, 1978), es un cuestionario autoadministrado que consta únicamente de cinco preguntas cerradas y ha sido diseñado para obtener una evaluación rápida y sencilla de la función familiar. Consta de cinco ítems que evalúan las cinco diferentes áreas en que los autores dividen la función familiar. Cada pregunta se puntúa sobre una escala de Likert, dando un valor de cero a dos, obteniéndose al final un índice entre cero y diez. Sus autores proponen clasificar a las familias en normofuncionales (7 a 10 puntos), moderadamente disfuncionales (4 a 6 puntos) y gravemente disfuncionales (0 a 3 puntos). El APGAR familiar mide los componentes del funcionalismo familiar referidos a adaptabilidad, cooperación, desarrollo, afectividad y capacidad resolutive. Es importante señalar que con este cuestionario no se obtiene una evaluación objetiva de la función familiar, sino que determina el grado de satisfacción que percibe el encuestado, no mide la disfunción familiar en sí misma.¹⁰

Al intentar estudiar un grupo familiar, es muy importante utilizar los distintos instrumentos que permitan conocer el grupo familiar. El estudio y anamnesis de la historia familiar nos informa de cómo reacciona esta ante las crisis y su capacidad de readaptación; además, el uso del genograma o árbol familiar (representación gráfica a través de símbolos) completa el estudio permitiendo ver las líneas de transmisión familiar de algunas enfermedades a través de generaciones. El equipo asistencial, debe establecer una relación interpersonal empática y eficaz, que permita transmitir las orientaciones técnicas pendientes para poder enfrentar la enfermedad. Para que esto suceda, es necesario modificar la cultura de atención, sensibilizar y capacitar al personal que trabaja en servicios, adecuar el sistema de información de manera que permita extender la atención del individuo a la familia, extender las acciones de promoción y prevención a grupos familiares y comunitarios seleccionados por riesgos, problemas y /o ciclo vital. Se puede brindar atención integral al paciente motivando en él y su familia la participación en el autocuidado, adherencia al tratamiento, bienestar, satisfacción. Hablamos de sobreprotección cuando las familias no solo participan en el cuidado del usuario, si no que brindan un cuidado excesivo afectando el grado de independencia del mismo.

⁹

De la Revilla, L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma: 1994. p 9

¹⁰

De la Revilla, L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma: 1994. p100

Percepción.

La noción de percepción deriva del término latino *perceptivo* y describe tanto a la acción como a la consecuencia de percibir (es decir, de tener la capacidad para recibir mediante los sentidos las imágenes, impresiones o sensaciones externas, o comprender y conocer algo).

Antes de definir este concepto diremos que para conocer el mundo interior o exterior necesitamos realizar un proceso de decodificación de los mensajes que se reciben a través de todo el cuerpo. Se define como percepción al proceso cognoscitivo a través del cual las personas son capaces de comprender su entorno y actuar en consecuencia a los impulsos que reciben; se trata de entender y organización los estímulos generados por el ambiente y darles un sentido. De este modo lo siguiente que hará el individuo será enviar una respuesta en consecuencia.

La percepción puede hacer mención también a un determinado conocimiento, a una idea o a la sensación interior que surge a raíz de una impresión material derivada de nuestros sentidos.

Para la psicología, la percepción consiste en una función que le posibilita al organismo recibir, procesar e interpretar la información que llega desde el exterior valiéndose de los sentidos.

Los especialistas aseguran que la percepción es el primer procedimiento cognoscitivo, que permite al sujeto capturar la información del medio que lo rodea a través de la energía que llega a los sistemas sensoriales.

Este procedimiento posee carácter inferencial y constructivo. En este contexto, la representación interior de lo que ocurre afuera surge a modo de hipótesis. Los datos que captan los receptores se analizan de modo paulatino, junto a la información que recoge la memoria y que contribuye al procesamiento y a la creación de dicha representación.

Mediante la percepción, la información es interpretada y se logra establecer la idea de un único objeto. Esto significa que es factible experimentar diversas cualidades de una misma cosa y fusionarlas a través de la percepción, para comprender que se trata de un único objeto.¹¹

Recursos Familiares.

Las situaciones conflictivas, los acontecimientos vitales estresantes o la enfermedad pueden afectar a un individuo o a toda la familia, tanto en un caso como en otro para preservar la homeostasia familiar se ponen en marcha una serie de mecanismos adaptativos, de compensación o de apoyo, que denominamos recursos.

¹¹ Percepción. Definición. (en línea) 2013 Disponible en: <http://definicion.de/percepcion/> 26/9/13

La familia tras enfrentarse a una situación de estrés puede regresar al estado anterior manteniendo el equilibrio familiar, reforzar su función familiar, transformando el evento estresante en una experiencia positiva, o entrar en crisis y llegar a una disfunción familiar. Que se siga un camino u otro dependerá de los recursos familiares o extrafamiliares con los que cuente.

Según Bowling, el apoyo social es un proceso interactivo del cual el individuo obtiene ayuda emocional, instrumental o económica de la red social en la que se encuentra inmerso.

Este, también define red social como el entramado de relaciones identificables que rodean a un individuo, así como las características de estas relaciones. Gracias a la red el individuo mantiene su identidad social, recibe apoyo emocional, ayuda material, información y nuevos contactos sociales.

Se entiende por recursos familiares la ayuda o el apoyo que la familia aporta ante necesidades de cualquiera de sus miembros; pueden ser de carácter económico, emocional, de asesoría, etc.

Aspectos psicosociales en enfermedad crónica:

Al hablar de una enfermedad crónica debemos remitirnos a la enfermedad, siendo esta un estado que el individuo enfrenta como una amenaza a su existencia, por lo que es vivida como un drama, como una conmoción.

La cronicidad “marca”, “simboliza”, dejando una huella en el individuo como en sus allegados. Su historia va a estar teñida de los avatares de la enfermedad, como a su vez la misma va a estar influenciada por la vida emocional y social del sujeto. Tanto en el desencadenamiento como en el curso de esa enfermedad, existe un conjunto de circunstancias que se interrelacionan, siendo esto un fenómeno bio-psico-socio-cultural.¹²

Las características propias de la edad inciden en forma de asunción de la situación vivida. La connotación que puede adquirir la enfermedad son distintas de acuerdo a la etapa vital, en la etapa adulta puede ser vivida como un elemento catastrófico, demoliendo sus posibilidades. Las variables más importantes que van a influir en la respuesta del paciente renal ante su nueva situación, son la edad y/o ciclo vital en el que se ha producido el diagnóstico de la enfermedad; el estado físico en el que se encuentre; y la personalidad del paciente (estilo de pensamiento y de comportamiento), determinando el proceso de adaptación.

La presencia del soporte social actuaría como factor de protección. El efecto del estrés varía de acuerdo al grado de soporte social que dispone la persona. Este soporte se define en función del grado de apoyo emocional, material y de

¹² De la Revilla L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma: 1994

información que el sujeto encuentre en función de su inserción en la red social. El que un miembro de la familia padezca una enfermedad crónica, modifica la dinámica familiar, el grupo se ve movilizado tanto desde el punto de vista afectivo como material. Contar con este sostén facilita la buena adaptación, disminuyendo el riesgo de una serie de conductas por parte del grupo que incidirán negativamente en el paciente (sobrepotección, negación).¹³

Es importante destacar que la irrupción de la enfermedad crónica provoca muchas veces (dependiendo el tipo de enfermedad, como sus complicaciones), un quiebre del proyecto vital que se había forjado ese individuo. Tanto su situación como la de su familia se ven modificadas. Existirán pérdidas y la adaptación a su nueva situación dependerá de la elaboración de estos duelos y como los enfrenta la persona. La adaptación implicaría la aceptación de lo que le ocurre y, por lo tanto, incluir la enfermedad en la planificación de su vida. Esto es parte de un proceso en el cual la persona atraviesa distintas reacciones. Hablamos de un circuito de reacciones de adaptación o desadaptación a la situación de enfermedad. De esa forma encontramos el siguiente proceso en las reacciones de adaptación: Situación de shock frente al impacto que la situación de enfermedad genera en el individuo. El comienzo de una afección genera una crisis en la vida de la persona y para poder salir de esta situación el individuo utiliza mecanismos de defensa inconscientes, siendo así como en la persona puede darse la negación, la angustia, la desvinculación de la enfermedad, el cólera, enfado, etc. Estos permiten al individuo salir del shock en que se encontraba y procesar lo que le está ocurriendo. Es importante que los mecanismos de defensa no sean rígidos y empiecen a darse distintos sentimientos en el individuo, como la tristeza y la rabia. Hay una situación de pérdida: ya no es la persona sana que creía ser, comienza un duelo. Debe penar por la situación perdida, la cual va a incidir en toda su vida, llevando a modificaciones importantes que luego podrían llevar a nuevas pérdidas. Esta nueva situación genera rabia, la cual es volcada hacia su medio, enojándose con las personas más cercanas, también puede volcarse hacia el equipo de salud, quienes deben comprender que la rabia es una situación con la que se está viviendo y al no poder tolerarla es proyectada hacia los demás. A partir de este momento el paciente puede pasar a un estado de resignación. Cuando en el paciente se da la aceptación de lo que ocurre, en forma creativa pondrá en marcha distintas tácticas en busca de una calidad de vida satisfactoria. Hay pacientes que utilizan los mecanismos de defensa en forma rígida, por ejemplo negación profunda que no permite aceptar lo que le ocurre, sin dar lugar a modificaciones en su estilo de vida poniendo en riesgo su salud. La adaptación lleva un proceso, implica un alto grado de estrés. Paciente y familia se encuentran sometidos a un suceso vital estresante. En estos pacientes con enfermedades crónicas, aparecen una serie de sentimientos y contradicciones internas que cobran mayor intensidad

¹³

Melia, S. Enfermería en salud mental. Montevideo; FEFMUR 2005 p 97

en momentos críticos de su enfermedad y de su vida. Sentirse diferente o dependiente, sentimientos de minusvalía, son algunos de ellos, pudiéndolos llevar a restringir su círculo de relaciones. Hay momentos en que estos pacientes se sienten una carga, apareciendo deseos de vida pero también deseos de muerte. Esta situación implica a la familia del paciente, la que atraviesa distintas emociones y sentimientos. Muchas veces a esto se suma el cambio de roles en la misma, modificaciones económicas, ya que la enfermedad implica no solo un costo emocional, sino también económico. La salud familiar es un proceso único e irreplicable en cada familia, que se caracteriza por manifestaciones propias que la identifican en cada grupo familiar; encontrándose en continuo cambio y equilibrio. El origen de los problemas es multicausal, como lo son los factores socioeconómicos (condiciones de la vida de la familia, total de ingresos) factores psicosociales (modo de vida familiar, integración social, participación social, convivencia social), factores culturales (nivel de educación de los miembros de la familia), el funcionamiento familiar, la estructura familiar, el estado de salud de los miembros, la forma de afrontamiento a los conflictos y sucesos internos y externos, así como el acceso a las redes de apoyo. Cuando uno de los miembros de la familia está enfermo, produce una desorganización, dado por el tipo de enfermedad, que incluye características como el dolor, incapacidad, tratamiento, evolución, ideologías; y la dinámica familiar, en función del grado de cohesión o no, y la capacidad de permeabilidad de la familia. Por esto es importante la relación del equipo de salud con el grupo familiar, valorando la situación del mismo, para de esta forma intervenir, ya sea desde la prevención como desde la asistencia. El abordaje de la enfermedad crónica debe cumplir el objetivo general de realizar actividades de prevención, promoción y rehabilitación de la salud, desde la triple perspectiva, individual, familiar y social.

