

# LA INTERVENCIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL SANITARIO ANTE LOS CAMBIOS BIOPSICOSOCIALES DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DEL CENTRO DE DIÁLISIS NEPHROS DE DIAVERUM.

Autora: ANDREA ARTILES FONTANET

Directora: EMMA SOBREMONTE DE MENDICUTI

Máster Universitario Trabajo Social Sanitario (MUTSS)

Curso 2019-2020





Esta obra está bajo una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada

(http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/deed.es)

Reservados todos los derechos. Está prohibida la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, incluyendo la impresión, la reprografía, el microfilm, el tratamiento informático o cualquier otro sistema, así como la distribución de ejemplares mediante alquiler y préstamo, sin la autorización escrita del autor o de los límites que autorice la Ley de Propiedad Intelectual.

#### **AGRADECIMIENTOS**

A **Emma Sobremonte de Mendicuti**, directora de este Trabajo Final de Máster, por todo el soporte y orientación proporcionado para la realización del TFM. Sus conocimientos, la dedicación y la disponibilidad han estado fundamentales e imprescindibles. Muchas gracias por todo el esfuerzo e implicación.

A **Ana Mº Rodríguez Reyes**, mi tutora desde que inicie el Máster Universitario de Trabajo Social Sanitario hace dos años. Por ser mi guía y persona referente en mi primera experiencia en estudios a distancia.

A todo el profesorado del Departamento de Trabajo Social Sanitario de la UOC, que me han enseñado durante estos años, y gracias a todos los conocimientos adquiridos han hecho posible la llegada aquí y la creación de este TFM. Gracias por la dedicación depositada de todos vosotros, se hará posible mi éxito profesional.

A todos mis compañeros de Diaverum, por el gran trabajo en equipo que realizamos para el bienestar de nuestros pacientes y la dedicación que ofrecéis en la atención biopsicosocial. Gracias por hacer posible esta investigación.

A **mi familia y amigos**, por todo el apoyo y motivación que me habéis entregado en los peores momentos de estrés y ansiedad. ¡Gracias por estar a mi lado siempre!

# ÍNDICE

1.	. RESUMEN	5
2.	. INTRODUCCIÓN	7
	2.1. Marco teórico	. 10
	2.1.1. La enfermedad renal crónica	. 10
	2.1.2. Paciente con ERC: impacto físico, psicológico y social	. 12
	2.1.3. El Trabajador Social Sanitario en la atención del paciente con ERC	. 16
3.	. OBJETIVOS E HIPÓTESIS	. 19
4.	. METODOLOGÍA	. 20
	4.1. Diseño y tipo de estudio	. 20
	4.2. Población y muestra	. 21
	4.3. Sistema de recogida de datos	. 21
	4.4. Análisis de las variables de estudio	. 22
	4.4.1. Variables utilizadas de la informaicón sociodemográfica	. 22
	4.4.2. Variables utilizadas de la información sobre el impacto físico, psicológico social	•
	4.4.3. Variables utilizadas de la informaicón relativa a la intervención social po parte de la Trabajadora Social Sanitaria	
	4.5. Limitaciones del estudio	. 28
	4.6. Consideraciones éticas y legales	. 29
5.	. RESULTADOS Y ANÁLISIS	. 30
	5.1. Perfil de los pacientes	. 30
	5.1.1. Distribución de pacientes según género	. 30
	5.1.2. Distribución de pacientes por edades	. 31
	5.1.3. Tiempo de permanencia de los pacientes en tratamiento	. 32
	5.1.4. Situación convivencial según estado civil	. 33
	5.1.5. Quidados y quidadoros	35



5.2. Resultados sobre el impacto físico, psicológico y social de la ERC	36
5.2.1. Impacto físico	. 36
5.2.2. Impacto psicológico	. 38
5.2.3. Impacto social	41
5.3. Resultados sobre la intervención social realizada por parte de la TSS	. 49
6. DISCUSSIÓN	. 53
7. CONCLUSIONES	. 57
8. ÍNDICE DE TABLAS	. 60
9. ÍNDICE DE GRÁFICOS	. 61
10. GLOSARIO DE SIGLAS	. 62
11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	63

#### 1. RESUMEN

La enfermedad renal crónica es un suceso importante en la vida de las personas que aparece silenciosamente y de forma progresiva. Esta enfermedad afecta directamente en la calidad de vida de las personas produciendo limitaciones importantes en el estado funcional de las personas que la padecen. Esta situación genera necesidades psicosociales que requiere atención social.

El proyecto de investigación que se presenta a continuación tiene por objeto conocer la intervención del Trabajador/a Social Sanitario/a ante los cambios biopsicosociales que experimentan los pacientes con enfermedad renal crónica que están sometidos a tratamiento dialítico de hemodiálisis tres veces por semanas con una duración de cuatro horas en el centro de diálisis Nephros de Diaverum del barrio de Montbau de Barcelona.

Esta investigación ha adoptado un enfoque metodológico cuantitativo para analizar la información biopsicosocial registrada por la Trabajadora Social Sanitaria del centro de diálisis relativa a los pacientes atendidos y a la intervención social realizada durante los tres últimos años.

Los resultados obtenidos confirman que las personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis muestran fragilidad y vulnerabilidad social derivada de su estado de salud. Donde sus actividades de la vida diaria se ven limitadas por las consecuencias físicas y psicológicas del tratamiento, requiriendo soporte y ayuda social.

**Palabras clave**: Enfermedad renal crónica, hemodiálisis, centro de diálisis, atención psicosocial, impacto físico, impacto psicológico, impacto social, trabajo social sanitario.

#### 1. ABSTRACT

Chronic kidney disease is an important event in the life of people that appears silently and progressively. This disease affects people's quality of life, causing important functional limitations to people who suffer from it. This situation generates psychosocial needs that require social assistance.

The research presented below aims to determine the intervention of the Social Health Worker in relation to the biopsychosocial changes experienced by patients with chronic kidney disease who are undergoing dialysis treatment three times per week with a duration of four hours at the Nephros Diaverum dialysis centre in the Montbau neighbourhood of Barcelona.

This research has adopted a quantitative methodological approach to analyse the biopsychosocial information registered by the Social Health Worker at the dialysis clinic regarding the patients attended and the social intervention carried out during the last three years.

The results obtained confirm that people with chronic kidney disease on dialysis treatment are fragile and social vulnerability arises due to their health condition. Activities of daily living are limited due to the physical and psychological consequences of the treatment, requiring support and social help.

**Keywords**: Chronic kidney disease, hemodialysis, dialysis center, psychosocial care, physical impact, psychological impact, social impact, health social work.

# 2. INTRODUCCIÓN

La enfermedad renal crónica (ERC) ha sido reconocida como un problema de salud pública global, por su carácter epidémico y las complicaciones devastadoras que produce. En nuestro país, el número de pacientes en diálisis crónica (una terapia de sustitución renal de alto coste), ha experimentado un aumento de más de treinta veces en los últimos veinticinco años. (1)

La ERC es una enfermedad que implica la pérdida gradual de la función de los riñones; consiste en una disminución progresiva y global de la función renal que alcanza un nivel inferior al 10% en la insuficiencia renal crónica (IRC) terminal, estadio mas grave de la enfermedad. Durante este último estadio se hace necesaria para la supervivencia la implementación de un tratamiento sustitutivo de la función renal mediante trasplante o diálisis (peritoneal o hemodiálisis). (2)

Enfermedad silenciosa que afecta a personas de cualquier edad o condición, y que se caracteriza porque los riñones que son los órganos encargados de purificar y eliminar toxinas del cuerpo no pueden cumplir su función adecuadamente. (3)

Si la enfermedad renal y sus factores de riesgo no son detectados precozmente, se pierden oportunidades únicas de prevención y tratamiento. Existen dos pruebas simples de laboratorio para identificar la presencia de la enfermedad: un examen de orina completo detecta proteinuria y un examen de creatinina plasmática permite estimar la función renal. Su prevalencia aumenta con la edad y las causas identificables más comunes son la diabetes y la hipertensión arterial. (1)

La diálisis es un procedimiento terapéutico por medio del cual se eliminan sustancias tóxicas presentes en la sangre. El tratamiento de hemodiálisis (HD) consiste en dializar la sangre a través de una máquina: se hace circular la sangre desde una arteria del paciente hacia el filtro de diálisis o dializador en el que las sustancias tóxicas de la sangre se difunden en el liquido dialitico y la sangre libre de toxinas vuelve al organismo a través de una vena canulada. Esto es un proceso lento que se realiza conectando a la persona a una máquina durante 4 horas, 3 veces por semana. (2)

Este tratamiento de HD es indispensable para la supervivencia del paciente, pero produce efectos físicos adversos, entre ellos, desnutrición debida a la eliminación de nutrientes, insomnio, fatiga, perdida de movilidad, cansancio, palidez, hinchazón en los pies y tobillos, así como mal sabor en la boca producto de la no eliminación de desechos.

Por ello, produce de manera permanente importantes cambios en los estilos y hábitos de vida. (4)

Inicialmente la ERC afecta al estado de salud física y emocional de la persona. El inicio de la HD supone un cambio importante en los hábitos de vida del sujeto, lo que repercute en su calidad de vida y probablemente en su evolución posterior en la técnica. La capacidad de la persona de autorregular su propia conducta utilizando conductas de afrontamiento adaptativas va a ser fundamental en todo el proceso de integración a la diálisis. (5)

Estudios realizados han demostrado que la dimensión física es una de las más afectadas, en cuanto es la que genera mayor insatisfacción en los pacientes hemodializados. Entre las variables físicas más relevantes están el síndrome urémico, que se caracteriza por una sensación general de debilidad, náuseas, vomito, falta de apetito y percepción de mal sabor de boca, la hipoalbúmina, que constituye un predictor importante de la escasa calidad de vida percibida por los pacientes en tratamiento; la diabetes, que afecta negativamente la dimensión global y física de la calidad de vida, el acceso vascular debido a las infecciones y el taponamiento, la inactividad física que contribuye a la morbimortalidad en estos pacientes; y la anemia, producida frecuentemente por los bajos niveles de hemoglobina ocasionados por la falta de producción de eritripoyteina. (4)

Además, es una enfermedad progresiva y altamente demandante de los recursos del individuo que la padece y de su familia teniendo serias consecuencias sobre su calidad de vida. Igualmente, al mismo tiempo que posee las características de otras enfermedades crónicas, la ERC tiene factores que incrementan su severidad; suele asociarse a la presencia de otros trastornos y sus modalidades de tratamiento son invasivas y altamente exigentes en tiempo. Estos factores impiden al paciente en muchas ocasiones conseguir o mantener su vida cotidiana, especialmente en lo relacionado con su vida laboral y social. (4)

Dadas las características y el impacto biopsicosocial que conlleva la ERC, las personas afectadas necesitan una atención sanitaria integral. El Trabajador Social Sanitario (TSS) es el profesional del equipo que elabora el diagnóstico social sanitario, esta herramienta sirve para planificar el tratamiento, reforzando las fortalezas, las capacidades, la autoconfianza, la autoestima y el autocuidado de las personas enfermas. (6)

Por ello, el TSS es el profesional conocedor de la dinámica de los recursos comunitarios y el que tiene el conocimiento científico y las competencias específicas para



comprender, y realizar un buen acompañamiento de las personas ante situaciones de salud difíciles, como es la ERC, a fin de adaptarse a la nieva situación de enfermedad y favorecer los recursos personales, las capacidades y actitudes de las personas y sus familias para afrontar los cambios que van a ir sucediendo y mejorar su bienestar y calidad de vida. (7)

Por todo lo descrito anteriormente y viendo el impacto que tiene la ERC en las personas, el presente TFM tiene como propósito realizar un análisis del perfil y las características de las personas que padecen esta enfermedad y requieren tratamiento sustitutivo renal de hemodiálisis; específicamente se han explorado los efectos biopsicosociales que tiene el tratamiento prolongado en el tiempo, cómo afectan los cambios en las actividades de la vida diaria (AVD) de las personas y de sus familias, qué impacto tiene a nivel psicológico y social y cómo puede contribuir el TSS para mantener o mejorar su calidad de vida.

La investigación ha sido llevada a cabo en el Centro de Diálisis Nephros de Diaverum, situado en el barrio de Montbau de Barcelona.

