



Universidad Nacional de Loja
Área de la Salud Humana
PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR Y
COMUNITARIA

TÍTULO:

**Calidad de vida, funcionalidad familiar y
adherencia al tratamiento en el paciente en
hemodiálisis ambulatoria, Pasaje 2016.**

**Tesis previa a la obtención
del título de Especialista en
Medicina Familiar y
Comunitaria.**

Autor:

Md. Ginger Tamara Goya Rodríguez

Director:

Dr. Alberto Rigchag Betún, Esp.

LOJA – ECUADOR
2017

CERTIFICACIÓN

Dr. Alberto Rigchag Betún, Esp.
DIRECTOR DE TESIS

CERTIFICA:

Haber dirigido, orientado y discutido, en todas sus partes el desarrollo de la tesis intitulada: **“CALIDAD DE VIDA, FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN EL PACIENTE EN HEMODIÁLISIS AMBULATORIA, PASAJE 2016.”**, de la autoría de la Md. Ginger Tamara Goya Rodríguez, la misma que cumple a satisfacción los requisitos de fondo y forma, exigidos por la Institución para los procesos de graduación de postgrado, por tal motivo autorizo su presentación y defensa ante tribunal designado para el efecto.

Loja, 22 de Diciembre de 2016



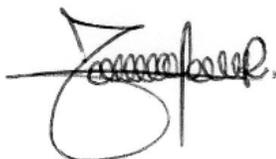
Dr. Alberto Rigchag Betún
DIRECTOR DE TESIS

AUTORÍA

Yo, **GINGER TAMARA GOYA RODRÍGUEZ**, declaro ser autor del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos o acciones legales, por el contenido de la misma.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja la publicación de mi tesis en el Repositorio Institucional – Biblioteca Virtual.

AUTOR: Ginger Tamara Goya Rodríguez.



FIRMA: _____

NÚMERO DE CÉDULA: 0924052541

FECHA: 06 de Febrero de 2017

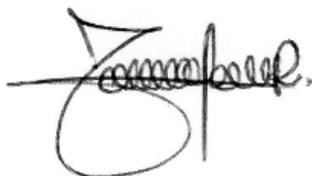
CARTA DE AUTORIZACIÓN

Yo, Ginger Tamara Goya Rodríguez, declaro ser autor de la tesis “**CALIDAD DE VIDA, FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN EL PACIENTE EN HEMODIÁLISIS AMBULATORIA, PASAJE 2016**”, como requisito para obtener el título de especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, autorizo al sistema bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja, para que con fines académicos, muestre al mundo la producción intelectual de la Universidad, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el repositorio digital institucional.

Los usuarios puedan consultar el contenido de éste trabajo en el RDI, en las redes de información del país y del exterior, con cuales tenga convenio la Universidad.

La Universidad Nacional de Loja no se responsabiliza por el plagio o copia de la tesis que realice un tercero.

Para constancia de ésta autorización, en la ciudad de Loja a los seis días del mes de Febrero del dos mil diecisiete.



FIRMA:

Autor: Ginger Tamara Goya Rodríguez

Cédula: 0924052541

Dirección: Juan Montalvo Mz 1707 V20, Guayaquil.

Correo electrónico: ginger_tamara2007@hotmail.com

Teléfono: 04-2123228

Celular: 0996779259

DATOS COMPLEMENTARIOS

Director de tesis: Dr. Alberto Rigchag Betún, Esp.

Presidenta: Dra. Alba Pesantez González, Mg.Sc.

Vocal: Dra. Angélica Gordillo, Mg.Sc.

Vocal: Dr. Jorge Villavicencio, Mg.Sc.

DEDICATORIA

A mi amada familia, porque ustedes son mi inspiración y lo que me motiva cada día a superarme.

Y a tu memoria gran amigo, César.

AGRADECIMIENTO

Mi principal agradecimiento a Dios, por su infinita bondad y misericordia que me ha permitido llegar hasta donde estoy.

A mis padres, Joffre Goya Fernández y Araceli Rodríguez Zambrano, por su amor y apoyo incondicional, quienes siempre me enseñaron con su ejemplo que un trabajo bien hecho nos da la mayor satisfacción.

A mis hermanos Fernando y Mabel Goya Rodríguez, quienes todo el tiempo me alientan a continuar hasta lograr mis sueños, aun cuando éstos parezcan lejanos e imposibles.

A todos los familiares y amigos que confían en mi capacidad como persona y profesional.

A mis queridos pacientes, por su buena voluntad, siempre dispuestos a colaborar en este estudio.

Ginger Tamara Goya Rodríguez

ÍNDICE

CARÁTULA	i
CERTIFICACIÓN	ii
AUTORÍA	iii
CARTA DE AUTORIZACIÓN	iv
DEDICATORIA.....	v
AGRADECIMIENTO.....	vi
ÍNDICE	vii
1. Título.....	1
2. Resumen.....	2
3. Introducción.....	4
4. Revisión de la Literatura.....	7
4.1. Enfermedad Renal Crónica.....	7
4.1.1. Abordaje histórico de la enfermedad renal crónica avanzad.	7
4.1.2. Definición de Enfermedad Renal Crónica.....	8
4.1.3. Criterios Diagnósticos.....	9
4.1.4. Categorías o grados de la Enfermedad Renal Crónica.	9
4.1.5 Causas de la Enfermedad Renal Crónica.....	10
4.1.6. Pronóstico de la Enfermedad Renal Crónica.....	10
4.1.7 Tratamiento Sustitutivo de la Función Renal.	11
4.1.8 Aspectos Psicológicos del Enfermo Renal Crónico.	12
4.1.9. Adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad renal crónica.....	13
4.2. Familia.....	14

4.2.1	Historia de la Familia	15
4.2.2.	Conceptos Básicos de Familia.	15
4.2.3.	Estructura Familiar.	16
4.2.4.	Funciones de la familia en el proceso Salud – Enfermedad	18
4.2.5.	Desarrollo familiar: Sistemas, ciclos vitales y crisis.	19
4.2.6.	Derechos de la familia en contexto de atención a la salud .	21
4.2.7	Funcionalidad familiar y salud	22
4.2.7.	La familia con un enfermo crónico.....	23
4.3.	Calidad de Vida	25
4.3.1	Definición.	26
4.3.2	Calidad de vida relacionada con la salud en el paciente con enfermedad renal crónica.....	27
5.	Materiales y métodos	29
5.1.	Tipo de Investigación	29
5.2.	Diseño Metodológico	29
5.3.	Unidad de Estudio	29
5.4.	Universo	29
5.5.	Muestra.....	29
5.6.	Muestreo.....	30
5.7.	Criterios de Inclusión y Exclusión.....	31
5.8.	Técnica utilizada en el proceso de recopilación de la información	31
5.9.	Instrumentos.....	31
5.9.1.	Cuestionario KDQOL-TM36.	31
5.9.2.	Test FF-SIL.....	32

5.9.3. Test de Morisky Green.....	32
5.10. Procedimiento.....	33
5.10.1 Prueba piloto del estudio.	33
5.10.2 Aplicación de los cuestionarios.....	33
5.10.3 Control de calidad.	33
5.11. Equipo y Materiales	34
5.12. Análisis Estadístico.....	35
6. Resultados	36
6.1. Caracterización de la adherencia terapéutica en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.	37
6.2. Percepción de la funcionalidad familiar en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.....	37
6.3. Caracterización de la Funcionalidad familiar en relación con la no adherencia al tratamiento en el paciente en hemodiálisis.	38
6.4. Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.....	38
6.5. Caracterización de la Calidad de Vida en relación con la no adherencia al tratamiento en el paciente en hemodiálisis.	39
6.6. Relación entre calidad de vida y adherencia terapéutica	40
6.7. Relación entre Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica.....	41
7. Discusión	43
8. Conclusiones.....	45
9. Recomendaciones.....	46
10. Referencias Bibliográficas	47

11. Anexos	51
------------------	----

1. Título

“Calidad de Vida, funcionalidad familiar y adherencia al tratamiento en el paciente en hemodiálisis ambulatoria, Pasaje 2016”

2. Resumen

El objetivo principal del estudio es comparar estadísticamente la relación entre la calidad de vida y funcionalidad familiar de las personas que padecen enfermedad renal crónica terminal en hemodiálisis con la adherencia al tratamiento en el Cantón Pasaje, Provincia de El Oro. El estudio es de tipo analítico. Se estableció la relación entre la calidad de vida y funcionalidad familiar con la adherencia terapéutica de las personas que se encuentran en tratamiento sustitutivo de la función renal (hemodiálisis) que viven en el cantón Pasaje de la provincia de El Oro, durante el período comprendido entre enero a septiembre del 2016. Se aplicaron los test Morisky Green, KDQOL-TM³⁶ y FFSIL para obtener la variable dependiente e independiente en su orden, los cuales fueron validados por medio de una prueba piloto. Se utilizó el paquete estadístico SPSS v.16 para obtener resultados y realizar el cruce de variables. Entre los resultados se encontró que los participantes presentaban una edad media de 59 años \pm 14 – DT - años, 54,2% eran hombres, 66,7% procedían del área Urbana, 50% con estado civil casado, el 43,8% con instrucción de bachillerato incompleto, únicamente el 10,4% tenían menos de un año en tratamiento dialítico y el 81,3% presentaban tanto diabetes mellitus e hipertensión arterial como comorbilidades pre-existentes. Se observó relación significativa entre la calidad de vida y la adherencia terapéutica (χ^2 calculado: 30,08; $p < 0,05$; V Cramer: 0,79); así mismo, como entre la funcionalidad familiar con la adherencia terapéutica (χ^2 calculado: 33,56; $p < 0,05$; V Cramer: 0,83).

Palabras clave: familia, enfermo crónico, adherencia, calidad de vida, hemodiálisis.

Abstract

The main objective of the study is to statistically compare the relationship between the quality of life and family functionality of people with chronic terminal renal disease on hemodialysis with adherence to treatment in the Canton Pasaje of the El Oro Province. Method: An analytical study established the relationship between quality of life and family functionality with the therapeutic adherence of people who are in renal replacement therapy (hemodialysis) living in the Canton Pasaje of El Oro, during the period from January to September of 2016. The Morisky Green, KDQOL-TM36 and FFSIL tests were applied to obtain the dependent variable and independent in their order, which were initially validated by means of a pilot test. The SPSS statistical package was used to obtain results and cross-check variables. Results: Participants had a mean age of 59 years \pm 14 -DT-years, 54.2% were men, 66.7% came from the Urban area, 50% were married, 43.8% were baccalaureate Incomplete, only 10.4% had less than one year of dialysis and 81.3% had both diabetes mellitus and hypertension and pre-existing comorbidities. There was a significant relationship between quality of life and therapeutic adherence (Chi2 calculated: 30.08; $p < 0.05$; V Cramer: 0.79), as well as between family functionality and therapeutic adherence (Chi2 calculated: 33.56, $p < 0.05$, V Cramer: 0.8)

Keywords: Family, chronic illness, adherence, quality of life, hemodialysis.

3. Introducción

EL 10 de marzo del año 2015 en Washington, DC, la “Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión”, “Organización Panamericana de la Salud” y “Organización Mundial de la Salud” convocan a la población a prevenir la enfermedad renal crónica (ERC) y a desarrollar procesos para mejorar la admisión al tratamiento ya que al momento cerca del 10% de la población en general se ve afectada, ocupando la posición 12 como causa de mortalidad a nivel mundial (Teng et al., 2015) (OMS, 2010).

Según datos de la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión, en América Latina un promedio de 613 pacientes por millón de habitantes tuvieron acceso en 2011 a alguna de las alternativas de tratamiento para la sustitución de la función que sus riñones ya no pueden realizar: hemodiálisis, diálisis peritoneal y el trasplante de riñón. Sin embargo, la distribución de estos servicios es inequitativa y en algunos países esa cifra fue menor a 200.

En el Ecuador se contabilizan 6.611 enfermos, según el último reporte del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC). Informes publicados por la OPS indicaron que en el año 2007 Ecuador fue el sexto país de América con mayor mortalidad asociada a Enfermedad Renal Crónica (11,2 por cada 100.000 habitantes), y en el 2009 ocupaba el cuarto lugar (8,7 por cada 100.000 habitantes). Ante esta problemática nacional es el Médico Familiar el llamado a brindar asistencia a una familia que cursa con una crisis accidental del tipo de las enfermedades crónicas y el que se enfrenta a una serie de desafíos (Garza & Gutierrez, 2015). Lo primero es llegar a un diagnóstico definitivo, segundo es aplicar un tratamiento para controlar la enfermedad o sus complicaciones y por último atender las necesidades psicosociales del paciente lo que se conoce como “Atención Integral” (Álvarez, 2014a).

Entonces, basada en la atención de las necesidades biopsicosociales del enfermo crónico: ¿La funcionalidad familiar y la calidad de vida influyen en la adherencia al tratamiento en el grupo de pacientes con enfermedad renal crónica Hemodializados del cantón Pasaje?

La importancia que tiene la adherencia en los pacientes que se encuentran en hemodiálisis, radica en el impacto directo sobre la supervivencia y en la prevención que se puede realizar frente a las descompensaciones agudas entre sesiones de diálisis (Fajardo & Guevara, 2002). Existe evidencia de que la escasa adherencia al tratamiento de sustitución renal es uno de los mayores problemas entre los pacientes con ERC y que demanda mayor atención, probablemente por las características de la enfermedad y su tratamiento (Contreras, Espinosa, & Esguerra, 2008).

La funcionalidad familiar está íntimamente relacionada con el proceso salud enfermedad. Una familia que funciona adecuadamente puede contribuir a desarrollar problemas de salud o contrarrestar su efecto. Al mismo tiempo, una enfermedad o problema de salud puede afectar el funcionamiento de la familia. El estudio de la dinámica familiar ayuda a comprender mejor los componentes, funciones e interacciones al interior de la familia. Estos conocimientos son de gran utilidad para los equipos de atención primaria, la familia funciona como un sistema en el cual los elementos constituyentes interactúan entre sí, al mismo tiempo que interaccionan con la comunidad, ellos como un todo, e individualmente cada uno de los miembros (Eva, Sinche, & Bustamante, 2006).

Las medidas de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), no sólo se han convertido en herramientas populares de investigación, sino que también se han utilizado en un esfuerzo por definir y modificar los modelos de prestación de atención de los servicios de salud (García-Huidobro, 2010). La calidad de vida de los pacientes con ERC es un área aún crítica que se pasa por alto con frecuencia en la evaluación de la atención de estos pacientes; pero nos podría ofrecer información única para comparar las modalidades de tratamientos alternativos, y así mejorar la satisfacción del paciente y los resultados clínicos (Perales-Montilla, Duschek, & Reyes-Del Paso, 2013).

El estudio sugerido, plantea la necesidad de identificar y relacionar a nivel local si la funcionalidad familiar o la calidad de vida del paciente influyen para la buena o mala adherencia al tratamiento exponiéndolo a complicaciones orgánicas. El resultado de esta investigación podría tener implicaciones para el diseño e implementación de intervenciones interdisciplinarias con el objetivo común de mejorar la calidad de vida, satisfacer necesidades físicas, psicológicas, afectivas y sociales de las personas con este tipo de padecimiento, logrando una comunicación eficaz, ya que ésta proporcionaría la información necesaria y garantizaría los niveles mínimos de comprensión por parte del sujeto de cuidado y contribuiría a mejorar la adherencia al tratamiento.

En el 2010 se documentó en un estudio llamado “Carga Global de Enfermedades”, en el que contribuyó la Sociedad Internacional de Nefrología, el cual indicaba que la enfermedad renal crónica (ERC) es una causa importante de mortalidad a nivel mundial, por lo tanto el reconocimiento temprano de ésta puede ayudar a prevenir el progreso de la enfermedad y la consecutiva disminución de la salud como la longevidad (Teng et al., 2015).

La presente investigación consiste en el hecho de generar conocimiento que beneficie al propio paciente con enfermedad renal crónica, así también cómo a los individuos que sufren enfermedades crónicas en general. Para el Ministerio de Salud Pública (MSP) servirá como herramienta para la toma de decisiones en sus programas, así mismo la Universidad Nacional de Loja (UNL) habrá cumplido con crear conocimiento, según la demanda el país. Personalmente la autora tiene interés de poner a disposición los resultados de

la investigación a la población interesada, MSP y UNL, pero también ésta tesis me permitirá obtener el título de “Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria”.

La investigación se propuso como objetivo general, establecer la relación entre la calidad de vida y funcionalidad familiar con la adherencia al tratamiento en los pacientes que padecen enfermedad renal crónica, hemodializados que residen en el cantón pasaje, provincia de El Oro, durante el año 2016; entre los objetivos específicos se propuso: (1) caracterizar la funcionalidad familiar, calidad de vida y adherencia al tratamiento de los/as pacientes con enfermedad renal crónica terminal en tratamiento ambulatorio de hemodiálisis; y, (2) Comparar estadísticamente la relación entre calidad de vida y funcionalidad familiar de los/as pacientes que padecen enfermedad renal crónica terminal en hemodiálisis con la adherencia al tratamiento. Se plantearon tres hipótesis, estas son: H_{o1} la calidad de vida y funcionalidad familiar NO GUARDA RELACIÓN con la adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad renal crónica terminal en hemodiálisis residentes del cantón Pasaje, Provincia de El Oro, durante el año 2016; H_{o2} la calidad de vida GUARDA RELACIÓN con la adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad renal crónica terminal en hemodiálisis residentes del cantón Pasaje, Provincia de El Oro, durante el año 2016 y, H_{o3} la funcionalidad familiar GUARDA RELACIÓN con la adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad renal crónica terminal en hemodiálisis residentes del cantón Pasaje, Provincia de El Oro, durante el año 2016.

4. Revisión de la Literatura

4.1. Enfermedad Renal Crónica

La ERC es una de las enfermedades más prevalentes en la población, con un aumento rápido y progresivo especialmente en la población adulta. En fases avanzadas, la enfermedad toma el carácter de "terminal" convirtiéndose en una situación límite para la vida. La enfermedad renal crónica terminal (ERCT) es una enfermedad con desenlace mortal a corto o mediano plazo. Sin embargo, desde la aparición de las terapias de sustitución renal y del trasplante renal se ha incrementado con éxito la sobrevida. La hemodiálisis es una de las alternativas que los pacientes tienen para continuar viviendo y al momento es la terapia usada con mayor frecuencia por la población de pacientes que padecen ERCT.

4.1.1. Abordaje histórico de la enfermedad renal crónica avanzada.

Cabe mencionar que a través de la historia el conocimiento, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad renal ha evolucionado, es así que en el año 1773 el químico francés Roulle Le Cadet utiliza por primera vez el término urea, la cual describe como una sustancia jabonosa que se encontraba en la orina de animales y en el hombre. A finales del mismo siglo los franceses Antoine Fourcroy químico, que pertenecía a la nobleza y Nicolás Vauquelin naturalista, farmacéutico y químico, consiguieron cristalizar la mencionada sustancia para en lo posterior analizarla con lo que descubren que posee gran contenido de nitrógeno.

En Génova, Italia, en 1821 (siglo XIX), los científicos Jean Baptiste D. y Jean L. Prévost, logran demostrar que en la sangre de algunos animales el incremento de la urea estaba presente antes de morir, dicho descubrimiento es considerado de sublimada importancia, pues sirve como punto de partida para el estudio de una enfermedad hasta el momento desconocida.

Después de un corto período W. Prout y J. Bostock en Londres – Inglaterra encuentran la sustancia ya conocida como urea en la sangre de determinados pacientes con enfermedad de Bright, en los que se reducía la excreción urinaria. Sin embargo es en Escocia en el año 1829, donde el médico químico llamado R. Christison, quien expone de manera específica la “retención de sustancias químicas en la sangre y su toxicidad”, se utilizaba por primera vez el término de insuficiencia renal (Avendaño, 2003).

Para los años 70 del siglo pasado, la evolución en las ciencias permite el desarrollo de máquinas cuya utilidad es la realización de diálisis. La adhesión de la empresa farmacéutica al trabajo médico ha consentido el progreso de la aplicación de la diálisis como apoyo al tratamiento de la enfermedad renal crónica, lo que en la época actual posibilita desarrollar procedimientos de diálisis peritoneal y hemodiálisis de mejor calidad con consecuencias más

beneficiosas, incrementando la calidad de vida de los pacientes, estos acontecimientos le dan a la ciencia médica un auténtico progreso, promueve además esperanza en las personas que padecen enfermedad renal crónica y en su entorno familiar (Seltarés & López, 2010).

Con el objeto de mejorar los conocimientos sobre la enfermedad renal crónica, en los últimos diez años las comunidades científicas encargadas de estudios renales incrementaron las investigaciones sobre la patología en mención.

Al respecto para el año 2002 se publican en Norteamérica las primeras guías Kidney Disease Outcome Quality Initiative (K/DOQI) por parte de la National Kidney Foundation, quienes instauran el concepto actual de la ERC “presencia de alteraciones en la estructura o función renal durante al menos tres meses y con implicaciones para la salud (pueden existir determinadas alteraciones renales estructurales o funcionales que no conlleven consecuencias pronosticas)” (National Kidney Foundation, 2002), así como los grados de clasificación para los cuales utiliza dos parámetros importantes que son el filtrado glomerular y la albuminuria, además determinan los métodos de evaluación básicos (Gorostidi et al., 2014).

La Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO) una organización internacional e independiente que se crea en el año 2003, con el objetivo de desarrollar iniciativas adecuadas para la prevención y adecuado manejo de la ERC. En el año 2004 K/DOQI realiza la publicación de las primeras guías que hacen referencia al tratamiento de la Hipertensión Arterial en los pacientes con ERC. Para el año 2005 KDIGO publica una guía que aborda la definición y clasificación de la ERC, en éste primer fascículo corrobora lo planteado por las guías K/DOQI 2002.

En el año 2008 la “Sociedad Española de Nefrología” y la “Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria” elaboran el Documento de Consenso sobre la ERC, que permite fundar los cimientos de la prevención y el manejo conjunto de la enfermedad renal entre Atención Primaria y Nefrología.

4.1.2. Definición de Enfermedad Renal Crónica. La ERC se define como la presencia de alteraciones en la estructura o función renal durante al menos tres meses y con implicaciones para la salud (puede existir determinadas alteraciones renales estructurales o funcionales que no conlleven consecuencias pronosticas, por ejemplo: un quiste renal simple) (Gorostidi et al., 2014).

4.1.3. Criterios Diagnósticos. Los criterios diagnósticos según las Guías KDIGO de ERC serán los denominados marcadores de daño renal (kidney damage) o la reducción del FG por debajo de 60 ml/min/1,73 m², los cuales se exponen en la figura 1. La duración mayor de tres meses de alguna de estas alteraciones podrá constatarse de forma prospectiva o bien inferirse de registros previos.

La ERC se define por la presencia de alteraciones en la estructura o función renal durante más de 3 meses	
Criterios de ERC (cualquiera de los siguientes durante > 3 meses)	
Marcadores de daño renal	Albuminuria elevada
	Alteraciones en el sedimento urinario
	Alteraciones electrolíticas u otras alteraciones de origen tubular
	Alteraciones estructurales histológicas
	Alteraciones estructurales en pruebas de imagen
	Trasplante renal
FG disminuido	FG < 60 ml/min/1,73 m ²

Figura 1. Criterios diagnósticos de ERC.

Fuente: Guías KDIGO.

4.1.4. Categorías o grados de la Enfermedad Renal Crónica. Tras la confirmación diagnóstica, la ERC se clasificará según las categorías de FG y albuminuria y según la etiología. La causa de la ERC se establecerá según la presencia o ausencia de una enfermedad sistémica con potencial afectación renal o mediante las alteraciones anatomopatológicas observadas o presuntas. Los grados de FG (G1 a G5) y de albuminuria (A1 a A3) se exponen en la figura 2.

Con respecto a la clasificación de la ERC se presenta como definitorio el umbral de FG de 60 ml/ min/1,73 m². La albuminuria se debe categorizar en cualquier grado de FG. Las Guías actuales recomiendan sustituir el término «microalbuminuria» por el de albuminuria moderadamente elevada.

La albuminuria se clasifica como A1, A2 o A3, según el cociente albúmina/creatinina en una muestra aislada de orina sea < 30, 30-300 o > 300 mg/g, respectivamente o según los valores correspondientes de excreción urinaria de albúmina expuestos en la figura 2.

La clasificación de la ERC se basa en la causa^a y en las categorías del FG y de la albuminuria

Categorías del FG		
Categoría	FG ^b	Descripción
G1	≥ 90	Normal o elevado
G2	60-89	Ligeramente disminuido
G3a	45-59	Ligera a moderadamente disminuido
G3b	30-44	Moderada a gravemente disminuido
G4	15-29	Gravemente disminuido
G5	< 15	Fallo renal
Categorías de albuminuria		
Categoría	Cociente A/C ^c	Descripción
A1	< 30	Normal a ligeramente elevada
A2	30-300	Moderadamente elevada
A3	> 300	Muy elevada ^d

Figura 2. Clasificación de la ERC.

Fuente: Guías KDIGO.

4.1.5 Causas de la Enfermedad Renal Crónica. Son diversas las entidades clínicas que pueden producir ERC. Potencialmente todas las causas de nefropatía pueden producir una reducción crónica del filtrado glomerular (FG) y ser culpables de ERCT. La evidencia científica indica que en la mayoría de los registros, las principales causas son: la diabetes mellitus, las glomerulonefritis, las nefropatías intersticiales (incluyendo la pielonefritis crónica), las enfermedades vasculares y la hipertensión (nefroangioesclerosis o nefropatía hipertensiva), algunas nefropatías hereditarias y las neoplasias (Avendaño, 2003).

Sin embargo durante los últimos 20 años la perspectiva epidemiológica de esta enfermedad ha percibido una transformación importante que estuvo limitada preliminarmente a enfermedades de baja incidencia, como las enfermedades glomerulares o las nefropatías hereditarias, cuya atención debía ser darse en un medio especializado de atención. En la actualidad la ERC predominante aqueja a una proporción considerable de la población y tiene como causa asociada fenómenos o enfermedades de alta prevalencia, entre ellas el envejecimiento, la hipertensión arterial (HTA), la diabetes o la enfermedad cardiovascular (Martínez-castelao et al., 2016).

4.1.6. Pronóstico de la Enfermedad Renal Crónica. Un evento de notable importancia en la etiopatogenia de la ERC es el concepto de progresión de la misma. Una vez que se produce el daño inicial por el agente etiológico cualquiera que sea y al haber alcanzado un dintel de daño renal, se produce por diferentes mecanismos cada vez mejor conocidos un progresivo deterioro de la función renal, que es independiente de la causa de daño inicial y que va a continuar incluso aunque desaparezca el agente que indujo dicho daño. Esto tiene importantes implicaciones pronósticas y terapéuticas.

Pronóstico de la ERC según FGe y albuminuria: KDIGO 2012				Categorías por albuminuria, descripción e intervalo		
				A1	A2	A3
				Normal o aumento leve	Aumento moderado	Aumento grave
				< 30 mg/g < 3 mg/mmol	30-299 mg/g 3-29 mg/mmol	≥ 300 mg/g ≥ 30 mg/mmol
Categorías por FGe, descripción y rango (ml/min/1,73 m ²)	G1	Normal o alto	> 90			
	G2	Levemente disminuido	60-89			
	G3a	Descenso leve-moderado	45-59			
	G3b	Descenso moderado-grave	30-44			
	G4	Descenso grave	15-29			
	G5	Fallo renal	< 15			

Figura 3. Pronóstico de la ERC.

Fuente: Guías KDIGO.

4.1.7 Tratamiento Sustitutivo de la Función Renal. La hemodiálisis (HD) es el tratamiento sustitutivo renal por excelencia y suele ser el primero en instaurarse a la mayoría de los pacientes. Se basa en el principio físico-químico de la diálisis, que consiste en el paso de sustancias a través de una membrana semipermeable en base a un gradiente de concentraciones de las mismas. Radica en la puesta en contacto de la sangre del paciente, a través de una membrana semipermeable (membrana de diálisis), con un líquido de composición similar al líquido extracelular (líquido de diálisis) pero en el que no existen (o están en concentraciones más reducidas) las sustancias tóxicas que se acumulan en la sangre del paciente con enfermedad renal crónica (ERC) y que se pretende eliminar (urea, creatinina, potasio, etc.). En base a la diferencia de concentración de estas sustancias entre la sangre y dicho líquido se produce un paso de las mismas, de forma que se consigue una progresiva reducción de su concentración en sangre y por tanto una depuración de la misma.

La supervivencia de los pacientes en diálisis depende fundamentalmente de tres factores, la edad, la enfermedad de base que condiciona la ERC y especialmente la existencia de patología asociada. Los pacientes mayores, con enfermedades sistémicas (diabetes mellitus, mieloma múltiple, amiloidosis, etc.) que ocasionan daño de otros órganos y con patología asociada, especialmente la cardiovascular (cardiopatía isquémica, hipertrofia ventricular, hipertensión arterial, etc.) serán los que peores resultados tengan. Así, por ejemplo, por cada 10 años de edad, el riesgo de mortalidad aumenta en 1,8 veces. Además de estos tres factores, propios del paciente, existen otros que tienen importancia significativa y que están más directamente relacionados con el tratamiento dialítico y son la dosis de diálisis administrada (diálisis adecuada), el estado nutricional y la biocompatibilidad de la membrana de diálisis utilizada.

Para asegurar un adecuado estado nutricional la ingesta proteica debe de ser de al menos 1.1 – 1.2 g/kg de peso y día. La albúmina sérica, como marcador del estado nutricional (y también del estado catabólico del paciente) es uno de los parámetros más fiables para valorar el riesgo de mortalidad.

Otros factores secundarios que pueden influir en la mortalidad son la anemia, las alteraciones del perfil lipídico, la elevación de la proteína C reactiva, la hiperhomocisteinemia, el tabaquismo y la infección por el VHC, entre otros (Rubin et al., 1994).

Las complicaciones agudas ocurridas durante la sesión de diálisis suelen ser una consecuencia de algún fallo técnico de la misma, muchas veces en pacientes con patología asociada que facilita su aparición. Destacan las siguientes: hipoxemia, que suele aparecer en los primeros minutos de iniciada la diálisis y es consecuencia del secuestro de leucocitos a nivel pulmonar por la activación del complemento cuando se usan membranas no biocompatibles. La hipotensión arterial, consecuencia de una ultrafiltración excesiva (o excesivamente rápida) durante la sesión especialmente en pacientes con pobre reactividad cardiovascular (ancianos, arterioesclerosis, miocardiopatía, etc.) y del uso de acetato en el líquido de diálisis, que favorece la inestabilidad hemodinámica. El síndrome de desequilibrio es consecuencia de una eliminación demasiado rápida de solutos con la diálisis (sobre todo durante la primera diálisis) que hace que no dé tiempo a que se equilibre la osmolaridad a ambos lados de la barrera hemato-encefálica, condicionando un edema cerebral transitorio y síntomas como náuseas, vómitos, obnubilación e incluso coma.

