



UNIVERSIDAD PERUANA  
**CAYETANO HEREDIA**  
FACULTAD DE ENFERMERÍA

**“FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA DE  
PACIENTES CON TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS  
CENTRO HEMODIÁLISIS CALLAO. AÑO 2018”**

**TRABAJO ACADEMICO PARA OPTAR EL TITULO DE  
ESPECIALISTA EN ENFERMERIA EN CUIDADOS NEFROLÓGICOS**

**AUTORAS:**

**LIC. SÁNCHEZ SOLIS RAQUEL KARIN**

**LIC. TAPIA GONZALEZ KAREL NINEL**

**LIMA - PERÚ**

**2018**

## ÍNDICE

|   | <b>Pág.</b> |
|---|-------------|
| <b>Resumen</b> .....                                | 3           |
| <b>Introducción</b> .....                           | 4           |
| <br>  |             |
| <b>CAPITULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b> ..... | <b>6</b>    |
| 1.1. Descripción de la Realidad Problemática.....   | 6           |
| 1.2. Formulación del Problema.....                  | 8           |
| 1.3. Justificación.....                             | 8           |
| <br>  |             |
| <b>CAPITULO II. PROPÓSITO</b> .....                 | <b>10</b>   |
| 2.1. Objetivo General.....                          | 10          |
| 2.2. Objetivo Especifico.....                       | 10          |
| <br>  |             |
| <b>CAPÍTULO III. MARCO TEÓRICO</b> .....            | <b>11</b>   |
| 3.1. Antecedentes.....                              | 11          |
| 3.2. Base Teórica.....                              | 15          |
| <br>  |             |
| <b>CAPITULO IV. MATERIAL Y METODO</b> .....         | <b>22</b>   |
| 4.1. Diseño de Estudio.....                         | 22          |
| 4.2. Población.....                                 | 21          |
| 4.3. Muestra.....                                   | 21          |
| 4.4. Definición Operacional de Variables.....       | 24          |
| 4.5. Técnicas de Recolección de Datos.....          | 27          |
| 4.6. Plan de Tabulación y Análisis.....             | 28          |
| <br>  |             |
| <b>CAPITULO V. CONSIDERACION ETICA</b> .....        | <b>29</b>   |
| 5.1. Principios éticos.....                         | 29          |
| 5.2. Cronograma.....                                | 30          |
| 5.3. Presupuesto.....                               | 31          |
| <br>  |             |
| <b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....             | <b>32</b>   |
| <b>ANEXOS</b> .....                                 | <b>35</b>   |

## **RESUMEN**

El objetivo del proyecto de investigación es determinar la funcionalidad familiar y la calidad de vida de un grupo de 75 pacientes con tratamiento de hemodiálisis que se atienden en el Centro de hemodiálisis Callo 2018. El estudio es de tipo cuantitativo, porque la variable será medida; asimismo, de diseño descriptivo y de corte transversal, porque se realizará en un determinado tiempo. Con respecto a la técnica empleada, será la encuesta y el instrumento es el cuestionario de salud KDQOL-36, cuyo resultado será medido como: no saludable, poco saludable, saludable y el Test de Apgar, cual será medido como: Normal, disfunción leve, disfunción moderada y disfunción severa; se tendrá en cuenta los principios éticos, en el desarrollo de la investigación.

Palabras claves: Funcionalidad Familiar; Calidad de vida; Hemodiálisis y Enfermedad Renal Crónica

## INTRODUCCION

La enfermedad renal crónica es un problema mundial de salud el cual requiere tratamiento sustitutivo que permita la supervivencia y la vida activa de la persona. El deterioro de la función renal hace que el paciente experimente síntomas que afectan su funcionamiento en general. (1)

Cuando en una familia se diagnostica a uno de sus miembros con ERC, y es integrado a una terapia de sustitución renal, tiende a verse como el final de su vida, provocando alteraciones en la interrelación familiar del paciente y sus familiares más cercanos. Dado que la OMS (Organización Mundial de la Salud), define a la familia como: los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta el grado determinado por sangre, adopción o matrimonio, y siendo ésta mucho más que la suma de sus partes, al considerarse la base de sociedad. (1)

La OMS define la calidad de vida como los sentimientos que refieren las personas sobre sus expectativas y la percepción individual en relación a su vida, en el contexto de un sistema de valores culturales, en los cuales su vida, sus metas, objetivos, sueños y sus expectativas son cumplidos y consigo a la satisfacción en las diferentes esferas de la vida. Estos sentimientos o expectativas en pacientes con ERC se manifiestan con apatía, depresión, que pueden ser producto de las toxinas presentes en el organismo, las cuales no pueden ser eliminados a causa del mal funcionamiento renal y por problemas emocionales causados por la imposición de cambios en sus estilos de vida; estos reciben tratamiento de sustitución renal y por lo mismo, deben de modificar su vida social, no puede asistir a reuniones a tomar licor, reciben dieta estricta, no pueden viajar por periodos largos, todo ello por recomendación médica (2).

La enfermedad renal crónica es un problema de salud pública que afecta al 10% de la población peruana. Es decir que casi 3'000,000 de personas han perdido en algún grado la función del riñón. En el Perú existen actualmente 13,000 pacientes

que están en una etapa avanzada de la enfermedad y reciben hemodiálisis, datos confirmados por el Dr. César Loza, presidente de la Sociedad Peruana de Nefrología. (3)

La enfermera de hemodiálisis ejerce un papel fundamental en el cuidado y la seguridad del paciente crónico, realiza funciones de tratamiento (sesiones de hemodiálisis), educación sanitaria (cuidados del acceso vascular, complicaciones, alimentación saludable, actividades recreativas pasivas y otros), brinda apoyo emocional y psicológico. (4)

Además es importante que la enfermera establezca una mayor interrelación con el paciente, a fin de buscar que exprese sus emociones (miedos, temores, tristeza, etc.) Este proceso ayudará a la enfermera a brindarle seguridad al paciente y mejorar la confianza entre paciente - enfermera. En la medida que la confianza se refuerce el paciente podrá cumplir con todas las recomendaciones que se le brinde para desarrollar su autocuidado y las terapéuticas. (4)

El presente proyecto de investigación tiene como objetivo principal el determinar la funcionalidad familiar y la calidad de vida de los pacientes con tratamiento de hemodiálisis en el Centro de Hemodiálisis Callao.

## **CAPITULO I**

### **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

#### **1.1. DESCRIPCION DE LA REALIDAD PROBLEMÁTICA**

A nivel mundial, la prevalencia estimada de ERC en todo el mundo varía de 7% en Asia meridional y 8% en África hasta un 11% en América del Norte y 12% en Europa, Oriente Medio y Asia oriental y América Latina.