El hecho de padecer un trastorno crónico no implica necesariamente tener una enfermedad grave o que pueden poner en peligro la vida de una persona; éstas tratan de aceptar, adaptarse a la realidad, están dispuestos a aprender sobre su enfermedad, a buscar y aceptar apoyo de los demás, suponiendo así, que superan con éxito el proceso de afrontamiento. No existen límites definidos de tiempo para completar el proceso de afrontamiento; el proceso de hacerse la idea y aceptar que padece una enfermedad crónica es diferente en cada persona. Algunas personas encuentran un gran apoyo en servicios o personas concretas especializados en ayudar a afrontar el estrés y las emociones intensas.¹⁴

Cuando se habla de enfoque familiar, considerando a la familia como un sistema, es que se logra implicar al individuo y su contexto con las personas que mantiene relación.

¹⁴

Melia, S. Enfermería en salud mental. Montevideo; FEFMUR 2005 p 100

El impacto de la enfermedad crónica en la familia.

La aparición de una enfermedad aguda o crónica en alguno de los miembros de la familia, puede presentar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros. De este modo se ponen en marcha mecanismos de autorregulación que generan cambios en las interacciones familiares. La enfermedad crónica supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrán responder mejor en cuanto más flexibles puedan ser. En el momento en que aparece la enfermedad crónica, puede ocurrir que esta afecte la distribución de los roles, pues inmediatamente después tendrán que negociar cada uno de ellos y redistribuirlos.

El paciente enfermo juega un papel central que le posibilita para que haga alianzas o coaliciones en contra de uno o varios miembros de la familia, lo que genera mayor estrés y un incremento en el grado de disfunción familiar, que además se sustenta en el manejo de culpas, resentimientos y temores. De esta manera se puede esperar que las familias con mayor rigidez presenten mayores dificultades para responder a la crisis por enfermedad, ya que no se puede adaptar a las nuevas condiciones de la dinámica familiar. Lo que precede es flexibilizar las interacciones de tal manera que cada uno de sus miembros pueda responder a su nuevo rol.

No es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos, a que ocurra en una económicamente estable. Evidentemente la crisis familiar en la primera va a ser mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se percibe en todos los ámbitos, por lo que se debe tener en cuenta el costo en medicación, traslados, consultas, alimentación especial, entre otras.

El tipo de respuesta familiar en efecto de la enfermedad dependerá de cada familia, destacándose la tendencia centrípeta, donde cada actividad es realizada en función del enfermo, y la tendencia centrifuga, donde las actividades y conductas no están relacionadas con la situación de enfermedad y se delega el cuidado del paciente a una sola persona.¹⁵

¹⁵ Fernández Ortega, M. El impacto de la enfermedad en la familia. Departamento de medicina familiar, Facultad de medicina, UNAM. Disponible en: <http://www.ejournal.unam.mx/rfm/no47-6/REM47606.pdf>
0711/13 1:00 AM

Objetivos de Investigación

Objetivo general:

-Explorar la percepción de las personas con tratamiento de diálisis peritoneal respecto a las funciones de comunicación, apoyo y autonomía familiar en el periodo comprendido entre el 21 al 29 de noviembre de 2013.

Objetivos específicos:

- Caracterizar la población estudiada según edad, sexo, tiempo de evolución de la enfermedad y tiempo de iniciado el tratamiento.
- Determinar el tiempo de evolución de la enfermedad y de inicio del tratamiento.
- Describir la percepción de los usuarios en diálisis peritoneal respecto a las funciones mencionadas con la aplicación del test de Apgar modificado.

Diseño Metodológico:

La siguiente investigación se realizó en el Hospital de Clínicas, piso 14 donde concurren los usuarios con enfermedad renal crónica en tratamiento de diálisis peritoneal en Policlínica de Nefrología. Para esto, se realizó una carta dirigida a la licenciada jefa del sector, solicitando autorización para recabar los datos a través de entrevistas a los usuarios, obteniendo una respuesta positiva ante nuestra solicitud en forma verbal.

• Tipo de Estudio:

El tipo de investigación que se desarrolló es de tipo cuantitativo, descriptivo y de corte transversal.

- Área de estudio: Salud familiar en enfermedad crónica.

• Universo y muestra:

-Universo: todos los usuarios que tienen ERC y que se realizan el tratamiento de diálisis peritoneal en el Hospital de Clínicas.

Muestra: es una muestra por conveniencia, la cual corresponde a todos los usuarios que tienen ERC y que se atienden en la policlínica de diálisis peritoneal, en el piso 14 del Hospital de Clínicas que concurren los días del 21 al 29 de noviembre de 2013.

- **Materiales y métodos:**
 - Se realizó entrevista a la Licenciada Enfermería Jefa de Nefrología del Hospital de Clínicas.
 - Se solicitó autorización para la recolección de datos con en dicho sector.
 - Se diseño un instrumento de recolección de datos con su respectivo instructivo.
 - Las entrevistas fueron realizadas por las autoras de dicha investigación.
- **Aspectos Éticos:**
 - Se solicitó consentimiento informado asegurando confidencialidad del usuario.

Variables

Variable: Sexo

Def. Conceptual: Rasgos físicos que diferencian el hombre de la mujer.¹⁶

Def. Operacional: características sexuales secundarias apreciadas en el usuario/a.

Categoría: Femenino o Masculino.

Clasificación: cualitativa nominal.

Variable: Edad

Def. Conceptual: Periodo en años, meses y días, comprendido desde el nacimiento hasta la fecha actual.¹⁷

Def. Operacional: años cumplidos referidos por el usuario/a.

Categorías:

- 15 a 19 años
- 20 a 25 años
- 26 a 50 años
- 51 a 65 años
- Más de 65 años

Clasificación: cuantitativa ordinal.

¹⁶ Sexo. De Conceptos. (en línea) Disponible en: www.deconceptos.com, 9/5/13

¹⁷ Edad. De Conceptos. (en línea) Disponible en: www.deconceptos.com, 9/5/13

Variable: Nivel de instrucción

Def. Conceptual: El nivel de instrucción de una persona es el grado más elevado de estudios realizados o en curso, sin tener en cuenta si se han terminado o están provisional o definitivamente incompletos. 18

Def. Operacional: nivel mas alto de educación cursado, referidos por el usuario.

Categorías:

- primaria incompleta
- primaria completa
- secundaria incompleta
- secundaria completa
- terciario incompleto
- terciario completo

Clasificación: cualitativa ordinal.

Variable: Trabajo

Def. Conceptual: Tener una ocupación, ejercer una profesión, u oficio, el cual es remunerado.¹⁹

Def. Operacional: si cuenta con trabajo remunerado, referido por el usuario

Categoría:

- si
- no

Clasificación: cualitativa nominal.

¹⁸ Nivel de Instrucción. Eustat. (en línea) Disponible en:

http://www.eustat.es/documentos/opt_0/tema_303/elem_2376/definicion.html#axzz2dwWKi8YS

¹⁹ Trabajo. WordReference. (en línea) Disponible en: <http://www.wordreference.com/definicion/trabajar>
3/12/13 , 1.50 hrs

Variable: Composición familiar

Def. Conceptual: Grupo de personas que integran una familia.²⁰

Def. Operacional: cantidad de integrantes, roles y parentesco, que componen el núcleo familiar referido por el usuario.

Categoría:

- Familia extensa
- Familia nuclear
- Familia monoparental
- Personas sin familia
- Equivalentes familiares

Clasificación: cualitativa nominal.

Variable: Tiempo de evolución de la enfermedad

Def. Conceptual: Medida del tiempo que transcurre desde el diagnóstico de una enfermedad.²¹

Def. Operacional: tiempo transcurrido desde que el usuario es diagnosticado en la enfermedad crónica.

Categorías:

- < 1 año
- 1 a 5 años
- 6 a 10 años
- 11 a 15 años
- 16 a 20 años
- > 20 años

²⁰ De la Revilla, L. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. Barcelona: Doyma: 1994, p 28

²¹ Tiempo de evolución de la enfermedad. Instituto Nacional del Cancer de EE.UU (en línea)

Disponible en: <http://www.cancer.gov/diccionario?cdrid=44783> 26 de agosto,hr:12:05

Clasificación: cuantitativa ordinal.

Variable: Tiempo de inicio del tratamiento de Diálisis Peritoneal.

Def. Conceptual: Tiempo transcurrido desde el inicio del tratamiento en diálisis peritoneal hasta la fecha actual.

Def. Operacional: Tiempo en meses o años desde el comienzo del tratamiento, hasta la fecha actual.

Categorías:

- < 1 año
- 1 a 5 años
- 6 a 10 años
- 11 a 15 años
- 16 a 20 años
- > 20 años

Clasificación: cuantitativa ordinal.

Tomaremos algunas de las funciones familiares para la valoración de la "Funcionalidad Familiar".

Variable: Funcionalidad Familiar

Esta variable está conformada por una variable simple y dos complejas.

Clasificación: cualitativa nominal.

Variable simple: Comunicación en la familia

Es una función primordial, ya que gracias a ella todas las demás pueden cumplirse. La familia utiliza muy variados mensajes verbales y paraverbales para transmitir afecto, ayuda, autoridad, comprensión. Junto a un lenguaje común, expresión de las características étnicas y socioculturales de la comunidad a la que pertenece, existen otros propios de la familia, de tal manera que suelen ser ininteligibles para un observador ajeno a la misma

Def. Conceptual: La comunicación puede ser definida como la transmisión o intercambio de ideas, opiniones o información mediante el habla, la escritura, los signos y gestos

Def. Operacional: percepción del usuario/a respecto a si conversan entre la familia los problemas que tienen en casa.

Categorías:

- casi nunca
- a veces
- casi siempre

Clasificación: cualitativa nominal.

Variable Compleja: Apoyo

La familia proporciona apoyo a los miembros que lo necesitan. Esta ayuda puede ser económica, afectiva, financiera, etc., gracias a ella se pueden resolver situaciones conflictivas o abortar momentos de crisis individuales o familiares. Los recursos los establecen, organizan y distribuyen distintos miembros de la familia de acuerdo con los papeles previamente establecidos. El apoyo nace del sentimiento de pertenecer a la familia, de saber que comparte, como grupo, creencias, proyectos y afectos comunes.

Esta variable está conformada por dos variables: apoyo afectivo y apoyo económico.

Variable: Cuenta con el apoyo afectivo

Def. Conceptual: La familia brinda apoyo, este apoyo puede ser mediante gestos, abrazos, palabras, etc.

Def. Operacional: percepción del usuario/a si se siente satisfecho con el apoyo afectivo que recibe de su familia.

Categorías:

- Casi nunca
- A veces
- Casi siempre

Clasificación: cualitativa nominal.

Variable: Cuenta con el apoyo económico

Def. Conceptual: Llamamos apoyo a algo o alguien que sirve de sostén a otro, ya sea ser animado o inanimado, siendo en este caso bienes monetarios.

Def. Operacional: percepción del usuario/a a si se siente satisfecho con el apoyo económico que recibe de su familia.

Categorías:

- Casi nunca
- A veces
- Casi siempre

Clasificación: cualitativa nominal.

Variable Compleja: Autonomía

Todos los componentes de la familia necesitan un cierto grado de independencia que les facilite su crecimiento y maduración. La familia establece esta autonomía mediante mecanismos que marcan los límites entre dependencia e independencia, no solo dentro del grupo familiar, sino dentro de su entorno social. El ejercer satisfactoriamente esta función permite mantener la integridad de cada individuo, en un equilibrio entre lo permitido y lo prohibido, lo aceptado y rechazado, entre dependencia e independencia.