4.1.8 Aspectos Psicológicos del Enfermo Renal Crónico. A pesar de instaurar todas las medidas para retrasar la progresión de la ERC, un porcentaje considerable de pacientes evolucionarán tarde o temprano de forma irremisible a la ERC terminal, precisando tratamiento renal sustitutivo. Lo ideal sería que cuando llegue este momento, el paciente esté en una situación óptima desde el punto de vista psicológico, de forma que el inicio de la diálisis sea lo menos traumático posible, para minimizar el riesgo de complicaciones.

Pero, la enfermedad renal crónica terminal se asocia con diversas consecuencias psicológicas por la incapacidad que con frecuencia padecen los pacientes, particularmente, los que son sometidos a hemodiálisis, esto impone una gran carga psicosocial en los pacientes, lo que puede causar muchos efectos psicológicos, siendo la depresión, uno de los más frecuentes.

Aun así la depresión es poco diagnosticada y pasa desapercibida. Puede ser tomada como una respuesta a la pérdida, sea esta real, anticipada o una fantasía. Aun cuando la depresión es genéticamente predispuesta, la pérdida precipita un episodio depresivo. Los pacientes con enfermedad renal crónica terminal o que reciben algún tipo de terapia renal sustitutiva enfrentan o han pasado por muchas pérdidas, como ser su trabajo a tiempo completo, lo cual representa un problema de índole económico, la función renal normal, el rol en la familia, la función sexual, el tiempo, la movilización, todos estos influyen en la disminución de la calidad de vida del paciente y consecuentemente tiene un impacto negativo entre los que padecen esta enfermedad. A esto le podemos

agregar estresores que irán apareciendo como ser, los efectos de los medicamentos, las limitaciones dietéticas, el miedo a la muerte y la dependencia al tratamiento (Orellana & Munguía, 2008)

4.1.9. Adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad renal crónica. El concepto de adherencia ha sido ampliamente discutido en la literatura por las disciplinas de cuidados de la salud, incluyendo enfermería, medicina, psicología, farmacia, terapia física y nutrición. Adherencia terapéutica se refiere al grado en que el comportamiento de una persona (tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida) se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria. Desde el modelo biopsicosocial, la adherencia al tratamiento se define como el compromiso de colaboración activa e intencionada por parte del paciente, con el fin de producir el resultado preventivo o terapéutico deseado. En el contexto de cuidados de la salud, el término adherencia está generalmente asociado con las habilidades para mantener comportamientos asociados con un plan de cuidados. Esto a menudo involucra tomar medicamentos, mantener indicaciones, o cambiar conductas de salud (Guerra, 2010).

En diálisis, el seguimiento de las indicaciones y tratamiento involucra tres conceptos que requieren ser comprendidos y diferenciados, cumplimiento, adherencia y persistencia.

- Cumplimiento se extiende a aquello en donde los pacientes siguen los consejos sobre el tratamiento o medicamentos dados por sus proveedores de cuidados de salud, este concepto implica que la participación de los pacientes es pasiva.
- La adherencia involucra un concepto más amplio, ya que aquí el objetivo del tratamiento es negociado entre el paciente y el proveedor.
- La persistencia es una medida que permite determinar si un paciente tiene o no continuidad en usar la terapia o medicación prescrita, corresponde a la continuidad en el uso de los medicamentos que han sido indicados a largo plazo.

Sin embargo, los términos cumplimiento o incumplimiento siguen siendo los más utilizados en la práctica médico farmacéutica, además es muy frecuente encontrar el uso de cumplimiento y adherencia indistintamente y como sinónimos.

En términos generales, según Kuther se ha estimado que cerca del 50% de los pacientes de hemodiálisis no adhieren a una parte de su régimen de tratamiento. La falta de adherencia a la medicación es uno de los principales

factores de alta mortalidad en personas que padecen enfermedades crónicas. En los pacientes en ERCT, la dieta, los líquidos y la adherencia al tratamiento son componentes esenciales, ya que la falta de adherencia se asocia con aumento de mortalidad, llegando a considerar el incumplimiento al tratamiento medicamentoso y a las sesiones de hemodiálisis como un factor importante en la evaluación de los candidatos para trasplante renal (Jansen et al., 2010).

Entonces, considerando que la enfermedad renal crónica terminal es una enfermedad catastrófica, con frecuencia su diagnóstico y tratamiento afectan la estructura de vida del paciente y su entorno, pues se relaciona con el sufrimiento y el riesgo de muerte. El paciente se ve sometido a cambios amenazadores vinculados directamente con la enfermedad: los efectos secundarios de los tratamientos, la angustia asociada a la incertidumbre que los caracteriza, los tiempos de espera, el cambio de roles del enfermo, la pérdida de ciertas capacidades funcionales o del trabajo, los cambios en la imagen corporal, el afrontamiento de la propia muerte y lo que conlleva. El paciente se ve obligado a transformar su estilo de vida, pues su organismo sufre grandes cambios en los ámbitos fisiológico, orgánico y emocional, encontrándose con periodos estresantes agotadores y emocionalmente devastadores.

En la medida en que el paciente y/o su familia cumplan o se adhieran a las indicaciones terapéuticas se verán reflejados los esfuerzos por disminuir el riesgo de complicaciones en el procedimiento.

Existen múltiples factores que influyen en la adherencia terapéutica: a) la interacción del paciente con el profesional de la salud, b) el régimen terapéutico, c) las características de la enfermedad y d) los aspectos psicosociales del paciente. El régimen terapéutico constituye un elemento determinante sustantivo para el establecimiento de una adecuada adherencia terapéutica, y mientras más complejo sea un tratamiento (especialmente si exige cambios en las actividades habituales de la vida cotidiana), más dificultades proporcionarán para las respuestas de adherencia del paciente. Entre los diversos factores psicosociales se ha observado que el apoyo familiar influye considerablemente para incrementar o disminuir la adherencia terapéutica (Aguilera Rivera, 2014).

4.2. Familia

La constitución de Montecristi partiendo de la base de que el Derecho tiene que garantizar la seguridad jurídica de la familia y de sus miembros. En su artículo 67 dice: “Se reconoce la familia en sus diversos tipos. El Estado la protegerá como núcleo fundamental de la sociedad y garantizará condiciones que favorezcan integralmente la consecución de sus fines. Estas se constituirán por vínculos jurídicos o de hecho y se basarán en la igualdad de derechos y oportunidades de sus integrantes. El matrimonio es la unión entre hombre y

mujer, se fundará en el libre consentimiento de las personas contrayentes y en la igualdad de sus derechos, obligaciones y capacidad legal”.

La familia es el nombre de una institución tan antigua como la misma especie humana. Es un grupo social caracterizado por una residencia común, cooperación económica y reproducción. La familia es la misma en todas partes, y sin embargo nunca es la misma. Su constante transformación a través del tiempo es el resultado de su incesante proceso de evolución; la forma de la familia se amolda a las condiciones de vida de un lugar y tiempo dados. La familia es una unidad flexible que se adapta sutilmente a las influencias que actúan sobre ella, tanto desde dentro como desde fuera.

4.2.1 Historia de la Familia. Hasta 1860 ni siquiera se podía pensar en una historia de la familia. Era fuerte la influencia de los libros de Moisés. La forma patriarcal de la familia pintada en éstos cinco libros, no sólo era admitida sin reserva como las más antiguas, sino que se identificaba con la familia de nuestros días, de modo que parecía como si la familia no hubiera tenido desarrollo histórico, a lo sumo se admitía que en los tiempos primitivos podría haber existido promiscuidad sexual.

El estudio en la historia de la familia comienza en 1861 en el derecho materno de Bachofen (Alemania); en 1865 entra en escena J.F. MacLennan (Inglés) y en 1871 Morgan con documentos nuevos y decisivos; estos descubrimientos permitieron bosquejar por primera vez una historia de la familia donde quedan asentados los estudios clásicos de la evolución.

En su origen la palabra familia no significa el ideal. La inventaron los romanos para designar un nuevo organismo social, cuyo jefe tenía bajo su poder a la mujer; a los hijos y a cierto número de esclavos con la patria potestad y el derecho de vida y muerte sobre todos ellos.

Hubo tres formas principales de matrimonio que corresponden aproximadamente a los tres estadios fundamentales de la evolución humana: (1) el salvajismo corresponde al matrimonio por grupos, (2) a la barbarie el matrimonio sindiásmico y (3) a la civilización de la monogamia.

4.2.2. Conceptos Básicos de Familia. La familia existe en todas las sociedades, es el grupo social primario, todo tenemos o pertenecemos a una familia, en la cual aprendemos lo que somos, aprendemos a ser humanos, en familia se viven las emociones más intensas, los momentos más felices y más tristes de la vida, se aprenden también hábitos y conductas asociadas a un estilo de vida, que puede no ser saludable.

Con respecto a la definición de familia es difícil contextualizarla de forma única, pero se pueden señalar algunas aproximaciones al concepto de familia y su dinámica desde la óptica de diferentes autores (Gallego Henao, 2012):

- Palacios y Rodrigo afirman que la familia es concebida como la asociación de personas que comparten propósitos de vida y que desean mantenerse unidos en el tiempo.
- Torres, Ortega, Garrido y Reyes afirman que la familia es “un sistema de interrelación biopsicosocial que media entre el individuo y la sociedad y se encuentra integrada por un número variable de individuos, unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio o adopción”.
- Flaquer define a la familia como “un grupo humano cuya razón de ser es la procreación, la crianza y la socialización de los hijos”.
- Alberdi señala que la familia es el “conjunto de dos o más personas unidas por el matrimonio o la filiación que viven juntos, ponen sus recursos económicos en común y consumen juntos una serie de bienes”.
- Según Páez es un grupo de personas entrelazadas en un sistema social, cuyos vínculos se basan en relaciones de parentesco fundados en lazos biológicos y sociales con funciones específicas para cada uno de sus miembros y con una función más o menos determinada en un sistema social.
- Desde la mirada psicológica, Maxler y Mishler señalan que la familia se “define como un grupo primario, como un grupo de convivencia intergeneracional, con relaciones de parentesco y con una experiencia de intimidad que se extiende en el tiempo”.
- Minuchin considera que la familia es un sistema que se transforma a partir de la influencia de los elementos externos que la circundan los cuales modifican su dinámica interna. Así mismo este autor resalta que la estructura familiar es “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia”.

4.2.3. Estructura Familiar. La composición de la unidad familiar permite la clasificación de la familia, según su estructura, en función de los miembros que comparten el hogar (Álvarez, 2014a).

Criterios de clasificación estructural

Por el número de miembros que da lugar al tamaño de la familia:

- **Familia grande:** más de 6 miembros.
- **Familia mediana:** entre 4 y 6 miembros.
- **Familia pequeña:** de 1 a 3 miembros.

Por la ontogénesis de la familia:

- **Familia nuclear:** presencia de hasta dos generaciones padres e hijos, matrimonio con hijos o sin ellos y hermanos solos. Si la pareja sufrió muerte, divorcio o separación de uno de los dos cónyuges y es nuclear, se denomina familia Monoparental.
- **Familia extensa o extendida:** presencia de dos generaciones o más. Incluye hijos casados o en unión consensual con descendencia o sin ella. El término familia extensa también alude a los padres, hermanos y abuelos, a la familia de origen que toda persona tiene, aunque se viva en una familia de estructura típica nuclear. Son los abuelos, tíos, primos y demás familiares, independientemente del lugar de residencia.
- **Familia mixta o ampliada:** cualquier tipo de familia que rebasa las anteriores estructuras. La familia ampliada la conforman todas aquellas personas que, sin tener vínculos de parentesco, tienen participación en la vida familiar: vecinos, compañeros de trabajo y amigos.

Según las generaciones que la conformen:

- Se denomina familia **multigeneracional** aquella en la cual conviven más de dos generaciones como por ejemplo la trigeneracional y cuatrigeneracional.
- Si solo conviven dos generaciones es **bigeneracional**.

Ahora, si falta un miembro de una generación, ya la familia tiene carácter de incompleta. Se denomina completa cuando están representados en el subsistema conyugal ambos cónyuges. Si existe matrimonio nuevo, se denomina familia reconstruida o reconstituida, o de segundas o terceras nupcias.

La clasificación de la familia, según su estructura, es útil para describir su composición en un momento determinado de su desarrollo y en determinadas condiciones de convivencia. También, para caracterizar la familia de una comunidad, un territorio y un país en términos de tamaño y convivencia generacional.

4.2.4. Funciones de la familia en el proceso Salud – Enfermedad. La familia cumple importantes funciones para la sociedad y para el propio individuo, las cuales para su comprensión pueden separarse, pero que en la realidad se dan de forma conjunta. El concepto de funciones comprende las actividades que de forma cotidiana realiza la familia, las relaciones sociales que establecen en la realización de estas actividades, intrafamiliares y extrafamiliares, y los efectos producidos por ambas. Las funciones familiares no pueden analizarse como si fuesen diferentes para la familia y para la sociedad, porque las funciones que ella cumple en relación con la sociedad global se realizan al mismo tiempo que desarrolla sus vínculos con el entorno inmediato, la comunidad, y en los procesos y relaciones intrafamiliares.

En la literatura revisada se describen tres grandes grupos de funciones: biosocial, económica y educativo-cultural.

1. Función biosocial. La familia cumple la función de reproducción, ya que en ella se gesta la necesidad de la descendencia y se crean las condiciones para el desarrollo físico, psicológico y social de sus integrantes. La conducta reproductora a escala familiar incide en los indicadores demográficos de la sociedad, tales como densidad poblacional, fecundidad y natalidad.

2. Función económica. Se ejerce por medio de la realización de actividades para garantizar la integridad de los miembros. Incluye la obtención y administración de los recursos, tanto monetarios como bienes de consumo, la satisfacción de necesidades básicas, tanto por la vía de abastecimiento como el mantenimiento. Comprende la realización de tareas domésticas que garantizan los servicios que se brindan en el hogar para la existencia, la conservación y el bienestar de la familia. El hogar y la familia son considerados como pequeñas empresas encargadas de la manutención, cuidado y desarrollo de sus integrantes. La familia contribuye al proceso reproductivo económico de la sociedad y, a la vez, se producen los recursos para garantizar la inserción plena del hombre a la vida social y la reposición de la fuerza laboral. El hogar constituye el hábitat del hombre, el lugar donde satisface necesidades materiales y espirituales, y las bases para su participación en la vida social; significa el sitio donde se forma, se recupera y se desarrolla el individuo en su intercambio constante con la sociedad, en el decursar de todas las etapas de la vida.

3. Función educativo-cultural. Se incluye bajo esta denominación la influencia que ejerce la familia en sus miembros, en todo el proceso de aprendizaje individual y en el propio desarrollo familiar. Es la función que produce el proceso de transmisión de experiencia histórico-social en la vida cotidiana. Es, también, la transmisión de valores ético-morales que se derivan de los principios, normas y regulaciones que se observan y se aprenden en la familia en el mundo de relaciones intra y extrafamiliares. Incluye la contribución al proceso formativo del desarrollo de la personalidad individual y, en general, a

la formación ideológica de las generaciones. El cumplimiento de la misión formadora o educativa no es resultado de la ejecución aislada de algunas de sus funciones de forma independiente. El papel educativo es inherente a la vida en familia en el ejercicio de todas sus actividades y tareas cotidianas, aunque, por lo general, no se hace con ese fin específico. Las funciones de la familia están sujetas a variaciones relacionadas con los cambios de estructura y con la etapa que atraviesa. Las correspondientes a la etapa de los hijos pequeños son diferentes a las que se ejercen con los hijos adultos o en el hogar de adultos mayores. Desde el punto de psicológico, otros roles de la familia tienen un carácter más específico en la relación del individuo con el entorno social.

A modo de resumen, las funciones sicosociales de la familia son las siguientes:

- Reproducción y reemplazo poblacional.
- Cumplimiento de necesidades básicas de subsistencia y convivencia familiar.
- Satisfacción de necesidades afectivas y red de apoyo social.
- Contribución a la formación y el desarrollo de la personalidad individual.
- Formación de valores éticos, morales y de conducta social.
- Transmisión de experiencia histórico-social y de los valores de la cultura.

4.2.5. Desarrollo familiar: Sistemas, ciclos vitales y crisis. La familia al igual que el ser humano es un sistema dinámico, en cambio constante, que se inicia con la unión de dos personas en una relación conyugal y que la mayoría de las ocasiones termina con la muerte de ambos, sin embargo, cada vez es más frecuente la separación o el divorcio como alternativa. Los conceptos de desarrollo tanto individual como familiar son fundamentales en el trabajo con familias. La posibilidad de adquirir una visión evolucionista de personas y familias es básica, ya que ello nos lleva a conceptualizarnos como seres cambiantes, dinámicos y diferentes al transcurrir del tiempo.

La familia recorre un proceso de desarrollo en el cual se distinguen etapas o fases marcadas por la ocurrencia de acontecimientos significativos de la vida. Al proceso de desarrollo, como un todo, se le ha denominado ciclo vital familiar. El ciclo vital es un proceso que la familia atraviesa desde la unión de la pareja para una vida en común hasta la muerte de ambos progenitores, y son los descendientes quienes le dan continuidad al ciclo.

La familia se desarrolla y madura en un proceso permanente de contradicciones entre constantes exigencias que demandan los acontecimientos de la vida, la organización y de estructura familiar. La familia se crece frente a cada etapa de desarrollo que presenta características diferentes.

Un acontecimiento vital es un hecho de particular significado que incita al cambio en la vida del individuo y del grupo familiar como un todo. Produce modificaciones en la estructura y el funcionamiento familiar, implica ajustes en los roles y genera nuevos mecanismos de enfrentamiento para incorporar la nueva situación; ejemplo: nacimiento de un hijo o separación de la pareja. El impacto que produce la ocurrencia de un acontecimiento de la vida tiene repercusiones afectivas, cognitivas y conductuales en el individuo no por el hecho en sí, sino por el significado que este le atribuya en el conjunto de valoraciones personales y en dependencia de la percepción de eficacia que el individuo tenga sobre el control del acontecimiento.

Una serie de acontecimientos denominados “normativos” marcan el paso de una etapa a otra del ciclo vital. Este es el caso del matrimonio o emparejamiento, el nacimiento de un hijo, la salida de un hijo del hogar o la muerte del cónyuge. Existe una amplia gama de sucesos que tienen carácter accidental y que, por lo general, tienen significado negativo, ya que están relacionados con pérdidas inesperadas como puede ser la muerte de un hijo, de uno de los padres o de un familiar antes del período comprendido en la esperanza de vida o una pérdida violenta. También son acontecimientos relacionados con situaciones que afectan la moral, la integridad de una familia según sus patrones valorativos como es el caso de la infidelidad, la drogadicción, la conducta antisocial o una madre soltera. En este tipo de acontecimiento, también se clasifican las enfermedades graves y estigmatizadas como el sida, el cáncer, las enfermedades invalidantes y sus secuelas, enfermedades psiquiátricas, orgánicas y déficit mental.

Cada año millones de personas en el planeta sufren problemas de salud, muchos de estas son enfermedades que amenaza la vida. La familia que cursa con una crisis accidental del tipo de las enfermedades crónicas se enfrenta a una serie de desafíos, ya que tiene la incertidumbre en cuanto al tratamiento para controlar la enfermedad o sus complicaciones y también lo que implica la necesidad psicosocial del paciente de ahora en adelante frente al impacto de su reciente diagnóstico (Garza & Gutierréz, 2015).

El impacto de estos acontecimientos tendrá una repercusión familiar variable, en función de la atribución del significado que tengan en cada familia. Sin embargo, a pesar de la intensidad del impacto, la familia siempre se expone a una situación de contradicciones, conflictos, llamada crisis familiar.

Entiéndase por crisis de la familia el proceso de agudización de las contradicciones internas familiares que ponen de manifiesto la necesidad de un ajuste de las relaciones, en función de las demandas provenientes del propio medio interno familiar y de su relación con el medio externo. La crisis pone a prueba la organización, estructura y funcionamiento de la familia, y cada familia recrea sus crisis y se crece frente a estas con diferentes grados de efectividad y de repercusión individual.

En el proceso de desarrollo de una familia cualquiera, se constatan períodos de estabilidad y otros de agudas contradicciones, algunas propias del desarrollo de los miembros en su ciclo vital individual, que repercuten en el sistema familiar y otras contradicciones que reflejan ciertas desviaciones del proceso normal de desarrollo y asimilación social. El paso de una etapa a otra del ciclo vital supone crisis, y a este tipo se ha denominado crisis normativas de desarrollo o transitorias, ya que dependen del tránsito de una etapa a otra del ciclo y del enfrentamiento a los acontecimientos normativos que le ocurren a toda familia en su proceso de desarrollo. Las crisis derivadas de los acontecimientos accidentales pueden ocurrir en cualquier etapa del ciclo y afectan de manera muy variable en dependencia de las características y principios de cada familia. Estas crisis se denominan paranormativas, accidentales o no transitorias, ya que no dependen del tránsito de una etapa a otra del ciclo vital.

Cualquier familia puede atravesar a la vez dos o tres tipos de crisis, las que depende del ciclo de desarrollo y las que puede sufrir producto de la ocurrencia de cualquier hecho situacional o accidental. El vocablo crisis no solo implica la vivencia de circunstancias negativas o la máxima expresión de un problema, sino también la oportunidad de crecer y superar la contradicción con la consiguiente valencia positiva. Las crisis no son señales de deterioro, suponen riesgos y conquistas, son motores impulsores de los cambios.

La familia en crisis no es necesariamente una familia disfuncional o problema. Toda familia atraviesa muchos tipos de crisis a lo largo de su existencia. La familia que no puede resolver sus crisis y se queda atascada, fija mecanismos patológicos de interacción intra y extrafamiliares y, por lo general, va produciendo uno o más miembros en estado de desequilibrio o enfermedad. El hecho de vivir crisis no siempre es la causa de disfunciones familiares, sino el modo como se enfrentan. La familia como grupo tiene fuerza interna propia que la hace capaz de asimilar las transformaciones del medio social que es, a su vez, fuente de desarrollo. Es un grupo armónico y flexible, teóricamente apto para gestar el desarrollo del individuo sano.

4.2.6. Derechos de la familia en el contexto de atención a la salud.

Desde el derecho, la familia tiene funciones privativas y a la vez sociales reguladas por el Estado con normas de orden público y preceptos de la Constitución Política dentro de un ordenamiento imperativo sin considerar la autonomía de la voluntad. Las relaciones entre cónyuges y entre padres e hijos se rigen por el Código Civil de 1861 que ha sufrido numerosas modificaciones. El Derecho de Familia ecuatoriana está disperso en diferentes cuerpos legales como el Código Civil, el Código de la Niñez y Adolescencia y las Leyes de Familia.

Sin ser completa y mucho menos exhaustiva, mencionaré algunos de los derechos referentes a la salud que se han enlistado para el ser humano y que al ampliar el objetivo de su aplicación se adecuan a la familia:

1. El derecho a la salud y a percibir atención sanitaria de la mejor calidad en forma oportuna y continua.
2. El derecho a recibir la información pertinente y actualizada de sus problemas.
3. El derecho a la libertad de elegir; rechazar o aceptar procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
4. El derecho a una atención que se dé en un marco de consideración y respeto a su dignidad y valores.
5. El derecho a la confidencialidad.
6. El derecho a morir con dignidad.

4.2.7 Funcionalidad familiar y salud. Un aspecto importante dentro del estudio de la familia lo constituye el análisis de la dinámica relacional interna, por la influencia que el funcionamiento familiar tiene en la salud de sus miembros. La OMS considera que la salud es un hecho que determina y está determinado por el funcionamiento efectivo de la familia, como unidad biopsicosocial en el contexto de una sociedad dada. La familia es reconocida como la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos. Cuando la familia pierde su capacidad funcional se produce un daño importante en cada uno de sus miembros y en la familia como grupo sistémico (García-Huidobro, 2010).

Se conoce que el funcionamiento familiar influye en la aparición y descompensación de las enfermedades crónicas, en la mayoría de las enfermedades psiquiátricas y en las conductas de riesgo de salud, y es en el grupo familiar donde se establecen las bases del proceso salud – enfermedad. (Fayer, Nascimento, & Abdulkader, 2011) Una familia que funciona adecuadamente puede contribuir a desarrollar problemas de salud o contrarrestar su efecto. Al mismo tiempo, una enfermedad o problema de salud puede afectar el funcionamiento de la familia.

Los representantes de la Escuela Estructural conceden gran importancia a las categorías límites y jerarquías, para medir el funcionamiento familiar, y los de la Escuela Comunicacional evalúan la funcionabilidad en términos de la comunicación intrafamiliar, el tipo de mensaje y los estilos comunicativos. No obstante las limitaciones antes mencionadas, las investigaciones para la evaluación del funcionamiento familiar han aportado un conjunto de métodos importantes que se analizarán posteriormente.

Según el criterio con el cual se evalúa el funcionamiento familiar, la familia puede clasificarse en funcional o disfuncional. Para Westley y Epstein una es funcional cuando cumple tres esferas básicas de funciones:

- Esfera de tareas básicas: encargada de la satisfacción de necesidades materiales.
- Esfera de tareas de desarrollo: relacionada con el tránsito por el ciclo vital.
- Esfera de tareas arriesgadas: encargada de valorar la capacidad que posee la familia para dar solución a las crisis.

Para estos autores, la familia funcional es aquella capaz de resolver con eficacia los tres tipos de tareas. Este modelo teórico contempla el cumplimiento de las funciones de la familia, así como su afrontamiento a las crisis normativas y paranormativas, pero no evalúa la dimensión interactiva que está en la base de las tres tareas básicas.

Las familias funcionales encaran las crisis en grupo y cada miembro acepta un papel para hacerles frente. Identifican los problemas y expresan conformidades e inconformidades. Se respeta la autonomía, a la vez que el espacio y los roles están bien definidos.

Las familias disfuncionales son incapaces de expresar con libertad los sentimientos negativos, no identifican los problemas, no son capaces de enfrentar las crisis, no se comunican con claridad, utilizan dobles mensajes, no permiten el desarrollo individual, la unión no es productiva y existe confusión de roles. Se caracterizan por una rigidez que no permite revisar alternativas de conducta y entonces las demandas de cambio generan estrés, descompensación y síntomas. El paciente percibe su enfermedad como un factor que atenta contra la estabilidad de su familia y a menos que el ambiente familiar cambie para apoyarlo, gradualmente declina su nivel de adherencia terapéutica (Méndez, Gómez, García, Pérez, & Navarrete, 2004).

No existe aún entre los especialistas dedicados a estudio de la familia un criterio uniforme en cuanto a categorías que se deben utilizar para medir el funcionamiento familiar, y de esta manera tenemos diferentes cuestionarios. Dolores de la Cuesta Freljomil y colaboradores, en 1996 elaboraron uno de los más utilizados en los estudios que disponemos que es el test FF-SIL, es una escala de funcionamiento familiar que contiene 14 artículos divididos en 7 áreas: cohesión, armonía, comunicación, permeabilidad, afectividad, roles y adaptabilidad. Es importante señalar con éste y demás cuestionarios no se obtiene una evaluación objetiva de la función familiar, sino que determina el grado de satisfacción que percibe el encuestado con respecto a la función de la familia.

4.2.7. La familia con un enfermo crónico. La familia merece un espacio psicológico, frente al diagnóstico de una enfermedad orgánica para poder elaborar mecanismos de adaptación respecto a la enfermedad, al sufrimiento y a los duelos, confrontándose con su propia mortalidad (Giovanna & Elsa, n.d.).

¿Qué es lo que le sucede a una familia con un enfermo crónico? Se enfrenta a una crisis accidental de tipo continuo, que es un evento que produce mucha tensión, que afecta no solo al enfermo, sino a cada uno de sus integrantes y a la familia como un todo. (Rubinstein & Terrasa, 2006) Dicha influencia se sustenta en los cambios que se producen en la familia y en el tipo de gravedad de la enfermedad. En otras palabras la influencia o el impacto depende de los cambios físicos, emocionales en las actividades y en las rutinas de cada uno de sus integrantes, ¿Qué dejaron de hacer? ¿Qué actividades tuvieron que aprender al hacer? ¿Qué hacen desde entonces en cada una de las áreas importantes de la vida familiar? Cómo son la toma de decisiones, las necesidades fisiológicas, los deberes del hogar, la crianza de los hijos, la relación entre pareja, los proyectos personales y sobre todo las actividades para la atención del familiar enfermo, entre otros (Martín-Zurro, Cano, & Gené, 2014).

El enfermo portador de ERC experimenta alteraciones biológicas, psicológicas, sociales y familiares importantes: En el plano psicológico la enfermedad impacta sobre imagen y estima del paciente, quien al verse obligado a depender del cuidado de familiares o personal especializado y haber modificación de su estilo de vida, puede asumir desde una conducta agresiva o francamente psicopatológica, pasando por periodos de distimia y depresión: condición que tiene una repercusión importante sobre las relaciones que establece con familiares, compañeros de trabajo y personal de salud (Familiar, 2006).

Existen dos momentos críticos que exponen al enfermo y a su familia a un mayor sufrimiento. El primero es cuando se le informa de su entrada en diálisis, y segundo, la propia entrada, siendo para la mayoría de los pacientes, ésta última, la que los lleva a percibir su futuro tratamiento como algo negativo, como el final, como el fracaso del esfuerzo realizado.

La comprensión y conocimiento de los diferentes estilos de la respuesta de la adaptación de la familia a la enfermedad crónica es fundamental, pero además se debe conocer el marco referencial o modelo que permite conocer el proceso y las etapas que cursa, que simplifique su abordaje, evaluación y manejo. Este modelo se complementa con una sustentación fundada en la teoría de sistemas y de la comunicación humana, y que mencionó Minuchin independiente del desarrollo y del problema, es la familia la que debe encontrar su propio camino en el proceso de salida de sus dificultades, dicho modelo lo proporcionó Hill y comprende:

- I. Una fase de desorganización
- II. Una fase de recuperación
- III: Una fase de reorganización

Fase de desorganización: se caracteriza por una ruptura de la estructura de funcionamiento familiar previo. Ésta puede darse en líneas débilmente consolidadas en el sistema, guarda relación con el significado de la crisis y con la funcionalidad familiar (tipos de límites, necesidades afectivas e instrumentales, proveer recursos, control de conductas, etc).