Una de cada diez personas en todo el mundo padece de una enfermedad renal crónica, existen grandes brechas en la atención y prevención de enfermedades renales en países desarrollados y en desarrollo, y muchos países no priorizan la salud renal y esto se evidencia en los países de altos ingresos tienen los mayores costos de diálisis y trasplante, sólo uno de cada tres (29%) países de altos ingresos consideró la ERC como una prioridad, en comparación con casi dos de cada tres (59%) países de bajos ingresos. (5)

Actualmente es de gran interés la enfermedad renal crónica (ERC) en el mundo, debido al aumento de su prevalencia, a los altos costos que ocasionan su tratamiento. (6)

En el Perú la ERC se ha convertido en un problema de salud pública. Actualmente se presenta una gran mayoría de pacientes en estadio 5 y una minoría prestación de servicios para su tratamiento, debido a las diferentes limitaciones para la disposición de recursos, para los países bajos y medianos esto representa un gran desafío económico. La hemodiálisis está considerada como una de las terapias de sustitución renal más importante y principal, la infraestructura y el equipamiento es escaso, deficiente y además se encuentran agotados, por ello es relevante generar y buscar vías de solución como permitir a todos los pacientes el acceso universal en cualquiera de las diferentes terapias de sustitución renal como la hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante renal. (6)

La Enfermedad renal crónica afecta drásticamente la vida cotidiana del paciente, alterando su estado de ánimo, auto concepto y su salud emocional; estudios realizados en Iquitos en el 2016, evidenciaron que el 44% de pacientes presentaron depresión moderada, el 44% depresión severa, el 4% normal y el 8% como grado mínimo. La mayor incidencia se presentó en el sexo masculino de 46 a 66 años. De otro lado también muchos de ellos dejan de trabajar porque la enfermedad los exige asistir con frecuencia interdiaria a sus sesiones: solo un 33.3% de pacientes con insuficiencia renal crónica con hemodiálisis están trabajando (7)

La funcionalidad familiar es la capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa un individuo. La aparición de la ERC en la familia genera una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar por parte de sus miembros; pues estas influyen en que sus miembros asuman conductas protectoras de su salud o por el contrario conductas de riesgo que pueden favorecer la aparición de determinadas enfermedades y agravar las ya existentes generando mayor estrés en la familia y una crisis más severa. (8)

El grado de funcionalidad familiar determina de cierta forma el fracaso o el éxito de un tratamiento hemodialítico, por ello que el grado de disfunción familiar moderado o severo sin duda alguna tendrá un fracaso terapéutico, con disminución en la esperanza de vida y aumento de complicaciones asociadas. (8)

La calidad de vida se define como el grado en que se ha alcanzado la felicidad, la satisfacción, o como un sentimiento de bienestar personal. En la ERC esta sufre de cambios drásticos, esto se interpreta a las limitaciones que acarrea el padecer esta enfermedad, se ven obligados a modificar sus estilos de vida, ellos deben recibir dietas con restricciones en el consumo de líquidos, proteínas y alimentos ricos en potasio; también muchos de los pacientes deben abandonar su vida laboral, por lo cual se ve afectada la

economía familiar, ya que el paciente debe dializarse 3 veces por semana; se reducen las actividades físicas, esta persona se vuelve dependiente de sus familiares para su sustento y para la realización de las actividades del hogar. (9)

La calidad de vida de un paciente crónico es relevante porque nos facilita reconocer la importancia de la enfermedad y del tratamiento a un nivel superior y diferente al del propio organismo, hace que conozcamos más a nuestro paciente, en su progreso y su adaptación hacia la enfermedad, reconocer los efectos secundarios del tratamiento y evaluar mejor la terapia. (10)

La hemodiálisis es la terapia con un tratamiento altamente complejo, exigente, puede llegar a ser muy restrictivo e implica cambios profundos en el estilo de vida. Si bien la terapia dialítica permite a las personas prolongar su vida y garantizar su supervivencia, también afecta la realización de actividades de la vida cotidiana y a largo plazo su calidad de vida. La disminución de la calidad de vida ha sido asociada, además, con un incremento del riesgo de morbilidad y mortalidad en esta población. (11)

## **1.2.FORMULACION DEL PROBLEMA**

¿Cuál es la funcionalidad familiar y la Calidad de Vida de los pacientes con tratamiento de hemodiálisis en el Centro de Hemodiálisis Callao. Año 2018?

## **1.3.JUSTIFICACIÓN**

La presente investigación se realiza debido a que los pacientes que acuden al centro de hemodiálisis no van siempre acompañados de sus familiares o del cuidador, a veces llegan sin compañía, muchos de estos presentan una discapacidad física y a la vez refieren que al término de cada sesión presentan, náuseas, vómitos, mareos, alteraciones del estado de ánimo, cansancio y agotamiento; también refieren que han tenido que reducir el

tiempo de su trabajo y por ello se sienten deprimidos y sin esperanza respecto a su recuperación.

Por otra parte, existe poca información sobre el tema, a nivel nacional, lo cual conlleva al interés de las investigadoras para desarrollar el estudio; con los resultados se aportará para otros estudios en el futuro.

Como aporte metodológico la investigación comprenderá estudiar las 2 variables: funcionalidad familiar y calidad de vida, utilizando instrumentos adoptados y validados en estudios previos.

Por otra parte, el estudio pretende contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente con tratamiento de hemodiálisis, brindando un cuidado individualizado, haciendo participe a la familia para su atención dentro del hogar, por lo cual su apoyo será de gran importancia en el fortalecimiento emocional para afrontar la enfermedad.

## **CAPITULO II**

### **2.1. PROPÓSITO**

Este estudio conlleva a la aportación actualizada de información dirigida a la institución y a nuestras autoridades competentes de enfermería, con el fin que a partir de los resultados se pueda surgir, mantener o potencializar los cuidados de enfermería en base a la funcionalidad familiar, a la importancia de su participación, para disminuir las complicaciones del tratamiento y su vez mejorar la calidad de vida del paciente.

Así mismo se aportará con la profesión integrando a la enfermera en el apoyo centrado en la persona, donde la profesional desde una perspectiva psicológica y social podrá desempeñar mejor su rol de apoyo emocional y promover en todos sus aspectos su autocuidado.

### **2.2. OBJETIVO GENERAL**

Determinar la funcionalidad familiar y la calidad de vida de los pacientes con tratamiento de hemodiálisis. Centro de Hemodiálisis Callao. Año 2018.

### **2.3. OBJETIVO ESPECIFICO**

- Identificar la funcionalidad familiar presentes en los pacientes con tratamiento de hemodiálisis Centro de Hemodiálisis Callao.
- Identificar la calidad de vida de los pacientes con tratamiento de hemodiálisis. Centro de Hemodiálisis Callao.