La metodología empleada ha sido cuantitativa, llevando a cabo un análisis descriptivo de los datos clínicos y sociales disponibles en la base de datos del sistema informático de la clínica llamado IRIMS, donde está registrada toda la actividad realizada con los pacientes visitados por TSS desde abril del 2017 a abril del 2020. Inicialmente se iba a realizar una investigación cualitativa mediante entrevistas a los pacientes de la clínica, pero debido a la situación de pandemia mundial por el COVID-19 que se ha vivido no ha sido posible el contacto directo con las personas que reciben el tratamiento de HD.

Por ello, los sujetos del estudio han sido las personas atendidas por mí, como Trabajadora Social Sanitaria de la clínica Nephros desde que se implementó la atención social en el centro en abril del 2017 hasta la actualidad.



#### 2.1. MARCO TEÓRICO

#### 2.1.1. La enfermedad renal crónica

La ERC consiste en la lesión renal y pérdida progresiva e irreversible de la función glomerular, tubular y endócrina de los riñones. En su fase más avanzada, llamada etapa final o etapa terminal, los riñones no consiguen mantener la normalidad del medio interno del paciente y existe la necesidad de iniciar el tratamiento dialítico. (8)

La etapa final de la ERC y su tratamiento influyen en la dimensión biológica, psicológica, económica y social de paciente, interfiriendo en su calidad de vida. (8)

Es una enfermedad progresiva y altamente demandante de los recursos del individuo que la padece y de su familia, con serias consecuencias sobre su calidad de vida. Además de poseer las características de otras enfermedades crónicas, la ERC tiene factores que incrementan su severidad; suele asociarse a la presencia de otros trastornos, sus modalidades de tratamiento son muy invasivas y altamente exigentes en tiempo y esto impide al paciente en muchas ocasiones conseguir o mantener su vida cotidiana, especialmente en lo relacionado con su vida laboral y social. (4)

Durante la evolución silenciosa de la enfermedad, la persona puede experimentar progresión renal y morbimortalidad cardiovascular. Estudios recientes muestran que la probabilidad de que el paciente con ERC fallezca de complicaciones cardiovasculares es mucho mayor que la progresión del fallo renal. (1)

No obstante, la información disponible sobre las etapas previas a la diálisis es escasa, permaneciendo como una enfermedad subdiagnosticada y de referencia tardía. (1)

El riñón realiza varias funciones interrelacionadas: regulación del metabolismo hidrosalino y ácido-base, control de la presión arterial, depuración de productos nitrogenados, producción de eritropoyetina y activación de vitamina D, que dependen de la velocidad de filtración glomerular. (1)

La función renal crónicamente alterada produce una serie de anormalidades como el síndrome urémico caracterizado por la presencia de los siguientes síntomas: letargo, anorexia, náuseas, vómitos, gastritis, cefaleas, fatiga, anemia, edema, hipertensión, entre otros. (2)



Por esto, esta enfermedad y su tratamiento son sucesos vitales altamente estresantes que afectan tanto al paciente como a su entorno familiar, el cual debe ajustarse a la nueva situación para lograr un mínimo nivel de equilibrio. (2)

El tratamiento de HD es un procedimiento que limpia y filtra la sangre; extrae del cuerpo desechos nocivos y el exceso de sal y líquidos. También controla la presión arterial y ayuda al cuerpo a mantener un equilibrio adecuado de ciertas sustancias químicas, como el potasio, el sodio y el cloruro. (3)

Estas depuraciones permiten la supervivencia teóricamente ilimitada de los pacientes portadores de riñones funcionalmente dañados. Se debe subrayar que se trata de pacientes crónicos y no terminales. Terminal es la función el riñón, no la vida. (9)

El modelo biopsicosocial, ambiental y cultural permite entender más coherentemente la enfermedad crónica ubicándola dentro de un espacio dinámico que cambia a lo largo del tiempo según se modifiquen las interacciones funcionales entre sus diferentes componentes. (3)

Es muy importante evaluar la calidad de vida del paciente crónico porque permite conocer el impacto de la enfermedad y/o el tratamiento a un nivel relevante, diferente y complementario al del organismo. Específicamente permite conocer mejor al enfermo, su evolución y su adaptación a la enfermedad, conocer mejor los efectos secundarios de los tratamientos y evaluar mejor la terapia paliativa. Consecuentemente, hay que tener en cuenta el bienestar en todas sus dimensiones: (3)

- Física: actividad funcional, la fuerza o la fatiga, el sueño y el reposo, el dolor y otros síntomas.
- Social: afecto e intimidad, apariencia, entretenimiento, aislamiento, trabajo, situación económica y el sufrimiento familiar.
- Psicológica: temor, ansiedad, depresión, cognición y angustia.
- Espiritual: la esperanza, la trascendencia, la incertidumbre, la religiosidad y la fortaleza interior.



# 2.1.2. Paciente con ERC: impacto físico, psicológico y social

#### Impacto físico:

Los pacientes con esta enfermedad están expuestos a diversos problemas adaptativos resultantes de alteraciones de su vida cotidiana. Las principales alteraciones son: restricción hídrica y alimentaria, esquema medicamentoso continuo y dependencia de la máquina de hemodiálisis para manutención de la vida. (10)

Uno de los principales síntomas de la ERC, esta evidenciado por la fatiga y las dificultades para realizar las actividades de la vida diaria, pudiendo estar relacionado con la disminución de los glóbulos rojos de la sangre. La anemia es una de las complicaciones presentada por esos pacientes, esta tiene como causas la falta de hierro y la deficiencia relativa de la eritropoyetina. (10)

La ERC es un trastorno orgánico funcional que obliga a la modificación de los estilos de vida de las personas y que tiende a persistir a lo largo de la vida afectando a las siguientes áreas: (3)

- ❖ En el área **personal**, existen problemas como el malestar físico y emocional, el cambio en el estilo de vida, la perdida de independencia y alteraciones en el autoconcepto y autoestima de la persona.
- En el área familiar, existen problemas como los cambios en la rutina familiar, el rol social de la persona enferma y los problemas de aceptación de la nueva situación de salud por parte del entorno.
- En el área social, existen problemas relacionados con la pérdida de las relaciones y lazos afectivos, empleo del tiempo y cambios a nivel laboral.

En la enfermedad todo cambia. Las personas enfermas, no importa la causa, presentan características que las diferencian de los demás. Estas manifestaciones no son causales o indefinibles; al contrario, son definibles, diagnosticables y de ocurrencia relativamente constante. (11)

En la atención a la ERC se debe contemplar de forma muy especial el grado de autonomía de las personas sometidas a tratamiento dialítico ya que es una patología cuya incidencia se relaciona con la edad. Un número importante de pacientes que se atienden en las unidades de diálisis superan los 75 años. Si a esto le añadimos la comorbilidad de estos pacientes, resulta que en las unidades se atiende a muchas



personas con una gran falta de autonomía, lo que tiene grandes implicaciones no solo en su morbimortalidad sino también en otros aspectos funcionales y de estructura. (12)

Según el Consejo Europeo, la dependencia es un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal. (12)

La ERC puede considerarse como un acontecimiento vital muy estresante que pone a prueba la capacidad y los recursos de afrontamiento de quien la padece. Se trata de una situación crítica en la que la percepción del mundo cambia sustancialmente obligando a la persona que la padece inicia un proceso de reajuste para adaptarse a la nueva realidad y encontrar un nuevo sentido y significado para su vida.

Estas crisis vitales son sucesos que ocurren en la vida de las personas, y cuando se presenta hace que se cambie inesperadamente, implicando un conflicto emocional, obligando a la persona a tomar decisiones que no siempre son fáciles.

Una crisis vital transcurre a través de diferentes etapas, en un primer momento se instaura la sorpresa por los acontecimientos y poco a poco empieza a aumentar la tensión que puede provocar irritabilidad y sensación de impotencia. Es probable que a continuación la persona intente negar lo que está sucediendo, se trata de un mecanismo de defensa que ofrece el tiempo que necesita la persona para reestructurar los recursos psicológicos y poder hacer frente a la situación de enfermar. (13)

Seguidamente los enfermos comienzan a aceptar desde el punto de vida racional lo que está sucediendo, en esta fase los sentimientos que predominan suele ser el desconcierto y el miedo. Más tarde se produce la aceptación emocional, etapa compleja en la que pueden aparecer problemas psicosomáticos. Por ello, si la crisis no se afronta correctamente y en un tiempo oportuno, se corre el riesgo que la persona pueda padecer graves problemas psicológicos. (13)

#### Impacto psicológico:

Entre los trastornos que pueden presentar estos pacientes se encuentran los de tipo emocional, ya que esta enfermedad los enfrenta con las necesidades de múltiples cambios en su estilo de vida. Además, tiene una evolución incierta, por lo que muchos pacientes ante el diagnóstico asumen una posición pesimista y fatalista hacia el futuro,



se deprimen y no logran adaptarse a las nuevas exigencias; otros reflejan agresividad, ansiedad, comportamientos reactivos ante la enfermedad, intolerancia, egocentrismo, reacciones patológicas de temor, hipocondría, dificultades en las relaciones interpersonales y conflictos familiares. (3)

Cada paciente muestra diferentes grados de evidencias como fatiga, apatía, inquietud e irritabilidad. (11)

Durante la ERC hay diversas situaciones generadoras de conflicto como la perdida de una parte del cuerpo o de una función determinada del organismo, la perdida social y profesional, las dificultades en planificar la vida, los cambios en la vida y en la forma de vivir y la perdida de una posición económica y la pérdida de un trabajo u ocupación. (9)

Por esto, encontramos una gran amenaza en su integridad, la enfermedad precipita la pérdida del control interno y del medio ambiente. En la sesión de hemodiálisis, el enfermo pasa de una actitud activa a una más pasiva, haciéndose casi totalmente dependiente de la persona que lo atiende, además, por supuesto de la máquina. (11)

Las variables psicosociales pueden ser predictores significativos de la calidad de vida de las personas. La depresión produce una interferencia muy significativa en las actividades diarias, ocasionando un rendimiento menor del deseado, una mayor interferencia del dolor corporal en el trabajo habitual, una valoración más negativa sobre la salud actual y las perspectivas de salud en el futuro, una percepción de mayor cansancio y agotamiento, disminución de la vida social del paciente, mayores problemas emocionales que interfieren en las actividades diarias y la disminución de la salud psíquica del paciente.(14)

Para trabajar la aceptación de la enfermedad y el tratamiento en este caso se requiere un proceso de duelo. Para los pacientes renales crónicos en tratamiento de HD esta capacidad de realizar el duelo supone mucho más que tolerar ser conectados a la máquina como principal factor para aliviar sus dificultades. Esto también supone trabajar con conflictos antiguos, comprometerse con su nueva imagen corporal, muchas veces alejarse de sus familiares y el hogar, de los amigos y del trabajo, para asumir una nueva identidad, la de enfermo renal crónico en tratamiento de hemodiálisis. (3)

Para ello, las personas enfermas pasan por las siguientes etapas de la enfermedad: (9).

Una primera etapa de negación y aislamiento: momento que el paciente escucha lo que puede escuchar de la información que se le proporciona.



- La segunda etapa es de cólera, agresión y protesta: el paciente se pregunta por qué le tiene que pasar esto a él. Momento de mayor hostilidad, con sentimientos de ira, rabia, resentimiento y envidia.
- ❖ La tercera etapa es la de componendas: el paciente se establece objetivos a corto plazo.
- La cuarta etapa es la depresión: surgen sentimientos de vació y de impotencia acompañados de sensación de pérdida generalizada.
- ❖ La quinta etapa es la de aceptación: la aceptación le permite pensar que la enfermedad es una parte, si bien importante, pero solo una parte de su vida.