Fase de recuperación: la respuesta familiar ante la enfermedad puede presentarse de dos formas: la tendencia centrípeta y la tendencia centrífuga (Ortiz & Garcia, 2013).

La tendencia centrípeta se expresa por una cohesión alrededor del enfermo, el cual es el centro de interacciones y atenciones; las complicaciones y recaídas son acompañadas de sobresaltos. La familia funciona y se organiza alrededor de la atención del enfermo.

La tendencia centrífuga se identifica con la presencia de conductas de evitación o distancia en relación al enfermo y a la atención de la enfermedad, se descuida al enfermo y la convivencia o cuando mucho uno de ellos casi siempre la esposa o madre se dedica a su cuidado (Rosland, Heisler, & Piette, 2012).

Fase de reorganización: la reorganización familiar ante una enfermedad crónica tiende entre otras posibilidades a mantener y/o consolidar la estructura anterior de la familia, esto es que funciones y tareas las lleven a cabo, las mismas personas; y a producir un cambio en el nivel de funcionalidad familiar con cambios en el proceso de adjudicación de tareas y el asumir las funciones.

Diversas literaturas han indagado algunos de los efectos de las relaciones íntimas pueden tener buenos resultados de salud tanto física como mental. Una Investigación través del lente de la teoría del apego ha demostrado que los individuos más ansiosamente distantes de sus parejas, reportan consistentemente peor salud. Otra investigación sobre el apoyo social percibido (por ejemplo, el socio o del cónyuge) sugiere que un mayor apoyo tiene influencias saludables sobre diversos resultados de salud (Stanton & Campbell, 2014).

Los costos para la sociedad y la familia que enfrentan problemas crónicos de salud pueden ser muy grandes. La identificación anticipada de la ERC puede ayudar a prevenir el avance de la enfermedad y la consiguiente deterioro de la salud y la longevidad, mejorar la calidad de vida y disminuir los costos de atención médica (Teng et al., 2015).

4.3. Calidad de Vida

La utilización del concepto de Calidad de Vida (CV) puede remontarse a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como una tentativa

de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras.

“El término calidad de vida se empleó inicialmente para reflejar el crecimiento económico, en forma de bienes de consumo, y el desarrollo social, posteriormente, surge la necesidad de ampliar el concepto, valorando la opinión del individuo, y adquiere importancia la calidad de vida percibida, es decir, hasta qué punto la persona está satisfecha o insatisfecha con su vida” (Knobel, Medicina, Hospital, & Barcelona, 2005).

La preocupación de considerar parámetros más amplios que el control de los síntomas, la disminución de la mortalidad o el aumento de la expectativa de vida, llega también al área médica. Así, tras unos años de poco crecimiento, el concepto de calidad de vida surge como una medida importante en la evaluación de la atención sanitaria.

El estilo de vida se refiere a las formas particulares de manifestarse el modo y las condiciones de vida. El modo en que las personas integran el mundo que les rodea y que incluye hábitos: alimentación, higiene personal, ocio, entre otros, modos de relaciones sociales, sexualidad, vida relacional y de familia, etc. y mecanismos de afrontamiento social.

Es una forma de vivir. Se relaciona estrechamente con la esfera conductual y motivacional del ser humano, y por tanto, alude a la forma personal en que el hombre se realiza como ser social en condiciones concretas y particulares.

En el estilo de vida, se resumen los patrones de comportamiento estables del individuo, en los que influyen de forma dialéctica e interrelacionada las características personales individuales, las influencias de las relaciones sociales y las condiciones de vida socioeconómicas y ambientales, de forma que son flexibles y modificables. Poco a poco el concepto gana respetabilidad como indicador válido, como un tema de preocupación clínica y un foco de investigación muy activo. Por esto se plantea como una tarea de salud la identificación de aquellos factores del estilo de vida que puedan significar un riesgo para la salud y desde la promoción y la prevención, proponer su modificación.

4.3.1 Definición. No existe una definición única del concepto ni una completa diferenciación con otros conceptos similares, por tanto la tabla 1 pone a disposición las diferentes definiciones propuestas (M & Caqueo-urizar, 2012).

Tabla 1. Definiciones de calidad de vida

Referencia	Definición Propuesta
Ferrans (1990)	Calidad de vida general definida como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella.
Hornquist (1982)	Define en términos de satisfacción de necesidades en las esferas física, psicológica, social, de actividades material y estructural.
Shaw (1977)	Define la calidad de vida de manera objetiva y cuantitativa, diseñando una ecuación que determina la calidad de vida individual: $QL=NE \times (H+S)$, en donde NE representa la dotación natural del paciente, H la contribución hecha por su hogar y su familia a la persona y S la contribución hecha por la sociedad. Críticas: la persona no evalúa por sí misma, segundo, no puede haber cero calidad de vida.
Lawton (2001)	Evaluación multidimensional, de acuerdo a criterios intrapersonales y socio-normativos del sistema personal y ambiental de un individuo.
Haas (1999)	Evaluación multidimensional de circunstancias individuales de vida en el contexto cultural y valórico al que se pertenece.
Bigelow (1991)	Ecuación en donde se balancean la satisfacción de necesidades y la evaluación subjetiva de bienestar.
Calman (1987)	Satisfacción, alegría, realización y la habilidad de afrontar.... medición de la diferencia, en un tiempo, entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia individual presente.
Marín & Stockler (1998)	Tamaño de la brecha entre las expectativas individuales y la realidad. A menor intervalo, mejor calidad de vida.
Opong (1987)	Condiciones de vida o experiencia de vida.

Fuente: Calidad de vida : Una revisión teórica del concepto Quality of life. 2012

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez

4.3.2 Calidad de vida relacionada con la salud en el paciente con enfermedad renal crónica. La evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) ha adquirido cada vez más importancia en la práctica de la medicina, como indicador de la calidad de los diferentes tratamientos y sus resultados. Se considera la Calidad de Vida Relacionada con la Salud como “un constructo, basado en la percepción de la persona, del impacto que tiene la enfermedad o tratamiento en su capacidad para vivir una vida satisfactoria”.

La huella de la ERC en la calidad de vida del paciente cada vez se identifica más como una medida de resultado importante en la percepción de bienestar que tiene el paciente. Los resultados informados por los pacientes se están convirtiendo en una parte integral de la evaluación clínica y social de las enfermedades crónicas y son considerados cada vez más un elemento fundamental para la evaluación del impacto de las intervenciones terapéuticas (Fayer et al., 2011).

La práctica médica tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades. En este sentido, las personas con enfermedad renal crónica requieren evaluaciones con relación a

la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida (Velarde-jurado & Avila-figueroa, 2002).

Es un problema real que las enfermedades crónicas y terminales afectan la CV de las personas, puesto que influyen en diversas áreas de su vida, la depresión aumenta el riesgo de mortalidad, particularmente enfermedad cardiovascular. Esto es importante entre los pacientes con ERC ya que la causa más común de muerte es la enfermedad cardiovascular. Los efectos psicológicos y somáticos de la depresión pueden complicar el curso de ésta enfermedad, reducir la calidad de vida, reducir la motivación del auto cuidado y aumentar las tasas de hospitalización (Vargas Marcos, 2015).

El miedo y la ansiedad ante la muerte pueden aparecer en un contexto de incertidumbre, donde el paciente va adquiriendo con frecuencia conciencia de la gravedad de su enfermedad, dada la aparición de complicaciones, la larga duración de su enfermedad, la prolongación de los tratamientos, el deterioro en su estado físico y la incapacidad para llevar a cabo actividades previas. Adicionalmente, se ha visto asociada a muchos otros miedos: al dolor, al castigo, a la soledad, a la pérdida de control, a lo desconocido y al sufrimiento, a la muerte de otros y a la agonía propia o de otros. Según varios autores, los conceptos de ansiedad ante la muerte y sufrimiento son bastante cercanos, afectando de manera importante la calidad de vida. En un estudio realizado en 2012 encontraron que mientras mayor era el miedo a la soledad, a la extinción, al sufrimiento y a lo desconocido, menor era la calidad de vida en un grupo de 101 pacientes con cáncer y SIDA terminal (Krikorian, 2012).

Si se acepta como entidad, debe reconocerse que existen maneras de cuantificar la calidad de vida. Las medidas de desenlace varían desde aquellas que son objetivas y fáciles de medir, como la muerte; otras que se basan en parámetros clínicos o de laboratorio (insuficiencia en éste caso del riñón), hasta aquellas que se basan en juicios subjetivos. Al igual que otros instrumentos que se desee utilizar en la investigación y en la práctica clínica, debe reunir requisitos metodológicos preestablecidos. Debido a que algunos de los componentes de la calidad de vida no pueden ser observados directamente, éstos se evalúan a través de cuestionarios que contienen grupos de preguntas. Cada pregunta representa una variable que aporta un peso específico a una calificación global, para un factor o dominio. En teoría, se asume que hay un valor verdadero de la calidad de vida y que puede medirse indirectamente por medio de escalas.

5. Materiales y métodos

5.1. Tipo de Investigación

Se diseñó un estudio cuantitativo de diseño correlacional y transversal, que midió el grado de relación existente entre la calidad de vida, funcionalidad familiar y la adherencia terapéutica del paciente en Hemodiálisis ambulatoria.

5.2. Diseño Metodológico

Para ésta investigación se tuvo el apoyo de fuentes de carácter documental, investigación bibliográfica entre las cuales se destaca artículos de revistas científicas que hacen referencia al tema de investigación, además de información proveniente del paciente en tratamiento de Hemodiálisis, entre ellas observación directa, entrevistas, cuestionarios aplicados y dirigidos a los participantes seleccionados de acuerdo al muestreo aleatorio simple.

5.3. Unidad de Estudio

El estudio se llevó a cabo en el cantón Pasaje, provincia de El Oro. Según la división política administrativa comprende 10 parroquias entre urbanas y rurales. La población general del cantón Pasaje según el censo poblacional y de vivienda (INEC 2010) son 72.800 habitantes, se encuentra ubicada en las coordenadas: Latitud -3.33333 y longitud -79.8167. Sus límites son: al norte con el Cantón el Guabo, al sur: con el Cantón Atahualpa, al este con el Cantón Paccha y la provincia del Azuay y al Oeste con la ciudad de Machala y el Cantón Santa Rosa.

5.4. Universo

El universo fueron todas las personas que padecen enfermedad renal crónica grado 5, pero al no existir estadísticas oficiales donde se detalle tal cifra, se tomó como referencia al número de pacientes que se encontraban ya en tratamiento sustitutivo de la función renal (hemodiálisis o diálisis peritoneal) domiciliada en el cantón Pasaje, siendo un total de 72 personas.

5.5. Muestra

Una vez aplicados los criterios de inclusión y exclusión obtuvimos una población objetivo de 51 pacientes; a los cuales se les aplicó la calculadora de muestras Pita Fernández cuyo resultado definió que se deberían encuestar 48 pacientes quienes representaron el tamaño muestral necesario representativo de ésta población en el cual están incluidos el 15% de proporción esperada de pérdidas. Para obtener en este estudio una precisión adecuada y respuestas fiables a las preguntas que se aplicaron se trabajó con una potencia estadística deseada mínima del 80%.

$$n = \frac{N \cdot Z^2 \cdot p \cdot (1 - p)}{(N - 1) \cdot e^2 + Z^2 \cdot p \cdot (1 - p)}$$

Donde:

n = Tamaño de la muestra que queremos calcular.

N = Tamaño del universo.

Z = Valor del nivel de confianza, nivel de confianza 95% → Z = 1,96.

e = Límite aceptable de error muestral, e = 0,03 (3%).

p = Proporción que esperamos encontrar.

Valor aproximado del parámetro que queremos medir, p = 0,05 (5%).

Tamaño muestral = 51

Proporción esperada de pérdidas = 15%.

Muestra ajustada = 48

5.6. Muestreo

Se utilizó la técnica de muestreo aleatorio simple en la que todos los participantes que formaron la población objetivo y que, por lo tanto, están descritos en el marco muestral, tuvieron idéntica probabilidad de ser seleccionados para la muestra. Todos los individuos que tuvieron un número asignado lo cual se automatizó mediante el uso del software EXCEL (ver figura 4).

Concluido lo antes descrito se procedió a elaborar la hoja de ruta para la aplicación de los instrumentos estructurados a los participantes.

	A	B	C
1	ORDEN	INDIVIDUO	ALEATORIO
2	1	AGUIRRE ROMERO MIGUEL	8
3	2	ALVARRACIN TEJEDOR FELIX DANIEL	30
4	3	ARIAS LOAYZA PATRICIO	22
5	4	BATALLAS BRITO LUCIA	47
6	5	BELDUMA MOROCHO JOSE UBALDINO	10
7	6	BELTRAN AYALA OTILIA	7
8	7	BRAVO SUAREZ EDGAR LENIN	46
9	8	CABANILLA ANTONIO URBANO	9
10	9	CAIGEDO FRANCO CLARA LUZ	7
11	10	CANDO MAZA MANUEL ISRAEL	45
12	11	CARCHI PESANTEZ MARIA	18
13	12	CARDENAS RUTH	21
14	13	CEDILLO ESPINOZA ANGELA VICTORIA	6
15	14	CHAMBA JOSE FELIX	34
16	15	CHUYA JOSE FERNANDO	37
17	16	EMMA CHUNZHO HERMIDA	23
18	17	ESPINOZA HERRERA JOSE LUIS	12

Figura 4. Proceso de aleatorización simple

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez

5.7. Criterios de Inclusión y Exclusión

Criterios de Inclusión:

- Pacientes con edad igual o mayor a 18 años, que reciban tratamiento ambulatorio de hemodiálisis, residentes del cantón Pasaje, provincia de El Oro.
- Tiempo mínimo de tres meses de tratamiento dialítico.

Criterios de Exclusión:

- Aquellos pacientes que estén incluidos en otro programa de tratamiento sustitutivo renal diferente a la hemodiálisis (diálisis peritoneal).
- Pacientes que no deseen participar en el estudio.
- Hospitalización al momento del estudio.
- Pacientes con una enfermedad psiquiátrica.

5.8. Técnica utilizada en el proceso de recopilación de la información

Se utilizó la técnica de recopilación de información primaria, para lo cual se proporcionó tres cuestionarios estructurados, dirigidos a los participantes involucrados en la investigación, solicitándoles que den respuestas a los ítems planteados en forma objetiva y concreta.

5.9. Instrumentos

Para obtener información de primera mano de los participantes y se permita alcanzar los objetivos planteados en la investigación se utilizaron los siguientes instrumentos:

- Cuestionario KDQOL-TM36
- Test FF-SIL
- Test de Morisky Green

5.9.1. Cuestionario KDQOL-TM36. El Cuestionario KDQOL-TM³⁶ fue desarrollado por el Kidney Disease Quality of Life Working Group como una medida de auto-reporte específica de la calidad de vida relacionada con la salud en personas con enfermedad renal y en diálisis. Es una versión abreviada

del KDQOL-SF con 36 ítems para la evaluación de CVRS en pacientes en diálisis, lo cual permite disminuir el tiempo de entrevista y mejorar su aceptación, ha sido validado en varios países de Latinoamérica y se encuentra disponible en español para uso público (Zúñiga SM et al., 2009).

Las preguntas están divididas en dos componentes: un componente general con 12 preguntas sobre calidad de vida basadas en el SF-12 (versión abreviada del SF-36), y un componente específico con 24 preguntas acerca de la enfermedad renal. Las dimensiones quedan establecidas de la siguiente manera: Componente General Físico (preguntas 1-5), Componente General Mental (preguntas 6-12); Componente Específico Carga de la Enfermedad Renal (preguntas 13-16), Componente Específico Síntomas y Problemas (preguntas 17-28) y Componente Específico de Efectos de la Enfermedad Renal en la Vida Diaria (preguntas 29-36). Las puntuaciones de los ítems tienen un valor que va de 0 a 100, donde 0 indica la peor calidad de vida y 100 la mejor calidad de vida. Se utilizará como puntuación referencial el valor de 50, así puntajes iguales a 50 o a valores inferiores corresponden a mala calidad de vida y de 51 o más puntos representan buena calidad de vida en relación a la salud del paciente.

5.9.2. Test FF-SIL. El Test FFSIL instrumento construido por Teresa Ortega, Dolores Cuesta y Caridad Días, sirve para evaluar cualitativa y cuantitativamente la funcionalidad familiar. Consiste en una serie de situaciones que pueden o no ocurrir en una familia, para un total de 14 preguntas correspondiendo dos a cada una de las siete variables que mide el instrumento: cohesión (preguntas 1 y 8), armonía (preguntas 2 y 13), comunicación (preguntas 5 y 11), permeabilidad (preguntas 7 y 12), afectividad (preguntas 4 y 14), roles (preguntas 3 y 9) y adaptabilidad (preguntas 6 y 10). Para cada situación existe una escala de 5 respuestas cualitativas con un puntaje respectivo: 1 = casi nunca, 2 = pocas veces, 3 = a veces, 4 = muchas veces, 5 = casi siempre. La suma de las respuestas genera un puntaje global que permite clasificar a la familia como funcional (57 a 70 puntos), moderadamente funcional (43 a 56 puntos), familia disfuncional (28 a 42 puntos) y familia severamente disfuncional (14 a 27 puntos).

5.9.3. Test de Morisky Green. El Test de Morisky Green es un instrumento que fue desarrollado originalmente por Morisky Green y Levine para valorar el cumplimiento de la medicación en pacientes con hipertensión arterial, pero en la actualidad su uso está validado para el estudio de diversas enfermedades crónicas. Es breve, fácil de aplicar, consiste en cuatro preguntas con respuesta dicotómica sí/no donde el paciente es considerado cumplidor o adherente si responde de forma correcta las cuatro preguntas en el siguiente orden: No/Sí/No/No.

Las preguntas deben realizarse entremezcladas con la conversación y de forma cordial, las cuales son en su orden:

- ¿Olvida alguna vez tomar sus medicamentos para tratar su enfermedad?
- ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?
- Cuando se encuentra bien, ¿Deja de tomar la medicación?
- Si alguna vez se siente mal, ¿Deja usted de tomarla?

5.10. Procedimiento

5.10.1 Prueba piloto del estudio. Se solicitó permiso institucional correspondiente al director de la UNIDAD DE DIALISIS ORODIAL (Cantón Machala), una vez aprobado se procedió a realizar un cronograma para la aplicación de los instrumentos.

A los 28 días del mes de Abril de 2016 en la ciudad de Machala siendo las 08:00 se realizó la prueba piloto, como procedimiento de adaptación para la aplicabilidad de los test al medio de estudio. Fueron administrados a 20 personas que padecen enfermedad renal crónica que se encuentran en tratamiento dialítico en la UNIDAD DE DIALISIS ORODIAL previo a la autorización de sus directivos. Posterior se procedió al ingreso de datos y procesamiento de la información en el programa informático SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versión 16. A través del Alfa de Cronbach y mitades partidas de Guttman se realizó el análisis de confiabilidad de cada uno de los instrumentos (ver anexos):

- Cuestionario KDQOL-TM³⁶: Alfa de Cronbach 0,751; Mitades partidas de Guttman 0,772.
- Test FF-SIL: Alfa de Cronbach 0,775; Mitades partidas de Guttman 0,790.
- Test de Morisky Green: Alfa de Cronbach 0,721; Mitades partidas de Guttman 0,755.

5.10.2 Aplicación de los cuestionarios. Se solicitó permiso institucional correspondiente al director de la UNIDAD DE DIALISIS ORODIAL (Cantón Machala), una vez aprobado se procedió a realizar un cronograma para la aplicación de los instrumentos.

5.10.3 Control de calidad. Una vez aplicados los cuestionarios KDQOL-TM³⁶, Test FF-SIL y Test de Morisky Green para medir la calidad de vida en relación a la salud, funcionalidad familiar y adherencia terapéutica respectivamente a los 48 pacientes los resultados fueron registrados en una

hoja de Excel de acuerdo como se iba recolectando la información; luego se procedió a exportar el archivo a SPSS donde se revisó el libro de códigos y se corroboró que la información obtenida sea la misma que la recolectada, por último se entrega la base de datos al Asesor Metodológico para su respectiva aprobación.

5.11. Equipo y Materiales

Aspectos administrativos

Talento humano:

- Posgradista postulante: Md. Ginger Tamara Goya Rodríguez.
- Director del Proyecto: Dr. Alberto Rigchag Betún.
- Asesor Metodológico: Ing. José González Estrella.

Recursos materiales.

- Materiales de oficina.
- Encuadernación.
- Fotocopias.
- Materiales de impresión.
- Calculadora.
- Computador personal.
- Impresora.
- Cámara fotográfica.
- Software aplicado.
- Discos compactos.

Recursos financieros

- Asesoría docente interna.
- Asesoría docente externa.
- Movilización.
- Hospedaje.
- Alimentación.
- Reproducción de documentos de tesis.
- Empastado de tesis.
- Derechos de graduación.
- Derechos de titulación.

El desarrollo del proyecto de investigación (Tesis de Grado para la obtención del título de Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria) tuvo un costo aproximado de USD 5,289.10 dólares Americanos.

5.12. Análisis Estadístico

El procesamiento estadístico se realizó por medio el programa informático SPSS (Statistical Package for the social Sciences) versión 16 de la siguiente manera:

- Se elaboró una base de datos de acuerdo a la matriz de codificación de las variables (libro de códigos), cada variable procesada tuvo un código numérico.
- La matriz menciona la variable; el nivel de medición y la categoría a la que pertenece.
- Para determinar asociación causal de las variables dependiente e independiente se aplicó la prueba no paramétrica de chi cuadrado.
- Para la interpretación de los resultados de p se tomaron los siguientes criterios de rango: * Si $p < 0,05$ la relación es significativa; * Si $p > 0,05$ no existe relación significativa.
- Se utilizó la V de Cramer para determinar el grado de dependencia de las mismas cuando demostraron asociación por el chi cuadrado.
- Para el análisis correlacional de la funcionalidad familiar fue necesario construir una variable de 2×2 ya que se obtuvo más del 20% de casillas con frecuencia esperada inferior a 5.
- Los resultados se presentan de forma organizada y ajustándose a los objetivos del estudio mediante cuadros, donde consta su respectivo título, el cuerpo en sí del cuadro y la fuente de donde procede más el nombre del responsable de su elaboración.

6. Resultados

Durante el período que comprendió la investigación, se estudió a 48 personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis cuyo lugar de residencia era el cantón Pasaje de la provincia de El Oro, Ecuador (sin pérdidas).

Dentro de las características demográficas se determinó que la edad media de los participantes fue 59,8 años \pm 14 –desviación típica– años, siendo el sexo hombre el más frecuente con un porcentaje de 54,2%; en cuanto al área de procedencia tenemos que el 66,7% pertenecen al área Urbana, predominó el estado civil casado con un 50%, referente al nivel de escolaridad se evidenció que el 43,8% tenían bachillerato incompleto. Por otro lado, únicamente, el 10,4% tenían menos de un año en tratamiento dialítico y el 81,3 %, presentaban tanto diabetes como hipertensión arterial como comorbilidades. Las características sociodemográficas mencionadas se muestran en la siguiente tabla:

Tabla 2. Características generales de la población estudiada

EDAD (años): media \pm DT (límites: IC 95%)	59,81 \pm 14,06 (55,73 - 63,89)
SEXO: Número (%)	
Mujer	22 (45,8)
Hombre	26 (54,2)
ÁREA DE PROCEDENCIA: Número (%)	
Urbano	32 (66,7)
Rural	16 (33,3)
ESTADO CIVIL: Número (%)	
Soltero	9 (18,8)
Casado	24 (50)
Unión de hecho	5 (10,4)
Divorciado	5 (10,4)
Viudo	5 (10,4)
NIVEL DE INSTRUCCIÓN: Número (%)	
Sin Escolaridad	4 (8,3)
Básica Incompleta	7 (14,6)
Bachillerato Completo	12 (25)
Bachillerato Incompleto	21 (43,8)
Superior	4 (8,3)
TIEMPO DE TRATAMIENTO EN HEMODIALISIS: Número (%)	
Seis meses a un año	5 (10,4)
Uno a tres años	16 (33,3)
Tres a cinco años	16 (33,3)
Más de cinco años	11 (22,9)
COMORBILIDADES PRE-EXISTENTES: Número (%)	
Hipertensión Arterial	3 (6,3)
Diabetes Mellitus	4 (8,3)
Diabetes Mellitus e Hipertensión Arterial	39 (81,3)
Otras	2 (4,2)

DT: Desviación Típica; IC 95%: Intervalo de confianza para el 95 %

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez

6.1. Caracterización de la adherencia terapéutica en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

Tabla 3. Caracterización de la adherencia terapéutica

Adherencia Terapéutica	Frecuencia	Porcentaje
Incumplidor	26	54,2%
Cumplidor	22	45,8%
Total %	48	100,0%

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016. Instrumento: Test Morisky-Green.

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez

Análisis e Interpretación:

De acuerdo a lo ilustrado en la anterior referente a la caracterización de la adherencia terapéutica se presentan con mayor frecuencia pacientes incumplidores o no adherentes (54,2%) al tratamiento en el grupo de estudio, mientras que los cumplidores representan el restante 45,8%.

6.2. Percepción de la funcionalidad familiar en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis

Tabla 4. Caracterización de la funcionalidad familiar

Funcionalidad	Frecuencia	Porcentaje
Familia Severamente Disfuncional	6	12,50%
Familia disfuncional	18	37,50%
Familia funcional	24	50,00%
Total %	48	100,00%

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016. Instrumento: Test FF-SIL.

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez

Análisis e Interpretación:

Al analizar la frecuencia de la funcionalidad familiar encontramos que ningún encuestado refirió tener familias moderadamente funcionales; por otro lado se observó que el 50% perciben tener familias funcionales, seguidos de un 37,5 % de familias disfuncionales y en menor porcentaje familias severamente disfuncionales.

6.3. Caracterización de la Funcionalidad familiar en relación con la no adherencia al tratamiento en el paciente en hemodiálisis.

Tabla 5. Caracterización de la funcionalidad familiar en relación a la adherencia terapéutica

Funcionalidad Familiar	Frecuencia	Total de Pacientes en hemodiálisis Cantón Pasaje	Tasa específica /1000 adultos	IC 95%	
				LCi	LCs
Severamente Disfuncional	6	6	1000,00	918,99	1081,01
Disfuncional	17	18	94,44	863,43	1025,46
Funcional	3	24	12,50	43,99	206,01
Total	26	48	54,17	460,65	622,68

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez

Análisis e Interpretación:

Referente a la relación de la adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis, con la variable independiente funcionalidad familiar, encontramos que existe una diferencia significativa entre las categorías severamente disfuncional y disfuncional con la categoría funcional, tal como sus tasas lo indican. Así mismo los límites de confianza inferior y superior se encuentran por encima de la unidad. En conclusión, en el cantón Pasaje de la provincia de El Oro, los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis que pertenecen a las categorías “severamente disfuncional y disfuncional” tienen peor adherencia al tratamiento comparados con el grupo de la categoría “funcional” a un nivel del 95% de confianza.

6.4. Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis

Tabla 6. Caracterización de la calidad de vida relacionada con la salud

Calidad de Vida	Frecuencia	Porcentaje
Mala CVRS	25	52,1 %
Buena CVRS	23	47,9 %
Total %	48	100,0 %

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016. Instrumento: Test KDQOL-TM³⁰.

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez

Análisis e Interpretación:

Al analizar la frecuencia según anterior, la calidad de vida se observó que el 52,1% de los pacientes sometidos a hemodiálisis residentes del cantón Pasaje perciben tener mala calidad de vida relacionada con la salud y el 47,9% restante refieren buena calidad de vida.

6.5. Caracterización de la Calidad de Vida en relación con la no adherencia al tratamiento en el paciente en hemodiálisis.

Tabla 7. Caracterización de la calidad de vida en relación a la adherencia terapéutica

Calidad de Vida en Relación a la Salud	Frecuencia	Total de Pacientes en hemodiálisis Cantón Pasaje	Tasa específica /1000 adultos	IC 95%	
				LCi	LCs
Mala calidad de vida	23	25	920,00	838,99	1001,01
Buena calidad de vida	3	23	130,43	49,42	211,45
Total	26	48	541,67	460,65	622,68

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez

Análisis e Interpretación:

Referente a la relación de la adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis, con la variable independiente calidad de vida, encontramos que existe una diferencia significativa entre la categoría “mala calidad de vida”, tal como sus tasas lo indican. Así mismo, límites de confianza inferior y superior se encuentran por encima de la unidad. En Conclusión en el cantón Pasaje de la provincia de El Oro, los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis que perciben tener mala calidad de vida en relación a su salud son más incumplidores al tratamiento en comparación con aquellos que manifiestan tener buena calidad de vida a un nivel del 95% de confianza.