## **CAPITULO III**

### **MARCO TEORICO**

#### **3.1. ANTECEDENTES**

##### **A nivel internacional:**

Ginger Goya R., 2016. “Calidad de vida, funcionalidad familiar y adherencia al tratamiento en el paciente en hemodiálisis ambulatoria, Pasaje”. 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 cuantitativo de diseño correlacional y transversal. Se tomó una muestra de 48 pacientes. Se aplicaron los instrumentos de 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. Conclusiones: se observó relación significativa entre la calidad de vida y la adherencia terapéutica (Chi2 calculado: 30,08;  $p < 0,05$ ; V Cramer: 0,79); así mismo, como entre la funcionalidad familiar con la adherencia terapéutica (Chi2 calculado: 33,56;  $p < 0,05$ ; V Cramer: 0,83). (8)

Grethel Matos T. y colaboradores, 2016. “Funcionamiento familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento dialítico”. Su objetivo fue caracterizar a las familias de pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento dialítico que estuvieron ingresados en la sala de nefrología del Hospital Clínico Quirúrgico Celia Sánchez Manduley. Método: se realizó un estudio descriptivo de corte transversal. Se tomó una muestra de 59. El instrumento que se utilizó fue el Cuestionario de Funcionamiento Familiar (FFSIL), una entrevista semiestructurada y el inventario de problemas de salud del grupo familiar. Resultados: Predominaron las familias funcionales con un 50,85 %, seguido por las moderadamente funcional con un 42,37 % y

sólo un 6,78 % disfuncional. Conclusiones: prevaleció una criticidad severa, evidenciándose fundamentalmente la presencia en el hogar de un miembro descompensado de su enfermedad crónica y en estado terminal, lo que se vincula con el diagnóstico de insuficiencia renal crónica terminal. Resulta útil el predominio de familias funcionales lo que les permite a los pacientes una mayor fortaleza a la hora de adaptarse a esta enfermedad. (12)

Yadira PV y colaboradores, el 2015. “Calidad de vida del adulto con insuficiencia renal crónica, una mirada bibliográfica”. Su objetivo fue describir la calidad de vida de pacientes con disminución de la función renal. Como métodos y materiales realizaron un estudio bibliográfico en las plataformas virtuales (Pubmed, biblioteca virtual de salud, Scielo, Lilacs, Redalyc y Google académico). Se eligieron 52 artículos que midieran calidad de vida, de ellos se descartaron aquellas que presentaban bibliografías con una antigüedad de más de 6 años. Los resultados obtenidos proyectaron que el estado físico como dimensión de calidad es la más perjudicada; que, de las tres modalidades de terapia de sustitución renal, la hemodiálisis es considerada como la más perjudicial para la calidad de vida del paciente; el instrumento validado y más usado para medir calidad de vida en personas con enfermedades crónicas es el SF-36. Como conclusiones: Que los pacientes con insuficiencia renal crónica su calidad de vida se ven perjudicadas, ya que su estilo de vida están sujetos a constantes cambios y su vez están asociadas al tratamiento de sustitución renal y a sus diversas complicaciones. Al mismo tiempo a su estado mental, físico, emocional, espiritual y laboral se ven deterioradas. (13)

Bermeo M. Jiménez J. en Ecuador en el año 2014 realizaron la investigación sobre Calidad de vida de pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis en el centro de hemodiálisis – Azogues 2014, tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida de estos pacientes, participaron del estudio 87 pacientes. Utilizó la metodología cuantitativa, observacional, descriptivo y

de tipo transversal, se utilizó el cuestionario Kidsney, y se evidenció que un 61% padece de la enfermedad durante 1 a 5 años, el acceso vascular más utilizado es la fistula, la comorbilidad más frecuente es la hipertensión arterial. El resultado demostró que la calidad de vida es mala (14).

### **A nivel nacional**

Lesly Izquierdo O., 2015. “Influencia de la funcionalidad familiar en la calidad de vida relacionada con la salud del paciente con enfermedad renal crónica terminal en servicio de hemodiálisis en la Clínica del Riñón Santa Lucia SAC de la ciudad de Trujillo durante el año 2016”. El objetivo de analizar la relación que existe entre la funcionalidad familiar en la calidad de vida relacionada a la salud de los pacientes con ERCT en la Clínica del Riñón Santa Lucia SAC. La muestra está conformada por 80 pacientes. Método: se realizó un estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal. El instrumento que se utilizó fue el KDQOL – 36 y Apgar familiar. Sus resultados han evidenciado que las familias funcionales influyen en una mayor calidad de vida relacionada con la salud que las familias disfuncionales de los pacientes ERCT. (9)

Vergaray Tarazona B, el 2014. “Calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica con tratamiento de hemodiálisis del Hospital Regional Hermilio Valdizan Medrano Huánuco”. El objetivo fue detallar el nivel de calidad de vida de pacientes con enfermedad renal crónica con tratamiento de hemodiálisis. Material y métodos: Se ejecutó un estudio en base a la observación, prospectivo, transversal y descriptivo. Se tomó una muestra de 30 pacientes con ERC con tratamiento de hemodiálisis del hospital regional Hermilio Valdizan Medrano. Se utilizó como instrumentos el cuestionario de salud SF-36, la prueba estadística del Chi cuadrado se usó para desarrollar el análisis inferencial. Las conclusiones: se presenta un nivel bajo en la calidad de vida de los pacientes con ERC. Así también las dimensiones de la calidad

de vida como edad, género y grado de escolaridad de los pacientes no presentaron elementos resaltantes o de interés en este estudio. (15)

Nidia Escobar T, en Perú. 2013. Calidad de vida de los pacientes con tratamiento de hemodiálisis en el Hospital Nacional Arzobispo Loayza. Su objetivo fue determinar la calidad de vida del paciente con tratamiento de hemodiálisis en el Hospital Nacional Arzobispo Loayza. Método y material. Este estudio es de nivel aplicativo, tipo cuantitativo, método descriptivo, de corte trasversal. Se tomó una población formada de 40 pacientes con ERC, se utilizó la técnica de encuesta y el formulario tipo Likert como instrumento. Las conclusiones. Los pacientes de con tratamiento de hemodiálisis presenta una calidad de vida en su mayoría medianamente favorable, ya que se sienten decaídos y sin ánimos, por lo que son conscientes de su estado de salud es que se ven obligados a reducir los paseos fuera de casa, aunque siguen realizando sus actividades diarias sin ningún problema, aun se sienten fuertes físicamente pese a la enfermedad que padecen. Consideran que son una pieza importante para la familia y amigos, ello se refleja en el apoyo incondicional emocional dado por la familia; y en su minoría presenta que es desfavorable ya que les exige esfuerzo físico realizar todas sus actividades diarias. (16)