Para tener una buena evolución hay que rescatar los aspectos que hacen a la subjetividad de la persona. El paciente no sólo es un riñón enfermo, es un sujeto con historia, proyectos y un entramado de vínculos que hay que buscar y traerlos nuevamente para que pueda sostenerse desde allí. (9)

#### Impacto social:

La ERC es una patología que limita de forma considerable las capacidades de la persona que la padece. (15)

El apoyo social consiste en la obtención de recursos materiales, cognitivos y afectivos por parte de la persona enferma a partir de su interacción con las demás personas o fuentes de apoyo. Estos recursos reducen la percepción de amenaza y permiten un afrontamiento más eficaz de las situaciones estresantes. Además, influye en la supervivencia, la adherencia al tratamiento y la intensidad de los síntomas depresivos. (14)

Está comprobado que el apoyo social esta correlacionado con un aumento en la función física, de forma que los pacientes con mayor apoyo social encuentran menores limitaciones en la actividad física de su vida diaria. (14)

A nivel familiar, las relaciones de pareja parecen tener una incidencia importante en la percepción de calidad de vida del paciente. Las personas viudas, divorciadas y solteras muestran más baja percepción de calidad de vida con respecto al apoyo social percibido, y tienen mayor probabilidad de presentar alteraciones psicosociales. Aunque las relaciones de pareja suelen verse afectadas debido a la cantidad de tiempo que el paciente debe invertir en el tratamiento por tener que dejar de trabajar, por el deterioro



en las respuestas sexuales y por el cambio en los roles sociales que su condición produce. (4)

Por otro lado, el nivel educativo es una característica que destaca entre los enfermos, y puede repercutir en la no adhesión al tratamiento medicamentosos y alimenticio, lo que puede desencadenar complicaciones de la ERC, como la osteoartritis, enfermedad que afecta a los huesos y genera dolores intensos. (10)

De manera similar, los pacientes que se encuentran inactivos laboralmente muestran mayor deterioro en su calidad de vida, y aseguran que el proceso de rehabilitación es mejor cuando los pacientes en edad activa se encuentran trabajando. (4)

La actividad laboral conlleva, además, que la persona disfrute de una mayor estabilidad económica y de un mejor estado emocional, al recuperar en muchos casos la autoestima y las capacidades que en un principio pierde. (15)

A pesar de esto, la ERC y el tratamiento sustitutivo renal son un importante factor de incapacidad laboral, ya que solo el 33,3% de los pacientes en edad laboral con esta patología sigue en activo. (15)

Existe una justificación para la relación entre el nivel económico y los problemas adaptativos, ya que la baja renta puede repercutir en la dificultad de acceso al servicio, a la nutrición inadecuada, a la dificultad en realizar el tratamiento farmacológico y dialítico, lo que contribuye de sobremanera para la ineficiencia del tratamiento y consecuentemente para el desarrollo de esas complicaciones. (10)

# 2.1.3. El Trabajo Social Sanitario en la atención del paciente con ERC

En la atención de una persona con ERC, además del tratamiento médico conservador, con sus controles periódicos, el equipo de salud se enfrenta a una ardua tarea en la ejecución de sus funciones en contacto directo con el paciente y la manipulación de la máquina. (11)

Al ser una enfermedad de evolución crónica, con repercusiones en todas las áreas de la vida del paciente, incluyendo la familiar, existe la necesidad de un trabajo interdisciplinario para buscar la atención global de la persona enferma. (11)

Los pacientes con enfermedad renal en tratamiento de HD dependen del apoyo de profesionales de la medicina, enfermería, nutrición, trabajo social y psicología. Y su



aportación a la calidad del cuidado de las personas enfermas, dependerá sobre todo de la magnitud de la cohesión del grupo que los asiste. (11)

El TSS, es el profesional idóneo para saber en cada situación cuáles son los elementos que hay que abordar, atender y poner en marcha para activar los mecanismos de resolución de problemas psicosociales que inciden en el marco de la salud personal y/o familiar y en su calidad de vida. (16)

Su intervención se centra específicamente en los efectos psicosociales del tratamiento de la enfermedad renal, mediante la aplicación de métodos y técnicas específicas de atención social. Para elaborar el diagnóstico social sanitario (DSS) el TSS realizará un ejercicio de integración del diagnóstico médico y, en la mayoría de los casos, del pronóstico de la enfermedad. (17)

El TSS ayudará a la persona a ayudarse, pero no le quitará la palabra en su decisión final. (6)

El trabajo social sanitario es mucho más que ver los problemas, las disfunciones o las dificultades en las que se manifiestan los problemas psicosociales. Esta idea es importante para evitar que la acción mecánica y automática que resulte se confunda con una intervención desde el TSS. El diagnóstico social sanitario, como el diagnóstico médico, alcanza dimensiones sociales que tienen que ver con el ser y estar de cada persona, con la manera de existir en su día a día y en su espacio determinado. El diagnóstico social sanitario resulta del estudio de lo que supone para la persona atendida, para su familia o red social próxima la nueva realidad que le ha traído la enfermedad y con la que se adentrará en su futuro. También tiene que ver con la identificación de recursos propios que están a su alcance para salir adelante de manera autónoma y cómo la persona puede utilizarlos. Esto tiene que ver con la relación que la persona enferma mantiene con su red particular resaltando sobre todo aquellos factores o elementos facilitadores por excelencia que inherentes a las personas, a sus familias, a su medio ambiente, se convierten en hacedores y recontructores de su continuidad interrumpida, temporalmente por la enfermedad o indefinidamente por sus secuelas. (6)

Los diagnósticos sociales sanitarios, al igual que las necesidades que presentan los enfermos, no son estáticas, sino que cambian y/o se modifican en la medida que el sujeto interactúa, se moviliza y modifica sus condiciones primarias. (18)

La manifestación del problema es lo que lleva a la persona y a los demás profesionales, a pedir ayuda profesional a la Unidad de Trabajo Social Sanitario. Por ello, toda aportación e información sobre la situación forma parte de las fuentes de información y

contribuye a enriquecer el estudio y el análisis que permitirá aproximarse mejor a la realidad social que presentan las personas enfermas. Luego el TSS elabora el diagnóstico social sanitario para planificar el tratamiento u orientación mediante los recursos formales e informales pero, sobre todo, reforzando las fortalezas, las capacidades, la autoconfianza y la autoestima, el autocuidado, los propios deseos de mejora de la persona enferma. (6)

Los TSS son agentes de cambio, por ello deben facilitar la inserción e integración de las personas enfermas en el ámbito sociofamiliar y fomentar nuevos hábitos de salud y de relación con su entorno que favorezcan su responsabilidad y toma de decisiones de forma autónoma en la mejora de su salud, bienestar y calidad de vida. (16)

Por ello, valora, diagnostica y realiza un seguimiento de la problemática social del paciente y de su entorno directo. Asimismo, atiende las demandas y las necesidades que se presentan, gestiona los recursos comunitarios y sociales, y colabora en la promoción de las actuaciones precisas para el tratamiento y prevención de los problemas sociales tanto para la persona como para su familia. Además, colabora con el equipo asistencial en la coordinación y desarrollo de los programas específicos en HD. (16)

Dentro del equipo asistencial es importante trazar puentes de comunicación entre disciplinas para facilitar el intercambio de conocimientos partiendo del respeto a la diversidad de miradas que confluyen en un mismo objeto complejo y cambiante. Este trabajo en equipo mejora la calidad de la atención que prestan los profesionales convirtiendo en realidad la filosofía de una atención integral de la salud. (17)

Dentro del equipo interdisciplinar, el TSS es el responsable de valorar la situación sociofamiliar de las personas enfermas a las que dirigirá su intervención y propondrá los objetivos, las estrategias y los recursos que mejoren y favorezcan su proceso de reintegración en el entorno personal, familiar y social. (16)

# 3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

Los objetivos generales del presente trabajo son:

- Analizar las consecuencias físicas, psicológicas y sociales que tiene la ERC en los pacientes en tratamiento de HD.
- Identificar las necesidades psicosociales que presentan estas personas y el rol que desarrolla la TSS en la clínica de diálisis.

Para lograr la consecución de los objetivos principales, se plantean los siguientes objetivos específicos:

- Conocer el perfil del paciente con ERC en tratamiento de HD del centro de diálisis Nephros.
- Conocer las consecuencias físicas, psicológicas y sociales del tratamiento.
- ❖ Identificar el tipo de soporte social que necesitan los pacientes con ERC en tratamiento de HD.
- Conocer las funciones del TSS en la atención de estos pacientes y como puede contribuir en la mejoría de la situación que presentan los enfermos renales.

Las hipótesis planteadas para esta investigación son las siguientes:

- 1. La necesidad de realizar tratamiento de hemodiálisis derivado de una enfermedad renal crónica afecta directamente a la autonomía de las personas enfermas creando dependencia física, psicológica y social.
- La pérdida de calidad de vida y bienestar que genera la ERC determina la necesidad de intervención del TSS dentro del equipo sanitario para proporcionar una atención integral.



# 4. METODOLOGÍA

En este apartado del TFM se desarrolla la metodología empleada para la investigación, las técnicas que se han utilizado para la recopilación de los datos y el análisis e interpretación de los datos obtenidos.

## 4.1. Diseño y tipo de estudio

La finalidad de esta investigación ha sido identificar el perfil de las personas con ERC en tratamiento de HD y conocer cómo contribuye el TSS para mejorar su calidad de vida. Esta investigación pretende mejorar el conocimiento y la comprensión de los fenómenos sociales al proporcionar una explicación que permite conocer la realidad. (19)

Respecto al alcance temporal se trata de un estudio transversal ya que no ha existido un seguimiento longitudinal en el tiempo. Las variables y sus efectos han sido analizadas en el momento concreto en qué se realizaba la investigación.

En cuanto a la profundidad de la investigación, se trata un estudio descriptivo que ha estudiado y explicado la repercusión que tiene la ERC para las personas afectadas.

Este estudio descriptivo, no establece ninguna relación causal con ningún factor concomitante en el tiempo. (20)

Su amplitud, fue microsociológica, ya que se trató de localizar fenómenos individuales registrados en la base de datos IRIMS de la clínica por la TSS, Andrea Artiles Fontanet durante los tres años de implementación de la atención social en la clínica de diálisis Nephros del barrio de Montbau de Barcelona, Catalunya.

Cabe destacar que la investigación se realizó a partir de la información obtenida a través de los registros efectuados por la investigadora a través de la observación de los pacientes en su ambiente natural. Las fuentes utilizadas son fuentes primarias, es decir, la investigadora recoge la información de primera mano y la utiliza para el estudio en cuestión.

Para el análisis, la metodología escogida para llevar a cabo la investigación ha sido la cuantitativa.



El método cuantitativo utiliza instrumentos como el cuestionario, los inventarios y el análisis demográfico y cuyos resultados numéricos pueden ser analizados estadísticamente para verificar, aprobar o rechazar hipótesis. Además, regularmente la presentación de resultados de estudios cuantitativos viene sustentada con tablas estadísticas, gráficas y un análisis numérico. (21)

# 4.2. Población y muestra

El territorio escogido para realizar esta investigación es el barrio Montbau del distrito Horta-Guinardó de la ciudad de Barcelona. Este barrio tiene 5.101 habitantes en una superficie de 204,70 hectáreas. (22)

La muestra está formada por 120 casos de pacientes atendidos por la TSS durante tres años, desde abril del 2017 hasta abril del 2020 y registrados en IRIMS, sistema informático del centro de diálisis. El tipo de hemodiálisis recibida es la on-line, siendo necesario acudir a la clínica tres días a la semana con una duración de cuatro horas por sesión.

Para la selección de la muestra se han utilizado los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

#### Criterios de inclusión:

- ❖ Pacientes visitados por Trabajo Social desde abril del 2017 hasta abril del 2020.
- Tiempo en tratamiento de hemodiálisis más de un año.

#### Criterios de exclusión:

- Paciente no visitado por Trabajo Social.
- Personas con trastorno psiquiátrico o deterioro cognitivo grave.

#### 4.3. Sistema de recogida de datos

Para obtener la información necesaria para la investigación y dar respuesta a los objetivos planteados inicialmente, se creó un formulario tipo encuesta para extraer la información relevante de la historia clínica y social de los pacientes atendidos por TSS.



Finalmente se eligió este sistema de recogida de datos debido a que por la situación de pandemia COVID-19 que se ha vivido en el mundo, no se pudo tener acceso directo a los pacientes en la clínica de diálisis.

Una vez identificados los pacientes a analizar, se revisó cada expediente clínico para extraer la información sociodemográfica, personal, médica, psicológica y social necesaria. Una vez realizado el procedimiento con todos los casos, se extrajo la información en una base de datos Excel, lo que facilitó el análisis posterior.