6.6. Relación entre calidad de vida y adherencia terapéutica

Tabla 8. Relación entre calidad de vida y adherencia terapéutica del paciente en hemodiálisis

Interpretación Global de la calidad de vida relacionada con la salud	Interpretación de la Adherencia		TOTAL	Chi Cuadrado	Grados de libertad	p
	INCUMPLIDOR	CUMPLIDOR				
Mala CVRS	92%	8%	100,0%	30,08	1	0
Buena CVRS	13%	87%	100,0%			
Total	54,2%	45,8%	100,0%			

V. Cramer = 0,79 OR= 76,66 LCi= 11,61 LCs= 505,09

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016
Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez

Análisis e interpretación:

En referencia a la relación de la variable adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad renal crónica terminal en hemodiálisis con la calidad de vida se puede observar que el 92% de los incumplidores tienen mala calidad de vida en relación al 87% de los cumplidores que perciben una buena calidad de vida en relación a su salud. En cuanto a la asociación causal entre variables se ha obtenido un valor de χ^2 calculado de 30,085 mayor al valor de χ^2 tabulado de la tabla que es 3,841 a 1 grado de libertad, y por ende un valor de $p < 0,05$, con una magnitud de dependencia alta (V. Cramer = 0,79). Así mismo se ha obtenido una razón de ventaja de 75,66 veces la probabilidad de que los enfermos renales crónicos en hemodiálisis con mala calidad de vida no se adhieran al tratamiento (OR = 76,66) con intervalos de confianza al 95% de 11,61 a 505,90 siendo por lo tanto un factor de riesgo entre las mismas. Con este detalle los resultados se ubican dentro de la zona de rechazo de la hipótesis H_0 . (Ver tabla 8 y figura 4)

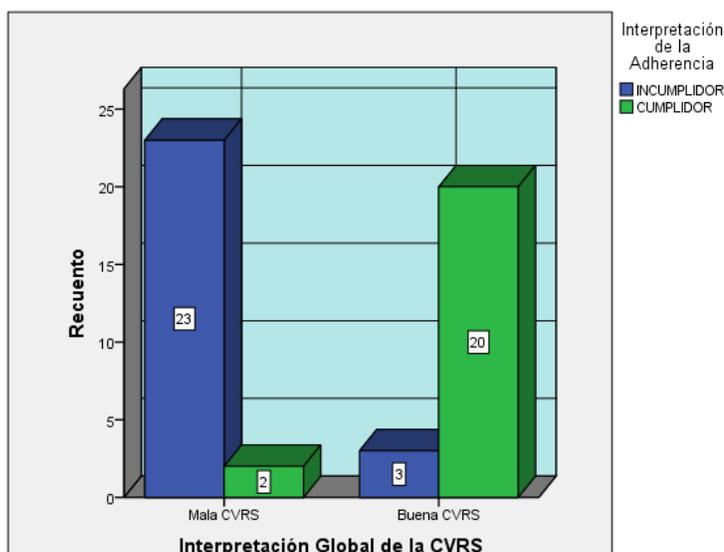


Figura 4. Relación entre la calidad de vida con la adherencia terapéutica

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez

6.7. Relación entre Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica

Tabla 9. Relación entre funcionalidad familiar y adherencia terapéutica del paciente en Hemodiálisis

Grupos Funcionales y Disfuncionales	Interpretación de la Adherencia		TOTAL	Chi Cuadrado	Grados de libertad	p
	INCUMPLIDOR	CUMPLIDOR				
Disfuncionales	95,8%	4,2%	100,0%	33,56	1	0
Funcionales	12,5%	87,5%	100,0%			
Total	54,2%	45,8%	100,0%			
V. Cramer = 0,83		OR= 161	LCi= 15,52	LCs= 1670,05		

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez

Análisis e Interpretación:

Al estudiar la relación de la variable adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad renal crónica terminal en hemodiálisis con la funcionalidad familiar fue necesario construir una tabla dicotómica ya que se presentaban dos casillas con frecuencias esperadas inferior a 5. Posterior al procedimiento se puede observar que el 95,8% de los encuestados no adherentes tienen una familia disfuncional en relación al 87,5% de los

adherentes al tratamiento que conviven con una familia funcional. En cuanto a la asociación causal entre variables se ha obtenido un valor de χ^2 calculado de 33,56 mayor al valor esperado de la tabla que es 3,84 a un grado de libertad, y por ende un valor de $p < 0,05$, con una magnitud de dependencia muy alta ($V. \text{Cramer} = 0,83$). Con este detalle y al estar los resultados dentro de la zona de rechazo de la hipótesis H_0 se procede a aceptar la hipótesis alternativa del investigador. Así mismo se ha obtenido una razón de ventaja de 160 veces la probabilidad de que los enfermos renales crónicos en hemodiálisis con familias disfuncionales no se adhieran al tratamiento ($OR=161,00$) con intervalos de confianza al 95% de 15,52 a 1670,05 siendo por lo tanto un factor de riesgo entre las mismas. (Ver tabla 9 y figura 5)

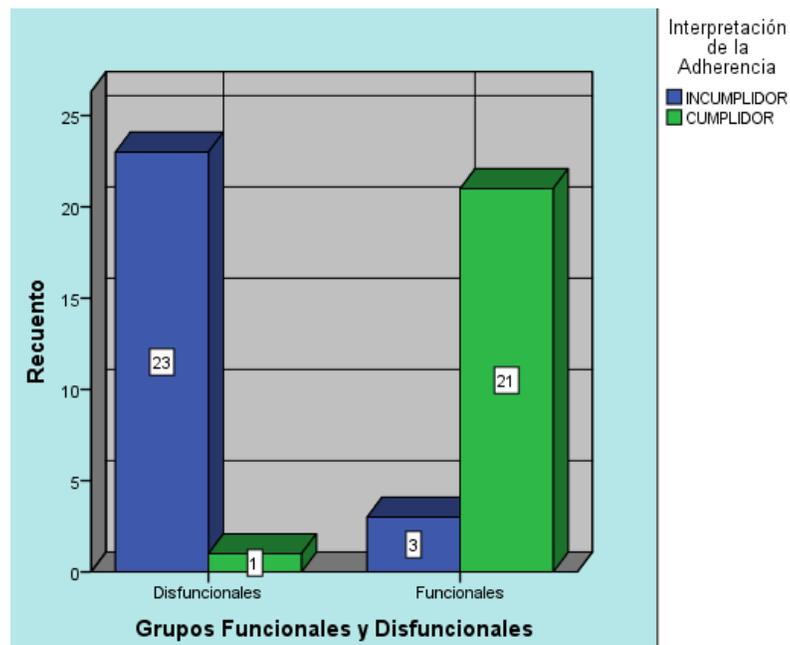


Figura 5. Relación entre la funcionalidad familiar con la adherencia terapéutica

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez

7. Discusión

Referente a las características de la población Teodoro Aguilar - Rivera y colaboradores hace dos años presentaron un estudio unicéntrico realizado en pacientes adultos con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal, donde evaluaron apego al tratamiento y funcionalidad familiar, encontrando que la edad media de los participantes estaba en 51 años, muy similar a la edad de los involucrados en el presente estudio. Así también, en cuanto a la distribución por sexo, más de la mitad pertenecía a hombres; además, se identificó predominio de las familias funcionales con el apego al tratamiento (Aguilera Rivera, 2014).

Al comparar con otros estudios podemos exponer que la falta de adherencia al tratamiento terapéutico es una situación bastante frecuente en las patologías crónicas. En nuestro trabajo encontramos que un 54,2% de los pacientes no se adherían al tratamiento prescrito de manera general, cifras similares a las encontradas en una publicación donde fueron estudiados 85 pacientes sometidos a hemodiálisis y diálisis peritoneal en un hospital Español. (García, García, Meca, Martínez, & Paniagua, 2008).

Martínez M. y Palop L., Españoles, en un estudio multicéntrico realizado en pacientes ancianos documentan que el impacto clínico de la no adherencia tiene consecuencias sobre el propio paciente dependiendo si la enfermedad a tratar es aguda o crónica (carencia de control de la enfermedad, complicaciones agudas o a largo plazo), y repercusiones a terceros, difíciles de cuantificar (Martínez Mir & Palop Larrea, 2004).

Referente a la asociación entre calidad de vida y funcionalidad familiar nuestro estudio contrasta con uno de tipo transversal de publicación reciente que se realizó a través de los cuestionarios de PDQ-39 y de Morisky-Green, en 95 pacientes de una provincia Española donde se estudió la calidad de vida y adherencia terapéutica en pacientes con enfermedad de Parkinson no encontrándose relación causal entre ambas variables (Mínguez-Mínguez, García-Muñozguren, Pozo, & Jordán, 2015). No se encontraron estudios actuales similares al tema en nuestro medio.

En el análisis de la dinámica familiar se encontró que la mitad de los pacientes percibió algún grado de disfunción familiar, a diferencia de otros estudios donde predominó la percepción de familias funcionales en los pacientes con enfermedad renal crónica (Aguilera Rivera, 2014), nuestro estudio también encontró mayor porcentaje de familias disfuncionales incumplidores en relación a un mínimo porcentaje de familias funcionales de los mismos incumplidores, en definitiva, se observa mayor apego al tratamiento en aquellos pacientes que dicen tener o provienen de familias funcionales.

La posible relación individual entre las dimensiones tanto del cuestionario FFSIL para valorar funcionalidad familiar como las del cuestionario KDQOL-TM³⁶ para calidad de vida con la adherencia al tratamiento ha quedado fuera de nuestro objetivo general de estudio.

Finalmente, con los valores de los resultados obtenidos se pudo demostrar en las dos hipótesis planteadas que la ubican al valor de Chi^2 y valor de p dentro de la zona de rechazo de la H_0 , por lo tanto, se aceptan las hipótesis del investigador, demostrándose que existe relación estadística significativa entre las variables en estudio.

8. Conclusiones

El proceso investigativo y los resultados obtenidos en la investigación, permitió determinar las siguientes conclusiones, estas son:

- A pesar de las limitaciones, este trabajo permitió aproximarnos a la realidad del impacto de la enfermedad renal crónica en la vida de los que la padecen, a la vez cómo los propios afectados ven su enfermedad y la respuesta al tratamiento.
- Un porcentaje cercano a la mitad de los pacientes con hemodiálisis perciben tener buena calidad de vida; y, tener una buena adherencia al régimen terapéutico. La mitad de la población muestra proviene de familias funcionales.
- Hay relación estadísticamente significativa entre la calidad de vida y la adherencia terapéutica, así como, entre la funcionalidad familiar y la adherencia terapéutica en los pacientes que acuden a las sesiones de hemodiálisis residentes del cantón Pasaje.
- Se cumplió a cabalidad con los objetivos propuestos para la investigación ya que por medio de la estimación de frecuencias de la calidad de vida, funcionalidad familiar y adherencia se logró realizar la caracterización del grupo de estudio para concluir con el análisis inferencial.

9. Recomendaciones

De acuerdo a los resultados obtenidos se recomienda:

- Con el aporte interinstitucional, se debe promover la puesta en marcha de grupos de apoyo, atendidos por profesionales multidisciplinarios y estén conformados por todos los profesionales involucrados en la atención primaria de salud del cantón Pasaje, así como, crear redes con los demás niveles del sistema nacional de salud y con las diferentes instituciones tanto gubernamentales como privadas de requerirse, para de esta manera asegurar una atención integral en salud, a todo el grupo familiar; de esta forma se cubran todos los aspectos de la salud, o sea la parte biológica, psicológica y social, que garantice una mejor convivencia en el hogar de las personas que estas familias con características particulares.
- Para poder realizar un trabajo continuo y de calidad con estas familias, se deberían gestar intervenciones educativas, en las cuales se dote de herramientas y el respectivo conocimiento, para que así, tengan un mejor afrontamiento a su realidad, de forma efectiva.
- Los resultados obtenidos deberían servir para que desde la academia en convenios con el Ministerio de Salud Pública como ente rector de la salud, se lleven a cabo futuras investigaciones e intervenciones que pudieran ser replicadas en los distintos contextos, donde hayan grupos con estas características, para fortalecer sus virtudes y mejorar sus debilidades.
- Promover la realización de un diagnóstico médico familiar por parte del médico especialista en la rama, hacia las patologías psicoafectivas que se encuentren presentes estas familias, así como asegurar el seguimiento de los problemas detectados y anticipar situaciones críticas que pudieran prevenirse.
- Implementar propuestas de intervención a nivel comunitario con el aporte del MSP y la academia, para ello es importante viabilizar convenios interinstitucionales.

10. Referencias Bibliográficas

- Aguilera Rivera, T. (2014). Funcionalidad Familiar y Apego al tratamiento en pacientes con IRC que reciben terapia sustitutiva con diálisis peritoneal. *Aten Fam*, 21(2), 50–54.
- Akbari, A., Clase, C. M., Acott, P., Battistella, M., Bello, A., Feltmate, P., ... Welcher, E. S. (2015). Canadian Society of Nephrology Commentary on the KDIGO Clinical Practice Guideline for CKD Evaluation and Management. *American Journal of Kidney Diseases: The Official Journal of the National Kidney Foundation*, 65(2), 177–205. <http://doi.org/10.1053/j.ajkd.2014.10.013>
- Alemano Guillermo, Celia Eduardo, C. A. M. (2010). Enfermedad Renal Crónica en Adultos. Buenos Aires, Argentina. Retrieved from http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000069cnt-2012-08-02_guia-prevencion-deteccion-precoz-enfermedad-renal-cronica-adultos.pdf
- Álvarez, S. (2014a). *MEDICINA GENERAL INTEGRAL*. (ECIMED, Ed.) (Tercera, Vol. 2). La Habana, Cuba. <http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Álvarez, S. (2014b). *MEDICINA GENERAL INTEGRAL*. (ECIMED, Ed.) (Tercera, Vol. 1). La Habana, Cuba.
- Anderson, K., Cunningham, J., Devitt, J., Preece, C., & Cass, A. (2012). Looking back to my family: indigenous Australian patients' experience of hemodialysis. *BMC Nephrology*, 13(1), 1–8. <http://doi.org/10.1186/1471-2369-13-114>
- Avendaño, H. (2003). *Nefrología Clínica*. (Médica Panamericana, Ed.) (Tercera). Madrid, España. <http://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- Contreras, F., Espinosa, J., & Esguerra, A. (2008). Psicología y Salud. *Psicología Y Salud Universidad Veracruzana*, 18, 165–179.
- Eva, D., Sinche, E., & Bustamante, M. S. (2006). CADEC Introducción al Estudio de la, 1(1), 38–47.
- Fajardo, C., & Guevara, R. (2002). Mala adherencia a la dieta en hemodiálisis: papel de los síntomas ansiosos y depresivos. *Revista Peruana de Nefrología*, XXII, 245–252.
- Familiar, M. (2006). Funcionamiento familiar en pacientes integrados a un programa de diálisis peritoneal: intermitente y ambulatoria. *Familial Functioning in Patients Integrated in a Dialysis Program: Intermittent and Ambulatory*, 8(2), 97–102.
- Fayer, A. A., Nascimento, R., & Abdulkader, R. C. R. M. (2011). Early nephrology care provided by the nephrologist alone is not sufficient to mitigate the social and psychological aspects of chronic kidney disease. *Clinics*, 66(2), 245–250. <http://doi.org/10.1590/S1807-59322011000200011>
- Gallego Henao, M. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica Del Norte*, 35(012458221), 326–345.
- García, a. O., García, C. R., Meca, M. E. H., Martínez, S. L., & Paniagua, F.

- (2008). Influence of dialysis patient satisfaction on therapeutic adherence. *Revista de La Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 11(4), 23–28.
- García-Huidobro, D. (2010). Enfoque familiar en la Atención Primaria: Una propuesta para mejorar la salud de todos. *Revista Médica de Chile*, 138(11), 1463–1464. Retrieved from <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n11/Art19.pdf>
- García-Llana, H., Remor, E., & Selgas, R. (2013). Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Psicothema*, 25(1), 79–86. <http://doi.org/10.7334/psicothema2012.96>
- Garza, T., & Gutierrez, R. (2015). *Trabajo con Familias: Abordaje Médico e Integral*. (E. M. Moderno, Ed.) (Tercera). Bogotá, Colombia.
- Giovanna, C., & Elsa, P. (n.d.). Funcionalidad familiar en los pacientes del Programa de Diálisis Peritoneal a través del método apgar familiar .
- Gorostidi, M., Santamaría, R., Alcázar, R., Fernández-Fresnedo, G., Galcerán, J. M., Goicoechea, M., ... Ruilope, L. M. (2014). Spanish Society of Nephrology document on KDIGO guidelines for the assessment and treatment of chronic kidney disease. *Nefrología : Publicación Oficial de La Sociedad Española Nefrología*, 34(3), 302–316. <http://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2014.Feb.12464>
- Guerra, V. (2010). La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes en terapia dialítica. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(2), 52–62.
- Jansen, D. L., Grootendorst, D. C., Rijken, M., Heijmans, M., Kaptein, A. A., Boeschoten, E. W., & Dekker, F. W. (2010). Pre-dialysis patients' perceived autonomy, self-esteem and labor participation: associations with illness perceptions and treatment perceptions. A cross-sectional study. *BMC Nephrology*, 11(1), 35. <http://doi.org/10.1186/1471-2369-11-35>
- Jm, G., L, M., N, G., A, J., R, M., I, R., ... Tj, W. (2013). Effectiveness of Family and Caregiver Interventions on Patient Outcomes Among Adults with Cancer or Memory-Related Disorders: A Systematic Review. *Journal of General Internal Medicine*, 1274–1282. <http://doi.org/10.1007/s11606-014-2873-2>
- Kiliś-Pstrusińska, K., Medyńska, A., Chmielewska, I. B., Grenda, R., Kluska-Józwiak, A., Leszczyńska, B., ... Zwolińska, D. (2013). Perception of health-related quality of life in children with chronic kidney disease by the patients and their caregivers: multicentre national study results. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 22(10), 2889–97. <http://doi.org/10.1007/s11136-013-0416-7>
- Kim, E. S., Chopik, W. J., & Smith, J. (2014). Are people healthier if their partners are more optimistic? The dyadic effect of optimism on health among older adults. *Journal of Psychosomatic Research*, 76(6), 447–453. <http://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2014.03.104>
- Knobel, H., Medicina, S. De, Hospital, I., & Barcelona, M. (2005). Calidad de vida , satisfacción , adherencia y efectividad del tratamiento antirretroviral.

- Enfermedades Infecciosas Y Microbiología Clínica*, 23(10), 579–580.
[http://doi.org/10.1016/S0213-005X\(05\)75035-7](http://doi.org/10.1016/S0213-005X(05)75035-7)
- Krikorian, A. (2012). FACTORES QUE CONTRIBUYEN A LA EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO EN ENFERMOS CON CÁNCER EN SITUACIÓN AVANZADA / TERMINAL QUE RECIBEN CUIDADOS PALIATIVOS.
- M, A. U., & Caqueo-urizar, A. (2012). Calidad de vida : Una revisión teórica del concepto Quality of life : A theoretical review. *Terapia Psicológica*, 30(1), 61–71. <http://doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>
- Martínez Mir, F., & Palop Larrea, V. (2004). Adherencia al tratamiento en el paciente anciano. *Información Terapéutica Del Sistema Nacional de Salud*, 28(5), 113–120. <http://doi.org/10.4321/S2254-28842012000400010>
- Martínez-castelao, A., Górriz, J. L., Bover, J., Segura-de, J., Cebollada, J., Escalada, J., ... Tranche, S. (2016). Documento de consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica. *Atención Primaria*, 46(9). <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.semerg.2014.09.001>
- Martín-Zurro, A., Cano, J., & Gené, J. (2014). *Atención Primaria: Problemas de salud en la Consulta de Medicina Familiar*. (Elsevier, Ed.) (Séptima). Barcelona, España.
- Méndez, D., Gómez, V., Garcia, M., Perez, J., & Navarrete, A. (2004). Disfunción familiar y control de pacientes diabéticos tipo 2. *Revista Médica Del IMSS*, 42(4), 1–5.
- Mínguez-Mínguez, S., García-Muñozguren, S., Pozo, J. S.-G. del, & Jordán, J. (2015). Calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Duazary*, 12(2), 133 – 139. Retrieved from <http://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/1470/919>
- National Kidney Foundation. (2002). *K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Clasification and Stratification*. *American Journal of Kidney Diseases* (Vol. 39). <http://doi.org/10.1634/theoncologist.2011-S2-45>
- OMS. (2010). Informe sobre la situación de las enfermedades no transmisibles 2010. *Organización Mundial de La Salud*. Ginebra, Suiza. <http://doi.org/ISBN: 978 92 4 156422 9>
- Orellana, M., & Munguía, A. (2008). Insuficiencia Renal y depresión. *Revista Del Postgrado de Psiquiatría*, 1(10), 10–12.
- Ortiz, C., & Garcia, M. (2013). *Familia: Aspectos Claves*. (P. F. e Impresos, Ed.) (Primera). Medellín, Colombia. <http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Ossareh, S., Tabrizian, S., & Zebarjadi, M. (2014). Prevalence of Depression in Maintenance Hemodialysis Patients and Its Correlation With Adherence to Medications. *Iranian Journal of Kidney Diseases*, 8(6), 467–475. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25362222>
- Perales-Montilla, C. M., Duschek, S., & Reyes-Del Paso, G. a. (2013). The influence of emotional factors on the report of somatic symptoms in patients on chronic haemodialysis: the importance of anxiety. *Nefrología: Publicación Oficial de La Sociedad Española Nefrología*, 33(6), 816–25.

- <http://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2013.Aug.12097>
- Rix, E. F., Barclay, L., Stirling, J., Tong, A., & Wilson, S. (2014). "Beats the alternative but it messes up your life": Aboriginal people's experience of haemodialysis in rural Australia. *British Medical Journal*, *4*(9), e005945. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005945>
- Rosland, A.-M., Heisler, M., & Piette, J. (2012). The Impact of Family Behaviors and Communication Patterns on Chronic Illness Outcomes: A Systematic Review. *Journal Behavioral of Medicine*, *35*(2), 221–239. <http://doi.org/10.1007/s10865-011-9354-4>.The
- Rubin, J., Barnes, T., Burns, P., Ray, R., Teal, N., Hellems, E., & Bower, J. (1994). Continuous ambulatory peritoneal dialysis and hemodialysis: comparison of patient mortality with adjustment for comorbid conditions. *Kidney International*, *45*(1), 1163–1169. <http://doi.org/10.1038/ki.1994.154>
- Rubinstein, A., & Terrasa, S. (2006). *Medicina Familiar y Práctica Ambulatoria*. (Médica Panamericana, Ed.) (Segunda). Buenos Aires, Argentina.
- Sambasivarao, S. V. (2013). Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Journal of the Society for Medical Decision Making*, *18*(9), 1199–1216. <http://doi.org/10.1016/j.micinf.2011.07.011>.Innate
- Seltarés, L., & López, J. (2010). *Nefrología al día*. (S. E. de Nefrología, Ed.) (Primera, Vol. 1). España. <http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Stanton, S. C. E., & Campbell, L. (2014). Perceived Social Support Moderates the Link between Attachment Anxiety and Health Outcomes. *PLoS ONE*, *9*(4), e95358. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0095358>
- Teng, P., Bateman, N. W., Darcy, K. M., Hamilton, C. A., Maxwell, G. L., Bakkenist, C. J., ... Hospital, I. F. (2015). Taming the chronic kidney disease epidemic: a global view of surveillance efforts. *International Society of Nephrology*, *136*(3), 554–561. <http://doi.org/10.1016/j.ygyno.2014.12.035>.Pharmacologic
- Vargas Marcos, F. (2015). Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS. *Ministerio De Sanidad Servicios Sociales E Igualdad*, *54*. Retrieved from http://www.senefro.org/modules/news/images/enfermedad_renal_cronica_2015.pdf
- Velarde-jurado, E., & Avila-figueroa, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Scielo*, *44*(4), 349–361. <http://doi.org/10.1016/j.jval.2011.05.031>
- Zúñiga SM, C., Dapuzo P, J., Müller O, H., Kirsten L, L., Alid A, R., & Ortiz M, L. (2009). Evaluación de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis crónica mediante el cuestionario "Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-36)." *Revista Médica de Chile*, *137*(2), 200–207. <http://doi.org/10.4067/S0034-98872009000200003>

11. Anexos

CUESTIONARIO DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR
FF-SIL

A continuación le presentamos una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Necesito que usted clasifique y puntúe su respuesta según la frecuencia en que ocurre la situación de acuerdo a la siguiente escala:

Casi nunca (1) Pocas veces (2) A veces (3) Muchas veces (4) Casi siempre (5)

Nº	INDICADOR	PUNTAJE
1	Se toman decisiones entre todos para cosas importante en la familia	
2	En mi casa predomina la armonía	
3	En mi familia cada uno cumple sus responsabilidades	
4	Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana	
5	Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa	
6	Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos	
7	Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles	
8	Cuando alguien de la familia tiene un problema, los demás ayudan	
9	Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado	
10	Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones	
11	Podemos conversar distintos temas sin temor	
12	Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas	
13	Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar	
14	Nos demostramos el cariño que nos tenemos	

PUNTUACIÓN:

70 – 57 puntos	Familia funcional
56 – 43 puntos	Familia moderadamente funcional
42 – 28 puntos	Familia disfuncional
27 – 14 puntos	Familia severamente disfuncional

Anexo 1. Test FF-SIL

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez

**ENCUESTA DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO
TEST DE MORISKY GREEN**

1. ¿Se olvida alguna vez de tomar los medicamentos?

SI

NO

2. ¿Toma los fármacos a la hora indicada?

SI

NO

3. Cuando se siente bien ¿Deja alguna vez de tomar la medicación?

SI

NO

4. Si alguna vez se siente mal ¿Deja de tomar la medicación?

SI

NO

CUMPLIDOR

INCUMPLIDOR

Anexo 2. Test de Morisky Green
Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez

Su salud

Este cuestionario incluye preguntas muy variadas sobre su salud y sobre su vida. Nos interesa saber cómo se siente en cada uno de estos aspectos.

1. En general, ¿diría que su salud es: [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

Excelente	Muy buena	Buena	Pasable	Mala
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input checked="" type="checkbox"/> ₅

Las siguientes frases se refieren a actividades que usted podría hacer en un día típico. ¿Su estado de salud actual lo limita para hacer estas actividades? Si es así, ¿cuánto? [Marque con una cruz una casilla en cada línea.]

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita en absoluto
2. <u>Actividades moderadas</u> , tales como mover una mesa, empujar una aspiradora, jugar al bowling o al golf	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input checked="" type="checkbox"/> ₃
3. Subir <u>varios</u> pisos por la escalera	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input checked="" type="checkbox"/> ₃

Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias regulares a causa de su salud física? [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

	Sí	No
4. <u>Ha logrado hacer menos</u> de lo que le hubiera gustado	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂
5. Ha tenido limitaciones en cuanto al <u>tipo</u> de trabajo u otras actividades	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂

Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias regulares a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido o ansioso)? [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

	Sí	No
6. <u>Ha logrado hacer menos</u> de lo que le hubiera gustado	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂
7. Ha hecho el trabajo u otras actividades <u>con menos cuidado</u> de lo usual	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂

8. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto ha dificultado el dolor su trabajo normal (incluyendo tanto el trabajo fuera de casa como los quehaceres domésticos)? [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

Nada en absoluto	Un poco	Mediana-mente	Bastante	Extremadamente
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Estas preguntas se refieren a cómo se siente usted y a cómo le han ido las cosas durante las últimas 4 semanas. Por cada pregunta, por favor dé la respuesta que más se acerca a la manera como se ha sentido usted.

¿Cuánto tiempo durante las últimas 4 semanas...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
9. Se ha sentido tranquilo y sosegado?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
10. Ha tenido mucha energía?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆
11. Se ha sentido desanimado y triste?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅	<input type="checkbox"/> ₆

12. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos, parientes, etc.)? [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Su enfermedad del riñón

¿En qué medida considera cierta o falsa en su caso cada una de las siguientes afirmaciones? [Marque con una cruz ☒ la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

	Totalmente cierto	Bastante cierto	No sé	Bastante falso	Totalmente falso
13. Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
14. Mi enfermedad del riñón me ocupa demasiado tiempo	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
15. Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
16. Me siento una carga para la familia	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

Durante las cuatro últimas semanas, ¿cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas? [Marque con una cruz la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
17. ¿Dolores musculares?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
18. ¿Dolor en el pecho?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
19. ¿Calambres?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
20. ¿Picazón en la piel?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
21. ¿Sequedad de piel?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
22. ¿Falta de aire?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
23. ¿Desmayos o mareo?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
24. ¿Falta de apetito?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
25. ¿Agotado/a, sin fuerzas?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
26. ¿Entumecimiento (hormigueo) de manos o pies?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
27. ¿Náuseas o molestias del estómago?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
28a. (Sólo para pacientes hemodiálisis) ¿Problemas con la fistula?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
28b. (Sólo para pacientes en diálisis peritoneal) ¿Problemas con el catéter?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

EFFECTOS DE LA ENFERMEDAD DEL RIÑÓN EN SU VIDA

Los efectos de la enfermedad del riñón molestan a algunas personas en su vida diaria, mientras que a otras no. ¿Cuánto le molesta su enfermedad del riñón en cada una de las siguientes áreas? [Marque con una cruz ☒ la casilla que mejor corresponda con su respuesta.]