Sofía Aica H, en Perú. 2013. Calidad de vida del paciente adulto con tratamiento de hemodiálisis del Centro Especializado de Enfermedades Renales. Su objetivo fue determinar la calidad de vida del paciente adulto con tratamiento de hemodiálisis del Centro Especializado de Enfermedades Renales. El material y método. Este estudio es de nivel aplicativo tipo cuantitativo, método descriptivo de corte trasversal. Se tomó una población formada por 30 pacientes. Se utilizó para la técnica la encuesta y el cuestionario SF – 36 modificado como instrumento, los cuales fueron aplicados después del consentimiento informado. Las conclusiones. Presenta un mayor porcentaje en la calidad de los pacientes adultos con tratamiento de hemodiálisis expresado en poco saludable a no saludable, ya que esto acarrea

la condición de su estado de salud físico, al estado psicológico y a sus relaciones interpersonales que dañan el concepto de bienestar frente a la enfermedad. (17)

### **3.2. BASE TEÓRICA**

#### **La funcionalidad familiar**

Es la habilidad del régimen para afrontar y superar todas las etapas del ciclo vital y la crisis por lo que uno sufre. En todo el transcurso de la enfermedad, esto influye de forma significativa para la familia, pues se representa como eje principal socializador de la persona, percibe hábitos, actitudes, costumbres, creencias y conductas que están enlazadas al concepto del fenómeno salud-enfermedad. (18)

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. (18)

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. 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. (18)

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. (19)

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. (19)

### **Funciones de la familia en el proceso Salud – Enfermedad.**

El concepto de funciones comprende las actividades que de forma cotidiana que realiza la familia, las relaciones sociales que establecen en la realización de estas actividades, intrafamiliares y extrafamiliares, y los efectos producidos por ambas.

- *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.
- *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.
- *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. (19)

### **Dimensiones de la funcionalidad Familiar:**

- **Adaptación:** Es la habilidad de usar recursos intra y extra familiares para solucionar conflictos en periodos de crisis o de estrés familiar.
- **Participación:** Es la colaboración, al cual implica la participación de todos miembros de la familia para la toma de decisiones y en las obligaciones relacionadas al sostenimiento familiar.
- **Gradiente de recursos:** Es la evolución de la maduración física, emocional y auto realización que se obtiene gracias al apoyo de cada uno de los elementos de la familia.
- **Afectividad:** Es la reciprocidad de afecto que existe entre la familia y sus miembros que la conforman. Esto constituye una de las funciones vitales de la familia. La habilidad para cumplir con esta función es la llave determinante para que una familia persista o se disuelva. El amor, la compasión, la felicidad y otros sentimientos que existen entre los miembros de la familia producen un clima favorable que influye positivamente en el crecimiento y desarrollo personal.
- **Recursos o Capacidad Resolutiva:** Es la responsabilidad de dedicar más tiempo para suplir las necesidades emocionales y físicas de cada integrante de la familia, esto involucra a colaborar algunos espacios e ingresos económicos. (18)

Estos cinco componentes son muy relevantes, estimando que se encuentran presentes en todos los diferentes tipos de familia, posiblemente ser en base a su desarrollo, estructura e integración o tal vez en base a su demografía. (18)

En la actualidad para medir la función familiar se cuenta con el instrumento del Apgar Familiar, que es un instrumento basado en la autoaplicación, elaborado para la obtención de una rápida y sencilla evaluación de la

habilidad funcional de la familia, contiene cinco preguntas cerradas. También muestra una valoración general de satisfacción con la vida familiar. (18)

### **La Calidad de Vida**

La calidad de vida es definida por la OMS como la percepción que el paciente tiene sobre su vida y existencia en el marco de sus costumbres, valores, normas y objetivos. Es un concepto que involucra la salud psicológica, nivel de independencia, las relaciones sociales con su entorno (20).

Dorothea Orem desde su teoría del autocuidado, promueve enfocar al individuo de manera integral, buscando que los cuidados básicos se conviertan en el centro del cuidado humano encaminado a lograr la felicidad de la persona, a ello llama promover la calidad de vida. Así mismo define la enfermería como el arte de ayudar a la persona con discapacidad a cuidarse a sí misma para desenvolverse independientemente (21).

Así mismo Watson J. señala que el cuidado humanizado es elemental para lograr la calidad de vida de los pacientes (22)

La expresión "Calidad de Vida" fue aceptado en el Index Medicus en 1977, el cual ha pasado por innumerables transformaciones durante los últimos años y puesto que ha alcanzado ser un papel relevante que va en crecimiento en todas las dimensiones de la vida humana. Tiene un contexto dinámico, por ende, diferentes terminologías se han usado para expresar el mismo concepto. Asimismo, la calidad de vida, el bienestar y felicidad son usados sin distinción alguna. Su contexto y proceso no se presentan de manera fácil ni bruscamente y su concepto se presenta con dificultad y de manera lenta. (23)

La calidad de vida significa estar bien y ser feliz, la satisfacción le permite a la persona desarrollar la habilidad de actuar o de desempeñarse en un periodo dado de la vida. Es el conocimiento subjetivo, distintivo de cada persona, que se ve muy influenciado por el ambiente que le rodea como la sociedad, la cultura y los niveles de valores. (24)

Las dimensiones describen la perspectiva en la calidad de vida y las deformaciones en el bienestar. Su origen subjetivo pone en desafío la habilidad de los diferentes profesionales de la salud para evaluar su propio desarrollo efectivo. Ciertos pacientes pueden sobrellevar una invalidez grave y a pesar de ello sentirse dichosos de recibir una terapia de sustitución renal, mientras que otros manifiestan insatisfacción con una mínima disfunción.

Por lo tanto, la calidad de vida se define como al estado en el que se encuentre la persona. También se define a la apreciación que presenta la persona sobre su posición en la vida dentro del argumento cultural y los niveles de valores en el que le rodea. Este es un contexto amplio y complejo conocimiento. (25)

John E. Ware. (1993) propuso el instrumento SF36, para medir la calidad de vida de una persona, enfocado en las funciones físicas, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Verdugo (1998,) y Vilagut (2005), tradujeron a varias lenguas el instrumento. Es un instrumento dirigido a mayores de 14 años y mide 8 dimensiones:

- a) Función física. Es el grado de poder realizar las actividades de la vida diaria que depende del estado de salud de las personas, si ésta se encuentra deteriorada la persona tendrá dificultad para caminar, subir escaleras, realizar esfuerzos físicos como cargar y transportar cosas.