Los datos fueron obtenidos en el periodo de abril y mayo de 2020.

#### 4.4. Análisis de las variables de estudio

Las variables de estudio son todas aquellas características que el investigador quiere estudiar, es decir, lo que se quiere conocer de la muestra escogida para la investigación.

Para poder realizar un buen análisis de toda la información recogida de la intervención social por parte de la TSS del centro durante los últimos tres años, esta se ha clasificado en tres bloques, recogiendo en cada uno de ellos, los datos más relevantes para la investigación. Las categorías de cada variable responden a los ítems que se recogían en el sistema de registro con carácter previo a esta investigación.

## 4.4.1. Variables utilizadas de la información sociodemográfica

En este apartado se recoge la información relativa a las siguientes variables:

- Género
- Edad. Se han establecido los siguientes intervalos:

> 19 - 65

> 66 - 80

**>** ≥ 81

Tiempo que llevan los pacientes realizando tratamiento de HD. Se han establecido los siguientes intervalos:

**>** ≤ 3

> 4 − 6

- > 7 9
- **>** ≥ 10
- Estado civil. Con las categorías siguientes:
  - ➤ Viudo/a
  - ➤ Casado/a
  - > Divorciado/a
  - ➤ Soltero/a
- Tipo de convivencia. Con las categorías siguientes:
  - ➤ Vive solo/a
  - ➤ Convive
  - > Institucionalizado/a
- Tipo de cuidador/a del que disponen. Con las categorías siguientes:
  - ➤ Sin cuidador/a
  - > Trabajador/a familiar público/a
  - > Cuidador/a no profesional
  - > Trabajador/a familiar privado/a
  - 4.4.2. Variables utilizadas de la información sobre el impacto físico, psicológico y social

# Impacto físico:

Para analizar el impacto físico se ha utilizado la variable autonomía/dependencia para las AVD. En esta variable se han establecido cuatro categorías:

- 1) Autonomía para las AVD
- 2) Dependencia moderada
- 3) Dependencia severa
- 4) Gran dependencia



#### Impacto psicológico:

Para analizar el impacto psicológico se ha utilizado la variable dificultades psicológicas que agrupan las necesidades psicoterapéuticas y problemas psicológicos que pueden presentar las personas ante la ERC. Esta variable se ha clasificado en las siguientes categorías:

- 1) Dificultades de adaptación a la ERC
- 2) Necesidad de clarificación de los aspectos conflicticos que aparecen al enfermar
- 3) Resolución de conflictos internos relacionados con sintomatológica psicológica
- 4) Gestión de conflictos familiares
- 5) Necesidad de mejorar el propio autocuidado
- 6) Personas que no presentan necesidades psicoterapéuticas.

#### Impacto social:

Para analizar el impacto social se han utilizado las siguientes variables:

- Situación familiar
- Nivel educativo
- Situación laboral
- Situación económica
- Situación de vivienda

Para analizar la situación familiar se ha utilizado la variable dificultades familiares que agrupa el tipo de problemas que presentan las unidades convivenciales de las personas con ERC. En esta variable se han establecido seis categorías:

- 1) Persona que no tiene familia
- 2) Paciente que recibe una atención insuficiente o inadecuada
- 3) Problemas en las relaciones intrafamiliares y conflicto familiar
- 4) Sobrecarga familiar
- 5) Familia que no puede cubrir las necesidades del enfermo
- 6) Con suficiente apoyo familiar, no presentan dificultades



Para analizar el nivel educativo se ha utilizado la variable tipo de educación. Esta variable se ha clasificado en cinco categorías:

- 1) Persona sin estudios
- 2) Personas que presenta barrera idiomática
- 3) Educación primaria
- 4) Educación secundaria
- 5) Estudios superiores

Para analizar la situación laboral se ha utilizado la variable tipo de dificultad laboral que agrupan las necesidades que presentan los pacientes con ERC en edad laboral. Esta variable se ha clasificado en las siguientes categorías:

- 1) Persona en desempleo
- 2) Inestabilidad laboral
- 3) Persona con una incapacidad laboral reconocida
- 4) Pensionista
- 5) Persona en activo sin dificultades laborales

Para analizar la situación económica se ha utilizado la variable tipo de ingreso económico. Esta variable se ha clasificado en tres categorías:

- 1) Persona que no tiene ningún tipo de ingreso económico
- Persona que presenta dificultades económicas siendo sus ingresos insuficientes para cubrir las necesidades básicas
- Persona sin ningún tipo de dificultad y con ingresos suficientes para vivir dignamente

Para analizar la situación de vivienda se ha utilizado la variable tipo de vivienda que agrupa los problemas en el domicilio y las barreras arquitectónicas que encontramos en los hogares. Esta variable se ha clasificado en las siguientes categorías:

- 1) Persona sin vivienda
- 2) Vivienda con barreras arquitectónicas internas y/o externas
- 3) Vivienda adecuada sin barreras arquitectónicas



# 4.4.3. Variables utilizadas de la información relativa a la intervención social por parte de la Trabajadora Social Sanitaria

En este apartado se ha obtenido información del tipo de intervención social que ha realizado la TSS en la atención de los pacientes con ERC en tratamiento de HD, separando el tipo de intervención de las actividades realizadas.

Por una parte, encontramos la atención directa que engloba las entrevistas personales y la intervención familiar ofreciendo un apoyo psicosocial y orientación y asesoramiento en todos los aspectos sociales, y por la otra, encontramos la atención indirecta que corresponde a todo el trabajo realizado sin estar en contacto directo con las personas enfermas. Aquí se han considerado las coordinaciones, las derivaciones y la tramitación de recursos o servicios.

En relación a la atención indirecta, se ha perfilado aún más identificando el tipo de actividad realizada, es decir, coordinación con EAP (Equipos de Atención Primaria), coordinación con CSSB (Centros de Servicios Sociales Básicos), coordinación con el hospital de referencia y coordinación con los dispositivos de carácter legal. En cuanto a la tramitación de recursos, se ha identificado si se ha tramitado la solicitud de LAPAD (Ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia), el reconocimiento del grado de discapacidad o el servicio de teleasistencia.

A continuación, se presenta a modo de resumen una tabla de todas las variables y categorías utilizadas para esta investigación.

Tabla 1: Variables y categorías de investigación

Variable	Categoría
1. Género	Masculino
	Femenino
	19 – 65
2. Edad	66 - 80
	≥ 81
	≤ 3
3. Tiempo en tratamiento de hemodiálisis	4 – 6
	7 – 9
	≥ 10
A Face to about	Viudo/a
4. Estado civil	Casado/a

Divorciado/a						
	Soltero/a					
	Vive solo/a					
5. Tipo de convivencia	Convive					
	Institucionalizado/a					
	Sin cuidador/a					
6. Tipo de cuidador/a	Trabajador/a familiar público/a					
o po uo ou. uu uo u	Cuidador/a no profesional					
	Trabajador/a familiar privado/a					
	Autonomía para las AVD					
7. Autonomía /	Dependencia moderada					
dependencia para las AVD	Dependencia severa					
746	Gran dependencia					
	Dificultades de adaptación a la ERC					
	Necesidad de clarificación de los aspectos conflicticos que					
	aparecen al enfermar					
8. Dificultades	Resolución de conflictos internos relacionados con					
psicológicas	sintomatológica psicológica					
	Gestión de conflictos familiares					
	Necesidad de mejorar el propio autocuidado					
	Personas que no presentan necesidades psicoterapéuticas.					
	Persona que no tiene familia					
	Paciente que recibe una atención insuficiente o inadecuada					
9. Situación familiar	Problemas en las relaciones intrafamiliares y conflicto familiar					
9. Situación familiar	Sobrecarga familiar					
	Familia que no puede cubrir las necesidades del enfermo					
	Con suficiente apoyo familiar, no presentan dificultades					
	Persona sin estudios					
	Personas que presenta barrera idiomática					
10. Nivel educativo	Educación primaria					
	Educación secundaria					
	Estudios superiores					
	Persona en desempleo					
1. Situación laboral	Inestabilidad laboral					
	Persona con una incapacidad laboral reconocida					
	Pensionista					
	Persona en activo sin dificultades laborales					
12. Situación económica	Persona que no tiene ningún tipo de ingreso económico					

	Persona que presenta dificultades económicas siendo sus					
	ingresos insuficientes					
	Persona sin ningún tipo de dificultad y con ingresos suficientes					
	Persona sin vivienda					
13. Situación de la vivienda	Vivienda con barreras arquitectónicas internas y/o externas					
VIVIEIIUA	Vivienda adecuada sin barreras arquitectónicas					
	Apoyo psicosocial					
	Orientación y asesoramiento					
14. Tipo de intervención	Coordinaciones					
	Derivaciones					
	Tramitación de recursos/servicios					
	Entrevista					
	Intervención familiar					
	Coordinación con EAP					
	Coordinación con CSSB					
15. Actividades	Coordinación con hospital					
	Coordinación con dispositivos de carácter legal					
	Tramitación de teleasistencia					
	Tramitación de LAPAD					
	Tramitación del grado de discapacidad					
Fuente: Elaboración propia 2	000					

Fuente: Elaboración propia, 2020.

#### 4.5. Limitaciones del estudio

A la hora de llevar a cabo este estudio se han encontrado diversas limitaciones de las cuales destacamos que no se ha podido llevar a cabo una investigación cualitativa donde hubiésemos encontramos resultados más objetivos analizando cada caso en particular. El estudio principalmente se planteó para que fuese una investigación cualitativa entrevistando directamente a los pacientes de la clínica de diálisis Nephros pero debido a la situación de pandemia que hemos vivido por COVID-19 el acceso a la sala de diálisis se vio totalmente restringido al personal imprescindible, en este caso solamente el equipo médico y de enfermería, por lo que hubo que cambiar la metodología y utilizar un enfoque cuantitativo para analizar los datos obtenidos de mi intervención social durante los últimos tres años. En este sentido, también el estudio ha tenido que limitarse al análisis de las categorías previas recogidas desde el TSS en la base de datos.

Otra limitación viene dada del tamaño de la muestra, al ser un estudio que se ha realizado en un tiempo determinado no se ha podido tomar una muestra más amplia.

Por ello, como propuesta de mejora se plantea replicar el mismo estudio una vez se pueda visitar presencialmente a los pacientes dentro de la sala de diálisis, pero ampliando la muestra de estudio al total de pacientes de la clínica Nephros y no solo a los visitados por TSS y además complementar la investigación con técnicas cualitativas.

Por último, también se han encontrado dificultades a la hora de encontrar literatura y estudios existentes sobre el tema. Hay muchos estudios sobre pacientes con ERC a nivel médico, pero pocos que incluyan la atención social y el rol del TSS en los centros de diálisis.

# 4.6. Consideraciones éticas y legales

La información recogida en este TFM ha estado extraída a través del análisis de la información disponible en el sistema informático de la empresa Diaverum, recopilando la información social necesaria, recogida por la TSS durante su intervención, con el consentimiento del paciente, de la clínica y de los profesionales encargados de gestionar estos aspectos éticos y legales.

La Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (PDCP) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derecho Digitales, tienen como objetivo principal garantizar y proteger en lo que concierne al tratamiento de datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales. (23)

Por ello, este estudio se compromete a mantener el anonimato de las personas analizadas, así como la confidencialidad sobre sus datos personales y sanitarios garantizando que la información obtenida se destinará exclusivamente a responder a los objetivos de esta investigación.

# 5. RESULTADOS Y ANÁLISIS

En este apartado del TFM se muestran los resultados obtenidos en la investigación realizada. Se presenta en primer lugar la información sobre el perfil de los pacientes, en segundo lugar, los resultados sobre el impacto físico, psicológico y social de la ERC en las personas analizadas y, finalmente, los resultados sobre la intervención social realizada por la TSS en el centro de diálisis Nephros.

#### 5.1. PERFIL DE LOS PACIENTES

El conocimiento del perfil de los pacientes entendido como el conjunto de rasgos y características personales que describen la población/sujeto de estudio e intervención es uno de los aspectos centrales que debe conocer el TSS para planificar y desarrollar procesos y procedimientos de intervención de manera proactiva.