	Nada	Un poco	Regular	Mucho	Muchísimo
29. ¿Limitación de líquidos?.....	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
30. ¿Limitaciones en la dieta?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
31. ¿Su capacidad para trabajar en la casa?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
32. ¿Su capacidad para viajar?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
33. ¿Depender de médicos y de otro personal sanitario?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
34. ¿Tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad del riñón?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
35. ¿Su vida sexual?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅
36. ¿Su aspecto físico?	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄	<input type="checkbox"/> ₅

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

Anexo 4. Análisis de fiabilidad del instrumento KDQOL-TM³⁶

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
¿En general diría que su salud es?	211,2000	2325,116	,574	,746
¿Su estado de salud actual lo limita para realizar actividades moderadas como mover una mesa, empujar una aspiradora?	212,4000	2323,937	,793	,745
¿Su estado de salud lo limita para subir varios pisos por la escalera?	212,3500	2328,766	,651	,746
Durante las últimas cuatro semanas ¿Ha logrado Ud. hacer menos de lo que le hubiera gustado a causa de su salud física?	213,0500	2354,787	,622	,749
Durante las últimas cuatro semanas ¿Ha tenido limitaciones en cuanto al tipo de trabajo u otras actividades a causa de su salud física?	213,0500	2354,787	,622	,749
Durante las últimas cuatro semanas ¿Ha logrado Ud. hacer menos de lo que le hubiera gustado a causa de algún problema emocional?	213,1000	2349,463	,689	,748

Durante las últimas cuatro semanas ¿Ha hecho Ud. el trabajo u otras actividades con menos cuidado de lo usual a causa de algún problema emocional?	213,2500	2356,829	,420	,749
Durante las últimas cuatro semanas ¿Cuánto ha dificultado el dolor su trabajo normal (incluyendo tanto el trabajo fuera de casa como los quehaceres domésticos)?	211,8000	2304,589	,663	,743
Durante las últimas cuatro semanas ¿Se ha sentido tranquilo y sosegado?	211,7500	2279,039	,687	,740
Durante las últimas cuatro semanas ¿Ha tenido mucha energía?	211,9000	2280,621	,819	,740
Durante las últimas cuatro semanas ¿Se ha sentido desanimado y triste?	211,3000	2265,484	,765	,739
Durante las últimas cuatro semanas ¿Cuánto tiempo su salud física o sus problemas emocionales ha dificultado sus actividades sociales como visitar amigos o parientes?	211,4500	2296,787	,691	,742

¿En que medida considera cierta o falsa la siguiente afirmación? Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida	210,5000	2332,474	,514	,746
¿En que medida considera cierta o falsa la siguiente afirmación? Mi enfermedad del riñón me ocupa demasiado tiempo	210,5500	2317,103	,758	,745
¿En que medida considera cierta o falsa la siguiente afirmación? Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón	210,8500	2285,818	,760	,741
¿En que medida considera cierta o falsa la siguiente afirmación? Me siento una carga para la familia	211,0500	2258,155	,820	,738
Durante las últimas cuatro semanas ¿Cuánto le molestó los dolores musculares?	212,0000	2293,895	,764	,742
Durante las últimas cuatro semanas ¿Cuánto le molestó los dolores de pecho?	212,9000	2296,200	,811	,742
Durante las últimas cuatro semanas ¿Cuánto le molestó los calambres?	212,0000	2311,789	,654	,744
Durante las últimas cuatro semanas ¿Cuánto le molestó la picazón de la piel?	211,7500	2358,408	,133	,750

Durante las últimas cuatro semanas ¿Cuánto le molestó la sequedad de la piel?	211,3500	2343,187	,271	,748
Durante las últimas cuatro semanas ¿Cuánto le molestó la falta de aire?	212,7500	2284,829	,804	,741
Durante las últimas cuatro semanas ¿Cuánto le molestó los desmayos o mareos?	212,3000	2324,432	,538	,746
Durante las últimas cuatro semanas ¿Cuánto le molestó la falta de aire?	212,5500	2308,997	,587	,744
Durante las últimas cuatro semanas ¿Cuánto le molestó sentirse agotado o sin fuerzas?	212,1000	2250,411	,849	,737
Durante las últimas cuatro semanas ¿Cuánto le molestó el entumecimiento de manos y pies?	212,3000	2298,116	,633	,743
Durante las últimas cuatro semanas ¿Cuánto le molestó las náuseas o molestias del estómago?	212,7000	2309,589	,624	,744
Durante las últimas cuatro semanas ¿Cuánto le molestó los problemas con la fístula?	212,9500	2334,787	,355	,747
¿Cuánto le molesta su enfermedad del riñón en la limitación de líquidos?	211,3000	2346,958	,272	,748

¿Cuánto le molesta su enfermedad del riñón en su limitación en la dieta?	211,0000	2332,000	,502	,746
¿Cuánto le molesta su enfermedad del riñón en su capacidad para trabajar en la casa?	211,1500	2285,924	,748	,741
¿Cuánto le molesta su enfermedad del riñón en su capacidad para viajar?	211,3000	2289,905	,702	,742
¿Cuánto le molesta su enfermedad del riñón para depender de médicos y de otro personal sanitario?	211,5500	2297,313	,527	,743
¿Cuánto le molesta la tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad del riñón?	211,9000	2295,042	,668	,742
¿Cuánto le molesta su enfermedad del riñón en su vida sexual?	211,6000	2313,095	,454	,745
¿Cuánto le molesta su enfermedad en su aspecto físico?	211,9500	2354,155	,160	,749
SUMA	107,4500	594,261	1,000	,948

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez. SPSS v. 16

Anexo 5. Estadísticos de fiabilidad 1 del instrumento KDQOL-TM³⁶

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en los elementos tipificados	N de elementos
,751	,959	37

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez. SPSS v. 16

Anexo 6. Estadísticos de fiabilidad 2 del instrumento KDQOL-TM³⁶

Alfa de Cronbach	Parte 1	Valor	,937
		N de elementos	19 ^a
Alfa de Cronbach	Parte 2	Valor	,547
		N de elementos	18 ^b
		N total de elementos	37
Correlación entre formas			,966
Coeficiente de Spearman-Brown	Longitud igual		,983
	Longitud desigual		,983
Dos mitades de Guttman			,772

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez. SPSS v. 16

Anexo 7. Análisis de fiabilidad del instrumento FF-SIL

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
Se toman decisiones entre todos para cosas importantes en la familia	99,650 0	563,92 4	,808	,759
En mi casa predomina la armonía	99,600 0	561,93 7	,870	,758
En mi familia cada uno cumple sus responsabilidades	99,700 0	575,80 0	,704	,765
Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana	99,600 0	556,77 9	,854	,756
Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa	99,850 0	559,50 3	,882	,757
Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos	99,950 0	573,31 3	,881	,763
Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles	100,80 00	565,95 8	,694	,761
¿Cuándo alguien de la familia tiene un problema, los demás ayudan?	99,600 0	560,77 9	,945	,757
Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado	100,05 00	560,36 6	,840	,757
Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones	100,60 00	559,09 5	,702	,758
Podemos conversar distintos temas sin temor	99,750 0	557,77 6	,901	,756

Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas	100,2000	564,274	,702	,760
Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar	99,5500	572,576	,752	,763
Nos demostramos el cariño que nos tenemos	99,7000	553,063	,860	,754
SUMA	51,8000	151,326	1,000	,962

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez. SPSS v. 16

Anexo 8. Estadísticos de fiabilidad 1 del instrumento FF-SIL

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en los elementos tipificados	N de elementos
,775	,970	15

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez. SPSS v. 16

Anexo 9. Estadísticos de fiabilidad 2 del instrumento FF-SIL

Alfa de Cronbach	Parte 1	Valor	,942
		N de elementos	8 ^a
Alfa de Cronbach	Parte 2	Valor	,585
		N de elementos	7 ^b
		N total de elementos	15
Correlación entre formas			,978
Coeficiente de Spearman-Brown	Longitud igual		,989
	Longitud desigual		,989
Dos mitades de Guttman			,790

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez. SPSS v. 16

Anexo 10. Análisis de fiabilidad del instrumento Test de Morisky Green

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
¿Se olvida alguna vez de tomar los medicamentos?	10,900 0	2,726	,558	,649
¿Toma los fármacos a la hora indicada?	11,150 0	3,503	,196	,755
Cuando se siente bien ¿Deja alguna vez de tomar la medicación?	10,350 0	3,503	,421	,723
Si alguna vez se siente mal ¿Deja de tomar la medicación?	10,650 0	2,661	,630	,625
SUMA	6,1500	,976	1,000	,410

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez. SPSS v. 16

Anexo 11. Estadísticos de fiabilidad 1 del instrumento Test de Morisky Green

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en los elementos tipificados	N de elementos
,721	,712	5

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez. SPSS v. 16

Anexo 12. Estadísticos de fiabilidad 2 del instrumento Test del Morisky Green

	Parte 1	Valor	,117
		N de elementos	3 ^a
Alfa de Cronbach	Parte 2	Valor	,758
		N de elementos	2 ^b
		N total de elementos	5
Correlación entre formas			,765
Coeficiente de Spearman-	Longitud igual		,867
Brown	Longitud desigual		,871
Dos mitades de Guttman			,755

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez. SPSS v. 16

Anexo 13. Tabla de contingencia Interpretación Global de la CVRS * Interpretación de la Adherencia

		Interpretación de la Adherencia		Total		
		INCUMPLIDO R	CUMPLIDOR			
Interpretación Global de la CVRS	Mala CVRS	Recuento	23	2	25	
		Frecuencia esperada	13,5	11,5	25,0	
		% dentro de Interpretación Global de la CVRS	92,0%	8,0%	100,0%	
		% del total	47,9%	4,2%	52,1%	
		Buena CVRS	Recuento	3	20	23
			Frecuencia esperada	12,5	10,5	23,0
Total		% dentro de Interpretación Global de la CVRS	13,0%	87,0%	100,0%	
		% del total	6,2%	41,7%	47,9%	
		Recuento	26	22	48	
		Frecuencia esperada	26,0	22,0	48,0	
		% dentro de Interpretación Global de la CVRS	54,2%	45,8%	100,0%	
		% del total	54,2%	45,8%	100,0%	

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez. SPSS v. 16

**Anexo 14. Prueba de Chi 2 de la tabla de contingencia: Interpretación Global de la CVRS *
Interpretación de la Adherencia**

	Valor	gl	Sig. intótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	30,081 ^a	1	,000	,000	,000	
Corrección por continuidad ^b	26,984	1	,000			
Razón de verosimilitudes	34,458	1	,000	,000	,000	
Estadístico exacto de Fisher				,000	,000	
Asociación lineal por lineal	29,454 ^d	1	,000	,000	,000	,000
N de casos válidos	48					

a. 0 casillas (0,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 10,54.

b. Calculado sólo para una tabla de 2x2.

c. Para las tablas de contingencia 2x2, se ofrecen los resultados exactos en lugar de los resultados de Monte Carlo.

d. El estadístico tipificado es 5,427.

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez. SPSS v. 16

Anexo 15. Medidas Simétricas de la Tabla de contingencia Interpretación Global de la CVRS * Interpretación de la Adherencia

		Valor	Error típ. asint. ^a	T aproximada ^b	Sig. aproximada	Significación de Monte Carlo		
						Sig.	Intervalo de confianza al 95%	
							Límite inferior	Límite superior
Nominal por nominal	Phi	,792			,000	,000 ^c	,000	,061
	V de Cramer	,792			,000	,000 ^c	,000	,061
Intervalo por intervalo	R de Pearson	,792	,088	8,787	,000 ^d	,000 ^c	,000	,061
Ordinal por ordinal	Correlación de Spearman	,792	,088	8,787	,000 ^d	,000 ^c	,000	,061
N de casos válidos		48						

a. Asumiendo la hipótesis alternativa.

b. Empleando el error típico asintótico basado en la hipótesis nula.

c. Basada en 48 tablas muestreadas con la semilla de inicio 299883525.

d. Basada en la aproximación normal.

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez. SPSS v. 16

Anexo 16. Estimación de riesgo: Interpretación Global de la CVRS * Interpretación de la Adherencia

	Valor	Intervalo de confianza al 95%	
		Inferior	Superior
Razón de las ventajas para Interpretación Global de la CVRS (Mala CVRS / Buena CVRS)	76,667	11,618	505,903
Para la cohorte Interpretación de la Adherencia = INCUMPLIDOR	7,053	2,440	20,390
Para la cohorte Interpretación de la Adherencia = CUMPLIDOR	,092	,024	,351
N de casos válidos	48		

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez. SPSS v. 16

Anexo 17. Tabla de contingencia Grupos Funcionales y Disfuncionales * Interpretación de la Adherencia

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez. SPSS v. 16

		Interpretación de la Adherencia		Total
		INCUMPLID OR	CUMPLIDO R	
Grupos Funcionales y Disfuncionales	Recuento	23	1	24
	Frecuencia esperada	13,0	11,0	24,0
	Disfuncionales			
	% dentro de Grupos Funcionales y Disfuncionales	95,8%	4,2%	100,0%
	% del total	47,9%	2,1%	50,0%
	Recuento	3	21	24
	Frecuencia esperada	13,0	11,0	24,0
	Funcionales			
	% dentro de Grupos Funcionales y Disfuncionales	12,5%	87,5%	100,0%
	% del total	6,2%	43,8%	50,0%
Total	Recuento	26	22	48
	Frecuencia esperada	26,0	22,0	48,0
	% dentro de Grupos Funcionales y Disfuncionales	54,2%	45,8%	100,0%
	% del total	54,2%	45,8%	100,0%

Anexo 18. Prueba de Chi 2 de la Tabla de contingencia: Grupos Funcionales y Disfuncionales * Interpretación de la Adherencia

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)	Sig. exacta (bilateral)	Sig. exacta (unilateral)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	33,566 ^a	1	,000	,000	,000	
Corrección por continuidad ^b	30,294	1	,000			
Razón de verosimilitudes	39,810	1	,000	,000	,000	
Estadístico exacto de Fisher				,000	,000	
Asociación lineal por lineal	32,867 ^d	1	,000	,000	,000	,000
N de casos válidos	48					

a. 0 casillas (0,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 11,00.

b. Calculado sólo para una tabla de 2x2.

c. Para las tablas de contingencia 2x2, se ofrecen los resultados exactos en lugar de los resultados de Monte Carlo.

d. El estadístico tipificado es 5,733.

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez. SPSS v. 16

Anexo 19. Medicas simétricas: Tabla de contingencia Grupos Funcionales y Disfuncionales * Interpretación de la Adherencia

	Valor	Error típ. asint. ^a	T aproximada ^b	Sig. aproximada	Significación de Monte Carlo		
					Sig.	Intervalo de confianza al 95%	
						Límite inferior	Límite superior
Nominal por Phi	,836			,000	,000 ^c	,000	,061
nominal V de Cramer	,836			,000	,000 ^c	,000	,061
Intervalo por intervalo R de Pearson	,836	,077	10,343	,000 ^d	,000 ^c	,000	,061
Ordinal por ordinal Correlación de Spearman	,836	,077	10,343	,000 ^d	,000 ^c	,000	,061
N de casos válidos	48						

a. Asumiendo la hipótesis alternativa.

b. Empleando el error típico asintótico basado en la hipótesis nula.

c. Basada en 48 tablas muestreadas con la semilla de inicio 221623949.

d. Basada en la aproximación normal.

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez. SPSS v. 16

Anexo 20. Estimación de riesgo: Grupos Funcionales y Disfuncionales * Interpretación de la Adherencia

	Valor	Intervalo de confianza al 95%	
		Inferior	Superior
Razón de las ventajas para Grupos Funcionales y Disfuncionales (Disfuncionales / Funcionales) Para la cohorte	161,000	15,521	1670,055
Interpretación de la Adherencia = INCUMPLIDOR Para la cohorte	7,667	2,651	22,168
Interpretación de la Adherencia = CUMPLIDOR	,048	,007	,326
N de casos válidos	48		

Fuente: Base de datos del proyecto Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia Terapéutica en pacientes en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016
Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez. SPSS v. 16

Anexo 22. Presupuesto

Informe presupuestario el mar 10/05/16
CRONOGRAMA Y PRESUPUESTO.mpp

Id	Nombre de tarea	Costo fijo	Acumulación de costos fijos	Costo total	Previsto	Variación	Real	Restante
2	Revisión básica de la metodología	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 1,565.00	\$ 0.00	\$ 1,565.00	\$ 0.00	\$ 1,565.00
11	Aplicación de la prueba piloto de	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 571.00	\$ 0.00	\$ 571.00	\$ 0.00	\$ 571.00
3	Revisión bibliográfica de artículos	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 525.00	\$ 0.00	\$ 525.00	\$ 0.00	\$ 525.00
9	Entrega del informe impreso y dij	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 486.00	\$ 0.00	\$ 486.00	\$ 0.00	\$ 486.00
29	Sustentación y defensa de la tesis	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 350.00	\$ 0.00	\$ 350.00	\$ 0.00	\$ 350.00
4	Planteamiento del problema y de	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 315.00	\$ 0.00	\$ 315.00	\$ 0.00	\$ 315.00
23	Procesamiento de datos en el SP	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 265.00	\$ 0.00	\$ 265.00	\$ 0.00	\$ 265.00
22	Recolección de información segu	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 216.00	\$ 0.00	\$ 216.00	\$ 0.00	\$ 216.00
16	Actualización del marco teórico	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 165.00	\$ 0.00	\$ 165.00	\$ 0.00	\$ 165.00
6	Formulación del anteproyecto de	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 150.50	\$ 0.00	\$ 150.50	\$ 0.00	\$ 150.50
8	Sustentación y defensa del antep	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 140.00	\$ 0.00	\$ 140.00	\$ 0.00	\$ 140.00
12	Validación y Confiabilidad de cues	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 140.00	\$ 0.00	\$ 140.00	\$ 0.00	\$ 140.00
24	Análisis e interpretación de result	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 84.00	\$ 0.00	\$ 84.00	\$ 0.00	\$ 84.00
5	Elaboración del estado del arte	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 75.20	\$ 0.00	\$ 75.20	\$ 0.00	\$ 75.20
27	Elaboración del informe final	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 70.00	\$ 0.00	\$ 70.00	\$ 0.00	\$ 70.00
30	Encuadernación y entrega de la t	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 44.00	\$ 0.00	\$ 44.00	\$ 0.00	\$ 44.00
25	Elaboración de conclusiones y rec	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 40.00	\$ 0.00	\$ 40.00	\$ 0.00	\$ 40.00
28	Revisión e implementación de co	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 34.00	\$ 0.00	\$ 34.00	\$ 0.00	\$ 34.00
15	Muestreo: simple aleatorizado	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 20.00	\$ 0.00	\$ 20.00	\$ 0.00	\$ 20.00
17	Ajustes del proyecto al formato d	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 12.00	\$ 0.00	\$ 12.00	\$ 0.00	\$ 12.00
19	Entrega del proyecto en formato	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 9.00	\$ 0.00	\$ 9.00	\$ 0.00	\$ 9.00
7	Revisión e implementación de co	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 5.00	\$ 0.00	\$ 5.00	\$ 0.00	\$ 5.00
18	Elaboración de la hoja de ruta	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 2.50	\$ 0.00	\$ 2.50	\$ 0.00	\$ 2.50
20	Aprobación de la UNL para empe	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 2.50	\$ 0.00	\$ 2.50	\$ 0.00	\$ 2.50
13	Validación del constructo	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 1.20	\$ 0.00	\$ 1.20	\$ 0.00	\$ 1.20
14	Validación del contenido	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 1.20	\$ 0.00	\$ 1.20	\$ 0.00	\$ 1.20
		\$ 0.00		\$ 5,289.10	\$ 0.00	\$ 5,289.10	\$ 0.00	\$ 5,289.10

Elaboración: Md. Ginger Goya Rodríguez.

Anexo 23. Certificado de traducción del Abstract



Lic. Pedro Alberto Fiallo Alonso del Rivero
DOCENTE-TRADUCTOR
DE FINE-TUNED ENGLISH CÍA. LTDA

CERTIFICA:

Que el documento aquí compuesto es fiel traducción del idioma español al idioma inglés del resumen de tesis titulada **“Calidad de vida, funcionalidad familiar y adherencia al tratamiento en el paciente en hemodiálisis ambulatoria, Pasaje 2016”** autoría de Md. Ginger Tamara Goya Rodríguez con número de cédula 0924052541.

Lo certifica en honor a la verdad y autorizo a la interesada hacer uso del presente en lo que a sus intereses convenga.

Loja, 02 de Febrero de 2017

**Lic. Pedro A. Fiallo
Alonso del Rivero
PERITO-TRADUCTOR
RUC: 0151317765001**



Lic. Pedro Alberto Fiallo Alonso del Rivero
DOCENTE-TRADUCTOR
DE FINE-TUNED ENGLISH CÍA. LTDA

Líderes en la Enseñanza del Inglés

Fine-Tuned English Cía. Ltda. | Teléfono 2578899 | Email venalfine@finetunedenglish.edu.ec | www.finetunedenglish.edu.ec

LOJA: Fine-Tuned English, Macará entre Miguel Riofrío y Rocafuerte. 2578899, 2563224, 2574702
ZAMORA: Fine-Tuned Zamora, García Moreno y Pasaje 12 de Febrero. Teléfono: 2608169
CATAMAYO: Fine-Tuned Catamayo, Av. 24 de Mayo 08-21 y Juan Montalvo. Teléfono: 2678442





**UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
ÁREA DE LA SALUD HUMANA
POSGRADO DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA**

PROYECTO DE TESIS

TEMA:

**“CALIDAD DE VIDA, FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y ADHERENCIA AL
TRATAMIENTO EN EL PACIENTE EN HEMODIÁLISIS AMBULATORIA,
PASAJE 2016”**

AUTOR:

Md. Ginger Tamara Goya Rodríguez

DIRECTOR:

Dr. Alberto Rigchag Betún

LOJA, MAYO DEL 2016

1. TEMA

“Calidad de Vida, Funcionalidad Familiar y Adherencia al Tratamiento en el Paciente en Hemodiálisis Ambulatoria, Pasaje 2016”

2. Planteamiento del problema.

El 10 de marzo del año anterior en Washington, DC, la Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión llaman a prevenir la enfermedad renal crónica y a mejorar el acceso a su tratamiento ya que al momento afecta a cerca del 10% de la población mundial y ocupa la posición número 12 de la lista de principales causas de muerte en el mundo. (Teng et al., 2015) (OMS, 2010)

Se estima que uno de cada diez adultos tiene algún grado de insuficiencia renal. La tasa de crecimiento anual de pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) que consecuentemente necesitan terapia de reemplazo renal, en los países desarrollados es de 5-8%. Aunque se dispone de pocos datos, se estima que en el año 2030 el 70% de los pacientes con enfermedad renal crónica terminal, residirán en países en vías de desarrollo. (Akbari et al., 2015)

Según datos de la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión, en América Latina un promedio de 613 pacientes por millón de habitantes tuvieron acceso en 2011 a alguna de las alternativas de tratamiento para la sustitución de la función que sus riñones ya no pueden realizar: hemodiálisis, diálisis peritoneal y el trasplante de riñón. Sin embargo, la distribución de estos servicios es inequitativa y en algunos países esa cifra fue menor a 200.

En el Ecuador se contabilizan 6.611 enfermos, según el último reporte del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC). Informes publicados por la OPS indicaron que en el año 2007 Ecuador fue el sexto país de América con mayor mortalidad asociada a Enfermedad Renal Crónica (11,2 por cada 100.000 habitantes), y en el 2009 ocupaba el cuarto lugar (8,7 por cada 100.000 habitantes). Ante esta problemática nacional es el Médico Familiar el llamado a brindar asistencia a una familia que cursa con una crisis accidental del tipo de las enfermedades crónicas y el que se enfrente a una serie de desafíos. (Garza & Gutierrez, 2015) Lo primero es llegar a un diagnóstico definitivo, segundo es aplicar un tratamiento para controlar la enfermedad o sus complicaciones y por último atender las necesidades psicosociales del paciente lo que se conoce como “Atención Integral”. (Álvarez, 2014a)

Entonces, basada en la atención de las necesidades biopsicosociales del enfermo crónico: ¿La funcionalidad familiar y la calidad de vida influyen con la adherencia al tratamiento en el grupo de pacientes con enfermedad renal crónica Hemodializados del cantón Pasaje?

La importancia que tiene la adherencia en los pacientes que se encuentran en hemodiálisis, radica en el impacto directo sobre la supervivencia y en la prevención que se puede realizar frente a las descompensaciones agudas entre sesiones de diálisis. (Fajardo & Guevara, 2002)

Existe evidencia de que la escasa adherencia al tratamiento de sustitución renal es uno de los mayores problemas entre los pacientes con ERC y que demanda mayor atención, probablemente por las características de la enfermedad y su tratamiento. (Contreras, Espinosa, & Esquerre, 2008)

Los pacientes que fallan en la adherencia tienen más complicaciones y hospitalizaciones. De manera general, se estima que la falta de adhesión en los pacientes con enfermedades crónicas llega al 45%, cifra que puede incrementarse cuando los regímenes

terapéuticos consisten en un cambio de hábitos o estilos de vida. En el tratamiento de diálisis renal, sólo una media de 50% se adhiere al régimen de tratamiento.

La funcionalidad familiar está íntimamente relacionada con el proceso salud enfermedad. Una familia que funciona adecuadamente puede contribuir a desarrollar problemas de salud o contrarrestar su efecto. Al mismo tiempo, una enfermedad o problema de salud puede afectar el funcionamiento de la familia. El estudio de la dinámica familiar ayuda a comprender mejor los componentes, funciones e interacciones al interior de la familia. Estos conocimientos son de gran utilidad para los equipos de atención primaria, la familia funciona como un sistema en el cual los elementos constituyentes interactúan entre sí, al mismo tiempo que interactúan con la comunidad, ellos como un todo, e individualmente cada uno de los miembros. (Eva, Sinche, & Bustamante, 2006)

Las medidas de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), no sólo se han convertido en herramientas populares de investigación, sino que también se han utilizado en un esfuerzo por definir y modificar los modelos de prestación de atención de los servicios de salud. (García-Huidobro, 2010) La calidad de vida de los pacientes con ERC es un área aún crítica que se pasa por alto con frecuencia en la evaluación de la atención de estos pacientes; pero nos podría ofrecer información única para comparar las modalidades de tratamientos alternativos, y así mejorar la satisfacción del paciente y los resultados clínicos. (Perales-Montilla, Duschek, & Reyes-Del Paso, 2013)

Evaluar de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en los pacientes con ERC agrega una nueva visión en el manejo de la enfermedad, ya que permite la cuantificación de las consecuencias de la enfermedad de acuerdo con la apreciación del paciente y permite la adaptación de las decisiones médicas a sus necesidades físicas, emocionales y sociales. (Vargas Marcos, 2015) También incrementa la adherencia al plan terapéutico, la calidad de la asistencia sanitaria prestada, y la supervivencia de los pacientes. (García-Llana, Remor, & Selgas, 2013)

3. Justificación.

El estudio sugerido plantea la necesidad de identificar y relacionar a nivel local si la funcionalidad familiar o la calidad de vida del paciente influyen para la buena o mala adherencia al tratamiento exponiéndolo a complicaciones orgánicas. El resultado de esta investigación podría tener implicaciones para el diseño e implementación de intervenciones interdisciplinarias con el objetivo común de mejorar la calidad de vida, satisfacer necesidades físicas, psicológicas, afectivas y sociales de las personas con este tipo de padecimiento, logrando una comunicación eficaz, ya que ésta proporcionaría la información necesaria y garantizaría los niveles mínimos de comprensión por parte del sujeto de cuidado y contribuiría a mejorar la adherencia al tratamiento.

En el 2010 se documentó en un estudio llamado “Carga Global de Enfermedades”, en el que contribuyó la Sociedad Internacional de Nefrología, que la enfermedad renal crónica (ERC) es una causa importante de mortalidad a nivel mundial, por lo tanto el reconocimiento temprano de ésta puede ayudar a prevenir el progreso de la enfermedad y la consecutiva disminución de la salud como la longevidad. (Teng et al., 2015)

Es importante reconocer que la adherencia al tratamiento por la que cursa un paciente que ingresa a hemodiálisis es un proceso difícil, tanto para el paciente como para su familia. Quizás, el incumplimiento a las sesiones de hemodiálisis es uno de los aspectos poco estudiados pero uno de los más importantes ya que el paciente se expone a que la enfermedad se descontrole y el tratamiento no sea efectivo. (Álvarez, 2014b)

Fue mencionado con anterioridad que se conoce que el buen funcionamiento familiar influye positivamente en la compensación de las enfermedades crónicas, es así que un estudio

realizado en pacientes aborígenes Australianos que padecen enfermedad renal crónica describen a la hemodiálisis como "la mayor sorpresa de sus vidas", "la mejor alternativa para seguir viviendo, aunque les arruina sus vidas ", pero manifiestan también que "la familia es todo", describen que gracias a ellos sienten la motivación y apoyo para continuar la diálisis. (Rix, Barclay, Stirling, Tong, & Wilson, 2014) Dada la vulnerabilidad de este grupo de pacientes, el apoyo familiar, social e institucional aumenta la capacidad de que ellos puedan participar plenamente del tratamiento óptimo. (Anderson, Cunningham, Devitt, Preece, & Cass, 2012)

La familia, la relación médico paciente y el entorno que rodea a una persona que padece una enfermedad crónica tiene un papel importante en diversos aspectos. Cuando a los pacientes se les participa en la toma de decisiones, es probable disfrutar de mejores resultados afectivo-cognitivo, tales como la mejora de la satisfacción y menos conflicto. (Sambasivarao, 2013) Así también en la actualidad hay importantes hallazgos que pueden tener implicaciones importantes para las intervenciones de salud en el futuro y describen que ser optimista y tener un esposo optimistas se asocia a una mejor salud. (Kim, Chopik, & Smith, 2014)

En el caso de la enfermedad renal crónica estudios de publicación reciente también mencionan que "la adherencia a la medicación se asocia principalmente con las bajas puntuaciones de síntomas depresivos de los pacientes en hemodiálisis". El control de la depresión puede mejorar significativamente la adherencia a los medicamentos y el tratamiento del paciente" (Ossareh, Tabrizian, & Zebarjadi, 2014)

La Calidad de Vida Relacionada a la Salud ha sido estudiada tanto en adultos como en niños. Un estudio polaco de corte transversal analizó la calidad de vida relacionada con la salud en niños con ERC en sus diferentes etapas, la modalidad de tratamiento y los elementos de la vida social de las familias de los pacientes, el cual concluye que la CVRS en niños con ERC es menor que en los niños sanos. Esto se observa desde las primeras etapas de la enfermedad. La enfermedad en sí influye en el estado mental del niño, los cuales se muestran desmotivados llegando a afectar negativamente su adaptación a la vida en los años futuros. (Kiliś-Pstrusińska et al., 2013) (Jm et al., 2013). Por lo tanto estudiar la calidad de vida relacionada con la salud y la funcionalidad familiar constituye actualmente un concepto fundamental para la atención integral del paciente con enfermedad crónica. (Alemano Guillermo, Celia Eduardo, 2010)

La presente investigación consiste en el hecho de generar conocimiento que beneficie al propio paciente con enfermedad renal crónica, así también cómo a los individuos que sufren enfermedades crónicas en general. Para el Ministerio de Salud Pública (MSP) servirá como herramienta para la toma de decisiones en sus programas, así mismo la Universidad Nacional de Loja (UNL) habrá cumplido con crear conocimiento, según la demanda el país. Personalmente la autora tiene interés de poner a disposición los resultados de la investigación a la población interesada, MSP y UNL, pero también ésta tesis me permitirá obtener el título de "Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria"

4. Hipótesis

4.1 Hipótesis General

La calidad de vida y funcionalidad familiar guardan relación con la adherencia al tratamiento de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica Terminal en Hemodiálisis residentes del Cantón Pasaje, Provincia de El Oro, durante el año 2016 a un nivel del 95% de probabilidades.

4.2. Hipótesis Nula

La calidad de vida y funcionalidad familiar NO GUARDAN RELACIÓN con la adherencia al tratamiento de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica Terminal en Hemodiálisis residentes del Cantón Pasaje, Provincia de El Oro, durante el año 2016.

4.3 Hipótesis Alterna 1

La calidad de vida GUARDA RELACIÓN con la adherencia al tratamiento de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica Terminal en Hemodiálisis residentes del Cantón Pasaje, Provincia de El Oro, durante el año 2016.

4.4 Hipótesis Alternativa 2

La funcionalidad familiar GUARDA RELACIÓN con la adherencia al tratamiento de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica Terminal en Hemodiálisis residentes del Cantón Pasaje, Provincia de El Oro, durante el año 2016.

4.5 Modelo Matemático de Chi Cuadrado

Ho: $X_{2t} = X_{2c}$

H1: $X_{2t} > X_{2c}$

H2: $X_{2t} < X_{2c}$

α : 5% (margen de error)

gl : $(v-1)(h-1)$ (grados de libertad)

ZONA RECHAZO (R): Para establecer la región de rechazo buscamos en la tabla de distribución del X^2 el valor correspondiente a los grados de libertad con la significación del 5%

R: $\pm 1,96$

4.6 Modelo Estadístico de Chi Cuadrado

$$X^2 = \frac{(fo - fe)^2}{fe}$$

5. Objetivos de la investigación

5.1. Objetivo General

Establecer la relación entre la calidad de vida y funcionalidad familiar con la adherencia al tratamiento en los pacientes que padecen Enfermedad Renal Crónica, Hemodializados que residen en el Cantón Pasaje, Provincia de El Oro, durante el año 2016.