- b) Rol físico. Se refiere a la capacidad de rendimiento que puede presentarse como el menor del deseado durante sus actividades diarias. Se mide a través del grado de interferencia en el trabajo y otras actividades diarias.
- c) Dolor corporal. Grado de la intensidad del dolor que puede interferir en las personas durante las actividades diarias.
- d) Salud general. Mide la autovaloración de bienestar de parte del paciente, esta puede ser objetiva o subjetiva.
- e) Vitalidad. Se refiere sentimiento que muestra el paciente frente al cansancio y desánimo. Es medida a través de las perspectivas futuras y resistencia a enfermar.
- f) Función social. Se refiere a la interferencia en la vida social del paciente por problemas físicos o emocionales en su de salud. En este proceso depende del apoyo o soporte que le pueda brindar la familia o su entorno.
- g) Rol emocional. Grado de la afectación del trabajo o actividades diarias por problemas emocionales.
- h) Salud mental. Se refiere a la capacidad que tiene el paciente para reconocer sus problemas emocionales. Se mide a través de la ansiedad, depresión, autocontrol y bienestar general. (26)

Las personas con ERC en estadio V tiene que optar por una de las diferentes terapias de sustitución renal, porque es en este estadio ya se presenta un deterioro de la función renal, por tal el propio organismo va padeciendo las complicaciones a nivel orgánico. (27)

Psicológicamente, estar en esta situación es un impacto doloso en el paciente y familia, que deben tomar una posición en el cual nunca se ha estado preparado. La vida sexual se ve dañada durante el tratamiento de hemodiálisis ya que se presenta mínimo de deseo sexual esto se debe a los diferentes cambios en su salud física y en lo emocional. Se presenta en algunos casos en la dificultad para poder mantener una erección. (27)

No existe causa alguna que cause, la tensión y la ansiedad esto se da por la misma enfermedad. La depresión, va de la mano con la enfermedad, es un factor elemento relevante que se asocia continuamente con una baja actividad sexual. Además, las posibilidades a concebir hijos son mínimas, ya que sus periodos menstruales son irregulares. La imposibilidad de embarazarse crea sentimientos de pérdidas. Aunque se le brinda la opción de adopción. (27)

En la ERC se presentan diferentes cambios metabólicos y nutricionales que perjudican el desarrollo de la nutrición. Cuando se produce la diálisis se corrige estos cambios por partes, pero se crean otros cambios metabólicos que hacen empeorar el estado nutricional. Cuando los riñones dejan de funcionar adecuadamente, es perjudicial para el estado en general de la persona por eso es muy importante modificar la forma de alimentarse para prevenir complicaciones, por ejemplo, limitar el consumo de líquidos, ya que estos sólo se eliminan una vez cada dos días, el peso diariamente se controla, ya que no debe exceder de dos kilos a mas por sesión, las bebidas y alimentos que contengan potasio deben no consumirse. (28)

La calidad de vida adecuada que lleve la persona depende de cómo ha sido instruida y de cómo se ha evitado factores de riesgo en la etapa pre-dialítica. Es recomendable ir a la diálisis con un amplio concepto de la enfermedad. La asistencia y el apoyo emocional y psicológico son muy importantes para enfrentar el gran golpe que significa el llevar el tratamiento y su condición de crónico. (28)

## CAPITULO IV

### MATERIAL Y METODO

#### 4.1. DISEÑO DE ESTUDIO

Este proyecto de investigación es cuantitativo, descriptivo y de corte transversal.

- **Cuantitativo:** Porque se va a medir los factores psicosociales: funcionalidad familiar asociados a la calidad de vida.
- **Descriptivo:** Porque permite tener un diagnóstico del conocimiento sobre la funcionalidad familiar y la calidad de vida.
- **De corte transversal:** Porque al realizar el estudio será en un tiempo determinado.

#### 4.2. POBLACIÓN

La población a investigar en este caso son pacientes adultos que padecen enfermedad renal crónica en estadio 5 sometido a hemodiálisis, con un total de 75 personas que se atienden en el centro de hemodiálisis.

#### 4.3. MUESTRA

La muestra comprenderá 75 pacientes según criterios de inclusión y exclusión.

##### **Criterio de inclusión:**

- Personas con diagnóstico de enfermedad renal crónica estadio 5 en hemodiálisis por un tiempo mayor a 3 meses.
- Adulto: edad comprendida entre 18 y 65 años.
- Pacientes lucidos orientados en tiempo, espacio y persona y que puedan comunicarse de manera fluida.
- Pacientes que acepten participar voluntariamente en la investigación. Que firmen el consentimiento informado. (Anexo N° 01)

**Criterio de exclusión:**

- Pacientes que presenten patologías del deterioro cognitivo perceptivo o problemas psíquicos como la demencia.
- Pacientes hospitalizados al momento del estudio.
- Pacientes que no deseen participar en el estudio de investigación.

#### 4.4. DEFINICION OPERACIONAL DE VARIABLES

| VARIABLE               | DEFINICIÓN  | DIMENSIONES   | DEFINICIÓN OPERACIONAL   | INDICADORES   | VALOR  |
|------------------------|---|---|--|---|--|
| Funcionalidad Familiar | <p>La funcionalidad familiar es la habilidad del sistema para afrontar y superar el ciclo vital y cada una de sus etapas y las crisis por las que atraviesa.</p> <p>Se conoce que el funcionamiento familiar influye en la aparición y descompensación de las enfermedades crónicas y es en el grupo familiar donde se establecen las bases del proceso salud – enfermedad.</p> | <p>Adaptación</p> <p>Participación</p> <p>Gradiente de recursos</p> <p>Afectividad</p> <p>Recursos o Capacidad Resolutiva</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Es la utilización de los recursos intra y extra familiares, para resolver los problemas cuando el equilibrio de la familia se ve amenazado por un cambio o período de crisis.</li> <li>• Es la participación como socio, en cuanto se refiere a compartir la toma de decisiones y responsabilidades como miembro de la familia. Define el grado de poder y participación de cada uno de los miembros de la familia.</li> <li>• Es el logro en la maduración emocional y física y en la autorrealización de los miembros de la familia a través de soporte y fuerza mutua.</li> <li>• Es la relación de amor y atención que existe entre los miembros de la familia.</li> <li>• Es el compromiso o determinación de dedicar (tiempo, espacio, dinero) a los demás miembros de la familia.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Capacidad resolutive en periodos de estrés o crisis.</li> <li>• Implicación de toma de decisiones.</li> <li>• Maduración física, emocional y autorrealización</li> <li>• Sentimientos</li> <li>• Tiempo para compartir.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Item 1</li> <li>• Item 2</li> <li>• Item 3</li> <li>• Item 4</li> <li>• Item 5</li> </ul> |