Esta variable está conformada por dos variables simples: Sobreprotección e Iniciativa.

Variable: Sobreprotección

Def. Conceptual: proteger o cuidar en exceso.

Def. Operacional: percepción del usuario/a a si se siente sobreprotegido o no.

Categorías:

- casi nunca
- a veces
- casi siempre

Clasificación: cualitativa nominal.

Variable: Iniciativa

Def. Conceptual: Capacidad para idear, inventar o emprender cosas.

Def. Operacional: percepción del usuario/a si siente que su familia lo estimula en las iniciativas.

Categorías:

- casi nunca
- a veces
- casi siempre

Clasificación: cualitativa nominal.

Recategorización

Siguiendo el modelo del Apgar familiar, se le otorga puntaje a cada variable, los que se suman y se clasifican según la siguiente escala (ver anexo nro 2):

Si en total obtiene un puntaje de:

- 0 – 3: percepción muy deficitaria respecto a las funciones de comunicación, apoyo y autonomía.
- 4 – 7: satisfecho en alguna de las funciones de comunicación, apoyo y autonomía.
- 8 – 10: percibe que estas tres funciones se desarrollan adecuadamente.

Variable:

Para el procesamiento de las variables se utilizaron tablas con sus respectivas gráficas de frecuencia según los datos obtenidos. Todas las tablas continuación tienen la misma fuente, la misma es la entrevista realizada del 21 al 29 de noviembre del 2013 a usuarios en diálisis peritoneal que concurren a la Policlínica de Diálisis Peritoneal del Hospital de Clínicas. Y cada gráfica tiene como fuente la tabla o cuadro respectivo.

Resultados:

El número de población que concurre a la Policlínica de diálisis peritoneal varía de forma constante según la situación clínica de las personas, siendo este un número de 21 usuarios en el primer contacto con el servicio disminuyendo a 15 en el momento de la recolección de los datos. Los usuarios concurren al servicio los días que son citados por el equipo de salud y no para dializarse (ya que esto lo hacen en su domicilio), sino para control mensual y abastecimiento de material blanco y el resto del material para el tratamiento es proporcionado por el FNR al domicilio.

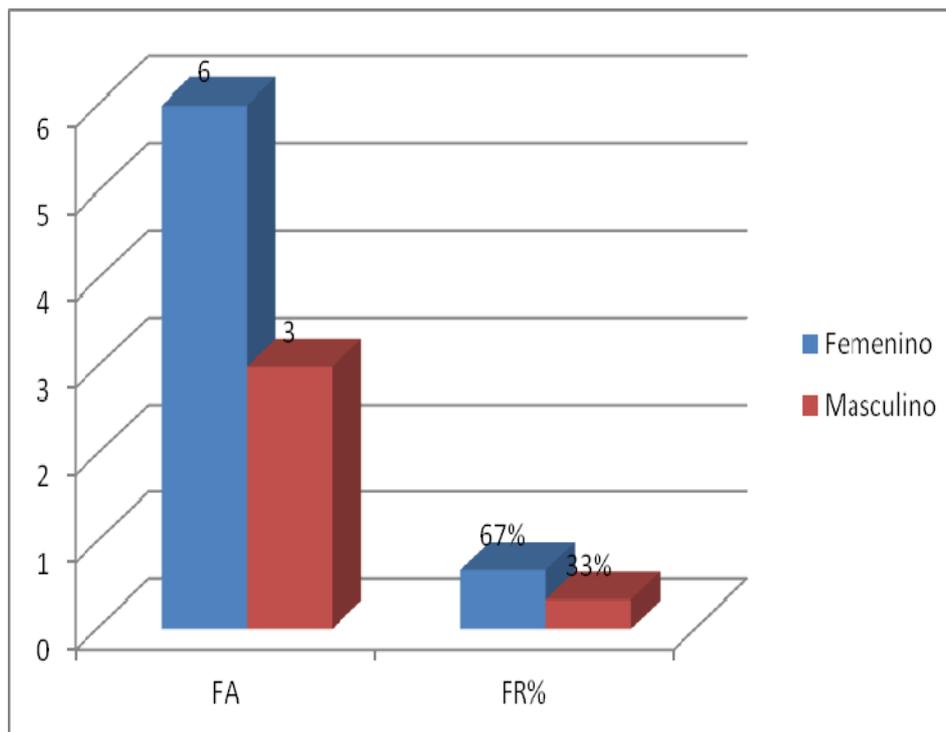
La Policlínica cita uno o dos usuarios por día del 1 al 20 de cada mes, si bien a veces no concurren a las citas en el día fijado, lo que manifiesta en forma notoria la independencia de los usuarios. En cuanto a esto el equipo de salud es flexible en este sentido, ya que algunos de ellos son del interior del país, dependen de otras personas (dependen para el traslado).

Debido a estas circunstancias y completando los días de recolección de datos, la muestra consta de un total de 9 personas.

Tabla N°1: Distribución de la Población en DP según variable Sexo. Policlínica Nefrología.Hosp.de Clínicas.Mdeo 2013

Sexo FA FR%		
Femenino 6 67		
Masculino 3 33		
Total 9 100		

Grafica N°1: Distribución de la Población en DP según variable Sexo.

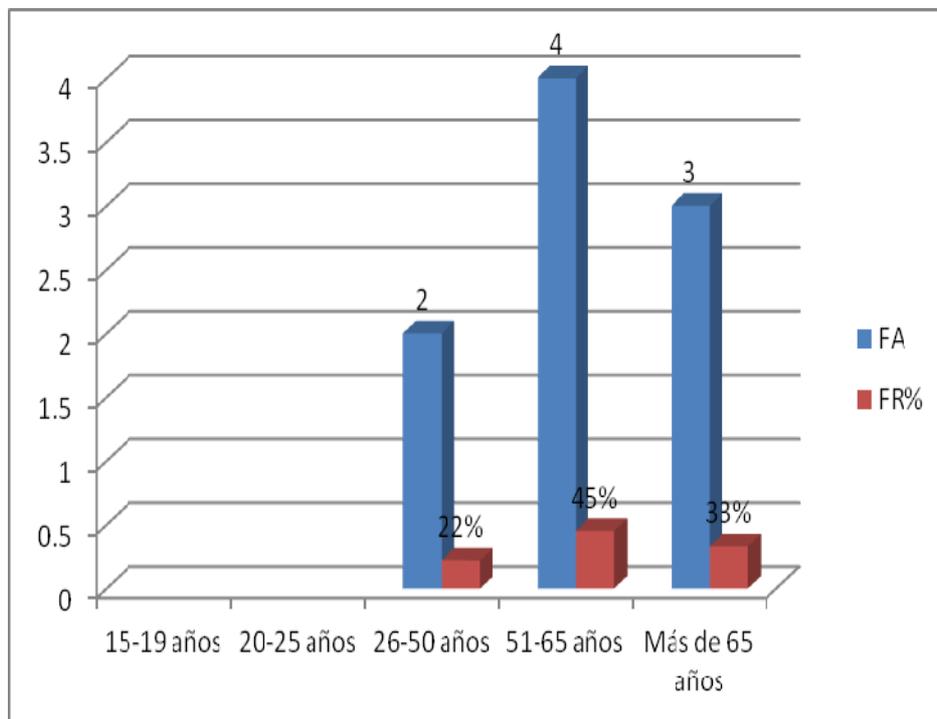


Fuente: tabla N° 1

Tabla N°2: Distribución de la Población en DP según variable Edad.
Policlínica Nefrología.Hosp.de Clínicas, Mdeo 2013

Edad FA FR%		
15-19 años	0	0
20-25 años	0	0
26-50 años	2	22
51-65 años	4	45
Más de 65 años	3	33
Total 9 100		

Grafica N°2: Distribución de la Población en DP según variable Edad

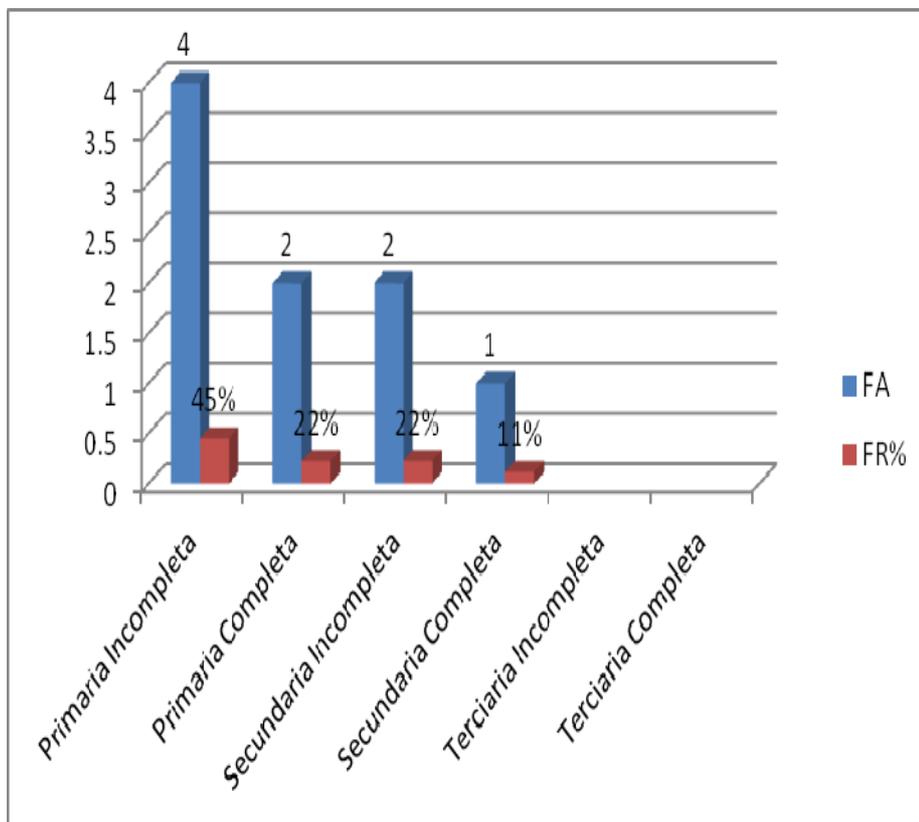


Fuente: Tabla N°2.