5.2. Objetivos Específicos

- Caracterizar la funcionalidad familiar, calidad de vida y adherencia al tratamiento de los/as pacientes con ERCT en tratamiento ambulatorio de hemodiálisis.
- Comparar estadísticamente la relación entre calidad de vida y funcionalidad familiar de los/as pacientes que padecen enfermedad renal crónica terminal en hemodiálisis con la adherencia al tratamiento.

6. Fundamento teórico

6.1 Enfermedad Renal Crónica

La ERC es una de las enfermedades más prevalentes en la población, con un aumento rápido y progresivo especialmente en la población adulta. En fases avanzadas, la enfermedad toma el carácter de "terminal" convirtiéndose en una situación límite para la vida. La enfermedad renal crónica terminal (ERCT) es una enfermedad con desenlace mortal a corto o mediano plazo. Sin embargo, desde la aparición de las terapias de sustitución renal y del trasplante renal se ha incrementado con éxito la sobrevida. La hemodiálisis es una de las alternativas que los pacientes tienen para continuar viviendo y al momento es la terapia usada con mayor frecuencia por la población de pacientes que padecen ERCT.

6.1.1 Antecedentes.

Rouelle le Cadet, químico francés, fue el primer hombre que utilizó el término urea, en 1773, la cual describió como una sustancia jabonosa que se encontraba en la orina de animales y del hombre, y a fines del mismo siglo los franceses Antoine Fourcroy (químico, quien pertenecía a la nobleza) y Nicolás Vauquelin (naturalista, farmacéutico y químico) lograron cristalizar este compuesto para luego analizarlo, encontrando en el mismo un gran contenido de nitrógeno.

Ya en el Siglo XIX, en 1821, en la ciudad de Génova, dos científicos que también se interesaron en este tema (Jean Louis Prévost y Jean Baptiste Dumas) demostraron que el aumento de la concentración de urea en la sangre de algunos animales era previo a la muerte de los mismos, descubrimiento muy importante, ya que comenzaron a ver que era esta la base de una enfermedad hasta el momento desconocida.

En Londres, John Bostock y William Prout, poco tiempo después, encontraron urea en la sangre de ciertos pacientes con enfermedad de Bright, por la cual veían disminuida su secreción urinaria, y finalmente en Escocia, en el año 1829, el médico químico Robert Christison se refiere concretamente a la retención de sustancias químicas en la sangre y su toxicidad, indicándolo como insuficiencia renal, término usado recién por primera vez.

Es a partir de los años 70, que aparece el auge de las maquinas de diálisis y la incorporación de la industria medico farmacéutica ha permitido el avance de la aplicación de la diálisis como soporte al tratamiento de la enfermedad renal crónica, la cual en la actualidad permite desarrollar hemodiálisis y diálisis peritoneales de mucha mayor calidad, con resultados más favorables y elevando aun más la calidad de vida de los pacientes. (Seltarés & López, 2010)

“En los últimos diez años las sociedades científicas de nefrología han desarrollado una enorme actividad de información e investigación acerca de la ERC. En 2002 la National Kidney Foundation norteamericana publicó las guías K/DOQI (Kidney Disease Outcome Quality Initiative) en las que se estableció la definición actual de la ERC, la clasificación en grados y los métodos básicos de evaluación” (Gorostidi et al., 2014) En 2003 se fundó la organización Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO) como grupo de expertos internacionales e independientes, con participación española, para el desarrollo de iniciativas para la prevención y manejo de la ERC. En 2004 se publicaron las primeras guías K/DOQI sobre el manejo de la HTA en los pacientes con ERC. En 2005 se publicó la primera guía KDIGO sobre la definición y clasificación de la ERC, que ratificó el enfoque de las guías K/DOQI de 2002. En 2008 la Sociedad Española de Nefrología y la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria elaboraron el Documento de Consenso sobre la ERC, que estableció las bases de la prevención y el manejo conjunto de la enfermedad renal entre Atención Primaria y Nefrología.

6.1.2 Definición.

La ERC se define como la presencia de alteraciones en la estructura o función renal durante al menos tres meses y con implicaciones para la salud (pueden existir determinadas alteraciones renales estructurales o funcionales que no conlleven consecuencias pronósticas, por ejemplo: un quiste renal simple). (Gorostidi et al., 2014)

6.1.3 Criterios Diagnósticos.

Los criterios diagnósticos según las Guías KDIGO de ERC serán los denominados marcadores de daño renal (kidney damage) o la reducción del FG por debajo de 60 ml/min/1,73 m², los cuales se exponen en la ilustración 1. La duración mayor de tres meses de alguna de estas alteraciones podrá constatarse de forma prospectiva o bien inferirse de registros previos.

La ERC se define por la presencia de alteraciones en la estructura o función renal durante más de 3 meses	
Criterios de ERC (cualquiera de los siguientes durante > 3 meses)	
Marcadores de daño renal	Albuminuria elevada
	Alteraciones en el sedimento urinario
	Alteraciones electrolíticas u otras alteraciones de origen tubular
	Alteraciones estructurales histológicas
	Alteraciones estructurales en pruebas de imagen
	Trasplante renal
FG disminuido	FG < 60 ml/min/1,73 m ²

Ilustración 4. Criterios diagnósticos de ERC. Guías KDIGO

6.1.4 Categorías o grados de la Enfermedad Renal Crónica.

Tras la confirmación diagnóstica, la ERC se clasificará según las categorías de FG y albuminuria y según la etiología. La causa de la ERC se establecerá según la presencia o ausencia de una enfermedad sistémica con potencial afectación renal o mediante las alteraciones anatomopatológicas observadas o presuntas. Los grados de FG (G1 a G5) y de albuminuria (A1 a A3) se exponen en la ilustración 2.

Con respecto a la clasificación de la ERC se presenta como definitorio el umbral de FG de 60 ml/ min/1,73 m². La albuminuria se debe categorizar en cualquier grado de FG. Las Guías actuales recomiendan sustituir el término «microalbuminuria» por el de albuminuria moderadamente elevada.

La albuminuria se clasifica como A1, A2 o A3, según el cociente albúmina/creatinina en una muestra aislada de orina sea < 30, 30-300 o > 300 mg/g, respectivamente (o según los valores correspondientes de excreción urinaria de albúmina expuestos en la ilustración 2.

La clasificación de la ERC se basa en la causa ^a y en las categorías del FG y de la albuminuria		
Categorías del FG		
Categoría	FG ^b	Descripción
G1	≥ 90	Normal o elevado
G2	60-89	Ligeramente disminuido
G3a	45-59	Ligera a moderadamente disminuido
G3b	30-44	Moderada a gravemente disminuido
G4	15-29	Gravemente disminuido
G5	< 15	Fallo renal
Categorías de albuminuria		
Categoría	Cociente A/C ^c	Descripción
A1	< 30	Normal a ligeramente elevada
A2	30-300	Moderadamente elevada
A3	> 300	Muy elevada ^d

Ilustración 5. Clasificación el grados de la ERC. Guías KDIGO

6.1.5 Causas de la Enfermedad Renal Crónica.

Diversas entidades clínicas pueden producir ERC. Potencialmente todas las causas de nefropatía pueden producir una reducción crónica del Filtrado Glomerular y terminar siendo culpables de enfermedad renal crónica terminal. De ellas, según la información recolectada en la mayoría de los registros, las principales causas son: la diabetes mellitus, las glomerulonefritis, las nefropatías intersticiales (incluyendo la pielonefritis crónica), las enfermedades vasculares y la hipertensión (nefroangioesclerosis o nefropatía hipertensiva), algunas nefropatías hereditarias y las neoplasias. (Avendaño, 2003)

Independientemente de la causa y en función del momento del diagnóstico la ERC se puede presentar de tres formas clínicas diferenciadas:

Como una enfermedad renal crónica (ERC) (estadios II-IV de la clasificación K/DOQI), detectada por una creatinina elevada en sangre o bien por una alteración sugestiva de nefropatía, como hematuria o proteinuria con función renal normal (estadio I). En estos casos el paciente suele ser remitido al especialista para una valoración ambulatoria.

Como una IRA sobreimpuesta a una ERC. Se detecta deterioro de la función renal a consecuencia de una enfermedad aguda y cuando esta se recupera se aprecia la existencia de una ERC subyacente, puesto que la función renal no se recupera en su totalidad.

Como una emergencia urémica, cuando la enfermedad no se diagnostica hasta que el paciente acude con una complicación grave derivada de una enfermedad renal avanzada y que requiere diálisis urgente para salvar la vida del paciente, permaneciendo ya el paciente en un programa de diálisis crónica.

6.1.6 Pronóstico de la Enfermedad Renal Crónica.

Un evento de notable importancia en la etiopatogenia de la ERC es el concepto de progresión de la misma. Una vez que se produce el daño inicial por el agente etiológico que sea y una vez alcanzado un dintel de daño renal se produce, por diferentes mecanismos cada vez mejor conocidos, un progresivo deterioro de la función renal, que es independiente de la causa que produjo el daño inicial y que va a continuar incluso aunque desaparezca el agente que indujo dicho daño.

Las variables determinantes del riesgo de complicaciones de la ERC son la causa de esta, el grado de FG, el grado de albuminuria y otros factores de riesgo o comorbilidades. Al expresar el diagnóstico de ERC en un paciente concreto, se debe explicitar la etiología y los grados de FG y albuminuria, por ejemplo: ERC G3a A3 probablemente secundaria a nefropatía diabética para un paciente diabético con FG entre 45 y 59 ml/min/1,73 m² y una albuminuria > 300 mg/g. Esta sistemática permite la clasificación pronóstica del paciente con ERC en situaciones de riesgo moderado, alto o muy alto con respecto al riesgo basal o de referencia de sujetos sin criterios analíticos de ERC (FG > 60 ml/min/1,73 m² y albuminuria < 30 mg/g). En la ilustración 3 se expone la tabla de estratificación del riesgo de la ERC según las categorías de FG y albuminuria.

Pronóstico de la ERC según FGe y albuminuria: KDIGO 2012				Categorías por albuminuria, descripción e intervalo		
				A1	A2	A3
				Normal o aumento leve	Aumento moderado	Aumento grave
				< 30 mg/g < 3 mg/mmol	30-299 mg/g 3-29 mg/mmol	≥ 300 mg/g ≥ 30 mg/mmol
Categorías por FGe, descripción y rango (ml/min/1,73 m ²)	G1	Normal o alto	> 90			
	G2	Levemente disminuido	60-89			
	G3a	Descenso leve-moderado	45-59			
	G3b	Descenso moderado-grave	30-44			
	G4	Descenso grave	15-29			
	G5	Fallo renal	< 15			

Ilustración 6. Pronóstico de la ERC. Guías KDIGO

6.1.7 Tratamiento Sustitutivo Renal de Hemodiálisis.

La hemodiálisis (HD) es el tratamiento sustitutivo renal por excelencia y suele ser el primero en instaurarse a la mayoría de los pacientes. Se basa en el principio físico-químico de la diálisis, que consiste en el paso de sustancias a través de una membrana semipermeable en base a un gradiente de concentraciones de las mismas. Consiste en la puesta en contacto de la

sangre del paciente, a través de una membrana semipermeable (membrana de diálisis), con un líquido de composición similar al líquido extracelular (líquido de diálisis) pero en el que no existen (o están en concentraciones más reducidas) las sustancias tóxicas que se acumulan en la sangre del paciente con enfermedad renal crónica (ERC) y que se pretende eliminar (urea, creatinina, potasio, etc.). En base a la diferencia de concentración de estas sustancias entre la sangre y dicho líquido se produce un paso de las mismas, de forma que se consigue una progresiva reducción de su concentración en sangre y por tanto una depuración de la misma.

Alternativamente y por el mismo mecanismo se puede conseguir un balance positivo de otras sustancias cuya concentración esté reducida en la sangre del paciente, como por ejemplo el calcio o el bicarbonato, en base a poner una concentración más elevada en el líquido de diálisis. Secundariamente, un segundo mecanismo, la ultrafiltración, permite eliminar líquido (agua y las sustancias en él disueltas) del componente vascular, en base simplemente a un gradiente de presiones, de forma que una parte pasará a través de la membrana semipermeable y será eliminada, para mantener un balance hídrico adecuado dentro del organismo.

Todo este proceso se realiza físicamente dentro del dializador, que es un dispositivo que alberga la membrana de diálisis, habitualmente en forma de pequeños capilares, circulando la sangre por el interior de los mismos y el líquido de diálisis a su alrededor, dentro del dializador. El monitor de diálisis es la máquina que permite realizar todo este proceso de forma eficiente y segura, bombeando la sangre del paciente dentro del dializador, generando el líquido de diálisis a la concentración adecuada y bombeándolo también a través del dializador y regulando la cantidad de líquido plasmático eliminado (ultrafiltración) en base al control de presiones en ambos compartimientos. (Ruiz San Millán, Fernández, & Rodrigo, 2007)

Para conseguir un flujo de sangre suficiente para la diálisis (unos 250- 300 ml/min) es preciso un acceso vascular adecuado y perdurable en el tiempo. La canulación de una vena periférica habitualmente no aporta ese flujo de sangre y su repetición periódica además suele producir un daño de la pared venosa en poco tiempo, que muchas veces impide su canulación (tromboflebitis, fibrosis, etc.). Por esta razón se inventó en los años 60 la fístula arteriovenosa interna (FAVI), donde con una pequeña intervención quirúrgica usando anestesia local se comunica una arteria del brazo con una vena (habitualmente la arteria radial con la vena cefálica) produciendo una fístula que aumenta considerablemente el flujo sanguíneo venoso y permite su canulación para la diálisis crónica. Este aumento de flujo condiciona también un engrosamiento de la pared venosa (arterialización) que la hace más resistente a los pinchazos repetidos y puede permitir su uso durante años.

La supervivencia de los pacientes en diálisis depende fundamentalmente de tres factores, la edad, la enfermedad de base que condiciona la ERC y especialmente la existencia de patología asociada. Los pacientes mayores, con enfermedades sistémicas (diabetes mellitus, mieloma múltiple, amiloidosis, etc.) que ocasionan daño de otros órganos y con patología asociada, especialmente la cardiovascular (cardiopatía isquémica, hipertrofia ventricular, HTA, etc.) serán los que peores resultados tengan. Así, por ejemplo, por cada 10 años de edad, el riesgo de mortalidad aumenta en 1,8 veces. Además de estos tres factores, propios del paciente, existen otros que tienen importancia significativa y que están más directamente relacionados con el tratamiento dialítico y son la dosis de diálisis administrada (diálisis adecuada), el estado nutricional y la biocompatibilidad de la membrana de diálisis utilizada. La dosis de diálisis es uno de los principales factores modificables que influyen en la supervivencia y debe de estar por encima de 1.2 de Kt/v (1.4 en pacientes diabéticos). Kt/v: (K) aclaramiento de urea del dializador (t) tiempo de diálisis y (v) volumen de distribución de la misma en el paciente.

Para asegurar un adecuado estado nutricional la ingesta proteica debe de ser de al menos 1.1 – 1.2 g/kg de peso y día. La albúmina sérica, como marcador del estado nutricional

(y también del estado catabólico del paciente) es uno de los parámetros más fiables para valorar el riesgo de mortalidad.

Otros factores secundarios que pueden influir en la mortalidad son la anemia, las alteraciones del perfil lipídico, la elevación de la proteína C reactiva, la hiperhomocisteinemia, el tabaquismo y la infección por el VHC, entre otros¹³. (Rubin et al., 1994)

Las complicaciones agudas ocurridas durante la sesión de diálisis suelen ser una consecuencia de algún fallo técnico de la misma, muchas veces en pacientes con patología asociada que facilita su aparición. Destacan las siguientes: hipoxemia, que suele aparecer en los primeros minutos de iniciada la diálisis y es consecuencia del secuestro de leucocitos a nivel pulmonar por la activación del complemento cuando se usan membranas no biocompatibles. La hipotensión arterial, consecuencia de una ultrafiltración excesiva (o excesivamente rápida) durante la sesión especialmente en pacientes con pobre reactividad cardiovascular (ancianos, arterioesclerosis, miocardiopatía, etc.) y del uso de acetato en el líquido de diálisis, que favorece la inestabilidad hemodinámica. El síndrome de desequilibrio es consecuencia de una eliminación demasiado rápida de solutos con la diálisis (sobre todo durante la primera diálisis) que hace que no dé tiempo a que se equilibre la osmolaridad a ambos lados de la barrera hemato-encefálica, condicionando un edema cerebral transitorio y síntomas como náuseas, vómitos, obnubilación e incluso coma.

Las reacciones de hipersensibilidad son consecuencia del contacto de la sangre con materiales extraños en el sistema de diálisis (circuito extracorpóreo) y pueden llegar a ocasionar una reacción anafiláctica, con urticaria, angioedema, disnea e incluso colapso circulatorio, aunque en muy raras ocasiones. Puede ocurrir por alergia al óxido de etileno que se utiliza para desinfectar los dializadores, también en ocasiones cuando se re-esterilizan y reutilizan los dializadores y también se han descrito en pacientes que toman inhibidores de la enzima de conversión de la angiotensina (IECA) y se dializan al mismo tiempo con membranas de poliacrilonitrilo.

También pueden producirse reacciones a sustancias administradas durante la diálisis, como puede ser el hierro intravenoso, la heparina o la desferroxamina. Las arritmias durante la diálisis pueden ser consecuencia de las alteraciones hemodinámicas o hidroelectrolíticas. Pueden producirse hemorragias a consecuencia de la anticoagulación durante la diálisis y en ocasiones sangrado por desconexión del circuito, una complicación grave si no se detecta con rapidez. La hemólisis puede ser consecuencia de alteraciones marcadas de la osmolaridad de la sangre, de trauma mecánico de los hematíes en el circuito o de contaminación por sustancias tóxicas y puede ser causa de hiperpotasemia aguda. (Avendaño, 2003)

6.1.8 Aspectos Psicológicos del Enfermo Renal Crónico.

A pesar de instaurar todas las medidas para retrasar la progresión de la ERC, un porcentaje considerable de pacientes evolucionarán tarde o temprano de forma irremisible a la ERC terminal, precisando tratamiento renal sustitutivo. Lo ideal sería que cuando llegue este momento, el paciente esté en una situación óptima desde el punto de vista psicológico, de forma que el inicio de la diálisis sea lo menos traumático posible, para minimizar el riesgo de complicaciones.

Pero, la enfermedad renal crónica terminal se asocia con diversas consecuencias psicológicas por la incapacidad que con frecuencia padecen los pacientes, particularmente, los que son sometidos a hemodiálisis, esto impone una gran carga psicosocial en los pacientes, lo que puede causar muchos efectos psicológicos, siendo la depresión, uno de los más frecuentes.

Aún así la depresión es poco diagnosticada y pasa desapercibida. Puede ser tomada como una respuesta a la pérdida, sea esta real, anticipada o una fantasía. Aun cuando la

depresión es genéticamente predispuesta, la pérdida precipita un episodio depresivo. Los pacientes con enfermedad renal crónica terminal o que reciben algún tipo de terapia renal sustitutiva enfrentan o han pasado por muchas pérdidas, como ser su trabajo a tiempo completo, lo cual representa un problema de índole económico, la función renal normal, el rol en la familia, la función sexual, el tiempo, la movilización, todos estos influyen en la disminución de la calidad de vida del paciente y consecuentemente tiene un impacto negativo entre los que padecen esta enfermedad. A esto le podemos agregar estresores que irán apareciendo como ser, los efectos de los medicamentos, las limitaciones dietéticas, el miedo a la muerte y la dependencia al tratamiento. (Orellana & Munguía, 2008)

6.1.9 Adherencia al tratamiento en pacientes con Enfermedad Renal Crónica.

El concepto de adherencia ha sido ampliamente discutido en la literatura por las disciplinas de cuidados de la salud, incluyendo enfermería, medicina, psicología, farmacia, terapia física y nutrición. Adherencia terapéutica se refiere al grado en que el comportamiento de una persona (tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida) se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria. Desde el modelo biopsicosocial, la adherencia al tratamiento se define como el compromiso de colaboración activa e intencionada por parte del paciente, con el fin de producir el resultado preventivo o terapéutico deseado. En el contexto de cuidados de la salud, el término adherencia está generalmente asociado con las habilidades para mantener comportamientos asociados con un plan de cuidados. Esto a menudo involucra tomar medicamentos, mantener indicaciones, o cambiar conductas de salud. (Guerra, 2010)

En diálisis, el seguimiento de las indicaciones y tratamiento involucra tres conceptos que requieren ser comprendidos y diferenciados, cumplimiento, adherencia y persistencia.

Cumplimiento se extiende a aquello en donde los pacientes siguen los consejos sobre el tratamiento o medicamentos dados por sus proveedores de cuidados de salud, este concepto implica que la participación de los pacientes es pasiva.

La adherencia involucra un concepto más amplio, ya que aquí el objetivo del tratamiento es negociado entre el paciente y el proveedor.

La persistencia es una medida que permite determinar si un paciente tiene o no continuidad en usar la terapia o medicación prescrita, corresponde a la continuidad en el uso de los medicamentos que han sido indicados a largo plazo.

Sin embargo, los términos cumplimiento o incumplimiento siguen siendo los más utilizados en la práctica médico farmacéutica, además es muy frecuente encontrar el uso de cumplimiento y adherencia indistintamente y como sinónimos.

En términos generales, según Kuther se ha estimado que cerca del 50% de los pacientes de hemodiálisis no adhieren a una parte de su régimen de tratamiento. La falta de adherencia a la medicación es uno de los principales factores de alta mortalidad en personas que padecen enfermedades crónicas. En los pacientes en ERCT, la dieta, los líquidos y la adherencia al tratamiento son componentes esenciales, ya que la falta de adherencia se asocia con aumento de mortalidad, llegando a considerar el incumplimiento al tratamiento medicamentoso y a las sesiones de hemodiálisis como un factor importante en la evaluación de los candidatos para trasplante renal. (Jansen et al., 2010)

Entonces, considerando que la enfermedad renal crónica terminal es una enfermedad catastrófica, con frecuencia su diagnóstico y tratamiento afectan la estructura de vida del paciente y su entorno, pues se relaciona con el sufrimiento y el riesgo de muerte. El paciente se ve sometido a cambios amenazadores vinculados directamente con la enfermedad: los efectos secundarios de los tratamientos, la angustia asociada a la incertidumbre que los caracteriza, los tiempos de espera, el cambio de roles del enfermo, la pérdida de ciertas capacidades funcionales o del trabajo, los cambios en la imagen corporal, el afrontamiento de la propia muerte y lo que conlleva. El paciente se ve obligado a transformar su estilo de vida, pues su

organismo sufre grandes cambios en los ámbitos fisiológico, orgánico y emocional, encontrándose con periodos estresantes agotadores y emocionalmente devastadores.

En la medida en que el paciente y/o su familia cumplan o se adhieran a las indicaciones terapéuticas se verán reflejados los esfuerzos por disminuir el riesgo de complicaciones en el procedimiento.

Existen múltiples factores que influyen en la adherencia terapéutica: a) la interacción del paciente con el profesional de la salud, b) el régimen terapéutico, c) las características de la enfermedad y d) los aspectos psicosociales del paciente. El régimen terapéutico constituye un elemento determinante sustantivo para el establecimiento de una adecuada adherencia terapéutica, y mientras más complejo sea un tratamiento (especialmente si exige cambios en las actividades habituales de la vida cotidiana), más dificultades proporcionará para las respuestas de adherencia del paciente. Entre los diversos factores psicosociales se ha observado que el apoyo familiar influye considerablemente para incrementar o disminuir la adherencia terapéutica. (Aguilera Rivera, 2014)

6.1.9.1 Instrumento de Evaluación.

Test Morisky- Green. Este método, que está validado para diversas enfermedades crónicas, fue desarrollado originalmente por Morisky, Green y Levine para valorar el cumplimiento de la medicación en pacientes con hipertensión arterial. Desde que el test fue introducido se ha usado en la valoración del cumplimiento terapéutico en diferentes enfermedades. Consiste en una serie de 4 preguntas de contraste con respuesta dicotómica sí/no, que refleja la conducta del enfermo respecto al cumplimiento. Este test es breve y fácil de aplicar. (Martínez Mir & Palop Larrea, 2004)

Se pretende valorar si el enfermo adopta actitudes correctas con relación con el tratamiento para su enfermedad; se asume que si las actitudes son incorrectas el paciente es incumplidor. Presenta la ventaja de que proporciona información sobre las causas del incumplimiento. Las preguntas, que se deben realizar entremezcladas con la conversación y de forma cordial, son las siguientes:

¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad?

¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?

Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación?

Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla?

El paciente es considerado como cumplidor si se responde de forma correcta a las cuatro preguntas, es decir, No/Sí/No/No.

6.2 Familia

“La constitución de Montecristi partiendo de la base de que el Derecho tiene que garantizar la seguridad jurídica de la familia y de sus miembros, en su artículo 67 dice: “Se reconoce la familia en sus diversos tipos. El Estado la protegerá como núcleo fundamental de la sociedad y garantizará condiciones que favorezcan integralmente la consecución de sus fines. Estas se constituirán por vínculos jurídicos o de hecho y se basarán en la igualdad de derechos y oportunidades de sus integrantes. El matrimonio es la unión entre hombre y mujer, se fundará en el libre consentimiento de las personas contrayentes y en la igualdad de sus derechos, obligaciones y capacidad legal”.

La familia es el nombre de una institución tan antigua como la misma especie humana. Es un grupo social caracterizado por una residencia común, cooperación económica y reproducción. La familia es la misma en todas partes, y sin embargo nunca es la misma. Su constante transformación a través del tiempo es el resultado de su incesante proceso de evolución; la forma de la familia se amolda a las condiciones de vida de un lugar y tiempo

dados. La familia es una unidad flexible que se adapta sutilmente a las influencias que actúan sobre ella, tanto desde dentro como desde fuera.

6.2.1 Historia de la Familia.

Hasta 1860 ni siquiera se podía pensar en una historia de la familia. Era fuerte la influencia de los libros de Moisés. La forma patriarcal de la familia pintada en éstos cinco libros, no sólo era admitida sin reserva como las más antiguas, sino que se identificaba con la familia de nuestros días, de modo que parecía como si la familia no hubiera tenido desarrollo histórico, a lo sumo se admitía que en los tiempos primitivos podría haber existido promiscuidad sexual.

El estudio en la historia de la familia comienza en 1861 en el derecho materno de Bachofen (Alemania); en 1865 entra en escena J.F. MacLennan (Inglés) y en 1871 Morgán con documentos nuevos y decisivos; estos descubrimientos permitieron bosquejar por primera vez una historia de la familia donde quedan asentados los estudios clásicos de la evolución.

En su origen la palabra familia no significa el ideal. La inventaron los romanos para designar un nuevo organismo social, cuyo jefe tenía bajo su poder a la mujer; a los hijos y a cierto número de esclavos con la patria potestad y el derecho de vida y muerte sobre todos ellos.

Hubo tres formas principales de matrimonio que corresponden aproximadamente a los tres estadios fundamentales de la evolución humana: El salvajismo corresponde al matrimonio por grupos, a la barbarie el matrimonio sindiásmico y a la civilización de la monogamia.

6.2.2 Conceptos Básicos de Familia.

La familia existe en todas las sociedades, es el grupo social primario, todo tenemos o pertenecemos a una familia, en la cual aprendemos lo que somos, aprendemos a ser humanos, en familia se viven las emociones más intensas, los momentos más felices y más tristes de la vida, se aprenden también hábitos y conductas asociadas a un estilo de vida, que puede no ser saludable.

Con respecto a la definición de familia es difícil contextualizarla de forma única, pero se pueden señalar algunas aproximaciones al concepto de familia y su dinámica desde la óptica de diferentes autores: (Gallego Henao, 2012)

Palacios y Rodrigo afirman que la familia es concebida como la asociación de personas que comparten propósitos de vida y que desean mantenerse unidos en el tiempo.

Torres, Ortega, Garrido y Reyes afirman que la familia es “un sistema de interrelación biopsicosocial que media entre el individuo y la sociedad y se encuentra integrada por un número variable de individuos, unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio o adopción”.

Flaquer define a la familia como “un grupo humano cuya razón de ser es la procreación, la crianza y la socialización de los hijos”.

Alberdi señala que la familia es el “conjunto de dos o más personas unidas por el matrimonio o la filiación que viven juntos, ponen sus recursos económicos en común y consumen juntos una serie de bienes”.

Según Páez es un grupo de personas entrelazadas en un sistema social, cuyos vínculos se basan en relaciones de parentesco fundados en lazos biológicos y sociales con funciones específicas para cada uno de sus miembros y con una función más o menos determinada en un sistema social.

Desde la mirada psicológica, Maxler y Mishler señalan que la familia se “define como un grupo primario, como un grupo de convivencia intergeneracional, con relaciones de parentesco y con una experiencia de intimidad que se extiende en el tiempo”.

Minuchin considera que la familia es un sistema que se transforma a partir de la influencia de los elementos externos que la circundan los cuales modifican su dinámica interna.

Así mismo este autor resalta que la estructura familiar es “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia”.

6.2.3 Estructura Familiar.

La composición de la unidad familiar permite la clasificación de la familia, según su estructura, en función de los miembros que comparten el hogar. (Álvarez, 2014a)

Criterios de clasificación estructural

Por el número de miembros que da lugar al tamaño de la familia:

Familia grande: más de 6 miembros.

Familia mediana: entre 4 y 6 miembros.

Familia pequeña: de 1 a 3 miembros.

Por la ontogénesis de la familia:

Familia nuclear: presencia de hasta dos generaciones padres e hijos, matrimonio con hijos o sin ellos y hermanos solos. Si la pareja sufrió muerte, divorcio o separación de uno de los dos cónyuges y es nuclear, se denomina familia Monoparental.

Familia extensa o extendida: presencia de dos generaciones o más. Incluye hijos casados o en unión consensual con descendencia o sin ella. El término familia extensa también alude a los padres, hermanos y abuelos, a la familia de origen que toda persona tiene, aunque se viva en una familia de estructura típica nuclear. Son los abuelos, tíos, primos y demás familiares, independientemente del lugar de residencia.

Familia mixta o ampliada: cualquier tipo de familia que rebasa las anteriores estructuras. La familia ampliada la conforman todas aquellas personas que, sin tener vínculos de parentesco, tienen participación en la vida familiar: vecinos, compañeros de trabajo y amigos.

Según las generaciones que la conformen:

Se denomina familia **multigeneracional** aquella en la cual conviven más de dos generaciones como por ejemplo la trigeneracional y cuatrigeneracional.

Si solo conviven dos generaciones es **bigeneracional**.