| <b>VARIABLE</b> | <b>DEFINICIÓN</b>   | <b>DIMENSION</b>   | <b>DEFINICIÓN OPERACIONAL</b>  | <b>INDICADORES</b>  | <b>VALOR</b>   |
|-----------------|---|--|--|---|--|
| Calidad de Vida | <p>Es la satisfacción que experimenta la persona en diferentes escenarios de la vida propia ponderadas por el grado de valores, deseos y aspiraciones personales.</p> <p>La calidad de vida es definida por la OMS como la percepción que el paciente tiene sobre su vida y existencia en el marco de sus costumbres, valores, normas y objetivos. Es un concepto que involucra la salud psicológica, nivel de independencia, las relaciones sociales con su entorno. Dorotea Orem desde su teoría del autocuidado, promueve enfocar al individuo de manera integral, buscando que los cuidados básicos se conviertan en el centro del cuidado humano encaminado a lograr la felicidad de la persona, a ello llama promover la calidad de vida. Así mismo define la enfermería como el arte de ayudar a la persona con discapacidad a cuidarse a sí misma para desenvolverse independientemente. Así mismo Watson J. señala que el cuidado humanizado es elemental para lograr la calidad de vida de los pacientes.</p> | <p>1.Función física</p> <p>2. Rol físico</p> <p>3.Dolor corporal</p> <p>4-Salud general</p> <p>5.Vitalidad</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se refiere a las respuestas del paciente sobre sus dificultades en la realización de sus actividades cotidianas</li> <li>• Se refiere a las limitaciones que refiere tener el paciente en las actividades que realiza.</li> <li>• Se refiere a la sensación de dolor que ha experimentado el paciente y no le ha permitido realizar sus actividades.</li> <li>• Se refiere a la percepción que tiene sobre su salud actual en relación con el pasado.</li> <li>• Se refiere la percepción de felicidad que sintió el paciente durante el mes.</li> <li>• Se refiere a la sensación de calma y agotamiento.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Actividad física</li> <li>• Cuidado personal, Caminata. Subir escaleras. Cargar. Esfuerzos moderados e intensos.</li> <li>• Interferencia en el trabajo y otras actividades diarias. Tipo de actividades que puede realizar</li> <li>• Limitación para las actividades diarias. Intensidad del dolor.</li> <li>• Trabajo habitual. Actividades del hogar.</li> <li>• Valoración personal. Perspectivas futuras. Resistencia por enfermar.</li> </ul> | <p>Ítem:<br/>5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12</p> <p>Ítem:<br/>3, 4, 13, 14, 15, 16</p> <p>Ítem:<br/>21, 22</p> <p>Ítem:<br/>1, 2, 33, 34, 35, 36</p> <p>Ítem:<br/>23, 30</p> |

|  |  |                   |  |  |                                     |
|--|--|-------------------|--|--|-------------------------------------|
|  |  | 6.-Función Social | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se refiere a la interferencia en la vida social del paciente por problemas físicos o emocionales en su de salud. En este proceso depende del apoyo o soporte que le pueda brindar la familia o su entorno.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentimiento de energía.</li> <li>• Sentimiento de cansancio.</li> <li>• Sentimiento de agotamiento</li> <li>• Interferencia de la salud física o emocional en la vida social habitual.</li> </ul> | <p>Ítem:<br/>25, 26, 27, 29, 31</p> |
|  |  | 7.-Rol emocional  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se refiere a las dificultades que siente que ha presentado el paciente a causa de sus emociones.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interferencia en el trabajo. Interferencia en las actividades diarias.</li> </ul>   | <p>Ítem:<br/>20, 24, 32</p>         |
|  |  | 8.-Salud mental   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se refiere a la percepción que tiene el paciente sobre las limitaciones que ha sentido durante la realización de sus actividades cotidianas a causa de sus emociones.</li> </ul>                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Depresión.</li> <li>• Ansiedad.</li> <li>• Autocontrol.</li> <li>• Bienestar general.</li> </ul>  | <p>Ítem:<br/>17, 18, 19, 28</p>     |

#### **4.5.PROCEDIMIENTOS Y TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

Luego de obtener el permiso del Centro de hemodiálisis donde se desarrollará el proyecto de investigación, se seleccionarán a los pacientes que cumplan con todos los criterios de inclusión; a la vez serán informados sobre el objetivo del estudio y firmarán su consentimiento para participar en dicha investigación.

Los instrumentos se aplicarán individualmente, la duración es de 15 minutos como tiempo promedio. Después de recolectar los datos, estos se ingresarán a una base.

##### **4.5.1. El Apgar Familiar**

El APGAR familiar es un instrumento que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global.

En 1978, el Dr. Gabriel Smilkstein, diseñó un instrumento con el que poder analizar el estado funcional de la familia a través de la percepción que tienen de ella sus propios miembros.

Las preguntas abiertas valoran la dinámica familiar en las áreas de adaptación, vida en común, crecimiento, afecto y resolución.

Cada una de las respuestas tiene un puntaje que va entre los 0 y 4 puntos, de acuerdo a la siguiente calificación: 0: Nunca, 1: Casi nunca, 2: Algunas veces, 3: Casi siempre y 4: Siempre. (Anexo N° 02)

Las puntuaciones de cada una de las cinco preguntas se suman posteriormente:

- Familia funcional: 7 a 10
- Familia moderadamente disfuncional: 4 a 6
- Familia con disfunción severa: 0 a 3

##### **4.5.2. El cuestionario KDQOL-36**

Es una versión abreviada del KDQOL-SF, con 36 ítems para la evaluación de CVRS en pacientes en diálisis, permitiendo aminorar el tiempo de entrevista y optimizar su aceptación. El cuestionario

KDQOL-36 el cual se utilizará y tiene como base en la versión del KDQOL- SF transcrita al español por la Dra. Silvia Giacoletto de Argentina y autorizada por el Kidney Disease Quality of Life Working Group en su sitio web.

El elemento genérico del KDQOL-36 (ítems 1-12) es el SF-12, del cual se obtendrán 2 puntajes: el Resumen del Componente Físico (PCS) y el Resumen del Componente Mental (MCS). El componente específico del KDQOL-36 (ítems 13-36), permitiendo alcanzar los puntajes de las subescalas específicas Carga; Síntomas/Problemas, y Efectos de la enfermedad renal.

La puntuación de cada dimensión fluctúa de 0 a 100, de manera que puntajes más altos representan mejor Calidad de Vida Relacionado a la Salud. El cuestionario contiene 36 ítems, con 8 dimensiones. Al final el resultado mostrará la calidad de vida como bueno, regular y deficiente. (Anexo N° 03)

Bueno = 75 a 100 puntos

Regular = 50 a 74 puntos

Deficiente = de 0 a 49 puntos

#### **4.6. PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS.**

Para desarrollar el análisis estadístico, se usará los softwares STATISTICA 6 y SPSS 11.5. De cada una de las variables en estudio se desarrollará un análisis descriptivo.