Tabla N°3: Distribución de la Población en DP según variable Nivel de instrucción. Policlínica Nefrología.Hosp.de Clínicas.Mdeo 2013

Nivel de Instrucción	FA	FR%
Primaria Incompleta	4	45
Primaria Completa	2	22
Secundaria Incompleta	2	22
Secundaria Completa	1	11
Terciaria Incompleta	0	0
Terciaria Completa	0	0
Total 9 100		

Gráfica N°3: Distribución de la Población en DP según variable Nivel de Instrucción

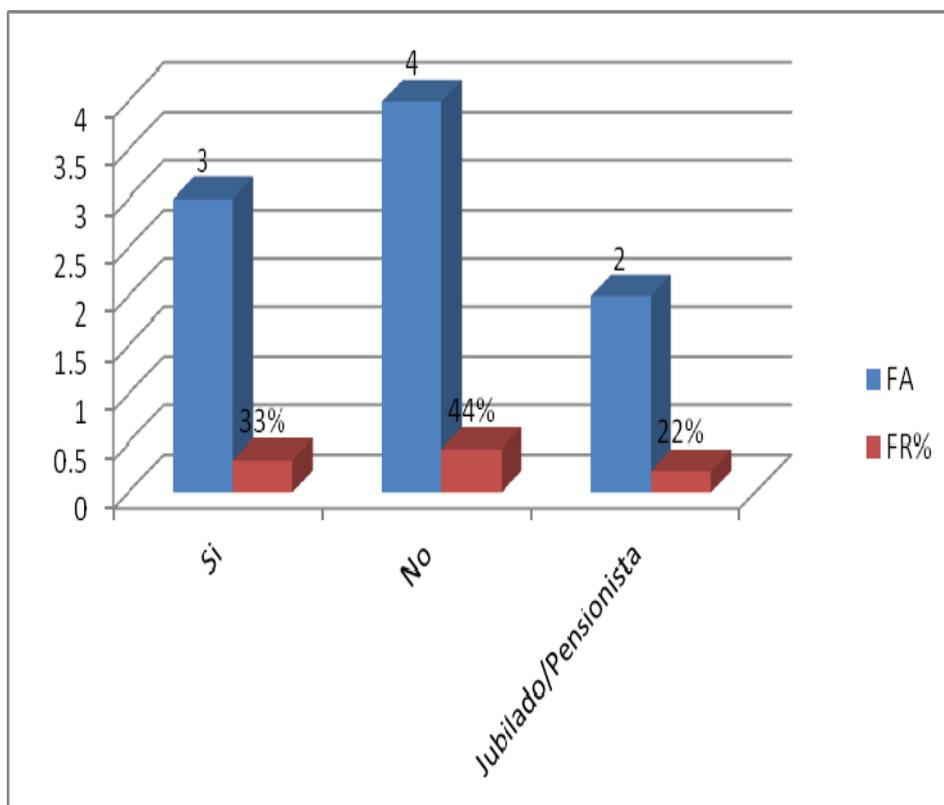


Fuente: Tabla N° 3.

Tabla N°4: Distribución de la Población en DP según variable Trabajo.
Policlínica Nefrología.Hosp.de Clínicas. Mdeo 2013

Trabajo FA FR%		
Si 3 33%		
No 4 44%		
Jubilado/Pensionista 2 22%		
Total 9 100%		

Gráfico N°4 : Distribución de la población en DP según variable Trabajo

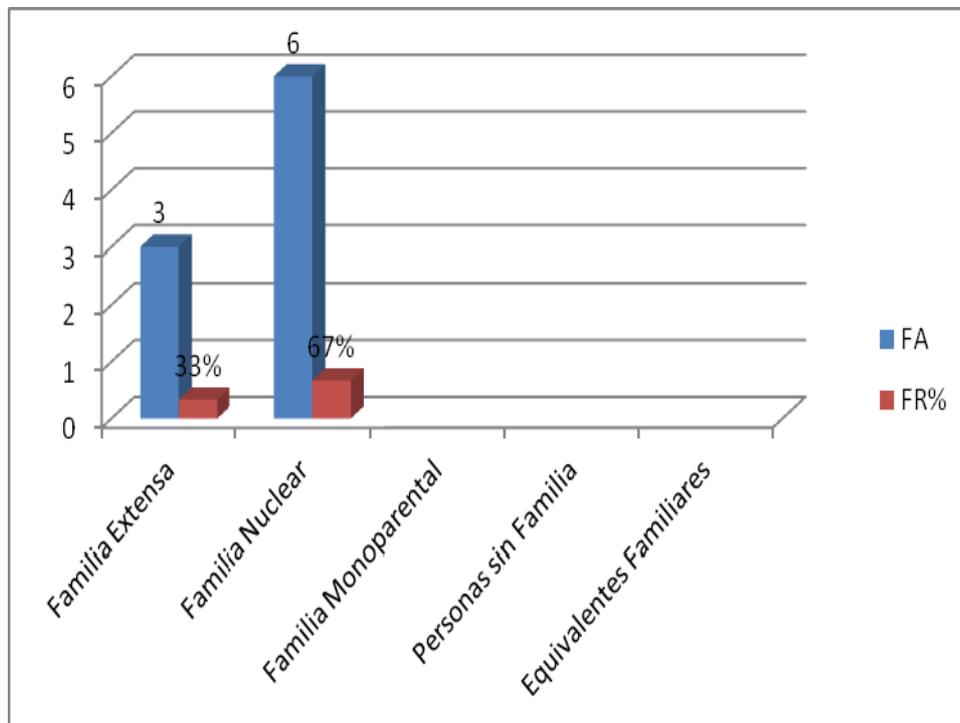


Fuente: Tabla N° 4.

Tabla N°5: Distribución de la Población en DP según variable Composición Familiar. Policlínica Nefrología.Hosp.de Clínicas, Mdeo 2013

Composición Familiar	FA	FR%
Familia Extensa	3	33
Familia Nuclear	6	67
Familia Monoparental	0	0
Personas sin Familia	0	0
Equivalentes Familiares	0	0
Total 9 100		

Gráfica N°5: Distribución de la Población en DP según variable Composición Familiar

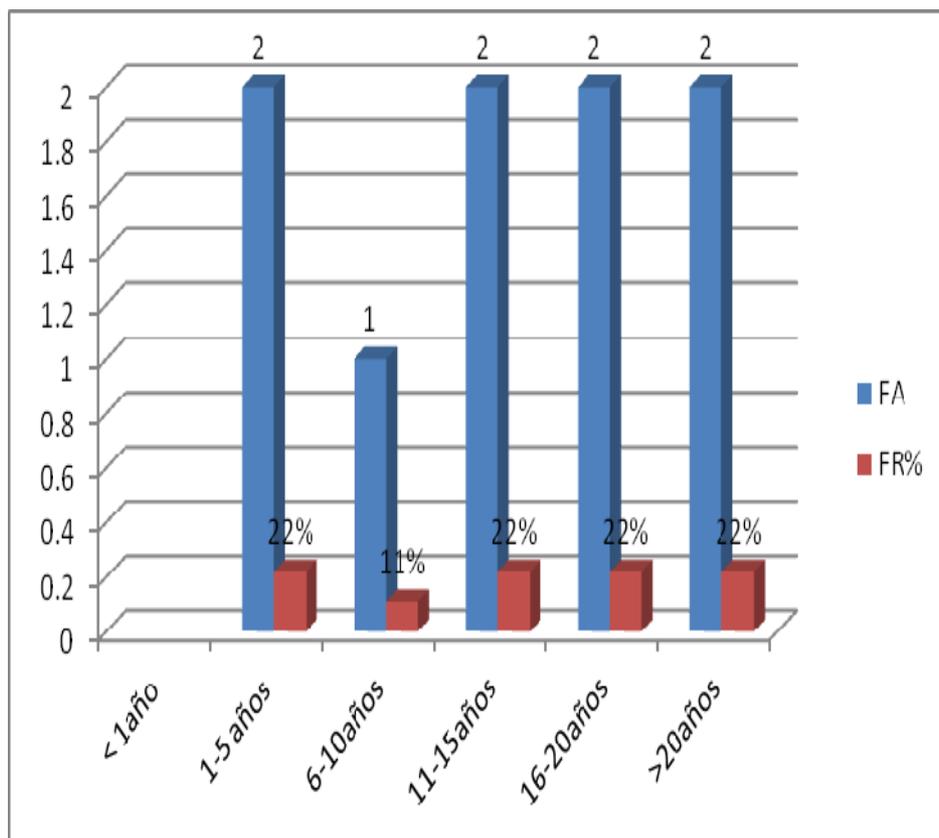


Fuente: Tabla N°5

Tabla N° 6. Distribución de la Población en DP según Tiempo de evolución de la enfermedad. Policlínica Nefrología. Hosp. de Clínicas. Mdeo 2013

Tiempo de evolución	FA	FR%
< 1 año	0	0%
1-5 años	2	22%
6-10 años 1 11%		
11-15 años 2 22%		
16-20 años 2 22%		
>20 años 2 22%		
total 9 100%		

Gráfica N°6. Distribución de la población en DP según Tiempo de evolución de la enfermedad

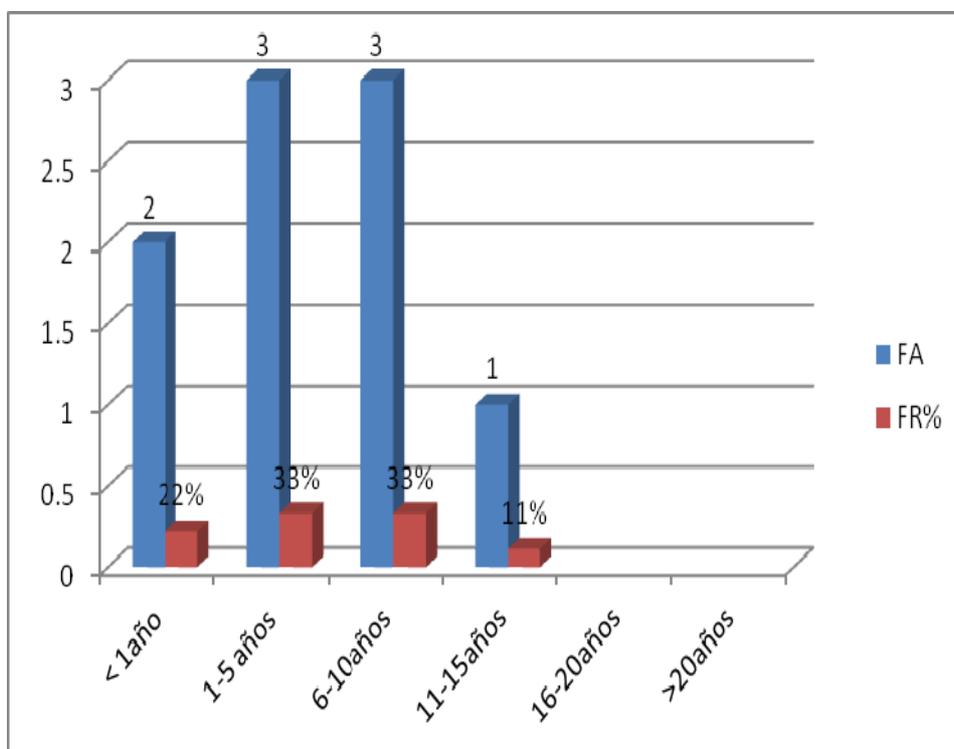


Fuente: Tabla N° 6

Tabla N°7: Distribución de la Población en DP según variable Tiempo de Inicio del Tratamiento de Diálisis Peritoneal.
 Policlínica Nefrología.Hosp.de Clínicas, Mdeo 2013

Tiempo de inicio	FA	FR%
< 1año	2	22%
1-5 años	3	33%
6-10años 3 33%		
11-15años 1 11%		
16-20años 0 0%		
>20años 0 0%		
total 9 100%		

Gráfica N° 7: Distribución de la Población en DP según variable Tiempo de Inicio del Tratamiento de Diálisis Peritoneal