Ahora, si falta un miembro de una generación, ya la familia tiene carácter de incompleta. Se denomina completa cuando están representados en el subsistema conyugal ambos cónyuges. Si existe matrimonio nuevo, se denomina familia reconstruida o reconstituida, o de segundas o terceras nupcias.

La clasificación de la familia, según su estructura, es útil para describir su composición en un momento determinado de su desarrollo y en determinadas condiciones de convivencia. También, para caracterizar la familia de una comunidad, un territorio y un país en términos de tamaño y convivencia generacional.

6.2.4 Funciones de la familia en la Salud y en la Enfermedad.

La familia cumple importantes funciones para la sociedad y para el propio individuo, las cuales para su comprensión pueden separarse, pero que en la realidad se dan de forma conjunta. El concepto de funciones comprende las actividades que de forma cotidiana realiza la familia, las relaciones sociales que establecen en la realización de estas actividades, intrafamiliares y extrafamiliares, y los efectos producidos por ambas. Las funciones familiares no pueden analizarse como si fuesen diferentes para la familia y para la sociedad, porque las funciones que ella cumple en relación con la sociedad global se realizan al mismo tiempo que desarrolla sus vínculos con el entorno inmediato, la comunidad, y en los procesos y relaciones intrafamiliares.

En la literatura revisada se describen tres grandes grupos de funciones: biosocial, económica y educativo-cultural.

1. **Función biosocial.** La familia cumple la función de reproducción, ya que en ella se gesta la necesidad de la descendencia y se crean las condiciones para el desarrollo físico, psicológico y social de sus integrantes. La conducta reproductora a escala familiar incide en los indicadores demográficos de la sociedad, tales como densidad poblacional, fecundidad y natalidad.

2. **Función económica.** Se ejerce por medio de la realización de actividades para garantizar la integridad de los miembros. Incluye la obtención y administración de los recursos, tanto monetarios como bienes de consumo, la satisfacción de necesidades básicas, tanto por la vía de abastecimiento como el mantenimiento. Comprende la realización de tareas domésticas que garantizan los servicios que se brindan en el hogar para la existencia, la conservación y el bienestar de la familia. El hogar y la familia son considerados como pequeñas empresas encargadas de la manutención, cuidado y desarrollo de sus integrantes. La familia contribuye al proceso reproductivo económico de la sociedad y, a la vez, se producen los recursos para garantizar la inserción plena del hombre a la vida social y la reposición de la fuerza laboral. El hogar constituye el hábitat del hombre, el lugar donde satisface necesidades materiales y espirituales, y las bases para su participación en la vida social; significa el sitio donde se forma, se recupera y se desarrolla el individuo en su intercambio constante con la sociedad, en el decursar de todas las etapas de la vida.

3. **Función educativo-cultural.** Se incluye bajo esta denominación la influencia que ejerce la familia en sus miembros, en todo el proceso de aprendizaje individual y en el propio desarrollo familiar. Es la función que produce el proceso de transmisión de experiencia histórico-social en la vida cotidiana. Es, también, la transmisión de valores ético-morales que se derivan de los principios, normas y regulaciones que se observan y se aprenden en la familia en el mundo de relaciones intra y extrafamiliares. Incluye la contribución al proceso formativo del desarrollo de la personalidad individual y, en general, a la formación ideológica de las generaciones. El cumplimiento de la misión formadora o educativa no es resultado de la ejecución aislada de algunas de sus funciones de forma independiente. El papel educativo es inherente a la vida en familia en el ejercicio de todas sus actividades y tareas cotidianas, aunque, por lo general, no se hace con ese fin específico. Las funciones de la familia están sujetas a variaciones relacionadas con los cambios de estructura y con la etapa que atraviesa. Las correspondientes a la etapa de los hijos pequeños son diferentes a las que se ejercen con los hijos adultos o en el hogar de adultos mayores. Desde el punto de psicológico, otros roles de la familia tienen un carácter más específico en la relación del individuo con el entorno social.

A modo de resumen, las funciones sicosociales de la familia son las siguientes:

Reproducción y reemplazo poblacional.

Cumplimiento de necesidades básicas y convivencia familiar.

Satisfacción de necesidades afectivas y red de apoyo social.

Contribución a la formación y el desarrollo de la personalidad individual.

Formación de valores éticos, morales y de conducta social.

Transmisión de experiencia histórico-social y de los valores de la cultura.

6.2.5 Desarrollo familiar: Sistemas, ciclos vitales y crisis.

La familia al igual que el ser humano es un sistema dinámico, en cambio constante, que se inicia con la unión de dos personas en una relación conyugal y que la mayoría de las ocasiones termina con la muerte de ambos, sin embargo, cada vez es más frecuente la separación o el divorcio como alternativa. Los conceptos de desarrollo tanto individual como familiar son fundamentales en el trabajo con familias. La posibilidad de adquirir una visión evolucionista de personas y familias es básica, ya que ello nos lleva a conceptualizarnos como seres cambiantes, dinámicos y diferentes al transcurrir del tiempo.

La familia recorre un proceso de desarrollo en el cual se distinguen etapas o fases marcadas por la ocurrencia de acontecimientos significativos de la vida. Al proceso de desarrollo, como un todo, se le ha denominado ciclo vital familiar. El ciclo vital es un proceso que la familia atraviesa desde la unión de la pareja para una vida en común hasta la muerte de ambos progenitores, y son los descendientes quienes le dan continuidad al ciclo.

La familia se desarrolla y madura en un proceso permanente de contradicciones entre constantes exigencias que demandan los acontecimientos de la vida, la organización y de estructura familiar. La familia se crece frente a cada etapa de desarrollo que presenta características diferentes.

Un acontecimiento vital es un hecho de particular significado que incita al cambio en la vida del individuo y del grupo familiar como un todo. Produce modificaciones en la estructura y el funcionamiento familiar, implica ajustes en los roles y genera nuevos mecanismos de enfrentamiento para incorporar la nueva situación; ejemplo: nacimiento de un hijo o separación de la pareja. El impacto que produce la ocurrencia de un acontecimiento de la vida tiene repercusiones afectivas, cognitivas y conductuales en el individuo no por el hecho en sí, sino por el significado que este le atribuya en el conjunto de valoraciones personales y en dependencia de la percepción de eficacia que el individuo tenga sobre el control del acontecimiento.

Una serie de acontecimientos denominados “normativos” marcan el paso de una etapa a otra del ciclo vital. Este es el caso del matrimonio o emparejamiento, el nacimiento de un hijo, la salida de un hijo del hogar o la muerte del cónyuge. Existe una amplia gama de sucesos que tienen carácter accidental y que, por lo general, tienen significado negativo, ya que están relacionados con pérdidas inesperadas como puede ser la muerte de un hijo, de uno de los padres o de un familiar antes del período comprendido en la esperanza de vida o una pérdida violenta. También son acontecimientos relacionados con situaciones que afectan la moral, la integridad de una familia según sus patrones valorativos como es el caso de la infidelidad, la drogadicción, la conducta antisocial o una madre soltera. En este tipo de acontecimiento, también se clasifican las enfermedades graves y estigmatizadas como el sida, el cáncer, las enfermedades invalidantes y sus secuelas, enfermedades psiquiátricas, orgánicas y déficit mental.

Cada año millones de personas en el planeta sufren problemas de salud, muchos de estas son enfermedades que amenaza la vida. La familia que cursa con una crisis accidental del tipo de las enfermedades crónicas se enfrenta a una serie de desafíos, ya que tiene la incertidumbre en cuanto al tratamiento para controlar la enfermedad o sus complicaciones y también lo que implica la necesidad psicosocial del paciente de ahora en adelante frente al impacto de su reciente diagnóstico. (Garza & Gutiérrez, 2015)

El impacto de estos acontecimientos tendrá una repercusión familiar variable, en función de la atribución del significado que tengan en cada familia. Sin embargo, a pesar de la intensidad del impacto, la familia siempre se expone a una situación de contradicciones, conflictos, llamada crisis familiar.

Entiéndase por crisis de la familia el proceso de agudización de las contradicciones internas familiares que ponen de manifiesto la necesidad de un ajuste de las relaciones, en función de las demandas provenientes del propio medio interno familiar y de su relación con el medio externo. La crisis pone a prueba la organización, estructura y funcionamiento de la familia, y cada familia recrea sus crisis y se crece frente a estas con diferentes grados de efectividad y de repercusión individual.

En el proceso de desarrollo de una familia cualquiera, se constatan períodos de estabilidad y otros de agudas contradicciones, algunas propias del desarrollo de los miembros en su ciclo vital individual, que repercuten en el sistema familiar y otras contradicciones que

reflejan ciertas desviaciones del proceso normal de desarrollo y asimilación social. El paso de una etapa a otra del ciclo vital supone crisis, y a este tipo se ha denominado crisis normativas de desarrollo o transitorias, ya que dependen del tránsito de una etapa a otra del ciclo y del enfrentamiento a los acontecimientos normativos que le ocurren a toda familia en su proceso de desarrollo. Las crisis derivadas de los acontecimientos accidentales pueden ocurrir en cualquier etapa del ciclo y afectan de manera muy variable en dependencia de las características y principios de cada familia. Estas crisis se denominan paranormativas, accidentales o no transitorias, ya que no dependen del tránsito de una etapa a otra del ciclo vital.

Cualquier familia puede atravesar a la vez dos o tres tipos de crisis, las que depende del ciclo de desarrollo y las que puede sufrir producto de la ocurrencia de cualquier hecho situacional o accidental. El vocablo crisis no solo implica la vivencia de circunstancias negativas o la máxima expresión de un problema, sino también la oportunidad de crecer y superar la contradicción con la consiguiente valencia positiva. Las crisis no son señales de deterioro, suponen riesgos y conquistas, son motores impulsores de los cambios.

La familia en crisis no es necesariamente una familia disfuncional o problema. Toda familia atraviesa muchos tipos de crisis a lo largo de su existencia. La familia que no puede resolver sus crisis y se queda atascada, fija mecanismos patológicos de interacción intra y extrafamiliares y, por lo general, va produciendo uno o más miembros en estado de desequilibrio o enfermedad. El hecho de vivir crisis no siempre es la causa de disfunciones familiares, sino el modo como se enfrentan. La familia como grupo tiene fuerza interna propia que la hace capaz de asimilar las transformaciones del medio social que es, a su vez, fuente de desarrollo. Es un grupo armónico y flexible, teóricamente apto para gestar el desarrollo del individuo sano.

6.2.6 Derechos de la familia en el contexto de atención a la salud.

Desde el derecho, la familia tiene funciones privativas y a la vez sociales reguladas por el Estado con normas de orden público y preceptos de la Constitución Política dentro de un ordenamiento imperativo sin considerar la autonomía de la voluntad. Las relaciones entre cónyuges y entre padres e hijos se rigen por el Código Civil de 1861 que ha sufrido numerosas modificaciones. El Derecho de Familia ecuatoriana está disperso en diferentes cuerpos legales como el Código Civil, el Código de la Niñez y Adolescencia y las Leyes de Familia.

Sin ser completa y mucho menos exhaustiva, mencionaré algunos de los derechos referentes a la salud que se han enlistado para el ser humano y que al ampliar el objetivo de su aplicación se adecuan a la familia:

1. El derecho a la salud y a percibir atención sanitaria de la mejor calidad en forma oportuna y continua.
2. El derecho a recibir la información pertinente y actualizada de sus problemas.
3. El derecho a la libertad de elegir; rechazar o aceptar procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
4. El derecho a una atención que se dé en un marco de consideración y respeto a su dignidad y valores.
5. El derecho a la confidencialidad.
6. El derecho a morir con dignidad.

6.2.7 Funcionalidad familiar y salud.

Un aspecto importante dentro del estudio de la familia lo constituye el análisis de la dinámica relacional interna, por la influencia que el funcionamiento familiar tiene en la salud de sus miembros. La OMS considera que la salud es un hecho que determina y está determinado por el funcionamiento efectivo de la familia, como unidad biopsicosocial en el contexto de una sociedad dada. La familia es reconocida como la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos. Cuando la familia pierde su capacidad funcional se produce un

daño importante en cada uno de sus miembros y en la familia como grupo sistémico. (García-Huidobro, 2010)

Se conoce que el funcionamiento familiar influye en la aparición y descompensación de las enfermedades crónicas, en la mayoría de las enfermedades psiquiátricas y en las conductas de riesgo de salud, y es en el grupo familiar donde se establecen las bases del proceso salud – enfermedad. (Fayer, Nascimento, & Abdulkader, 2011) Una familia que funciona adecuadamente puede contribuir a desarrollar problemas de salud o contrarrestar su efecto. Al mismo tiempo, una enfermedad o problema de salud puede afectar el funcionamiento de la familia.

Los representantes de la Escuela Estructural conceden gran importancia a las categorías límites y jerarquías, para medir el funcionamiento familiar, y los de la Escuela Comunicacional evalúan la funcionabilidad en términos de la comunicación intrafamiliar, el tipo de mensaje y los estilos comunicativos. No obstante las limitaciones antes mencionadas, las investigaciones para la evaluación del funcionamiento familiar han aportado un conjunto de métodos importantes que se analizarán posteriormente.

Según el criterio con el cual se evalúa el funcionamiento familiar, la familia puede clasificarse en funcional o disfuncional. Para Westley y Epstein una es funcional cuando cumple tres esferas básicas de funciones:

Esfera de tareas básicas: encargada de la satisfacción de necesidades materiales.

Esfera de tareas de desarrollo: relacionada con el tránsito por el ciclo vital.

Esfera de tareas arriesgadas: encargada de valorar la capacidad que posee la familia para dar solución a las crisis.

Para estos autores, la familia funcional es aquella capaz de resolver con eficacia los tres tipos de tareas. Este modelo teórico contempla el cumplimiento de las funciones de la familia, así como su afrontamiento a las crisis normativas y paranormativas, pero no evalúa la dimensión interactiva que está en la base de las tres tareas básicas.

Las familias funcionales encaran las crisis en grupo y cada miembro acepta un papel para hacerles frente. Identifican los problemas y expresan conformidades e inconformidades. Se respeta la autonomía, a la vez que el espacio y los roles están bien definidos.

Las familias disfuncionales son incapaces de expresar con libertad los sentimientos negativos, no identifican los problemas, no son capaces de enfrentar las crisis, no se comunican con claridad, utilizan dobles mensajes, no permiten el desarrollo individual, la unión no es productiva y existe confusión de roles. Se caracterizan por una rigidez que no permite revisar alternativas de conducta y entonces las demandas de cambio generan estrés, descompensación y síntomas. El paciente percibe su enfermedad como un factor que atenta contra la estabilidad de su familia y a menos que el ambiente familiar cambie para apoyarlo, gradualmente declina su nivel de adherencia terapéutica. (Méndez, Gómez, García, Perez, & Navarrete, 2004)

No existe aun entre los especialistas dedicados a estudio de la familia un criterio uniforme en cuanto a categorías que se deben utilizar para medir el funcionamiento familiar, y de esta manera tenemos diferentes cuestionarios. Dolores de la Cuesta Freljomil y colaboradores, en 1996 elaboraron uno de los más utilizados en los estudios que disponemos que es el test FF-SIL, es una escala de funcionamiento familiar que contiene 14 artículos divididos en 7 áreas: cohesión, armonía, comunicación, permeabilidad, afectividad, roles y adaptabilidad. Es importante señalar con éste y demás cuestionarios no se obtiene una evaluación objetiva de la función familiar, sino que determina el grado de satisfacción que percibe el encuestado con respecto a la función de la familia.

6.2.8 Instrumento de evaluación.

Test FF-SIL. Instrumento construido por Teresa Ortega, Dolores Cuesta y Caridad Días, Magisters en Psicología de la Salud 1999. Sirve para evaluar cuanti-cualitativamente la funcionalidad familiar, el cual mide las variables cohesión, armonía, comunicación, permeabilidad, afectividad, roles y adaptabilidad.

Cohesión: unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas.

Armonía: correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo.

Comunicación: los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias de forma clara y directa.

Permeabilidad: capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras Familias e instituciones.

Afectividad: capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros.

Roles: cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar.

Adaptabilidad: habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante una situación que lo requiera.

Test de funcionamiento familiar FF-SIL. Consiste en una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en la familia, para un total de 14 puntos, correspondiendo 2 a cada una de las 7 variables que mide el instrumento.

Número de Situaciones Variables que mide:

1 y 8	Cohesión
2 y 13	Armonía
5 y 11	Comunicación
7 y 12	Permeabilidad
4 y 14	Afectividad
3 y 9	Roles
6 y 10	Adaptabilidad

Para cada situación existe una escala de 5 respuestas cualitativas, que éstas a su vez tienen una escala de puntos.

Escala Cualitativa	Escala Cuantitativa
Casi nunca	1 pto.
Pocas veces	2 ptos.
A veces	3 ptos.
Muchas veces	4 ptos.
Casi siempre	5 ptos

La suma de las respuestas totaliza un puntaje global que permite al investigador calificar a la familia como funcional, moderadamente funcional, disfuncional y severamente disfuncional.

- 1.- De 70 a 57 puntos. Familia funcional
- 2.- De 56 a 43 puntos. Familia moderadamente funcional
- 3.- De 42 a 28 puntos. Familia disfuncional
- 4.- De 27 a 14 puntos. Familia severamente disfuncional

6.2.9 La familia con un enfermo crónico.

La familia merece un espacio psicológico, frente al diagnóstico de una enfermedad orgánica para poder elaborar mecanismos de adaptación respecto a la enfermedad, al sufrimiento y a los duelos, confrontándose con su propia mortalidad. (Giovanna & Elsa, n.d.)

¿Qué es lo que le sucede a una familia con un enfermo crónico? Se enfrenta a una crisis accidental de tipo continuo, que es un evento que produce mucha tensión, que afecta no solo al enfermo, sino a cada uno de sus integrantes y a la familia como un todo. (Rubinstein & Terrasa, 2006) Dicha influencia se sustenta en los cambios que se producen en la familia y en el tipo de gravedad de la enfermedad. En otras palabras la influencia o el impacto depende de los cambios físicos, emocionales en las actividades y en las rutinas de cada uno de sus integrantes, ¿Qué dejaron de hacer? ¿Qué actividades tuvieron que aprender al hacer? ¿Qué hacen desde entonces en cada una de las áreas importantes de la vida familiar? Cómo son la toma de decisiones, las necesidades fisiológicas, los deberes del hogar, la crianza de los hijos, la relación entre pareja, los proyectos personales y sobre todo las actividades para la atención del familiar enfermo, entre otros.(Martín-Zurro, Cano, & Gené, 2014)

El enfermo portador de ERC experimenta alteraciones biológicas, psicológicas, sociales y familiares importantes: En el plano psicológico la enfermedad impacta sobre imagen y estima del paciente, quien al verse obligado a depender del cuidado de familiares o personal especializado y haber modificación de su estilo de vida, puede asumir desde una conducta agresiva o francamente psicopatológica, pasando por periodos de distimia y depresión: condición que tiene una repercusión importante sobre las relaciones que establece con familiares, compañeros de trabajo y personal de salud. (Familiar, 2006)

Existen dos momentos críticos que exponen al enfermo y a su familia a un mayor sufrimiento. El primero es cuando se le informa de su entrada en diálisis, y segundo, la propia entrada, siendo para la mayoría de los pacientes, ésta última, la que los lleva a percibir su futuro tratamiento como algo negativo, como el final, como el fracaso del esfuerzo realizado.

La comprensión y conocimiento de los diferentes estilos de la respuesta de la adaptación de la familia a la enfermedad crónica es fundamental, pero además se debe conocer el marco referencial o modelo que permite conocer el proceso y las etapas que cursa, que simplifique su abordaje, evaluación y manejo. Este modelo se complementa con una sustentación fundada en la teoría de sistemas y de la comunicación humana, y que mencionó Minuchin independiente del desarrollo y del problema, es la familia la que debe encontrar su propio camino en el proceso de salida de sus dificultades, dicho modelo lo proporcionó Hill y comprende:

- I. Una fase de desorganización
- II. Una fase de recuperación
- III: Una fase de reorganización

Fase de desorganización: se caracteriza por una ruptura de la estructura de funcionamiento familiar previo. Ésta puede darse en líneas débilmente consolidadas en el sistema, guarda relación con el significado de la crisis y con la funcionalidad familiar (tipos de límites, necesidades afectivas e instrumentales, proveer recursos, control de conductas, etc).

Fase de recuperación: la respuesta familiar ante la enfermedad puede presentarse de dos formas: la tendencia centrípeta y la tendencia centrífuga. (Ortiz & Garcia, 2013)

La tendencia centrípeta se expresa por una cohesión alrededor del enfermo, el cual es el centro de interacciones y atenciones; las complicaciones y recaídas son acompañadas de sobresaltos. La familia funciona y se organiza alrededor de la atención del enfermo.

La tendencia centrífuga se identifica con la presencia de conductas de evitación o distancia en relación al enfermo y a la atención de la enfermedad, se descuida al enfermo y la convivencia o cuando mucho uno de ellos casi siempre la esposa o madre se dedica a su cuidado. (Rosland, Heisler, & Piette, 2012)

Fase de reorganización: la reorganización familiar ante una enfermedad crónica tiende entre otras posibilidades a mantener y/o consolidar la estructura anterior de la familia, esto es que funciones y tareas las lleven a cabo, las mismas personas; y a producir un cambio en el

nivel de funcionalidad familiar con cambios en el proceso de adjudicación de tareas y el asumir las funciones.

Diversas literaturas han indagado algunos de los efectos de las relaciones íntimas pueden tener buenos resultados de salud tanto física como mental. Una Investigación través del lente de la teoría del apego ha demostrado que los individuos más ansiosamente distantes de sus parejas, reportan consistentemente peor salud. Otra investigación sobre el apoyo social percibido (por ejemplo, el socio o del cónyuge) sugiere que un mayor apoyo tiene influencias saludables sobre diversos resultados de salud. (Stanton & Campbell, 2014)

Los costos para la sociedad y la familia que enfrentan problemas crónicos de salud pueden ser muy grandes. La identificación anticipada de la ERC puede ayudar a prevenir el avance de la enfermedad y la consiguiente deterioro de la salud y la longevidad, mejorar la calidad de vida y disminuir los costos de atención médica. (Teng et al., 2015)

6.3 Calidad de Vida

La utilización del concepto de Calidad de Vida (CV) puede remontarse a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como una tentativa de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras.

El estilo de vida se refiere a las formas particulares de manifestarse el modo y las condiciones de vida. El modo en que las personas integran el mundo que les rodea y que incluye hábitos: alimentación, higiene personal, ocio, entre otros, modos de relaciones sociales, sexualidad, vida relacional y de familia, etc. y mecanismos de afrontamiento social.

Es una forma de vivir. Se relaciona estrechamente con la esfera conductual y motivacional del ser humano, y por tanto, alude a la forma personal en que el hombre se realiza como ser social en condiciones concretas y particulares.

En el estilo de vida, se resumen los patrones de comportamiento estables del individuo, en los que influyen de forma dialéctica e interrelacionada las características personales individuales, las influencias de las relaciones sociales y las condiciones de vida socioeconómicas y ambientales, de forma que son flexibles y modificables. Por esto se plantea como una tarea de salud la identificación de aquellos factores del estilo de vida que puedan significar un riesgo para la salud y desde la promoción y la prevención, proponer su modificación.

6.3.1 Definición.

No existe una definición única del concepto ni una completa diferenciación con otros conceptos similares, por tanto la siguiente tabla pone a disposición las diferentes definiciones propuestas. (M & Caqueo-urizar, 2012)

Tabla 10. Definiciones de Calidad de Vida

Referencia	Definición Propuesta
Ferrans (1990)	Calidad de vida general definida como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella.
Hornquist (1982)	Define en términos de satisfacción de necesidades en las esferas física, psicológica, social, de actividades material y estructural
Shaw (1977)	Define la calidad de vida de manera objetiva y cuantitativa, diseñando una ecuación que determina la calidad de vida individual: $QL=NE \times (H+S)$, en donde NE representa

	la dotación natural del paciente, H la contribución hecha por su hogar y su familia a la persona y S la contribución hecha por la sociedad. Críticas: la persona no evalúa por sí misma, segundo, no puede haber cero calidad de vida.
Lawton (2001)	Evaluación multidimensional, de acuerdo a criterios intrapersonales y socio-normativos, del sistema personal y ambiental de un individuo.
Haas (1999)	Evaluación multidimensional de circunstancias individuales de vida en el contexto cultural y valórico al que se pertenece,
Bigelow (1991)	Ecuación en donde se balancean la satisfacción de necesidades y la evaluación subjetiva de bienestar.
Calman (1987)	Satisfacción, alegría, realización y la habilidad de afrontar.... medición de la diferencia, en un tiempo, entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia individual presente.
Marín & Stockler (1998)	Tamaño de la brecha entre las expectativas individuales y la realidad. A menor intervalo, mejor calidad de vida.
Opong (1987)	Condiciones de vida o experiencia de vida.

6.3.2 Calidad de vida relacionada con la salud en el paciente con enfermedad renal crónica.

La evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) ha adquirido cada vez más importancia en la práctica de la medicina, como indicador de la calidad de los diferentes tratamientos y sus resultados. Se considera la Calidad de Vida Relacionada con la Salud como “un constructo, basado en la percepción de la persona, del impacto que tiene la enfermedad o tratamiento en su capacidad para vivir una vida satisfactoria”.

La huella de la ERC en la calidad de vida del paciente cada vez se identifica más como una medida de resultado importante en la percepción de bienestar que tiene el paciente. Los resultados informados por los pacientes se están convirtiendo en una parte integral de la evaluación clínica y social de las enfermedades crónicas y son considerados cada vez más un elemento fundamental para la evaluación del impacto de las intervenciones terapéuticas. (Fayer et al., 2011)

La práctica médica tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades. En este sentido, las personas con enfermedad renal crónica requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida. (Velarde-jurado & Avila-figueroa, 2002)

Es un problema real que las enfermedades crónicas y terminales afectan la CV de las personas, puesto que influyen en diversas áreas de su vida, la depresión aumenta el riesgo de mortalidad, particularmente enfermedad cardiovascular. Esto es importante entre los pacientes con ERC ya que la causa más común de muerte es la enfermedad cardiovascular. Los efectos psicológicos y somáticos de la depresión pueden complicar el curso de ésta enfermedad, reducir la calidad de vida, reducir la motivación del auto cuidado y aumentar las tasas de hospitalización. (Vargas Marcos, 2015).

El miedo y la ansiedad ante la muerte pueden aparecer en un contexto de incertidumbre, donde el paciente va adquiriendo con frecuencia consciencia de la gravedad de su enfermedad, dada la aparición de complicaciones, la larga duración de su enfermedad, la prolongación de los tratamientos, el deterioro en su estado físico y la incapacidad para llevar a cabo actividades previas. Adicionalmente, se ha visto asociada a muchos otros miedos: al dolor, al castigo, a la soledad, a la pérdida de control, a lo desconocido y al sufrimiento, a la

muerte de otros y a la agonía propia o de otros. Según varios autores, los conceptos de ansiedad ante la muerte y sufrimiento son bastante cercanos, afectando de manera importante la calidad de vida. En su reciente estudio encontraron que mientras mayor era el miedo a la soledad, a la extinción, al sufrimiento y a lo desconocido, menor era la calidad de vida en un grupo de 101 pacientes con cáncer y SIDA terminal. (Krikorian, 2012)

Si se acepta como entidad, debe reconocerse que existen maneras de cuantificar la calidad de vida. Las medidas de desenlace varían desde aquellas que son objetivas y fáciles de medir, como la muerte; otras que se basan en parámetros clínicos o de laboratorio (insuficiencia en éste caso del riñón), hasta aquellas que se basan en juicios subjetivos. Al igual que otros instrumentos que se desee utilizar en la investigación y en la práctica clínica, debe reunir requisitos metodológicos preestablecidos. Debido a que algunos de los componentes de la calidad de vida no pueden ser observados directamente, éstos se evalúan a través de cuestionarios que contienen grupos de preguntas. Cada pregunta representa una variable que aporta un peso específico a una calificación global, para un factor o dominio. En teoría, se asume que hay un valor verdadero de la calidad de vida y que puede medirse indirectamente por medio de escalas.

6.3.3 Instrumento de evaluación.

Kidney Disease Quality of Life - 36 ítems (KDQOL-36). El KDQOL-SF es uno de los cuestionarios más utilizados internacionalmente en estudios multicéntricos. Sus principales inconvenientes son su longitud y el tiempo requerido para responder, lo que limita la participación y buena disposición de los pacientes. (Zúñiga SM et al., 2009)

En este estudio se aplicará el cuestionario KDQOL-36, que es una versión abreviada del KDQOL-SF con 36 ítems para la evaluación de CVRS en pacientes en diálisis, lo cual permite disminuir el tiempo de entrevista y mejorar su aceptación, ha sido validado en varios países de Latinoamérica y se encuentra disponible en español para uso público.

Fue desarrollado por el Kidney Disease Quality of Life Working Group como una medida de auto-reporte específica de la calidad de vida relacionada con la salud en personas con enfermedad renal y en diálisis. Este instrumento tiene 36 ítems o preguntas que están divididos en dos componentes: un componente general con 12 preguntas sobre calidad de vida basadas en el SF-12 (versión abreviada del SF-36), y un componente específico con 24 preguntas acerca de la enfermedad renal. Las dimensiones quedan establecidas de la siguiente manera: Componente General Físico (preguntas 1-5), Componente General Mental (preguntas 6-12); Componente Específico Carga de la Enfermedad Renal (preguntas 13-16), Componente Específico Síntomas y Problemas (preguntas 17-28) y Componente Específico de Efectos de la Enfermedad Renal en la Vida Diaria (preguntas 29-36).

Las puntuaciones de los ítems tienen un valor que va de 0 a 100, donde 0 indica la peor calidad de vida y 100 la mejor calidad de vida. Se utilizará como puntuación referencial el valor de 50.

7. Metodología:

7.1 Tipo de la Investigación

Se diseñará un estudio cuantitativo, correlacional y transversal, que medirá el grado de relación existente entre la calidad de vida, funcionalidad familiar y la adherencia terapéutica del paciente en Hemodiálisis ambulatoria.

7.2 Diseño Metodológico

Para ésta investigación se tendrá el apoyo de fuentes de carácter documental, investigación bibliográfica entre las cuales se destacan artículos de revistas científicas que

hagan referencia al tema de investigación, además de información proveniente del paciente en tratamiento de Hemodiálisis, entre ellas observación directa, entrevistas, cuestionarios aplicados y dirigidos a los participantes seleccionados de acuerdo al muestreo aleatorio simple.