Para las variables cuantitativas se usará el Coeficiente de Correlación Lineal de Pearson. Para la evaluación de la consistencia interna de los cuestionarios, se calculó el coeficiente alfa de Cron Bach.

## **CAPITULO V**

### **CONSIDERACION ETICA**

#### **5.1. PRINCIPIOS ETICOS**

En el presente proyecto de investigación se tomará en cuenta el contexto ético para la investigación en enfermería, así como el cumplimiento a los principios básicos de la ética.

**Principio de Autonomía:** Mediante este principio se fundamenta el criterio del consentimiento informado, es decir la persona es libre de decidir sobre si, ya sea para bien o para mal y al cual este no puede ir en contra de su voluntad. A cada uno de las personas se les informará los objetivos del estudio y a su vez garantizar la confidencialidad de los resultados.

**Principio de justicia:** Todos los participantes tendrán un trato justo y equitativo, tanto antes como durante y después de su participación en la investigación. La elección de los pacientes será justa y no discriminatoria. En todo momento se aclararán las dudas que puedan surgir en las participantes al momento de la entrevista.

**Principio de beneficencia:** Se aclarará que la información que proporcionen no será utilizada de ninguna forma en contra de ellas. No se expondrá a las participantes a ningún factor físico ni psicológico que ponga en riesgo sus vidas. De acuerdo con los resultados se diseñarán estrategias para fortalecer o implementar sus conocimientos.

**Principio de No maleficencia:** Los resultados que se obtendrán serán para perfeccionar los cuidados de enfermería hacia el paciente aplicando una atención integral, a su vez implementar de manera oportuna estrategias.

El presente proyecto no trata de dañar al paciente o profesional de enfermería.

## 6.2. CRONOGRAMA

| ACTIVIDADES   | 2016 |   |   |   |   |   |   | 2017 |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   | 2018 |   |   |   |   |   |   |   |   |
|---|------|---|---|---|---|---|---|------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|------|---|---|---|---|---|---|---|---|
|   | J    | J | A | S | O | N | D | E    | F | M | A | M | J | J | A | S | O | N | D | E    | F | M | A | M | J | J | A | S |
| 1. Planteamiento del problema                           | x    | x |   |   |   |   |   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |
| 2. Fundamentación teórica                               |      |   | x | x |   |   |   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |
| 3. Hipótesis y variable                                 |      |   |   |   | x |   |   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |
| 4. Metodología  |      |   |   |   |   | x | x | x    | x | x | x | x |   |   |   |   |   |   |   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |
| 5. Técnicas e instrumentos de recolección e datos       |      |   |   |   |   |   |   |      |   |   |   |   | x | x | x | x | x | x |   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |
| 6. Administración de proyecto                           |      |   |   |   |   |   |   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   | x |      |   |   |   |   |   |   |   |   |
| 7. Redacción preliminar del informa final               |      |   |   |   |   |   |   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   | x    | x | x |   |   |   |   |   |   |
| 8. Revisión y critica                                   |      |   |   |   |   |   |   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |      |   | x | x |   |   |   |   |   |
| 9. Impresión y presentación del proyecto - sustentación |      |   |   |   |   |   |   |      |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |      |   |   |   |   | x | x | x | x |

## PRESUPUESTO

|   |         |
|---|---------|
| <b>Global:</b>                            |         |
| Recursos humanos                          | 900.00  |
| Recursos Materiales y Financieros         | 1300.00 |
| Gastos administrativos                    | 700.00  |
| Total                                     | 2900.00 |
|   |         |
| <b>Analítico por etapas o componentes</b> |         |
| <b>Recursos humanos</b>                   |         |
| Asesoría y consultoría                    | 300.00  |
| Secretaria                                | 350.00  |
| Encuestadora                              | 250.00  |
| Sub total                                 | 900.00  |
|   |         |
| <b>Recursos Materiales y Financieros</b>  |         |
| Materiales de Escritorio                  | 250.00  |
| Materiales de procesamiento de datos      | 550.00  |
| Materiales de Impresión                   | 300.00  |
| Material Fotográfico y Grabación          | 130.00  |
| Otros                                     | 70.00   |
| Sub total                                 | 1300.00 |
|   |         |
| <b>Gastos administrativos</b>             |         |
| Movilidad Local                           | 250.00  |
| Impresiones (Informe Mensuales y Final)   | 150.00  |
| Encuadernación y empastes                 | 200.00  |
| Computo – Internet                        | 100.00  |
| Sub total                                 | 700.00  |

## REFERENCIA BIBLIOGRAFICA

1. Lissette I. Santana, 2017. Funcionalidad familiar en pacientes dialítico-dependiente, con internamiento. Hospital Regional Dr. Antonio Musa, San Pedro de Macorís, República Dominicana, 2017. UCE vol6(1), 2018
2. Jiménez V, Pérez B, Botello A. Perspectiva espiritual y calidad de vida concerniente a la salud de personas en diálisis. Nefrología, diálisis y trasplante. Vol 36, No 2. 2016
3. Herrera P, Pacheco J, Taipe A. La enfermedad renal crónica en el Perú. Una revisión narrativa de los artículos científicos publicados. Acta méd. peruana vol.33 no.2 Lima abr./jun. 2016.
4. Moreno J, Cruz H. Ejercicio físico y enfermedad renal crónica en hemodiálisis. Nefrología, Diálisis y Trasplante 2015; 35 (3) Pág 212-219.
5. Coresh J. Andrew S. Las guías de práctica National Kidney Health Atlas para la enfermedad renal crónica, la evaluación, clasificación y estratificación. Am Intern Med. 2017
6. Análisis de la situación de la enfermedad renal crónica en el Perú, 2015. 1ª edición, 1ª impresión, marzo 2016 Hecho el Depósito Legal en la Biblioteca Nacional del Perú N° 2016-02497 ISBN: 978-612-4222-24-5
7. Angulo J. Depresión en pacientes con diagnóstico de insuficiencia renal que reciben tratamiento de hemodiálisis en la clínica Renosalud. [Tesis Licenciatura]. Universidad Científica del Perú. Iquitos, 2016.
8. Ginger Goya R. Calidad de vida, funcionalidad familiar y adherencia al tratamiento en el paciente en hemodiálisis ambulatoria, Pasaje, Ecuador 2017.
9. Lesly Izquierdo O. Influencia de la funcionalidad familiar en la calidad de vida relacionada con la salud del paciente con enfermedad renal crónica terminal en servicio de hemodiálisis en la Clínica del Riñón Santa Lucia SAC., Trujillo 2016.
10. Actualidad gerencial. Mejorar la calidad de los servicios de salud Vol III. N° 4 Capítulo 5. 2015.