Del perfil de los pacientes atendidos se presentan a continuación los resultados del análisis según las siguientes variables:

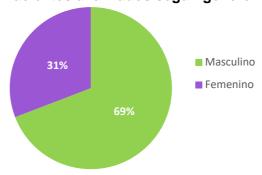
- 1) Distribución de los pacientes entre hombres y mujeres
- 2) Distribución de los pacientes por edad
- 3) Tiempo de permanencia de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis
- 4) Situación convivencial y estado civil
- 5) Cuidados y cuidadores

#### 5.1.1. Distribución de pacientes según género

El análisis de pacientes con ERC atendidos según el género muestra que la enfermedad afecta más al género masculino. Como podemos observar en el gráfico 1, la mayor parte de los pacientes son hombres (70%) y solamente un 30% son mujeres.



Gráfico 1: Pacientes analizados según género



Fuente: Elaboración propia, 2020.

Analizando la edad de los pacientes, vemos que hay un predominio claro de las personas en edades comprendidas entre los 66 y los 80 años, que representan un 43% del total de pacientes, seguido de las personas mayores de 80 años, con un 33%.

#### 5.1.2. Distribución de pacientes por edades y género

Atendiendo a la variable edad que se muestra en el gráfico 2, se han destacado tres intervalos de edad que responden con los tres momentos clave del ciclo vital donde los pacientes han presentado la enfermedad: la edad adulta, comprendida entre los 19 y los 65 años, y las personas mayores consideradas en dos intervalos diferenciados conforme a las categorías tercera edad, comprendida entre los 66 y los 80 años y la cuarta edad, siendo personas mayores de 80 años.

40 31% 35 30 21% 25 17% N° pacientes 20 Masculino 12% 12% 15 ■ Femenino 7% 10 5 0 19 - 65 66 - 80 ≥ 81 Intervalos de edad según género

Gráfico 2: Grupos de edad según género

Fuente: Elaboración propia, 2020.



Como se puede observar, el análisis de los datos nos indica lo siguiente:

- a) Del conjunto de pacientes atendidos casi la mitad (43%) son personas consideradas de la tercera edad comprendidas entre los 66 años y los 80 años. Siendo un 31% personas del género masculino y un 12% del género femenino.
- b) En segundo lugar, se ubica el grupo de personas de la cuarta edad con un 33% (H - 21% y M - 12%), siendo estas, personas mayores de 80 años.
- c) Finalmente, el 17% de los hombres y el 7% de las mujeres conforman el 24% de personas adultas de 19 a 65 años.

Cabe destacar que la clínica de diálisis Nephros es un centro que solamente atiende a población adulta, por ello, encontramos en el análisis que no hay datos relativos a personas menores de 18 años.

#### 5.1.3. Tiempo de permanencia de los pacientes en tratamiento

Atendiendo ahora el tiempo de permanencia que los pacientes de la clínica llevan en tratamiento de hemodiálisis, vemos que hay un predominio claro de los pacientes que son atendidos por TSS que llevan menos de 3 años en tratamiento, concretamente un 56%, seguido de los pacientes que llevan entre 4 y 6 años, que representan el 28% y los pacientes que llevan entre 7 y 9 años, que representan un 10%, y solamente un 6% llevan más de 10 años.

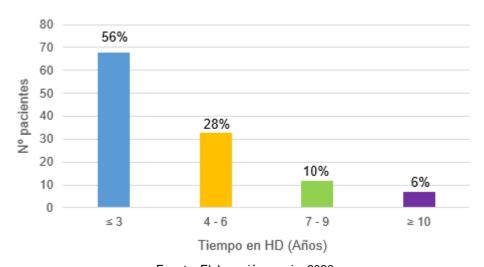


Gráfico 3: Años en tratamiento de hemodiálisis

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Como se puede observar en el gráfico 3, el análisis de los datos nos indica lo siguiente:

- a) Que son los pacientes que llevan poco tiempo en tratamiento de HD, los que requieren de una mayor atención por parte de la TSS del centro, siendo más de la mitad de los pacientes atendidos (56%) los que llevan menos de 3 años en tratamiento.
- b) Que las personas que ya llevan un tiempo considerable en tratamiento (entre 4 y 6 años) y tienen experiencia en lo que supone aún siguen requiriendo ayuda social, pero en menor proporción suponiendo un 28% del total de personas atendidas.
- c) Que a medida que la enfermedad avanza y las personas reciben una atención biopsicosocial, las necesidades se van cubriendo y esto hace disminuir la necesidad de atención social, concretamente un 10% en personas que llevan de 7 a 9 años y un 6% las personas con más de 10 años en tratamiento de HD.

Para conocer mejor la situación de estas personas a continuación se analiza la situación convivencial según su estado civil. Dada la patología que padecen son personas con muchas comorbilidades y secuelas físicas que les impiden llevar un ritmo de vida normal, por ello es importante que pasen el máximo de tiempo acompañadas. En la clínica se encuentran las personas que viven solas, las personas que conviven en su mismo domicilio con su cónyuge y/u otros familiares como pueden ser sus padres, hijos, hermanos, etc., y las personas que se encuentran en una institución.

Los resultados que se presentan a continuación responden a las siguientes preguntas:

- 1. Según la situación convivencial, ¿Cuál de estos grupos predomina en la clínica de diálisis?
- 2. ¿Cuál es el porcentaje de personas que viven solas?
- 3. ¿Cuál es el estado civil de las personas que residen en alguna institución?

# 5.1.4. Situación convivencial según estado civil

A nivel social es muy importante conocer esta situación ya que dependiendo del estado civil y la situación convivencial de los enfermos la intervención puede variar mucho. Normalmente es necesario poner especial atención en las personas viudas que viven solas debido a que carecen de apoyo familiar, en cambio, las personas que conviven



con algún familiar, no requieren tanta atención social, porque disponen de un apoyo familiar que les ayuda a cubrir sus necesidades básicas. Pero cabe destacar que no siempre el apoyo familiar recibido es suficiente o adecuado, por eso, la atención social se da por igual a todas las personas.

Tabla 2: Situación convivencial según el estado civil

	Viudo		Casado		Divorciado		Soltero		Total	
	N	%	Ν	%	Ν	%	Ν	%	Ν	%
1. Vive solo	18	51,43	1	1,59	5	50,00	3	25,00	27	22,50
2. Convive	12	34,29	61	96,83	4	40,00	9	75,00	86	71,67
3. Institucionalizado	5	14,29	1	1,59	1	10,00	0	0,00	7	5,83
TOTAL	35	100,00	63	100,00	10	100,00	12	100,00	120	100,00

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Como se puede observar en la tabla 2 el análisis de la situación convivencial según el estado civil, nos indica lo siguiente:

- a) Del conjunto de pacientes atendidos por parte de TSS más de 70% convive con su cónyuge y/u otros familiares, un 22% viven solos y un 6% están institucionalizados.
- b) Casi la mitad del total de pacientes analizados está casado y convive con su cónyuge y/u otros familiares (N=61).
- c) El conjunto de pacientes que viven solos lo constituyen fundamentalmente las personas viudas y las divorciadas. Tanto en el grupo de pacientes viudos como en el de divorciados, los que viven solos son casi el 50%, sin embargo, en el caso de los solteros únicamente lo hacen el 25%.
- d) El conjunto de pacientes que convive en el mismo domicilio con su cónyuge, padres, hijos u otros familiares lo constituyen fundamentalmente las personas casadas, con un 96,83%, seguido de las personas solteras con un 75%.
- e) Del 5,83% de las personas institucionalizadas (N=5), la mayoría son personas viudas (más del 70%) y no hay ninguna persona soltera que resida en institución.

Para conocer mejor la situación a continuación se analizan los cuidados que reciben las personas enfermas para cubrir las necesidades desarrolladas al sufrir ERC y requerir HD.



#### 5.1.5. Cuidados y cuidadores

Las personas que no tienen cuidador/a, se explica por dos razones, porque su situación y su estado vital sean buenos y no requiera de un cuidador para realizar su vida con normalidad o, por el contrario, que su situación vital le impida realizar su vida cotidiana con normalidad y requiera de la ayuda de una persona, pero dada su situación sociofamiliar no disponga de ella. En este último supuesto es cuando desde TSS se realiza la intervención para poner solución a la falta de apoyo y atención a las necesidades que presentan.

Las personas que disponen de cuidador/a no profesional, quiere decir que una persona de su entorno familiar cubre las necesidades sociales que presenta. Todo lo contrario, ocurre cuando se dispone de una Trabajadora Familiar (TF), ya sea pública o privada, lo que sucede cuando las personas no tienen a nadie de su entorno familiar que les pueda ayudar a desarrollar sus actividades básicas diarias y necesitan contratar a una Trabajadora Familiar para que les ayude. La TF es la figura profesional que interviene directamente en el domicilio para favorecer una mejor calidad de vida de las personas atendidas. Diferenciamos las TF públicas a las privadas, porque cuando es a nivel público al usuario no le supone ningún gasto económico y cuando es a nivel privado los pacientes se tienen que sufragar el gasto, y en muchas ocasiones este coste es muy elevado.

Los resultados responden a las dos preguntas siguientes que han guiado el análisis relativo a los cuidados y las personas cuidadoras.

- 1. ¿Disponen los pacientes con ERC de cuidadores/as para atender sus necesidades de cuidados? En caso afirmativo, ¿Quiénes son dichos cuidadores?
- 2. En el caso de las personas que viven solas, ¿quiénes les cuidan?

Tabla 3: Variable del tipo de cuidador principal relacionada con la convivencia

	Vive solo		Cor	nvive	Total	
	N	%	Ν	%	Ν	%
1. Sin necesidad de cuidador externo	14	51,85	55	63,95	69	61,06
2. TF pública	7	25,93	9	10,47	16	14,15
3. Cuidador no profesional	1	3,70	16	18,60	17	15,05
4. TF privada	5	18,52	6	6,98	11	9,74
TOTAL	27	100,00	86	100,00	113	100,00

Fuente: Elaboración propia, 2020.



Como se muestra en la tabla 3, casi un 60% no tienen necesidad de cuidador externo, un 14,15% tienen TF pública, un 15,05% tienen un cuidador/a no profesional y un 9,74% una TF privada.

Respecto a la segunda pregunta relativa a las personas que viven solas (N=27) un poco más de la mitad (51%) no requieren atención externa de un cuidador, mientras que casi el 50% restante sí que requieren algún tipo de cuidado, viniendo este en un 26% por parte de TF a nivel público, un 18% a nivel privado y únicamente cerca de un 4% reciben ayuda de algún familiar.

Destacar que el 82,55% de las personas que conviven con su conyugue y/u otros familiares no requieren de atención externa en el domicilio ya que sus necesidades básicas ya están cubiertas por sus propios medios. Y únicamente el 17,45% necesita atención por parte de una TF pública (10,47%) o privada (6,98%).

Después de observar y analizar los resultados sobre la información sociodemográfica de los pacientes pasamos a conocer el impacto físico, psicológico y social que la enfermedad renal crónica y su tratamiento de hemodiálisis ha tenido en las personas.

# 5.2. RESULTADOS SOBRE EL IMPACTO FÍSICO, PSICOLÓGICO Y SOCIAL DE LA ERC

#### 5.2.1. Impacto físico:

Como se ha mencionado en la revisión bibliografía de este trabajo, la ERC provoca un impacto físico en las personas que la padecen, quienes durante el trascurso de la enfermedad van viendo progresivamente afectada su salud y, consecuentemente, su nivel de autonomía personal para las AVD. También existen diferencias sobre el grado de autonomía/dependencia de los pacientes para las AVD en función de variables como el género o la edad. Partiendo de estos supuestos hechos hemos respondido en nuestro análisis a las siguientes preguntas:

- ¿Qué grado de autonomía o dependencia funcional para las AVD presentan las personas con ERC atendidas?
- 2. ¿Existen diferencias entre hombres y mujeres en esta variable?
- 3. ¿Existen diferencias en el grafo de autonomía en función de la edad de los pacientes?



Los resultados del análisis que se presentan en la tabla 4 indican que no llegan a la mitad los pacientes atendidos que disfrutan de autonomía para las AVD, concretamente son un 47,50%. El 52,50% restante de pacientes sufren algún tipo de dependencia, moderada (un 31,67%), severa (un 15,83%) y gran dependencia (un 5%) como consecuencia de sufrir la enfermedad y estar en tratamiento de HD.