7.3 Cálculo de la muestra

La población a investigar es finita. Para calcular el tamaño de la muestra se utilizará el Software EXCEL Pita Fernández. La proporción será estimada en base a:

- El nivel de confianza o seguridad ($1-\alpha$) del 95%.
- La precisión del 3%.
- Un valor de proporción del 5% ($p=0.05$)

$$n = \frac{N * Z_{\alpha}^2 * p * q}{d^2 * (N - 1) + Z_{\alpha}^2 * p * q}$$

Donde:

N= Total de la población

Z α ²= 1.96² (Si la seguridad es del 95%)

p= Proporción esperada (en éste caso 5% = 0.05)

q= 1 – p (en éste caso 1 – 0.05 = 0.95)

d= precisión (en éste caso deseamos un 3%)

El estudio se llevará a cabo en el cantón Pasaje, provincia de El Oro. Siendo la población general del Cantón Pasaje según el último censo poblacional y de vivienda (INEC) 2010 72.800 habitantes.

Según la división política administrativa comprende 10 parroquias entre urbanas y rurales. Se encuentra ubicada en las coordenadas: Latitud -3.33333 y longitud -79.8167. Sus límites son: al norte con el Cantón el Guabo, al sur: con el Cantón Atahualpa, al este con el Cantón Paccha y la provincia del Azuay y al Oeste con la ciudad de Machala y el Cantón Santa Rosa.

En lo referente a la población con insuficiencia renal crónica (IRC) de éste Cantón no existen estadísticas donde especifique el número de personas que padecen tal enfermedad. Se tomará como universo a todas las personas que padezcan enfermedad renal crónica grado 5, domiciliados en el cantón Pasaje: total de 72 personas.

Una vez aplicados los criterios de inclusión y exclusión tendríamos una población objetivo de 51 pacientes; a los cuales aplicando la calculadora de muestras de Pita Fernández se obtiene que el número de pacientes a estudiar es de 48 donde ya están incluidos el 15% que serían la proporción esperada de pérdidas.

7.3.1 Criterios de Inclusión.

- Pacientes con edad igual o mayor a 18 años, que reciban tratamiento ambulatorio de hemodiálisis, residentes del cantón Pasaje, provincia de El Oro.
- Tiempo mínimo de tres meses de tratamiento dialítico.

7.3.2 Criterios de exclusión.

- Aquellos pacientes que estén incluidos en otro programa de tratamiento sustitutivo renal..
- Pacientes que no deseen participar en el estudio.

- Hospitalización al momento del estudio.
- Pacientes con una enfermedad psiquiátrica.

7.4 Análisis de la Potencia Estadística

Para obtener en nuestro estudio una precisión adecuada y respuestas fiables a las preguntas que estamos investigando se trabajará con una potencia estadística deseada mínima del 80%. Por lo tanto al tener una población objetivo de 51 pacientes que padecen insuficiencia renal crónica y que se encuentran en tratamiento ambulatorio de hemodiálisis se aplica la calculadora estadística de Pita Fernández, cuyos resultados definen que deberemos encuestar como mínimo 41 pacientes quienes representarán el tamaño muestral necesario para que sea representativo de ésta población.

7.5 Muestreo aleatorio simple

Se utilizará la técnica de muestreo aleatorio simple (M.A.S.) en la que todos los elementos que forman parte de la población objetivo y que, por lo tanto, están descritos en el marco muestral, tienen idéntica probabilidad de ser seleccionados para la muestra.

Todos los individuos tendrán un número asignado, lo cual se automatizará mediante el uso del software Microsoft EXCEL.

Una vez finalizado el proceso se elaborará la hoja de ruta para la aplicación del instrumento en campo y la consabida recopilación de la información.

	A	B	C
	ORDEN	INDIVIDUO	ALEATORIO
2	1	AGUIRRE ROMERO MIGUEL ARTURO	8
3	2	ALVARRACIN TEJEDOR FELIX DANIEL	30
4	3	ARIAS LOAYZA PATRICIO	22
5	4	BATALLAS BRITO LUCIA	47
6	5	BELDUMA MOROCHO JOSE UBALDINO	10
7	6	BELTRAN AYALA OTILIA	7
8	7	BRAVO SUAREZ EDGAR LENIN	46
9	8	CABANILLA ANTONIO URBANO	9
10	9	CAICEDO FRANCO CLARA LUZ	7
11	10	CANDO MAZA MANUEL ISRAEL	45
12	11	CARCHI PESANTEZ MARIA	18
13	12	CARDENAS RUTH	21
14	13	CEDILLO ESPINOZA ANGELA VICTORIA	6
15	14	CHAMBA JOSE FELIX	34
16	15	CHUYA JOSE FERNANDO	37
17	16	EMMA CHUNZHO HERMIDA	23
18	17	ESPINOZA HERRERA JOSE LUIS	12

Ilustración 7. Proceso de Aleatorización

7.6 Cálculo de la Amplitud del Intervalo

Al utilizar la técnica de muestreo aleatorio simple no se realizará el cálculo de la amplitud del intervalo.

7.7 Técnicas Utilizadas en el proceso de recopilación de la información

7.7.1 Recopilación de información Primaria.

Se efectuarán tres cuestionarios estructurados, dirigida a los participantes involucrados de la investigación; aquí se solicitará la contestación a los ítems planteados en forma objetiva y concreta.

7.7.2 Recopilación de Información Secundaria.

Nos remitiremos a los documentos sobre el contexto de trabajo, reportes, mapas e información en línea, donde se haya planteado el tema anteriormente para corroborar la información recopilada de manera primaria.

7.8 Instrumentos

7.8.1 Cuestionarios.

Para obtener información de primera mano de parte de los participantes se les aplicará los siguientes instrumentos: cuestionarios KDQOL TM 36, Test FFSIL y Test de Morisky Green. La utilización de estas herramientas permitirá alcanzar los objetivos planteados en esta investigación.

7.8.2 Sistematización, tabulación y análisis de la Información.

Se utilizará matrices en base al programa informático SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), las mismas que permitirán dar validez y confiabilidad a los instrumentos y validar las hipótesis planteadas, cumpliendo lo propuesto en los objetivos.

7.9 Análisis de datos

Una vez realizada la prueba piloto, se tabularán los datos en el programa SPSS, donde:
1) Se establecerá el libro de códigos, fijándose bien en el tipo, etiqueta y medida de las variables.

2) Tomando escalas adecuadas para cada caso se realizarán las siguientes operaciones:

Para el análisis no se consideraran los datos generales del instrumento aplicado, únicamente las variables útiles (ítems) de cada investigación.

Se obtendrá la suma total de todas las variables útiles.

Se realizará un análisis de varianza entre todos los ítems y el total.

Se realizará un análisis de correlación ítem – total. El índice de correlación “r” de Pearson serán valores superiores a 0,6 los cuales indicarán buena participación de este ítem en el resultado total.

Posterior a ello, se procederá al análisis de Confiabilidad del instrumento que puede ser a través del Alfa de Cronbach y Mitades partidas.

Por último, se realizará la Validez del constructo a través de la reducción de dimensiones de ser el caso.

7.10 Operacionalización de Variables

Tabla 11. Operacionalización de Variables

DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
<p><u>Variable</u> <u>Independiente:</u> CALIDAD DE VIDA EN RELACIÓN A LA SALUD</p>	<p>Función Física: Grado en que la salud limita las actividades Físicas. Actividades que puede desarrollar el paciente en su diario vivir.</p>	<p>Preguntas: 1 - 5 del Test KDQOL-TM 36</p>	<p>1. Hasta 50 puntos: Mala calidad de vida. 2. 51 o más puntos: Buena calidad de vida.</p>
	<p>Salud Mental: Valoración de la Salud mental general. Estados objetivo y subjetivo relacionados con la salud mental que percibe el paciente.</p>	<p>Preguntas: 6 - 12 del Test KDQOL-TM 36</p>	
	<p>Carga de la Enfermedad Renal: Injerencia de la vida diaria, estado en el que la persona se siente carga o estorbo para su contexto. Estados objetivo y subjetivo relacionados con la salud que percibe el paciente.</p>	<p>Preguntas: 13 - 16 del Test KDQOL-TM 36</p>	
	<p>Síntomas y Problemas: Estado en el que se percibe límites para realizar las actividades cotidianas, y bajos niveles de energía. Estados subjetivo y objetivo relacionados con la salud que percibe el paciente.</p>	<p>Preguntas: 17 - 28 b del Test KDQOL-TM 36</p>	
	<p>Efectos de la Enfermedad Renal: Impacto de los límites de líquidos, dieta, Capacidad para trabajar en casa, vida sexual y apariencia personal. Estado objetivo relacionados con la salud que percibe el paciente.</p>	<p>Preguntas 29 - 36 del Test KDQOL-TM 36</p>	
<p><u>Variable</u></p>	<p>Cohesión: Unión familiar física y emocional</p>	<p>Preguntas 1 y 8 del Test FFSIL</p>	<p>1. 14 a 27 puntos:</p>

Independiente: FUNCIONALIDAD FAMILIAR	al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas		Familia severamente disfuncional 2. 28 a 42 puntos:
	Armonía: Correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo.	Preguntas 2 y 13 del Test FFSIL	Familia disfuncional 3. 43 a 56 puntos: Familia moderadamente funcional 4. 57 a 70 puntos:
	Comunicación: Los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias de forma clara y directa.	Preguntas 5 y 11 del Test FFSIL	Familia funcional
	Permeabilidad: Capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones.	Preguntas 7 y 12 Test FFSIL	
	Afectividad: Capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unas a los otros.	Preguntas 4 y 14 Test FFSIL	
	Roles: Cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar.	Preguntas 3 y 9 Test FFSIL	
	Adaptabilidad: Habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante una situación que lo requiera.	Preguntas 6 y 10 Test FFSIL	
Variable dependiente: ADHERENCIA TERAPÉUTICA	Hace referencia si el paciente cumple o no con su tratamiento farmacológico. Para considerar una buena adherencia "cumplidor", la respuesta de todas las preguntas debe seguir el siguiente orden: no, sí, no, no.	Preguntas 1 a 4 del Test de Morisky Green	1. No cumple el siguiente orden de respuestas: no, sí, no, no: Incumplidor o No Adherente al tratamiento. 2. Cumple el siguiente orden de

			respuestas: no, sí, no, no: Cumplidor o Adherente al Tratamiento.
--	--	--	---

7.11 Área de estudio

El estudio se realizara en el cantón Pasaje, Provincia de El Oro, la cual se ubica entre las coordenadas 3° 19' 36.84" S, 79° 48' 17.64" W con una superficie total de 451 Km² Altitud Media 550 m s. n. m. Máxima 1000 m s. n. m. Mínima 100 m s. n. m.

Según la división política administrativa esta zona comprende 10 parroquias entre urbanas y rurales.

De acuerdo al Registro Oficial No. 290, del 28 de mayo de 2012, para la gestión de las entidades y organismos que conforman la Función Ejecutiva, se establece que el cantón Pasaje de la Provincia de El oro queda incluido en la Zona Administrativa de Planificación 7 con el código Distrital 07D01 donde también se incluyen los cantones de El Guabo y Chilla. (SENPLADES, 2012)

7.12 Aspectos Administrativos

7.12.1 Talento Humano

Postulante: Md. Ginger Tamara Goya Rodríguez.
Director de Tesis: Dr. Alberto Rigchag Betún.
Asesor Metodológico: Ing. José Eduardo González Estrella.

7.12.2 Recursos materiales

Materiales de oficina
Encuadernación
Fotocopias
Materiales de impresión
Calculadora
Computador personal
Impresora
Cámara fotográfica
Software´s aplicados
Discos compactos

7.12.3 Recursos Financieros

Asesoría docente interna.
Asesoría docente externa.
Movilización.
Hospedaje.
Alimentación.
Reproducción de documentos de tesis.
Empastado de tesis.
Alquiler de equipos.

Derechos de graduación.
Derechos de titulación.

El desarrollo del proyecto de investigación (Tesis de Grado para obtener el título de Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria) tendrá un costo aproximado de USD 5,289.10

8. Cronograma

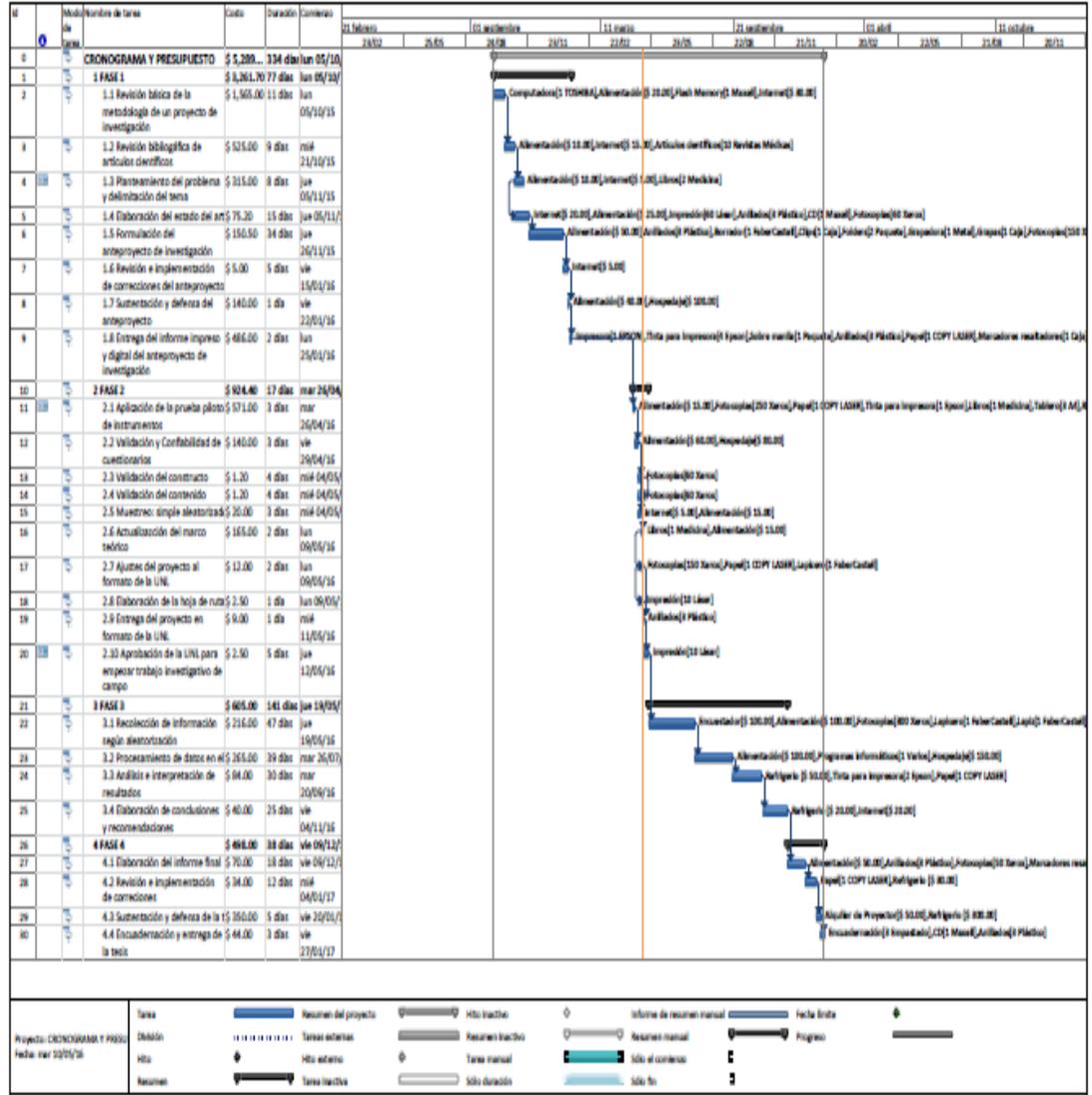


Ilustración 8. Cronograma

9. Presupuesto y Financiamiento

Informe presupuestario el mar 10/05/16
CRONOGRAMA Y PRESUPUESTO.mpp

Id	Nombre de tarea	Costo fijo	Acumulación de costos fijos	Costo total	Previsto	Variación	Real	Restante
2	Revisión básica de la metodología	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 1,565.00	\$ 0.00	\$ 1,565.00	\$ 0.00	\$ 1,565.00
11	Aplicación de la prueba piloto de	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 571.00	\$ 0.00	\$ 571.00	\$ 0.00	\$ 571.00
3	Revisión bibliográfica de artículos	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 525.00	\$ 0.00	\$ 525.00	\$ 0.00	\$ 525.00
9	Entrega del informe impreso y dij	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 486.00	\$ 0.00	\$ 486.00	\$ 0.00	\$ 486.00
29	Sustentación y defensa de la tesis	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 350.00	\$ 0.00	\$ 350.00	\$ 0.00	\$ 350.00
4	Planteamiento del problema y de	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 315.00	\$ 0.00	\$ 315.00	\$ 0.00	\$ 315.00
23	Procesamiento de datos en el SPSS	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 265.00	\$ 0.00	\$ 265.00	\$ 0.00	\$ 265.00
22	Recolección de información según	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 216.00	\$ 0.00	\$ 216.00	\$ 0.00	\$ 216.00
16	Actualización del marco teórico	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 165.00	\$ 0.00	\$ 165.00	\$ 0.00	\$ 165.00
6	Formulación del anteproyecto de	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 150.50	\$ 0.00	\$ 150.50	\$ 0.00	\$ 150.50
8	Sustentación y defensa del antep	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 140.00	\$ 0.00	\$ 140.00	\$ 0.00	\$ 140.00
12	Validación y Confiabilidad de cues	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 140.00	\$ 0.00	\$ 140.00	\$ 0.00	\$ 140.00
24	Análisis e interpretación de result	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 84.00	\$ 0.00	\$ 84.00	\$ 0.00	\$ 84.00
5	Elaboración del estado del arte	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 75.20	\$ 0.00	\$ 75.20	\$ 0.00	\$ 75.20
27	Elaboración del informe final	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 70.00	\$ 0.00	\$ 70.00	\$ 0.00	\$ 70.00
30	Encuadernación y entrega de la tr	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 44.00	\$ 0.00	\$ 44.00	\$ 0.00	\$ 44.00
25	Elaboración de conclusiones y rec	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 40.00	\$ 0.00	\$ 40.00	\$ 0.00	\$ 40.00
28	Revisión e implementación de co	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 34.00	\$ 0.00	\$ 34.00	\$ 0.00	\$ 34.00
15	Muestreo: simple aleatorizado	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 20.00	\$ 0.00	\$ 20.00	\$ 0.00	\$ 20.00
17	Ajustes del proyecto al formato d	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 12.00	\$ 0.00	\$ 12.00	\$ 0.00	\$ 12.00
19	Entrega del proyecto en formato	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 9.00	\$ 0.00	\$ 9.00	\$ 0.00	\$ 9.00
7	Revisión e implementación de co	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 5.00	\$ 0.00	\$ 5.00	\$ 0.00	\$ 5.00
18	Elaboración de la hoja de ruta	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 2.50	\$ 0.00	\$ 2.50	\$ 0.00	\$ 2.50
20	Aprobación de la UNI, para empe	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 2.50	\$ 0.00	\$ 2.50	\$ 0.00	\$ 2.50
13	Validación del constructo	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 1.20	\$ 0.00	\$ 1.20	\$ 0.00	\$ 1.20
14	Validación del contenido	\$ 0.00	Prorrateo	\$ 1.20	\$ 0.00	\$ 1.20	\$ 0.00	\$ 1.20
		\$ 0.00		\$ 5,289.10	\$ 0.00	\$ 5,289.10	\$ 0.00	\$ 5,289.10

Ilustración 9. Flujo de Caja

10. Referencias bibliográficas

Aguilera Rivera, T. (2014). Funcionalidad Familiar y Apego al tratamiento en pacientes con IRC que reciben terapia sustitutiva con diálisis peritoneal. *Aten Fam*, 21(2), 50–54.

Akbari, A., Clase, C. M., Acott, P., Battistella, M., Bello, A., Feltmate, P., ... Welcher, E. S. (2015). Canadian Society of Nephrology Commentary on the KDIGO Clinical Practice Guideline for CKD Evaluation and Management. *American Journal of Kidney Diseases: The Official Journal of the National Kidney Foundation*, 65(2), 177–205. <http://doi.org/10.1053/j.ajkd.2014.10.013>

Alemano Guillermo, Celia Eduardo, C. A. M. (2010). Enfermedad Renal Crónica en Adultos. Buenos Aires, Argentina. Retrieved from http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000069cnt-2012-08-02_guia-prevencion-deteccion-precoz-enfermedad-renal-cronica-adultos.pdf

Álvarez, S. (2014a). *MEDICINA GENERAL INTEGRAL*. (ECIMED, Ed.) (Tercera, Vol. 2). La Habana, Cuba. <http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

Álvarez, S. (2014b). *MEDICINA GENERAL INTEGRAL*. (ECIMED, Ed.) (Tercera, Vol. 1). La Habana, Cuba.

- Anderson, K., Cunningham, J., Devitt, J., Preece, C., & Cass, A. (2012). Looking back to my family: indigenous Australian patients' experience of hemodialysis. *BMC Nephrology*, *13*(1), 1–8. <http://doi.org/10.1186/1471-2369-13-114>
- Avendaño, H. (2003). *Nefrología Clínica*. (Médica Panamericana, Ed.) (Tercera). Madrid, España. <http://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- Contreras, F., Espinosa, J., & Esguerra, A. (2008). Psicología y Salud. *Psicología Y Salud Universidad Veracruzana*, *18*, 165–179.
- Eva, D., Sinche, E., & Bustamante, M. S. (2006). CADEC Introducción al Estudio de la, *1*(1), 38–47.
- Fajardo, C., & Guevara, R. (2002). Mala adherencia a la dieta en hemodiálisis: papel de los síntomas ansiosos y depresivos. *Revista Peruana de Nefrología*, *XXII*, 245–252.
- Familiar, M. (2006). Funcionamiento familiar en pacientes integrados a un programa de diálisis peritoneal: intermitente y ambulatoria Familiar Functioning in Patients Integrated in a Dialysis Program: Intermittent and Ambulatory, *8*(2), 97–102.
- Fayer, A. A., Nascimento, R., & Abdulkader, R. C. R. M. (2011). Early nephrology care provided by the nephrologist alone is not sufficient to mitigate the social and psychological aspects of chronic kidney disease. *Clinics*, *66*(2), 245–250. <http://doi.org/10.1590/S1807-59322011000200011>
- Gallego Henao, M. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica Del Norte*, *35*(012458221), 326–345.
- García-Huidobro, D. (2010). Enfoque familiar en la Atención Primaria: Una propuesta para mejorar la salud de todos. *Revista Médica de Chile*, *138*(11), 1463–1464. Retrieved from <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n11/Art19.pdf>
- García-Llana, H., Remor, E., & Selgas, R. (2013). Adherence to treatment, emotional state and quality of life in patients with end-stage renal disease undergoing dialysis. *Psicothema*, *25*(1), 79–86. <http://doi.org/10.7334/psicothema2012.96>
- Garza, T., & Gutierréz, R. (2015). *Trabajo con Familias: Abordaje Médico e Integral*. (E. M. Moderno, Ed.) (Tercera). Bogotá, Colombia.
- Giovanna, C., & Elsa, P. (n.d.). Funcionalidad familiar en los pacientes del Programa de Diálisis Peritoneal a través del método apgar familiar .
- Gorostidi, M., Santamaría, R., Alcázar, R., Fernández-Fresnedo, G., Galcerán, J. M., Goicoechea, M., ... Ruilope, L. M. (2014). Spanish Society of Nephrology document on KDIGO guidelines for the assessment and treatment of chronic kidney disease. *Nefrología: Publicación Oficial de La Sociedad Española Nefrología*, *34*(3), 302–316. <http://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2014.Feb.12464>
- Guerra, V. (2010). La educación como estrategia para mejorar la adherencia de los pacientes en terapia dialítica. *Revista Cubana de Enfermería*, *26*(2), 52–62.
- Jansen, D. L., Grootendorst, D. C., Rijken, M., Heijmans, M., Kaptein, A. A., Boeschoten, E. W., & Dekker, F. W. (2010). Pre-dialysis patients' perceived autonomy, self-esteem and labor participation: associations with illness perceptions and treatment perceptions. A cross-sectional study. *BMC Nephrology*, *11*(1), 35. <http://doi.org/10.1186/1471-2369-11-35>
- Jm, G., L, M., N, G., A, J., R, M., I, R., ... Tj, W. (2013). Effectiveness of Family and Caregiver Interventions on Patient Outcomes Among Adults with Cancer or Memory-Related Disorders: A Systematic Review. *Journal of General Internal Medicine*, 1274–1282. <http://doi.org/10.1007/s11606-014-2873-2>
- Kiliś-Pstrusińska, K., Medyńska, A., Chmielewska, I. B., Grenda, R., Kluska-Jóźwiak, A., Leszczyńska, B., ... Zwolińska, D. (2013). Perception of health-related quality of life in children with chronic kidney disease by the patients and their caregivers: multicentre national study results. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, *22*(10), 2889–97. <http://doi.org/10.1007/s11136-013-0416-7>
- Kim, E. S., Chopik, W. J., & Smith, J. (2014). Are people healthier if their partners are more optimistic? The dyadic effect of optimism on health among older adults. *Journal of Psychosomatic Research*, *76*(6), 447–453. <http://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2014.03.104>

Krikorian, A. (2012). FACTORES QUE CONTRIBUYEN A LA EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO EN ENFERMOS CON CÁNCER EN SITUACIÓN AVANZADA / TERMINAL QUE RECIBEN CUIDADOS PALIATIVOS.

Martínez Mir, F., & Palop Larrea, V. (2004). Adherencia al tratamiento en el paciente anciano. *Información Terapéutica Del Sistema Nacional de Salud*, 28(5), 113–120. <http://doi.org/10.4321/S2254-28842012000400010>

Martín-Zurro, A., Cano, J., & Gené, J. (2014). *Atención Primaria: Problemas de salud en la Consulta de Medicina Familiar*. (Elsevier, Ed.) (Séptima). Barcelona, España.

Méndez, D., Gómez, V., García, M., Perez, J., & Navarrete, A. (2004). Disfunción familiar y control de pacientes diabéticos tipo 2. *Revista Medica Del IMSS*, 42(4), 1–5.

OMS. (2010). Informe sobre la situación de las enfermedades no transmisibles 2010. *Organización Mundial de La Salud*. Ginebra, Suiza. <http://doi.org/ISBN:9789241564229>

Orellana, M., & Munguía, A. (2008). Insuficiencia Renal y depresión. *Revista Del Postgrado de Psiquiatría*, 1(10), 10–12.

Ortiz, C., & García, M. (2013). *Familia: Aspectos Claves*. (P. F. e Impresos, Ed.) (Primera). Medellín, Colombia. <http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

Ossareh, S., Tabrizian, S., & Zebarjadi, M. (2014). Prevalence of Depression in Maintenance Hemodialysis Patients and Its Correlation With Adherence to Medications. *Iranian Journal of Kidney Diseases*, 8(6), 467–475. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25362222>

Perales-Montilla, C. M., Duschek, S., & Reyes-Del Paso, G. a. (2013). The influence of emotional factors on the report of somatic symptoms in patients on chronic haemodialysis: the importance of anxiety. *Nefrología: Publicación Oficial de La Sociedad Española Nefrología*, 33(6), 816–25. <http://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2013.Aug.12097>

Rix, E. F., Barclay, L., Stirling, J., Tong, A., & Wilson, S. (2014). “Beats the alternative but it messes up your life”: Aboriginal people’s experience of haemodialysis in rural Australia. *British Medical Journal*, 4(9), e005945. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005945>

Rosland, A.-M., Heisler, M., & Piette, J. (2012). The Impact of Family Behaviors and Communication Patterns on Chronic Illness Outcomes: A Systematic Review. *Journal Behavioral of Medicine*, 35(2), 221–239. <http://doi.org/10.1007/s10865-011-9354-4>.The

Rubin, J., Barnes, T., Burns, P., Ray, R., Teal, N., Hellems, E., & Bower, J. (1994). Continuous ambulatory peritoneal dialysis and hemodialysis: comparison of patient mortality with adjustment for comorbid conditions. *Kidney International*, 45(1), 1163–1169. <http://doi.org/10.1038/ki.1994.154>

Rubinstein, A., & Terrasa, S. (2006). *Medicina Familiar y Práctica Ambulatoria*. (Médica Panamericana, Ed.) (Segunda). Buenos Aires, Argentina.

Ruiz San Millán, J. C., Fernández, G., & Rodrigo, E. (2007). Aspectos especiales de manejo del paciente con insuficiencia renal. Tratamientos sustitutivos, tipos e indicaciones. Trasplante renal. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 9(79), 5087–5096. [http://doi.org/10.1016/S0211-3449\(07\)74614-3](http://doi.org/10.1016/S0211-3449(07)74614-3)

Sambasivarao, S. V. (2013). Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Journal of the Society for Medical Decision Making*, 18(9), 1199–1216. <http://doi.org/10.1016/j.micinf.2011.07.011>.Innate

Seltarés, L., & López, J. (2010). *Nefrología al día*. (S. E. de Nefrología, Ed.) (Primera, Vol. 1). España. <http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

SENPLADES. (2012). Registro oficial # 290. Quito, Ecuador.

Stanton, S. C. E., & Campbell, L. (2014). Perceived Social Support Moderates the Link between Attachment Anxiety and Health Outcomes. *PLoS ONE*, 9(4), e95358. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0095358>

Teng, P., Bateman, N. W., Darcy, K. M., Hamilton, C. A., Maxwell, G. L., Bakkenist, C. J., ... Hospital, I. F. (2015). Taming the chronic kidney disease epidemic: a global view of surveillance efforts. *International Society of Nephrology*, 136(3), 554–561. <http://doi.org/10.1016/j.ygyno.2014.12.035>.Pharmacologic

Vargas Marcos, F. (2015). Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad en el SNS. *Ministerio De Sanidad Servicios*

Sociales E Igualdad, 54. Retrieved from
http://www.senefro.org/modules/news/images/enfermedad_renal_cronica_2015.pdf

Velarde-jurado, E., & Avila-figueroa, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Scielo*, 44(4), 349–361. <http://doi.org/10.1016/j.jval.2011.05.031>

Zúñiga SM, C., Dapuetto P, J., Müller O, H., Kirsten L, L., Alid A, R., & Ortiz M, L. (2009). Evaluación de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis crónica mediante el cuestionario "Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-36)." *Revista Médica de Chile*, 137(2), 200–207. <http://doi.org/10.4067/S0034-98872009000200003>