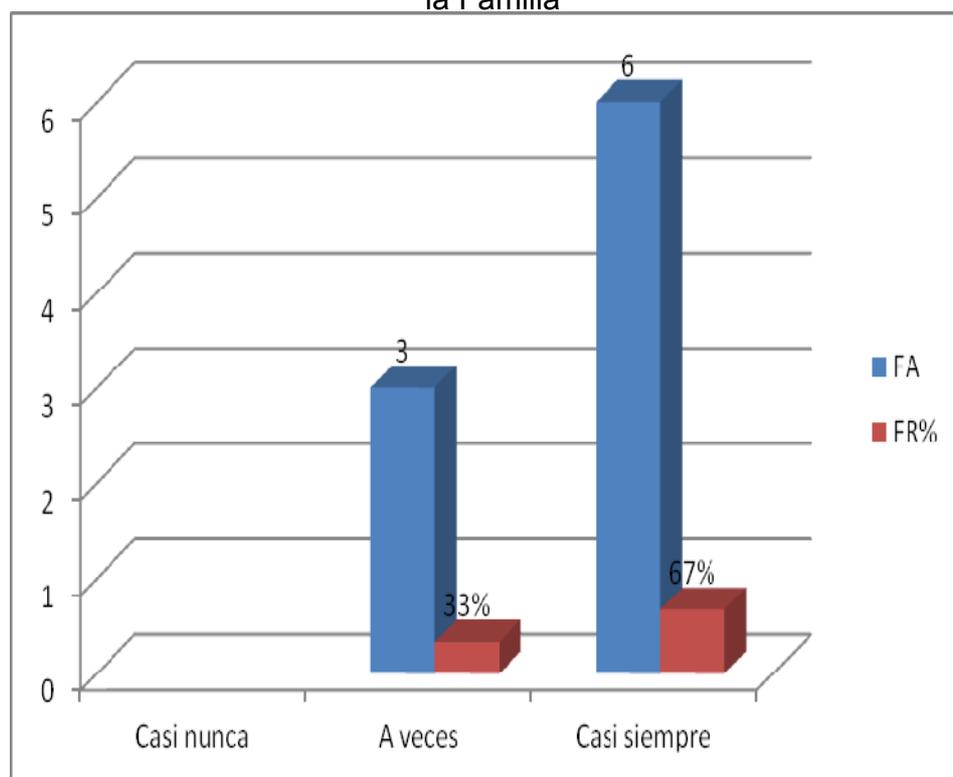
Fuente: Tabla N°7

Variable Comunicación

Tabla N°8: Distribución de la Población en DP según variable Comunicación en la Familia, entendiendo por tal las oportunidades en que la familia conversa los problemas en su hogar. Policlínica Nefrología.Hosp.de Clínicas.Mdeo 2013

Comunicación en la Familia	FA	FR%
Casi nunca	0	0
A veces	3	33
Casi siempre	6	67
Total 9 100		

Gráfica N°8: Distribución de la Población en DP según variable Comunicación en la Familia



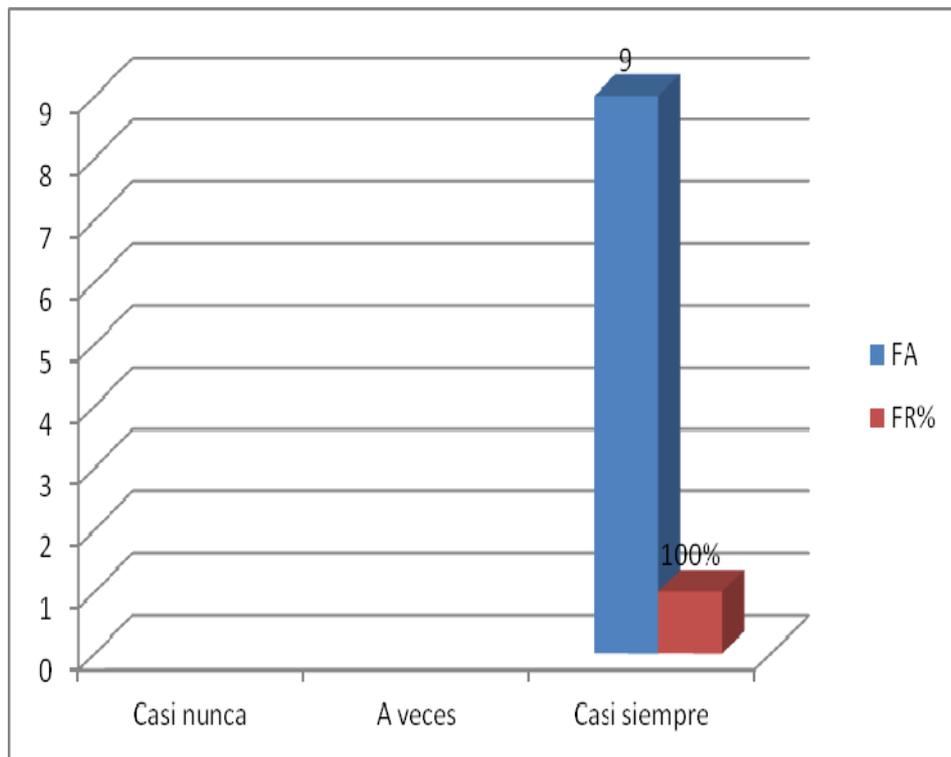
Fuente: Tabla N°8

Variable Compleja Apoyo

Tabla N°9: Distribución de la Población en DP según variable Apoyo Afectivo, entendiendo como tal si se siente satisfecho con el apoyo que recibe de su familia. Policlínica Nefrología.Hosp.de Clínicas.Mdeo 2013

Apoyo Afectivo	FA	FR%
Casi nunca	0	0
A veces	0	0
Casi siempre	9	100
Total	9	100

Gráfica N°9: Distribución de la Población en DP según variable Apoyo Afectivo

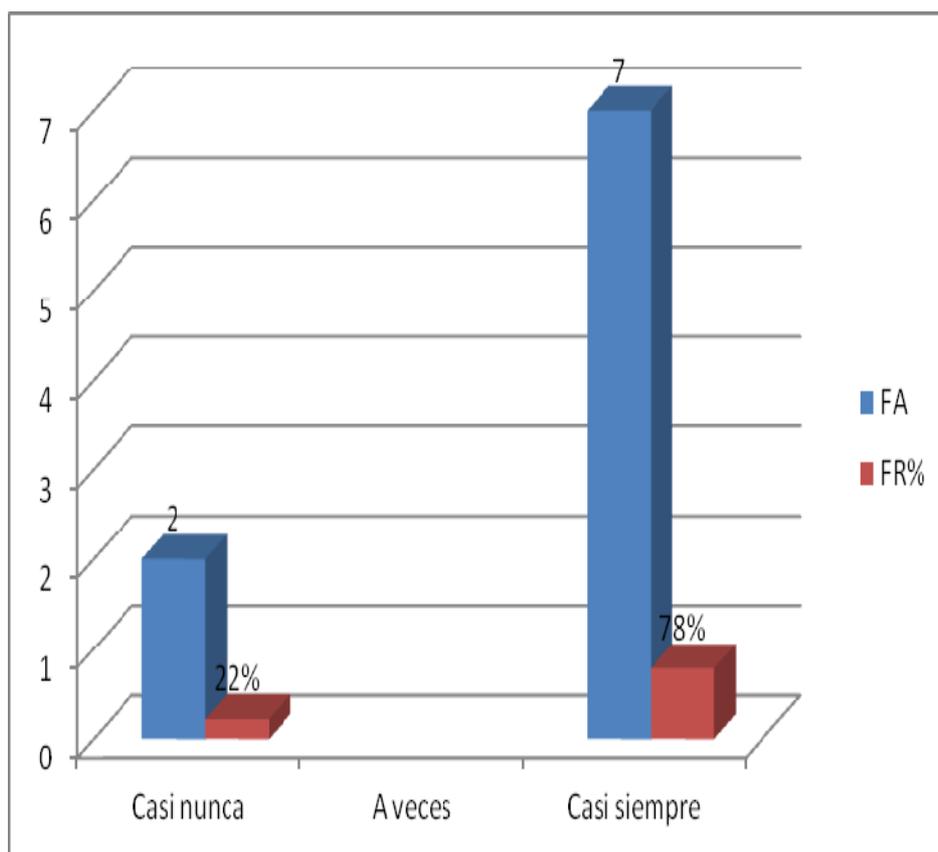


Fuente:TablaN°9

Tabla N°10: Distribución de la Población en DP según variable Apoyo Económico, entendiendo por tal si se siente satisfecho con el apoyo económico que recibe de su familia. Policlínica Nefrología.Hosp.de Clínicas, Mdeo 2013

Apoyo Económico	FA	FR%
Casi nunca	2	22
A veces	0	0
Casi siempre	7	78
Total	9	100

Gráfica N°10: Distribución de la Población en DP según variable Apoyo Económico



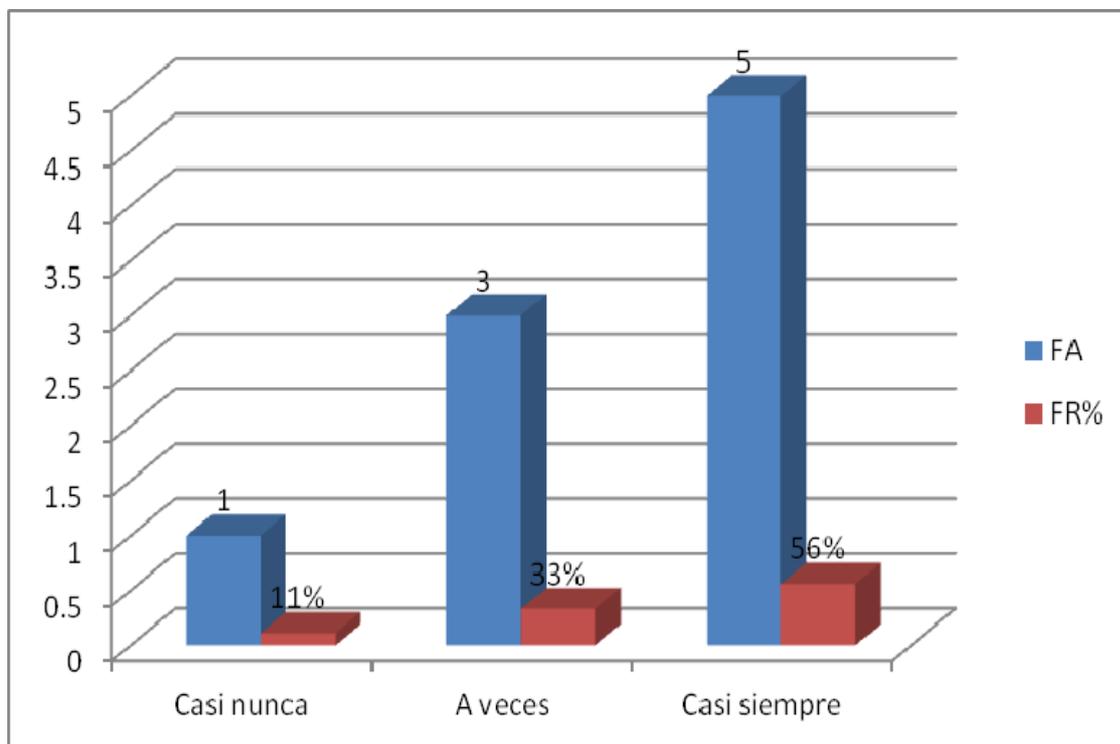
Fuente: Tabla N°10

Variable Compleja Autonomía

Tabla N°11: Distribución de la Población en DP según variable Sobreprotección, entendiéndose como tal si se siente protegido en exceso o no.
Policlínica Nefrología.Hosp.de Clínicas.Mdeo 2013

Sobreprotección en la Familia	FA	FR%
Casi nunca	1	11
A veces	3	33
Casi siempre	5	56
Total	9	100