Tabla 4: Grado de autonomía/dependencia según el género

	Но	Hombres		ujeres	To	otal
	N	%	Ν	%	N	%
1. Persona autónoma	47	56,63	10	27,03	57	47,50
2. Dependencia moderada	21	25,30	17	45,95	38	31,67
3. Dependencia severa	12	14,46	7	18,92	19	15,83
4. Gran dependencia	3	3,61	3	8,11	6	5,00
TOTAL	83	100,00	37	100,00	120	100,00

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Respecto al análisis comparativo del grado de autonomía/dependencia en función del género, se observa que existen diferencias importantes entre hombres y mujeres. Más de la mitad de los hombres (el 56%) disfruta de autonomía para las AVD frente al 27% de las mujeres. Por otro lado, el peso de la dependencia en todas las categorías: moderada (H 25,30% - M 45,95%), severa (H 14,46% - M 18,92%) y gran dependencia (H 3,61% - M 8,11%) es mayor en las mujeres.

Atendiendo ahora a la variable edad y al grado de autonomía/dependencia de los pacientes los resultados indican lo siguiente:

Tabla 5: Grado de autonomía/dependencia según rango de edad

	1	19-65		6-80		≥ 81	Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
1. Persona autónoma	22	75,86	23	44,23	12	30,77	57	47,50
2. Dependencia moderada	5	17,24	19	36,54	14	35,90	38	31,67
3. Dependencia severa	2	6,90	7	13,46	10	25,64	19	15,83
4. Gran dependencia	0	0,00	3	5,77	3	7,69	6	5,00
TOTAL	29	100,00	52	100,00	39	100,00	120	100,00

Fuente: Elaboración propia, 2020.

- a) Que a medida que avanza la edad, el grado de autonomía funcional disminuye progresivamente, pasando de un 75,86% en la edad adulta a un 30,77% entre los mayores de 80 años, lo cual es consistente con la evolución y el deterioro que produce la enfermedad y con el natural proceso de envejecimiento del cuerpo.
- b) Que además de la progresividad del grado de dependencia conforme avanza la edad, la gran dependencia, que es la situación más grave y que mayor impacto produce en el bienestar biopsicosocial de los pacientes, afecta únicamente a las personas mayores de la tercera y cuarta edad, y a un grupo reducido de estas (un 5%).
- c) Que, entre los intervalos de edad analizados, el rango de edad donde se ubica el mayor volumen de pacientes atenidos (N=52) es el de las personas de la tercera edad (66-80 años) seguido del grupo (N=39) de las personas de la cuarta edad (mayores de 80 años). En ambos grupos, el conjunto de las situaciones de dependencia alcanza en el caso de la tercera edad a un 55,77% y en la cuarta edad a un 69,23%. Todo lo contrario, ocurre con los pacientes adultos menores de 65 años donde el porcentaje de personas con dependencia a las AVD disminuye en un 25%.

El impacto psicológico es otro de los aspectos esenciales que acompañan el proceso de enfermedad renal crónica, por lo que unos de los objetivos de este trabajo era estudiar en qué medida los pacientes que sufren esta enfermedad presentan dificultades psicológicas asociadas a su proceso de enfermedad.

#### 5.2.2. Impacto psicológico

Para analizar este impacto se recurrió a la tipología de dificultades psicológicas que se recogen en la historia de los pacientes y en las que se agrupan el conjunto de necesidades, problemas y conflictos que presentan. Esta variable consta de las seis categorías siguientes:

- 1. Personas que no requieren de una atención psicosocial debido a que no presentan necesidades psicoterapéuticas.
- 2. Personas que presentan conflictos internos con sintomatología psicológica por lo que requieren de una atención psicosocial para tratar todos aquellos problemas internos de la persona.

- 3. Clarificación de conflictos de la ERC, que surgen normalmente al inicio del tratamiento de HD o cuando hay un gran cambio en su situación de enfermedad, por lo que normalmente son cambios importantes en la vida de las personas que les afectan psicológicamente.
- 4. Igual ocurre con la tipología de dificultades de adaptación a la situación de enfermar, pero este sí que se ubica únicamente al inicio del tratamiento después de que el equipo médico comunique el diagnostico de ERC. Por ello que hay que trabajar las etapas de la enfermedad: negación, aislamiento, cólera, depresión y finalmente la aceptación.
- 5. Los conflictos familiares hacen referencia a todas aquellas disputas y problemáticas que surgen en el cambio de roles y la adaptación a la nueva realidad del enfermo, en la unidad familiar.
- 6. El enfermar en muchas ocasiones afecta en el ánimo y la autoestima de las personas, por ello tienen necesidades y dificultades en el autocuidado, debido a que se dejan de cuidar y tienen una percepción propia muy deficiente.

Los resultados que se presentan a continuación responden a las siguientes preguntas:

- 1. ¿Cuáles son los tipos de dificultades psicológicas que presentan con mayor frecuencia los pacientes en tratamiento de hemodiálisis?
- 2. ¿Existen diferencias de género en las dificultades psicológicas y en la prevalencia de las mismas entre hombres y mujeres?

Atendiendo la variable psicológica se muestran en la tabla 6 los resultados obtenidos en función del género.

Tabla 6: Tipología de dificultades psicológicas según género

	Но	mbres	Mι	ijeres	Total		
	N	%	N	%	N	%	
1. Sin necesidades psicoterapéuticas	33	39,76	16	43,24	49	40,83	
2. Conflictos internos y sintomatología psicológica	12	14,46	5	13,51	17	14,17	
3. Clarificación de conflictos de la ERC	10	12,05	3	8,11	13	10,83	
4. Dificultad de adaptación a la situación de enfermar	8	9,64	4	10,81	12	10,00	
5. Conflictos familiares	15	18,07	5	13,51	20	16,67	
6. Necesidades y dificultades de autocuidado	5	6,02	4	10,81	9	7,50	
TOTAL	83	100,00	37	100,00	120	100,00	

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Como se puede observar, el análisis de los datos nos indica que:

- a) En conjunto casi un 60% de los pacientes presentan dificultades psicológicas como consecuencia de sufrir una ERC, y un 40% no presenta necesidades psicoterapéuticas.
- b) Dentro de la tipología de dificultades se encuentran en primer lugar los conflictos familiares con un 16,67%, seguidos de los conflictos internos con presencia de sintomatología psicológica con un 14,17%. En tercer lugar, se ubican los conflictos relacionados con la ERC (10,83%) y la dificultad de adaptación a la enfermedad (10%); finalmente, las necesidades y dificultades relacionadas con el autocuidado representando un 7,50%.

Sin embargo, analizando el tipo de dificultades psicológicas en función del género se observa que mientras el porcentaje de los hombres que no presentan necesidades psicoterapéuticas es del 39,76%, en las mujeres es un poco más elevado 43,2%. En cuanto a la tipología de dificultades, en todas se observan ciertas diferencias entre ambos grupos pero más acusadas en el caso de la clarificación de conflictos de la ERC que la necesitan más los hombres (12,05%) que las mujeres (8,11%) y en el caso de las necesidades y dificultades para el autocuidado que son más pronunciadas en las mujeres (10,81%) que en los hombres (6,02%).

Además del impacto a nivel físico y psicológico, también la enfermedad tiene un impacto enorme a nivel social afectando a muchas dimensiones de la vida de las personas, desde la situación familiar, hasta la situación de vivienda, pasando por el nivel educativo,



la situación laboral y económica. Todos estos factores se ven modificados con la presencia de la enfermedad y la persona ha de hacer cambios importantes en su vida para adaptarse a la nueva realidad y mantener su calidad de vida en unas condiciones medianamente dignas.

#### 5.2.3. Impacto social

El impacto social es uno de los aspectos más importantes que acompañan a la persona en todo el proceso de la ERC, el equilibrio de todas sus dimensiones favorecerá a mantener la calidad de vida de las personas, e incluso mejorando si alguna de las dimensiones se había visto afectada al inicio de la enfermedad y con la atención social recibida se ha reestructurado. Para el análisis del impacto social se ha recurrido a analizar todas las dimensiones mencionadas que se recogen en la historial de los pacientes y en las que pueden presentar necesidades y problemas sociales.

Primero se analizará el impacto a través de las dificultades familiares que presentan las personas con ERC en el centro de diálisis Nephros. Esta variable consta de las seis categorías siguientes:

- 1. Personas que no tienen familia ni directa ni indirecta, por consiguiente, su problemática es la falta de apoyo y ayuda familiar.
- 2. Las personas que, si tiene familia, pero estos le proporcionan una atención insuficiente o inadecuada para cubrir las necesidades que los enfermos presentan.
- 3. Familias que a raíz de las necesidades personales derivadas de la ERC surgen conflictos familiares en las relaciones intrafamiliares y con los cambios de roles.
- 4. Aquellas familias que proporcionan todo el soporte y ayuda que pueden a la persona que sufre la enfermedad, pero esta tarea les está sobrepasando y presentan sobrecarga del cuidador principal, con posible claudicación familia si la situación se prolonga en el tiempo.
- 5. Pacientes que, si tienen familia, pero esta no puede ofrecer una buena atención a sus necesidades porque tienen otras cargas familiares, laborales u otros motivos que les impiden atender al familiar enfermo.
- Finalmente encontramos el grupo de personas que no presenta problemática familiar y que las personas enfermas reciben el suficiente apoyo por parte de sus familiares.



Los resultados que se presentan a continuación responden a las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles son los tipos de problemática familiar que presentan con mayor frecuencia los pacientes?
- 2. ¿Existen diferencias entre hombres y mujeres en las dificultades familiares?

Los resultados del análisis realizado sobre el tipo de problemática familiar que presentan los enfermos relacionado con el estado civil que se presentan en la tabla 7 indican que casi la mitad de los pacientes atendidos disponen del apoyo suficiente por parte de sus familiares, concretamente un 45,83%. El 54,17% restante de pacientes presentan algún tipo de problemática familiar, como familias con otras cargas familiares (un 15,83), conflictos familiares (un 14,17%), sobrecarga familiar (un 10%), atención insuficiente o inadecuada por parte de los familiares (un 7,50%) y personas sin familia (un 6,67%).

Tabla 7: Tipos de problemática familiar según el estado civil

	Viudo		С	asado	Div	orciado	S	oltero	Т	otal
	Ν	%	Z	%	N	%	Ν	%	N	%
1. Sin familia	6	17,14	1	1,59	0	0,00	1	8,33	8	6,67
2. Atención insuficiente	5	14,29	2	3,17	2	20,00	0	0,00	9	7,50
3. Conflicto familiar	2	5,71	10	15,87	4	40,00	1	8,33	17	14,17
4. Sobrecarga	2	5,71	5	7,94	0	0,00	5	41,67	12	10,00
5. Con otras cargas familiares	8	22,86	9	14,29	2	20,00	0	0,00	19	15,83
6. Con apoyo	12	34,29	36	57,14	2	20,00	5	41,67	55	45,83
TOTAL	35	100,00	63	100,00	10	100,00	12	100,00	120	100,00

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Respecto al análisis comparativo del tipo de problemática familiar en función al estado civil, se observa que existen diferencias importantes entre las personas casadas y el resto. Más de la mitad de las personas casadas (el 57,14%) tienen apoyo de su familia frente al 41,67% de los solteros, el 34,29 de los viudos y el 20% de los divorciados.

Observamos que quien presenta más conflicto en las relaciones intrafamiliares es el grupo de casados con un 15,85% y a su vez es el grupo que presenta mayor apoyo familiar (57,14%).

Es importante destacar que el grupo que presenta más soledad familiar es el grupo de los viudos, con un 17,14%. Este grupo también presenta un mayor porcentaje de cargas



familiares representando un 22,86% y los que reciben una atención insuficiente o inadecuada son un 14,29%.

En relación al grupo de personas divorciadas, destaca con un 40% el conflicto familiar. Y en relación al grupo de los solteros la sobrecarga familiar supone un 41,67%.

A continuación, se analiza el nivel educativo que tienen los pacientes de la Clínica en función del género.

Se entiende por la variable sin estudios que son personas que no tienen ningún tipo de estudio. La variable barrera idiomática (BBII) hace referencia a todas aquellas personas inmigrantes que dada su cultura aún no han aprendido español y eso dificulta la intervención social, dado el nivel de comprensión que tiene las persona sobre las intervenciones a realizar para mejorar su situación.