11. Guerra Guerrero, Verónica. Calidad de vida de personas en hemodiálisis crónica: relación con variables sociodemográficas, médico-clínicas y de laboratorio. Brasil, 2012.
12. Grethel Matos T., Sandra Román V., Lilié Remón R., Betsy Álvarez V. Funcionamiento familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento dialítico, Cuba 2016.
13. Pabón Varela Yadira, Paez Hernandez Kemberly, Rodriguez Daza Kelly, Medina Atencia Carolina, López Tavera Melissa y Salcedo Quintero Laura. Calidad de vida del adulto con insuficiencia renal crónica, una mirada bibliográfica. Colombia, 2015.
14. Bermeo M. Jiménez J. Calidad de vida de pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos en hemodiálisis en el centro de Hemodiál – Azogues 2014 [Tesis Licenciatura]. Cuenca: Universidad de Cuenca 2015. Disponible en: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/21563/1/Tesis%20Pregrado.pdf>.
15. Vergaray Tarazona Branny. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis del Hospital Regional Hermilio Valdizan Medrano Huánuco, 2014.
16. Nidia Rocío Escobar Torres. Calidad de vida de los pacientes que reciben hemodiálisis en el Hospital Nacional Arzobispo Loayza. Lima – Perú. 2013.
17. Sofía Aica Huamán. Calidad de vida del paciente adulto en hemodiálisis del Centro Especializado de Enfermedades Renales. Lima - Perú. 2013
18. Ferrari, M. Kolostian, Importancia da familia. En: Familia Brasileira. Sao Paulo. 2014, pp. 11-15
19. Dionisio F. Zaldívar Pérez. Psicología Familiar: Funcionamiento familiar saludable. Editorial Félix Varela, pp. 16 – 18. La Habana. Cuba 2002.
20. Malheiro P. Arruda D, Percepciones de las personas con insuficiencia renal crónica sobre la calidad de vida. Revista de enfermería Global 2012; (28): 261 – 268.

21. Prado L, González M., Paz N, Romero K. La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. Revista Médica Electrónica 2014; 36 (6). 21
22. Izquierdo E, Enfermería: Teoría de Jean Watson y la inteligencia emocional, una visión humana. Revista Cubana de enfermería 2015; 31(3).
23. Evaluación de la Calidad de Vida Grupo WHOQOL, 1994. Foro Mundial de la Salud, OMS, Ginebra, 2016.
24. Robert L. Schalock y Verdugo, M. Manual para profesionales para la educación, salud y servicio sociales. Madrid 2003
25. Alonso J. y L. Prieto. 1995. Versión española del SF-36, Cuestionario de Salud, un instrumento para la medida de resultados clínicos. Med. Clin. Barcelona. 104:771-776 págs. Web site: <http://www.imim.es>
26. Dapuetto J, Calidad de Vida Marco Conceptual, operacionalizacion y aplicaciones clínicas, Unidad de Comunicación de la Universidad de la República 2013; 23 (5): 26- 28.
27. Vinnacia, S., y Orozco, L. (2005). Aspectos Psicosociales asociados con la Calidad de Vida de personas con Enfermedades Crónicas [Versión electrónica]. Perspectivas en Psicología, 2, 125-137.
28. Nove, G., Lluch, T., y Rourare, A. (2014) Aspectos Psicosociales del Paciente Crónico. Barcelona: Salvat.

## **ANEXOS**



**Anexo N° 03**

**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA ADAPTADO A LA ENFERMEDAD RENAL**

**Kidney Disease and Quality of Life™ (KDQOL™-36)**

**Objetivo:** Determinar la funcionalidad familiar y la calidad de vida de los pacientes con tratamiento de hemodiálisis. Centro de Hemodiálisis Callao. Año 2018.

**Instrucciones:** Por favor conteste las siguientes preguntas. Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, marque con una X, la que usted considere correcta.

**1. En general, ¿diría que su salud es:**

|                  |                |             |               |           |
|------------------|----------------|-------------|---------------|-----------|
| 1. Excelente ( ) | 2 Muy buena( ) | 3 Buena ( ) | 4 Regular ( ) | 5 Mala( ) |
|------------------|----------------|-------------|---------------|-----------|

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?

|  | Sí, me limita mucho (1) | Sí, me limita un poco (2) | No, no me limita en absoluto (3) |
|--|-------------------------|---------------------------|----------------------------------|
| 2. Actividades moderadas, tales como mover una mesa, empujar una aspiradora, jugar al bowling. |                         |                           |                                  |
| 3. Subir varios pisos por la escalera  |                         |                           |                                  |

**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?**

|   | Sí (1) | No (2) |
|---|--------|--------|
| 4. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado                            |        |        |
| 5. Ha tenido limitaciones en cuanto al <u>tipo</u> de trabajo u otras actividades |        |        |

**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)?**

|  |  |  |
|--|--|--|
| 6. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado                   |  |  |
| 7. Ha hecho el trabajo u otras actividades con menos cuidado de lo usual |  |  |

**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)?**

| Nada en absoluto (1) | Un poco (2) | Mediana-mente (3) | Bastante (4) | Extremadamente (5) |
|----------------------|-------------|-------------------|--------------|--------------------|
|                      |             |                   |              |                    |

**Estas preguntas se refieren a cómo se siente usted y a cómo le han ido las cosas durante las últimas 4 semanas.**

|   | Siempre (1) | Casi siempre (2) | Muchas veces (3) | Algunas veces (4) | Casi nunca (5) | Nunca (6) |
|---|-------------|------------------|------------------|-------------------|----------------|-----------|
| 9. ¿Se ha sentido tranquilo y sosegado? |             |                  |                  |                   |                |           |
| 10. ¿Ha tenido mucha energía?           |             |                  |                  |                   |                |           |
| 11. ¿Se ha sentido desanimado y triste? |             |                  |                  |                   |                |           |

**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**

| Siempre (1) | Casi siempre (2) | Algunas veces (3) | Casi nunca (4) | Nunca (5) |
|-------------|------------------|-------------------|----------------|-----------|
|             |                  |                   |                |           |

**SU ENFERMEDAD DEL RIÑÓN**

**¿En qué medida considera cierta o falsa en su caso cada una de las siguientes afirmaciones?**

|  | Totalmente cierto (1) | Bastante cierto (2) | No sé (3) | Bastante falso (4) | Totalmente falso (5) |
|--|-----------------------|---------------------|-----------|--------------------|----------------------|
| 13. Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida              |                       |                     |           |                    |                      |
| 14. Mi enfermedad del riñón me ocupa demasiado tiempo                    |                       |                     |           |                    |                      |
| 15. Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón |                       |                     |           |                    |                      |
| 16. Me siento una carga para la familia                                  |                       |                     |           |                    |                      |

**Durante las cuatro últimas semanas, ¿cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas?**

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

**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?**

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