Gráfica N°11: Distribución de la Población en DP según variable Sobreprotección

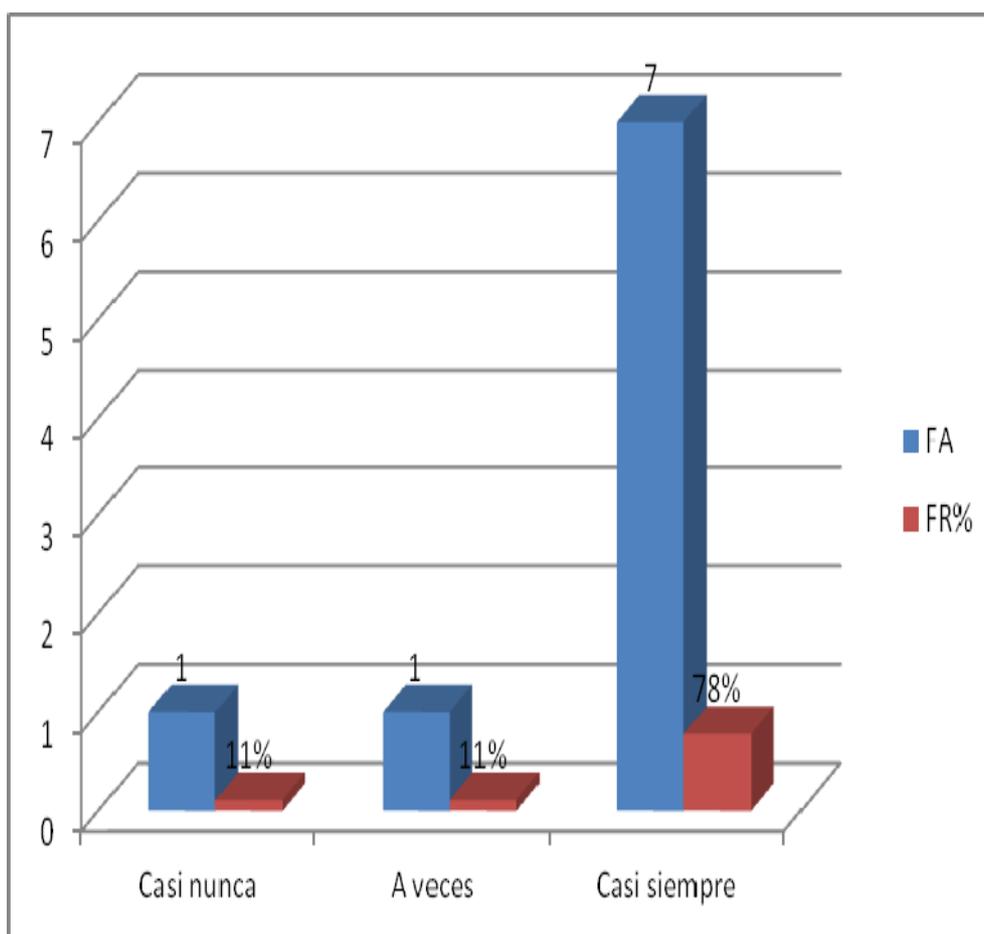


Fuente: Tabla N°11

Tabla N°12: Distribución de la Población en DP según variable Iniciativa, entendiendo como tal si se siente estimulado en sus iniciativas.
Policlínica Nefrología.Hosp.de Clínicas.Mdeo 2013

Iniciativa FA FR%		
Casi nunca	1	11
A veces	1	11
Casi siempre	7	78
Total	9	100

Gráfica N°12: Distribución de la Población en DP según variable Iniciativa



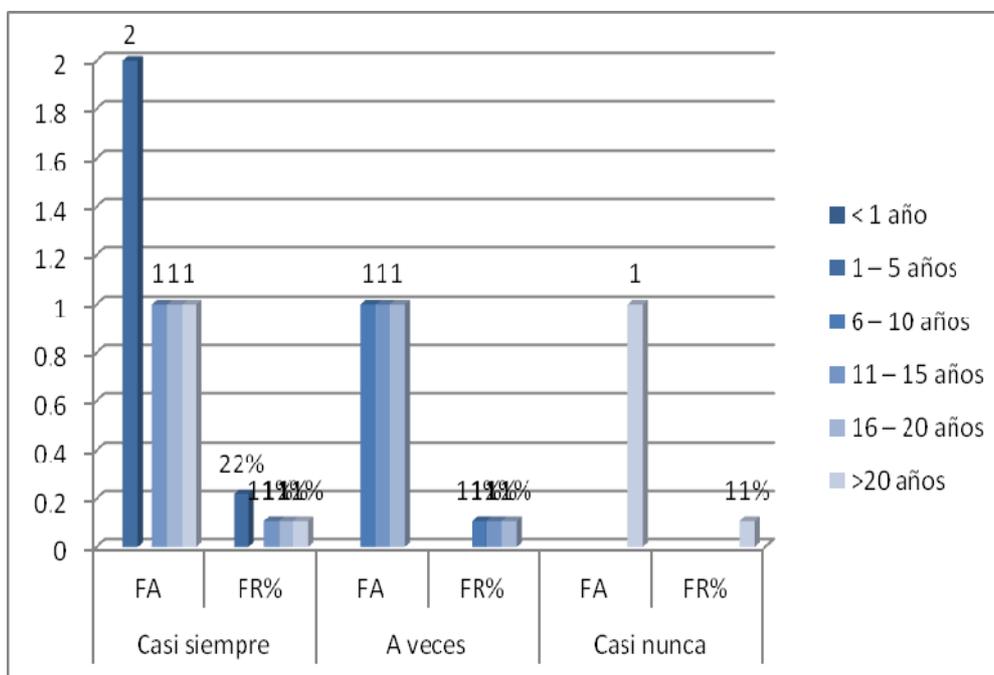
Fuente: Tabla N°12

Se cruzaron las variables de, Tiempo de Evolución de la Enfermedad con Autonomía y Tiempo de Inicio del Tratamiento de Diálisis Peritoneal con Apoyo.

Tabla N°13: Tabla bivariado: Tiempo de evolución de la enfermedad/sobreprotección. Policlínica Nefrología.Hosp.de Clínicas.Mdeo 2013

Tiempo de evolución de la enfermedad	Sobreprotección Total						
	Casi siempre		A veces		Casi nunca		
	FA	FR%	FA	FR%	FA	FR%	
< 1 año	0	0	0	0	0	0	0
1 – 5 años	2	22%	0	0	0	0	2
6 – 10 años	0	0	1	11%	0	0	1
11 – 15 años	1	11%	1	11%	0	0	2
16 – 20 años	1	11%	1	11%	0	0	2
>20 años	1	11%	0	0	1	11%	2
Total	5	100%	3	100%	1	100%	9

Gráfica N°13: Tiempo de evolución de la enfermedad/sobreprotección

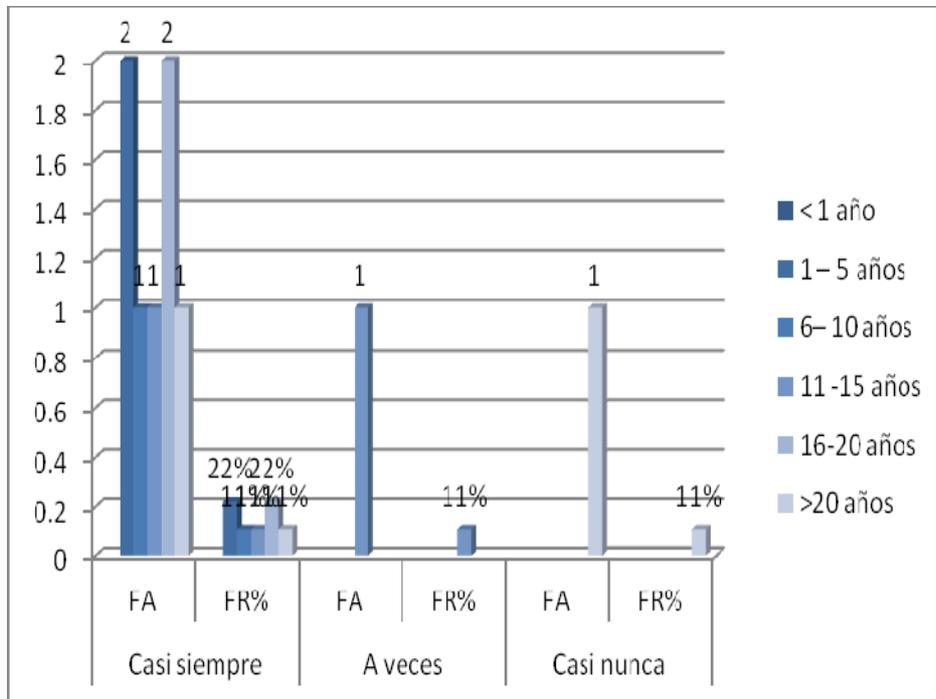


Fuente: Tabla N° 13

Tabla N°14: Tabla bivariado: Tiempo de evolución de la enfermedad/iniciativa Policlínica Nefrología.Hosp.de Clínicas.Mdeo 2013

Iniciativa Total							
Tiempo de evolución de la enfermedad	Casi siempre		A veces		Casi nunca		
	FA	FR%	FA	FR%	FA	FR%	
< 1 año							
1 – 5 años	2	22%	0	0	0	0	2
6– 10 años	1	11%	0	0	0	0	1
11 -15 años	1	11%	1	11%	0	0	2
16-20 años	2	22%	0	0	0	0	2
>20 años	1	11%	0	0	1	11%	2
Total	7		1	100%	1	100%	9

Gráfica N°14: Tiempo de evolución de la enfermedad/iniciativa

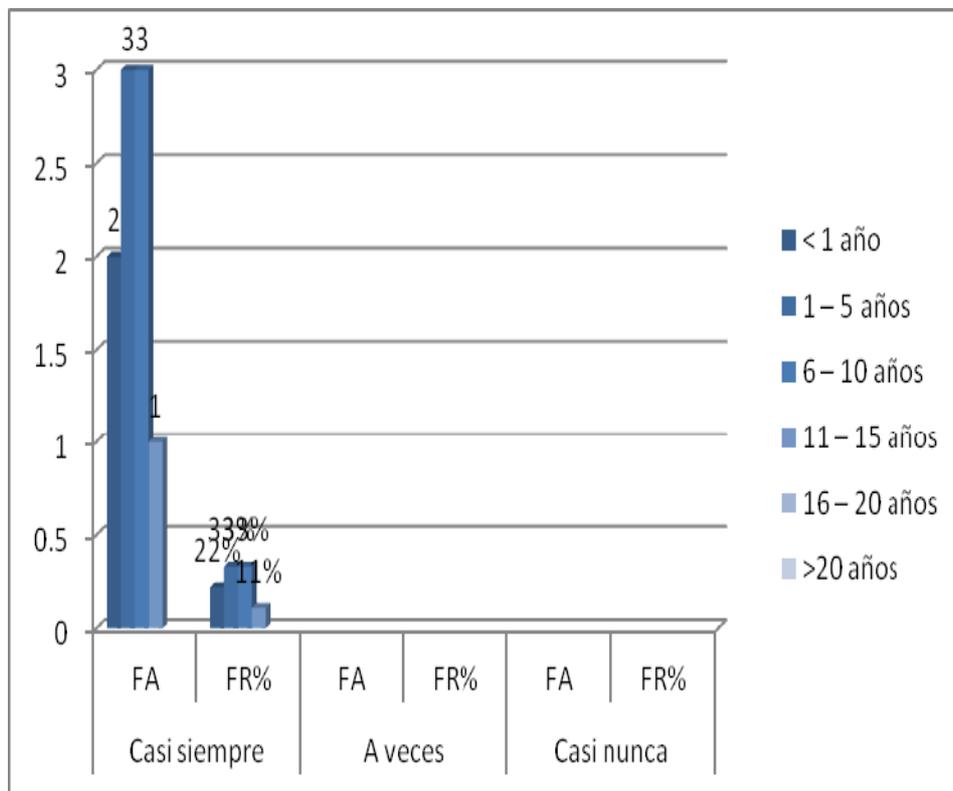


Fuente: Tabla N° 14

Tabla N°15: Tabla bivariado: Tiempo de inicio del tratamiento/apoyo afectivo. Policlínica Nefrología.Hosp.de Clínicas.Mdeo 2013