Seguido encontramos las variables: con estudios, personas con una educación primaria básica, seguido de la educación secundaria y, finalmente, los estudios superiores y/o universitarios.

En este punto los resultados responden a las siguientes preguntas:

- 1. ¿Qué nivel educativo predomina entre las personas con ERC en tratamiento de HD?
- 2. ¿Existen diferencias según el género en esta variable?
- 3. ¿Hay un porcentaje significativo de personas con barrera idiomática, que complique la intervención social?

Tabla 8: Nivel educativo según género

	ŀ	lombres		Mujeres	T	otal
	N	%	N	%	N	%
1. Sin estudios	4	4,82%	2	5,41%	6	5,00%
2. BBII	2	2,41%	0	0,00%	2	1,67%
3. Educación primaria	34	40,96%	20	54,05%	54	45,00%
4. Educación secundaria	32	38,55%	14	37,84%	46	38,33%
5. Estudios superiores	11	13,25%	1	2,70%	12	10,00%
TOTAL	83	100,00%	37	100,00%	120	100,00%

Fuente: Elaboración propia, 2020.



Como se puede observar, el análisis de los datos nos indica lo siguiente:

- a) Respecto a la primera pregunta relativa al tipo de educación predominante en la clínica de diálisis, como se muestra en la tabla 8, un 45% tienen estudios primarios, un 38,33% estudios secundarios, un 10% estudios superiores o universitarios. Finalmente, un 5% personas no tiene estudios y un 1,67% presentan BBII.
- b) Respecto al análisis comparativo del tipo de educación en función del género, se observa que existen diferencias entre hombres y mujeres, especialmente llamativas en el caso de las personas con estudios superiores que destacan los hombres con un 13,25%, frente al 2,70% de las mujeres y en el caso de los que presentan BBII puesto que ninguna paciente ha presentado.
- c) El porcentaje que representan las personas con barrera idiomática, no es significativo, siendo un 1,67% del total de atendidos. Realizado una comparativa en relación al género vemos que esta característica solo la presenta el género masculino.

Como se ha mencionado en la revisión bibliográfica de este trabajo, la ERC provoca grandes consecuencias a nivel físico que por consiguiente afectan directamente a la situación laboral de las personas que la padecen. Las limitaciones funcionales y todo lo que implica estar en tratamiento de HD, como el hecho de ir a una clínica tres veces a la semana durante cuatro horas diarias, hace que las personas en edad laboral no puedan desarrollar su actividad con normalidad y aparezcan limitaciones en esta dimensión y deban buscar alternativas para mantener su situación y no padecer precariedad económica como consecuencia.

Partiendo de estos supuestos, con nuestro análisis hemos respondido a las siguientes preguntas:

- 1. ¿En qué situación laboral se encuentran las personas en tratamiento de HD?
- 2. ¿Existen diferencias en esta variable según el nivel educativo de la persona?
- 3. ¿Existe una correlación en esta variable según la situación económica?

Los resultados del análisis realizado sobre la situación laboral que tienen las personas con ERC que requieren de tratamiento de HD durante tres días a la semana que se presentan en la tabla 9 indican que más de la mitad de las personas atendidas son personas mayores que reciben una pensión, concretamente son un 65,83%. El 34,17%

restante son pacientes de edad laboral, de los cuales un 18,33% tiene una incapacidad laboral reconocido por lo que cobran una pensión, el 7,50% se encuentra desempleado, el 6,67% está activo y no tiene dificultades laborales y el 1,67% presenta inestabilidad en el puesto de trabajo.

Tabla 9: Situación laboral según nivel educativo

	es	Sin studios	C	on BBII		ucación imaria	Educación Secundaria		Estudios Superiores		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	Ν	%	N	%
1. Desempleado	1	16,67	1	50,00	5	9,26	2	4,35	0	0,00	9	7,50
2. Inestabilidad laboral	1	16,67	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	8,33	2	1,67
3. Incapacidad laboral	3	50,00	0	0,00	8	14,81	9	19,57	2	16,67	22	18,33
4. Sin dificultades laborales	0	0,00	1	50,00	2	3,70	5	10,87	0	0,00	8	6,67
5. Pensionista	1	16,67	0	0,00	39	72,22	30	65,22	9	75,00	79	65,83
TOTAL	6	100,00	2	100,00	54	100,00	46	100,00	12	100,00	120	100,00

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Respecto al análisis comparativo de la situación laboral en función del nivel educativo, se observa que la mayoría de pacientes con una educación primaria son pensionistas (72,22%), seguido de los que tienen la incapacidad laboral reconocida con un 14,81%.

Lo mismo ocurre con los que tienen una educación secundaria, que el mayor volumen de paciente son pensionistas (65,22%), seguido de los de incapacidad laboral (19,57%), pero en este grupo cabe destacar que un porcentaje significante se encuentra en edad laboral y no presenta dificultades laborales, siendo un 10,87%.

Finalmente, con el grupo de personas sin estudios o que presentan BBII, es relevante destacar que la mayoría están en edad laboral y presentan dificultades como es el desempleo (Sin Estudios 16,67% - BBII 50%).

Atendiendo ahora a la variable nivel económico se muestran en la tabla 10 los resultados obtenidos respecto a las diferencias existentes en la situación laboral de los pacientes en función de tres intervalos de nivel económico considerados para el análisis: sin ingresos, es decir personas que no tienen ningún tipo de ingreso económico mensual,

ingresos insuficientes, englobando a todas aquellas personas que sí que tienen algún tipo de ingreso pero este es insuficiente para cubrir los gastos mensuales y finalmente ingresos suficientes que son todas aquellas personas que no presentan problemas a nivel económico y que su economía es suficiente para hacer frente a todos los gastos y mantener un nivel de vida digno.

Tabla 10: Situación económica según situación laboral

	Sin ingresos			gresos ficientes		gresos icientes	Total		
	N	%	N	%	N	%	Ν	%	
1. Desempleado	3	50,00	6	18,18	0	0,00	9	7,50	
2. Inestabilidad laboral	1	16,67	1	3,03	0	0,00	2	1,67	
3. Incapacidad laboral	2	33,33	9	27,27	11	13,58	22	18,33	
4. Sin dificultades laborales	0	0,00	1	3,03	7	8,64	8	6,67	
5. Pensionista	0	0,00	16	48,48	63	77,78	79	65,83	
TOTAL	6	100,00	33	100,00	81	100,00	120	100,00	

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Como se puede observar en la tabla 10, el análisis de los datos nos indica lo siguiente:

- a) Que las personas con ingresos suficientes son mayoritariamente pensionistas (77,78%) y con incapacidad laboral (13,58%).
- b) Que entre los que presentan ingresos insuficientes, un 48,48% son pensionistas que tienen problemas para cubrir los gastos mensuales con los ingresos que tienen. Un 27,27% de los que reciben una pensión por incapacidad, tampoco pueden cubrir sus gastos. Y un 18,18% tienen problemas económicos derivados de su situación de desempleo.
- c) Que el 50% de las personas sin ingresos están desempleadas y tienen dificultades de encontrar un empleo en buenas condiciones tanto laborales como económicas.

Siguiendo con la variable situación económica se analiza ahora en función del tipo de unidad convivencial. Los resultados que se presentan a continuación responden a la siguiente pregunta:

1. ¿Existen diferencias en el nivel de ingresos en función de la situación convivencial?



Tabla 11: Situación económica según tipo de convivencia

	Vive solo		Co	Convive		ionalizado	Total		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
1. Sin ingresos	0	0,00	5	5,81	1	14,29	6	5,00	
2. Ingresos insuficientes	6	22,22	27	31,40	0	0,00	33	27,50	
3. Ingresos suficientes	21	77,78	54	62,79	6	85,71	81	67,50	
TOTAL	27	100,00	86	100,00	7	100,00	120	100,00	

Fuente: Elaboración propia, 2020.

El análisis comparativo de la situación económica en función del tipo de convivencia indica que existen diferencias importantes entre los que viven solos y los que conviven con otras personas. Un 31,40% de los pacientes que conviven presentan ingresos insuficientes frente al 22,22% de los que viven solos.

Del total de personas que se residen en una institución el 85,71% tienen ingresos suficientes y pueden permitirse estar en una institución de carácter privado/concertado. Asimismo, al estar en institución pública tienen cubiertas todas sus necesidades.

Finalmente es importante analizar el tipo de vivienda donde residen las personas en tratamiento de HD en función del grado de autonomía/dependencia física. Esto es un factor clave a nivel social porque las personas que presentan algún tipo de dependencia física si además tienen dificultades en sus viviendas como pueden ser las barreras arquitectónicas (BBAA) hacen que se aíslen del mundo, quedando recluidas en sus domicilios sin tener la facilidad de salir a la exterior.

Partiendo de este supuesto se ha respondido en nuestro análisis a las siguientes preguntas:

- 1. ¿Qué tipo de vivienda predomina entre las personas con ERC de la clínica?
- 2. ¿Existe diferencias en función del grado de autonomía/dependencia funcional para las AVD en esta variable?

Los resultados que se presentan en la tabla 12 indican que más de la mitad de los pacientes atendidos tienen un domicilio en buenas condiciones de habitabilidad y sin BBAA, concretamente son un 60,83%. El 39,17% restante de pacientes tiene dificultades de vivienda, teniendo un domicilio con BBAA el 34,17% y un 5% no dispone de vivienda donde vivir por lo que han de residir con familiares o amistades.



Tabla 12: Situación de vivienda según grado autonomía/dependencia funcional

	Auto	Autónomo		Dependencia Moderada		Dependencia Severa		Gran dependencia		Total	
	N	%	Ν	%	N	%	N	%	Ν	%	
1. Sin vivienda	3	5,26	3	7,89	0	0,00	0	0,00	6	5,00	
2. Con BBAA	13	22,81	18	47,37	7	36,84	3	50,00	41	34,17	
3. Sin BBAA	41	71,93	17	44,74	12	63,16	3	50,00	73	60,83	
TOTAL	57	100,00	38	100,00	19	100,00	6	100,00	120	100,00	

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Respecto al análisis comparativo de la situación de vivienda en función del grado de autonomía/dependencia funcional para las AVD, se observa que de las personas que tienen autonomía física un 22,81% tienen BBAA en sus domicilios y un 5,26% carecen de vivienda.

En relación a las personas que presentan algún tipo de dependencia, un 47,37% moderada, un 36,84% severa y un 50% gran dependencia, viven en domicilios con BBAA, hecho que limita considerablemente sus salidas a la calle únicamente para gestiones relacionadas con la salud, como es el hecho de venir al centro de diálisis en ambulancia.

Por último, se presenta a continuación, en la tabla 13 el perfil "típico" de paciente con ERC en tratamiento de HD.

**Tabla 13: PERFIL DEL PACIENTE** 

a		

Entre 66 y 80 años de edad

En menos de tres años de tratamiento de hemodiálisis

Casado

Que convive con su pareja y/u otros familiares

Autónomo para las AVD

Sin necesidad de precisar cuidador principal

Sin necesidades psicoterapéuticas

Sin problemas en el núcleo familiar

Con educación básica primaria

Pensionista

Con ingresos económicos suficientes

Con vivienda sin barreras arquitectónicas



Requiere intervención social mínima de coordinación con EAP y tramitación de algún recurso como el grado de discapacidad.

Fuente: Elaboración propia, 2020.

Después de ver los resultados obtenidos del impacto físico, psicológico y social que tiene la ERC en las personas que enferman y que necesitan obligatoriamente realizar tratamiento sustitutivo renal de hemodiálisis y tras haber plasmado el perfil típico de paciente con ERC en tratamiento de HD, vamos a analizar cuál ha sido la intervención que ha realizado la TSS de la clínica con los pacientes para conocer resolver las necesidades sociales que plantean estos pacientes.