Tiempo de inicio del tratamiento	Apoyo Afectivo						Total
	Casi siempre		A veces		Casi nunca		
	FA	FR%	FA	FR%	FA	FR%	
< 1 año	2	22%	0	0	0	0	2
1 – 5 años	3	33%	0	0	0	0	3
6 – 10 años	3	33%	0	0	0	0	3
11 – 15 años	1	11%	0	0	0	0	1
16 – 20 años	0	0	0	0	0	0	0
>20 años	0	0	0	0	0	0	0
Total	9	100%	0	0	0	0	9

Gráfica N°15: Tiempo de inicio del tratamiento/apoyo afectivo

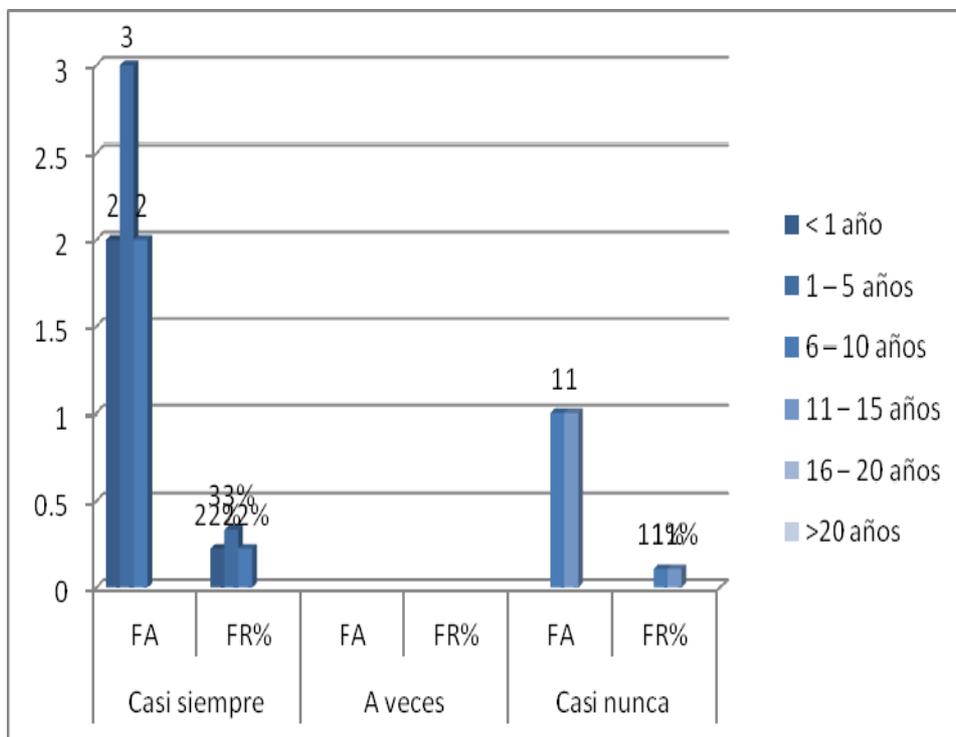


Fuente: Tabla N°15

Tabla N°16: Tabla bivariado: Tiempo de inicio del tratamiento/apoyo económico. Policlínica Nefrología.Hosp.de Clínicas.Mdeo 2013

Tiempo de inicio del tratamiento	Apoyo Económico						Total
	Casi siempre		A veces		Casi nunca		
	FA	FR%	FA	FR%	FA	FR%	
< 1 año	2	22%	0	0	0	0	2
1 – 5 años	3	33%	0	0	0	0	3
6 – 10 años	2	22%	0	0	1	11%	3
11 – 15 años	0	0	0	0	1	11%	1
16 – 20 años	0	0	0	0	0	0	0
>20 años	0	0	0	0	0	0	0
Total	7	100%	0	0	0	9	

Gráfica N°16: Tiempo de inicio del tratamiento/apoyo económico

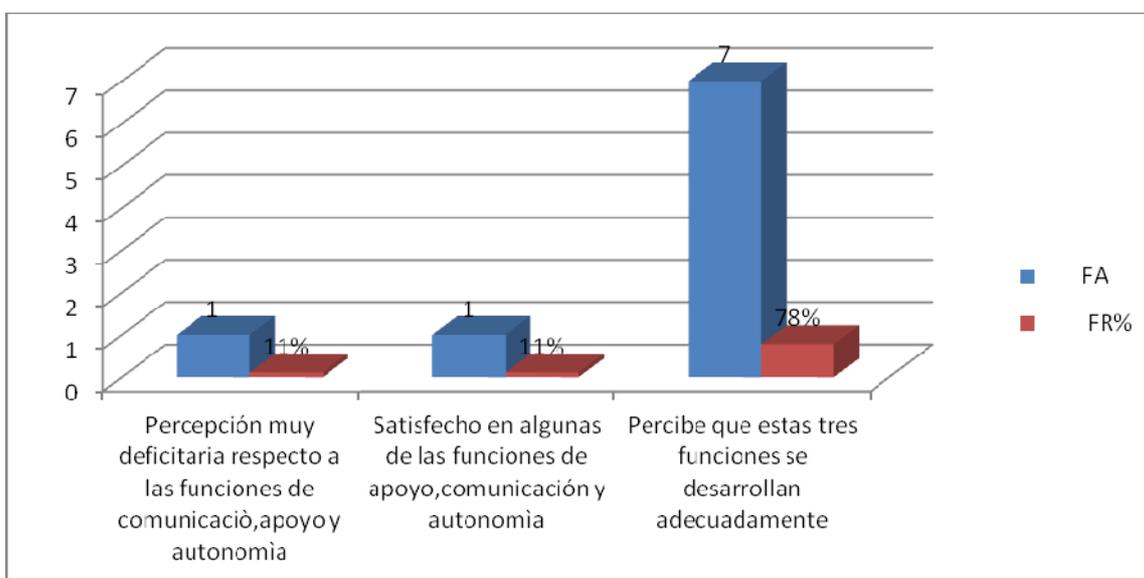


Fuente: tabla N°16

Tabla N°17. Distribución de la población según Apgar modificado. Policlínica Nefrología. Hosp. de Clínicas, Mdeo 2013

	FA	FR%
Percepción muy deficitaria respecto a las funciones de comunicación, apoyo y autonomía	1 11%	
Satisfecho en algunas de las funciones de apoyo, comunicación y autonomía	1 11%	
Percibe que estas tres funciones se desarrollan adecuadamente	7 78%	
Total	9 100%	

Gráfica N°17. Distribución de la población según Test de Apgar modificado



Fuente: Tabla N°17

Análisis

La insuficiencia renal es una enfermedad que afecta el estado de salud emocional, económico y social del paciente, la diálisis peritoneal crónica ambulatoria es una técnica sustitutiva de la función renal para los casos de insuficiencia terminal, al igual que en la hemodiálisis se sustituye el proceso biológico de depuración de la sangre; se implanta un catéter mediante el cual se introducen y retiran del organismo los líquidos que permitirán realizar la ósmosis; implica modificaciones espaciales, higiénicas-dietéticas de quien se dializa, pero involucra también a su familia, quien debe adaptarse a dichos cambios.

Como ya hemos mencionado la enfermedad crónica es un estado que el individuo enfrenta como una amenaza a su existencia, por lo que es vivida como un drama; influenciada por la vida emocional y social del sujeto, siendo esto un fenómeno bio-psico-socio-cultural, que implica una adaptación individual, familiar y social. Puede presentar un serio problema en la funcionalidad familiar, considerándose una crisis, dada la desorganización que esta produce, modificando los roles e incluso a veces redistribuyéndolos.

En cuanto a los resultados obtenidos se destaca que el 67% de la muestra es de sexo femenino y un 33% de sexo masculino. En cuanto a la edad un 45% corresponde al grupo etario de 51 a 65 años, un 33% más de 65 años y un 22% de 26 a 50 años de edad; predominando este tratamiento sustitutivo renal en los adultos.

De acuerdo al nivel de instrucción un 45% cuenta con primaria incompleta, un 22% se presenta tanto para primaria completa como para secundaria incompleta y un 11% secundaria completa; por lo que podríamos suponer que en nuestra muestra la edad y el nivel de instrucción podrían incidir en el tratamiento y en la adaptación a este.

En nuestra muestra un 44% no trabaja, un 33% si trabaja y un 22% pertenece a la categoría de jubilados /pensionista.

La composición familiar de la muestra se corresponde a un 67% de familia nuclear y un 33% a familia extensa.

De acuerdo al tiempo de evolución de la enfermedad un 22% corresponde al rango de 1-5 años, 22% de 11-15 años, un 22% 16-20 años, un 22% >20 años y un 11% de 6-10 años. En la tabla N° 13 donde se asocian las variables tiempo de evolución de la enfermedad/sobreprotección, el 22% de 1-5 años manifiesta que casi siempre se siente sobreprotegido, un 11% de 6-10 años a veces, un 11% de 11-15 años casi siempre, un 11% 11-15 años a veces, otro 11% de 16-20 años casi siempre, un 11% de 16-20 a veces, y el resto un 11% >20 años casi siempre y un 11% >20 años casi nunca.

En cuanto al inicio del tratamiento de diálisis peritoneal un 33% pertenece al rango de 1-5 años, un 33% de 6-10 años, un 22% <1 año y un 11% de 11-15 años. Respecto a la comunicación en la familia el 67% manifiesta que casi siempre conversan los problemas en el hogar y el 33% lo hace a veces; siendo la comunicación una función primordial como pilar para las demás funciones familiares.

Según cita De La Revilla la carencia de apoyo puede impulsar al usuario a utilizar los servicios sanitarios de atención primaria, implementando una estrategia interdisciplinaria; en nuestra muestra un 100% de los usuarios refieren sentir casi siempre el apoyo afectivo de su familia. En la Tabla N°15 asociando las variables tiempo de inicio del tratamiento/apoyo afectivo un 33% de 1-5 años casi siempre se siente apoyado, un 33% de 6-10 años casi siempre, un 22% <1 año casi siempre y un 11% de 11-15 años casi siempre, lo que resalta que gracias a la red familiar el usuario mantiene su identidad social lo que desencadena una vivencia positiva que influye en el Proceso Salud-Enfermedad e incluso sobre la adhesión al tratamiento.

Según la variable apoyo económico el 78% casi siempre lo recibe y el 22% casi nunca. En la Tabla N°16 relacionando las variables tiempo de inicio del tratamiento/apoyo económico el 33% de 1-5 años casi siempre recibe apoyo económico, un 22% <1 año casi siempre, 22% de 6-10 años casi siempre. Un 11% de 6-10 años casi nunca y un 11% de 11-15 años casi nunca. El apoyo brindado por la familia y personas cercanas facilita el proceso de adaptación frente a la situación de cambio, brindando soporte psicológico y a veces también económico como parte del proceso de cambios que conlleva la enfermedad crónica.

Según la variable sobreprotección un 56% casi siempre se siente sobreprotegido por su familia, un 33% a veces y un 11% casi nunca.

En referencia a la variable autonomía un 78% manifiesta que casi siempre se siente estimulado en las iniciativas que emprende, donde casi nunca y a veces comparten un 11%. En la tabla N°14 donde se relacionan las variables tiempo de evolución de la enfermedad/ iniciativa un 22% de 1-5 años casi siempre se siente estimulado en las iniciativas, un 22% de 6-10 años casi siempre, un 11% de 11-15 años a veces, un 11% >20 años casi siempre y un 11% >20 años casi nunca; lo que nos sugiere incluir a su familia en el cuidado de este, permitiendo su autonomía, fortaleciendo el núcleo familiar, sus vínculos y roles, insertándolos así en su nueva realidad social y readaptándose a ella.

De acuerdo al Test de Apgar modificado obtuvimos que un 78% de los usuarios percibe que estas tres funciones se desarrollan adecuadamente, donde un 11% corresponde a una percepción muy deficitaria respecto a las funciones de comunicación, apoyo y autonomía y el mismo porcentaje refiere sentirse satisfecho en algunas de las funciones de apoyo, comunicación y autonomía.

Observamos que a pesar que en nuestra muestra un 78% percibe sentirse satisfecho en el desarrollo de las tres funciones la variable autonomía no se ve reflejada en el área laboral ya que el 45% se encuentra en edad productiva de

trabajo y un 44% no lo hace. Consideramos que de realizarse este estudio con usuarios del sector privado los resultados en cuanto a la escasa autonomía laboral podrían ser diferentes dependiendo de la de la organización y administración de cada institución, teniendo en cuenta que los gastos por parte del usuario se pueden ver incrementados (por los controles que requiere el tratamiento) lo que puede desencadenar en que los usuarios necesiten un ingreso económico más teniendo que salir al campo laboral.

Como futuras Licenciadas en Enfermería todos estos datos obtenidos nos ayudan a detectar necesidades y recursos, planificar ejecutar y evaluar los cuidados brindados, educando para potenciar e integrar a la familia en el tratamiento.

Conclusiones y Sugerencias

Esta investigación tiene un propósito, explorar la percepción de los usuarios con tratamiento de diálisis peritoneal de acuerdo a las funciones de comunicación, apoyo y autonomía familiar pudiéndose concluir que nuestros objetivos tanto general como específicos, han sido alcanzados.

A través del Test de Apgar modificado observamos de acuerdo a los resultados obtenidos que las personas con terapia sustitutiva renal perciben sentirse satisfechos en las tres funciones familiares estudiadas.

Hemos visto que ante los sucesos estresantes de la vida que una familia puede transitar, como es el diagnostico de una enfermedad crónica en uno de sus integrantes, éstas están preparadas para cumplir y transmitir las funciones familiares comunicación, apoyo y autonomía a la persona afectada.

Es necesario un vinculo no solo entre los miembros de la familia sino también con el equipo de salud, ya que de esta forma se podrán realizar actividades de promoción, prevención y rehabilitación en salud, con un enfoque individual familiar y social, debiendo considerar a la familia como un sistema y como un factor importante en el tratamiento del usuario ya que junto al equipo de salud es la familia que brindara apoyo a este.

Destacamos como aprendizaje de esta investigación el rol de la licenciada, quien conoce íntegramente los usuarios que concurren al servicio, su familia, fortalezas, debilidades, composición del núcleo familiar, roles, vínculos, vivienda, lo que nos permitió identificar la importancia de conocer los usuarios para una correcta gestión del servicio, brindando una calidad de atención enfocada en cada persona según sus necesidades; por lo que creemos necesario que es importante la inclusión de la familia en el proceso de la enfermedad, ya que observamos la disposición de la misma en estas situaciones.

Como futuras Licenciadas en Enfermería consideramos que nuestro rol en un equipo de salud es elaborar propuestas que incluyan el núcleo familiar, donde sea una tarea diaria la colaboración mutua entre éstos.

Sugerimos continuar con el sistema de trabajo y el rol de la Licenciada del servicio. Se podrían realizar visitas programadas para conocer el sistema familiar y los factores de riesgo del hogar que puedan influir en el tratamiento y llevar a cabo la creación de un programa educativo orientado a los usuarios en diálisis peritoneal, teniendo en cuenta los resultados obtenidos referidos al apoyo y la autonomía.

Es recomendable como otra alternativa la realización de un trabajo final de investigación de tipo cualitativo, que profundizará el conocimiento de creencias, vivencias, sentimientos y valores que integran la experiencia vital, identificando

características y atributos que son la naturaleza y la esencia de los fenómenos que trata de interpretar y comprender como un todo.

Bibliografía:

- De La Revilla, Luis. Conceptos e instrumentos de la Atención Familiar. Ed. Doyma, SA. 1994
- Du Gas. Tratado de Enfermería Práctica. 4ta Ed. Editorial Mc Graw Hill Interamericana, México, 2000.
- Hernández Sampieri, Roberto. Metodología de la Investigación. 4ta Ed. Editorial Mc Graw Hill, 2008.
- Ketzoian, Carlos. Estadística Médica. Conceptos y aplicaciones al inicio de la formación médica. Oficina del Libro FEFMUR, Montevideo, Marzo 2004.
- Kosier Emb-Blais Wilkinson. Fundamentos de Enfermería, conceptos, procesos y práctica. 5ta Ed. Interamericana México, 1999.
- Melía, S. Enfermería en salud mental. Montevideo; FEFMUR 2005 p 100
- PERIZ L.A, SAN MARTIN, E.F 500 cuestiones que plantea el cuidado del paciente renal, Barcelona, España, 2da Ed. Elsevier Masson 2001

www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/download/28905/26861

<http://definicion.de/percepcion>

http://www.eustat.es/documentos/opt_0/tema_303/elem_2376/definicion.html#axzz2dwWki8YS

<http://www.wordreference.com/definicion/trabajar>

Anexos

Anexo 1

Formulario nº 1

Consentimiento para el instrumento de recolección de datos.

La entrevista presentada a continuación deberá ser llenada por los datos de los usuarios de la policlínica de nefrología en el piso 14 del Hospital de Clínicas. La misma consiste en preguntas anónimas, en las que algunas se le darán opciones de respuesta.

Dichos datos se utilizarán para nuestro trabajo final de investigación, los mismos no serán revelados.

He recibido información sobre el trabajo de investigación y manifiesto voluntariamente responder a las preguntas.

Firma si está de acuerdo: _____

Desde ya, gracias por su colaboración.



Instrumento de recolección de datos del estudio “Percepción de las personas con tratamiento de diálisis peritoneal respecto a las funciones de comunicación, apoyo y autonomía en sus familias”.

-Iniciales

-Sexo: F M

-Edad

-Nivel de Instrucción:

-¿con quién vive?

- ¿Trabaja?

- si
- no

-Tiempo de evolución de la enfermedad:

-Tiempo de inicio del tratamiento:

-¿Conversan entre ustedes los problemas familiares que tienen en su casa?

- Casi nunca
- A veces
- Casi siempre

-¿Se siente satisfecho con el apoyo afectivo que recibe de su familia?

- Casi nunca
- A veces
- Casi siempre

-¿Se siente satisfecho con el apoyo económico que recibe de su familia?

- Casi nunca

- A veces
- Casi siempre

-¿Se siente sobreprotegido por su familia?

- Casi nunca
- A veces
- Casi siempre

-¿Siente que su familia lo estimula en las iniciativas que tiene?

- Casi nunca
- A veces
- Casi siempre

Autor:



Instructivo

- Iniciales: se pregunta al usuario la primera letra de su nombre y de su apellido.
- Sexo: no se pregunta, se observa.
- Edad: se pregunta al usuario la edad en años.
- Nivel de instrucción: se pregunta al usuario nivel de estudios alcanzados.
- Con quien vive: se pregunta al usuario personas con las que convive en el mismo espacio físico.
- Trabaja: se pregunta al usuario si trabaja o no.
- Tiempo de evolución de la enfermedad: se pregunta al usuario cuanto tiempo en meses o años hace que fue diagnosticado de la enfermedad.
- Tiempo de inicio del tratamiento: se pregunta al usuario el tiempo en meses o años de inicio de la diálisis peritoneal.

A continuación se describen las variables del funcionamiento familiar en las cuales son tres subvariables (comunicación, apoyo y autonomía) donde las últimas dos de ellas son complejas:

- Se pregunta al usuario ¿Conversan entre ustedes los problemas familiares que tienen en su casa?, dando tres opciones de respuesta: casi nunca, a veces, casi siempre.
- Se pregunta al usuario ¿Se siente satisfecho con el apoyo afectivo que recibe de su familia?, dando tres opciones de respuesta: casi nunca, a veces, casi siempre.

- Se pregunta al usuario ¿Se siente satisfecho con el apoyo económico que recibe de su familia?, dando tres opciones de respuesta: casi nunca, a veces, casi siempre.
- Se pregunta al usuario ¿Se siente sobreprotegido por su familia?, dando tres opciones de respuesta: casi nunca, a veces, casi siempre.
- Se pregunta al usuario: ¿Siente que su familia lo estimula en las iniciativas que tiene?, dando tres opciones de respuesta: casi nunca, a veces, casi siempre.

Anexo 2

Montevideo, lunes 26 de Agosto de 2013

Señora Licenciada en Enfermería Carolina Phillips
De nuestra mayor consideración.

Quienes suscriben, estudiantes de Licenciatura en Enfermería de Facultad de Enfermería de la Universidad de la República, deseamos solicitar autorización para la realización de entrevistas a usuarios de la policlínica de nefrología del Hospital de Clínicas. Nos encontramos elaborando el protocolo de investigación de nuestro trabajo final para la obtención del título de licenciadas en enfermería.

Este trabajo “Percepción de las personas con tratamiento de diálisis peritoneal respecto a las funciones de comunicación, apoyo y autonomía en sus familias”, tiene por objetivo describir la percepción de las personas con tratamiento de diálisis peritoneal respecto a las funciones de comunicación, apoyo y autonomía en sus familias.

Las tutoras de nuestro trabajo son Prof. Adj. Lic. Silvia Crosa y Prof. Agda. Meter Teresa Menoni del departamento de Enfermería Comunitaria.

Quedamos a las órdenes para responder preguntas o dudas y esperando una respuesta afirmativa a nuestra solicitud.

Le saludan muy atentamente:

Lorena Piñeiro
Virginia Sotelo
Elizabeth Gutiérrez-Zorrilla
Fabiana Moreira

Tutoras: Prof. Adj. Lic. Silvia Crosa
Prof Agda. Lic. Teresa Menoni

P.D.: una vez aprobado el protocolo les haremos llegar una copia.

Anexo 3

Instrumento para la investigación
APGAR familiar modificado

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
¿Conversan entre ustedes los problemas familiares que tienen en su casa?	0 1 2		
¿Se siente satisfecho con el apoyo afectivo que recibe de su familia?	0 1 2		
¿Se siente satisfecho con el apoyo económico que recibe de su familia?	0 1 2		
¿Se siente sobreprotegido por su familia?	0 1 2		
¿Siente que su familia lo estimula en las iniciativas que tiene?	0 1 2		
Puntuación total			

Anexo 4

Cronograma:

	2012	2013											
	Dic mbre	En ero	Fe bre ro	Ma rzo	Abr il	Ma yo	Ju nio	Juli o	Ag ost o	Set ie mb re	Octu bre	No vie mb re	Dic mbre
Asignación del tema													
Revisión bibliográfica.													
Formulación de la pregunta problema													
Diseño protocolo													
Diseño del instrumento													
Implementación del instrumento													
Recolección de datos													
Procesamiento y tabulación de datos													
Defensa													

Anexo5

Presupuesto

Impresiones \$1000	
Encuadernación \$120	
Fotocopias \$390	
Transporte \$320	
Cd \$30	
Sobres \$50	
Total \$1.910	