# 5.3. RESULTADOS SOBRE LA INTERVENCIÓN SOCIAL REALIZADA POR LA TSS

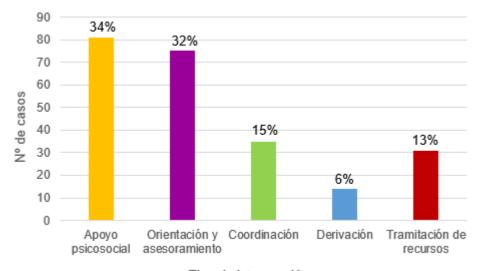
Como se ha mencionado en la revisión bibliográfica de este trabajo, la atención integrada por parte de un equipo interdisciplinar es esencial para una buena evolución de las personas que sufren ERC y están en tratamiento de HD. Por ello, es esencial la atención social de estas personas, y el TSS es el profesional que con su intervención ayuda a solventar cualquier tipo de problemática o dificultad social que aparezca en la evolución de la ERC, ayudando a mantener o recuperar la calidad de vida de las personas que atiende.

Los resultados que se presentan a continuación responden a las siguientes preguntas:

- 1. ¿Cuáles son los tipos de intervención social que presentan con mayor frecuencia los pacientes atendidos por TSS?
- 2. ¿Qué actividades se han llevado a cabo en la intervención social?

Se analiza en primer lugar el tipo de intervención realizada y seguidamente el tipo de actividades que han llevado a cabo para cubrir las necesidades sociales que los pacientes atendidos presentaban.

Gráfico 4: Tipo de intervención social



Tipo de intervención

Fuente: Elaboración propia, 2020.

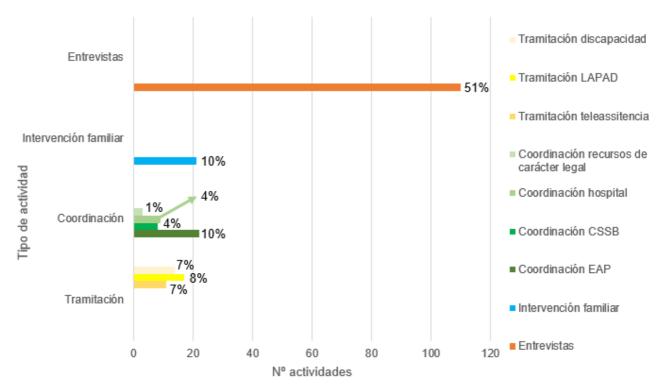
Respecto al análisis del tipo de intervención ofrecida a nivel social por parte de la TSS de la clínica durante estos tres años, un 66% ha sido a través de la atención directa con los pacientes, sus familiares y/o cuidadores, siendo ofrecida a través del apoyo psicosocial en un 34% y a través de la orientación y asesoramiento en diversos ámbitos en un 32%.

El 34% restante la actividad ha estado relacionada con la atención indirecta, que se plasma en coordinaciones con el equipo asistencial de la clínica y los recursos y dispositivos del territorio (15%), en la tramitación de recursos como la Ley de Dependencia, el grado de discapacidad, el teleasistencia, entre otros (13%) y finalmente en las derivaciones a otros servicios y/o asociaciones/fundaciones de enfermos renales (6%).

A continuación, analizaremos con más detalle la frecuencia de las actividades llevadas a cabo para ofrecer una atención integral al paciente y cubrir las necesidades sociales que presenta.



Gráfico 5: Actividades de la intervención social de TSS



Fuente: Elaboración propia, 2020.

Se observa que, del total de las 215 actividades llevadas a cabo con los 120 pacientes, un 51% han sido entrevistas, un 10% intervenciones familiares, un 19% coordinaciones externas y un 22% tramitaciones de recursos o servicios de carácter social.

En un 90% del total de pacientes se ha realizado la entrevista, porcentaje muy significativo en la intervención social, pudiendo afirmar que en la atención social la técnica de intervención por excelencia es la entrevista.

En segundo lugar, encontramos la tramitación de recursos con un 22%, donde podemos observar que hay un mayor número de tramitaciones de la Ley de Dependencia (8%), seguido del grado de discapacidad (7%) y en último lugar la tramitación del teleasistencia (7%).

En tercer lugar, se ubica la coordinación externa con un 19%, observando que con quien más se ha coordinado ha sido con los EAP (Equipos de Atención Primaria de Salud), concretamente con un 10%, seguido de los hospitales con un 4% y los CSSB (Centros de Servicios Sociales Básicos) con un 4%, y finalmente con los recursos y dispositivos de carácter legal para ayudar a las personas que presentaban problemas legales como indocumentación, con un 1%.

Finalmente representando un 10% del total de actividades, se ha realizado la intervención familiar. Esta ha sido necesaria siempre y cuando con el paciente no se pudiera llevar a cabo el plan de trabajo planteado y la situación requiriera de la participación familiar para cumplimentar los objetivos de la intervención social.

## 6. DISCUSIÓN

En este punto del TFM se muestran los resultados obtenidos en el estudio contrastándolos con los resultados de otras investigaciones revisadas.

Las enfermedades crónicas ocupan los primeros lugares de morbilidad y mortalidad en el mundo. Existe una transición epidemiológica que indica el cambio hacia una menor incidencia, prevalencia y letalidad de las enfermedades infecciosas y agudas, junto con el incremento de estos indicadores en las enfermedades crónico-degenerativas. La ERC no tiene límites, no respeta edad, género, nivel educativo, clase social ni ideologías frente al mundo. Así mismo, afecta a la persona, a las familias y a los grupos sociales. (24)

Al analizar la información sobre las características demográficas de las personas con enfermedad renal crónica sometidas a tratamiento sustitutivo de hemodiálisis, se ha evidenciado una mayor prevalencia de personas del género masculino representando un 70% versus al 30% de personas del género femenino. Dentro de estos, hay un predomino claro de las personas de la tercera edad comprendidas entre los 66 y los 80 años, seguido de las personas de la cuarta edad, mayores de 80 años.

Estos resultados son coincidentes con los de otros estudios que encuentran que el mayor número de pacientes se ubica entre la población adulta madura de 45 a 64 años y en población mayor de 64 años y más, siendo también minoritario el grupo de adultos jóvenes (25) y también que la prevalencia y la incidencia de la enfermedad renal en estado terminal es mayor en los hombres que en las mujeres (24).

Otros estudios muestran que el 43,8% de las personas que han sido diagnosticadas hace más de 37 meses, el 62,5% está en tratamiento de hemodiálisis y el 46% lo recibe entre 4 y 7 meses (26). En nuestro estudio observamos como más de la mitad de nuestros pacientes atendidos lleva menos de 3 años en tratamiento de HD.

En referencia al análisis del impacto físico que tiene la ERC en las personas que la sufren y que están sometidas a tratamiento de hemodiálisis, los resultados muestran que, durante el transcurso de la enfermedad la autonomía de la persona se ve progresivamente afectada creando dependencia para la realización de las AVD.

Según Rodríguez (25), la función física es una de las más afectadas, ya que un 76,6% de los pacientes se encuentra con algún grado de limitación, para realizar esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados y realizar deportes agotadores.



En relación a los esfuerzos moderados, un 61% se encuentra limitado en algún grado, para caminar más de una hora, mover una mesa, etc. El 63% presenta dificultad para subir varios pisos por la escalera, y un 44% presenta dificultad para agacharse o arrodillarse.

Se ha encontrado una correlación negativa de la edad con la percepción de calidad de vida relacionada con la capacidad de realizar tareas del hogar, viajar, depender de la atención médica y de otro personal sanitario y su aspecto físico (26). Una explicación posible es el incremento de la inactividad física que produce la ERC y el propio impacto del envejecimiento sobre el funcionamiento físico de las personas mayores, lo cual tiene un mayor efecto sobre la capacidad de participación en su entorno.

Por ello, dentro de los apoyos con los que cuentan las personas enfermas, hay trabajos que resaltan el apoyo proporcionado por la familia y los amigos con cuidadores a cargo que se encuentran en rangos de edad similares a la de los pacientes (24). Nuestro estudio también es consistente con estos resultados dado que alrededor del 61% de nuestros pacientes no disponen de cuidador principal externo debido a que conviven con familiares que les proporcionan el soporte necesario.

Otros estudios muestran que la calidad de vida relacionada con la salud abarca el nivel de bienestar derivado de la evolución de la persona en diversos dominios de su vida y consideran el impacto que tiene su estado de salud en el grado de independencia y autonomía para la realización de las actividades cotidianas básicas e instrumentales (26).

La ERC impacta de manera negativa en el funcionamiento físico y mental de las personas, reduciendo su sentido de bienestar y de funcionar productivamente en la vida diaria. Las enfermedades crónicas como la renal, afectan directamente al estado anímico de los enfermos, hecho que coincide con los resultados de nuestro estudio donde casi la mitad de los pacientes requiere una atención profesional centrada en minimizar estos efectos de la enfermedad y aumentar el bienestar personal.

El tratamiento de HD tiene un impacto directo en el bienestar físico y psicosocial que se traduce en un cambio significativo en el estilo de vida de muchos pacientes. En este sentido, los resultados muestran que los trastornos emocionales como la ansiedad y la depresión están relacionados con niveles más altos de síntomas somáticos de las personas en diálisis (27).

Analizando el impacto social de la enfermedad en los pacientes vemos que este es muy significativo en el núcleo familiar dada la necesidad de adaptación a la nueva realidad que supone cambios en los roles familiares y cambios en los estilos de vida.

Según Barros (26), los pacientes sienten ser una carga para sus familias por las complicaciones físicas y psicológicas que los aquejan y por ser sometidos a hemodiálisis continua, lo cual causa un cambio en su vida. Además, el funcionamiento físico tiende a disminuir progresivamente con los estados más avanzados de la ERC, igual que ocurre con las personas de nuestro estudio.

Identificamos grandes diferencias entre las personas que tiene soporte por parte de sus familiares y las que carecen de él. A nivel social es muy importante este tipo de ayuda informal debido a que evita un empeoramiento de la situación que derive en problemáticas más graves que van a requerir una intervención profesional de mayor intensidad para recuperar un mínimo la calidad de vida de los enfermos.

Por otro lado, el fenómeno del aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas en adultos jóvenes representa dos tipos de cargas a nivel social: primero afecta a la productividad de quienes las padecen y por consiguiente a su capacidad de generar ingresos y, segundo, originan un mayor consumo no solo de servicios sociales sino también de salud (24). Nuestro estudio demuestra que solamente un 15% de los pacientes está laboralmente activo, mientras que un 20% tienen una incapacidad laboral, el resto son pensionistas.

Las personas enfermas sufren restricciones en su vida laboral, puesto que deben contar con ciertos tiempos específicos para llevar a cabo el tratamiento de HD que no les permite desempeñar una vida laboral estable. Y en muchas ocasiones tienen que ser dependientes de sus familias o tramitar alguna ayuda económica para poder sobre vivir.

Por consiguiente, es muy elevado el impacto económico que representan las enfermedades renales crónicas en muchos ámbitos dentro de los que se encuentran, los relacionados con tratamiento médicos, las ganancias perdidas por las personas que se ven discapacitadas prematuramente, los costos de las oportunidades perdidas por las personas que cursan la enfermedad y los sacrificios de los familiares que tienen que renunciar a realizar otras actividades porque tienen que dedicar tiempo o dinero a las exigencias de convivir con esta enfermedad. (24)

A pesar de reconocerse la importancia que tiene el soporte social y la calidad de vida en el área del cuidado al paciente con ERC, son escasos y limitados los estudios que documentan para el contexto local y nacional cómo es la calidad de vida percibida por las personas en tratamiento de HD en todas las dimensiones física, psicológica y social. (24)

En este estudio se muestra que el soporte social que brinda el TSS y la atención directa que realiza con la persona enferma es muy importante para ofrecer apoyo psicosocial y para recibir la orientación y el asesoramiento de las gestiones necesarias a realizar en cada caso. El contacto directo con las personas enfermas y sus familias ayuda a mejorar la percepción de bienestar debido a que reconocen el apoyo y la importancia de ser escuchados.

Como se señala por otros autores para logar una buena adaptación a la nueva situación de salud que se les presenta a los pacientes es necesario poseer un buen apoyo social tanto informal como formal, el cual no solo debe estar presente al inicio de la enfermedad sino en el transcurso de la evolución de ésta, con el fin de lograr un afrontamiento efectivo y hacer del proceso adaptativo una experiencia enriquecedora. (24)

Por todo lo anterior, es importante que el equipo de salud que atiende a las personas con ERC en las clínicas de diálisis establezcan un buen vínculo con ellas a fin de fomentar la calidad de vida y el bienestar general de las personas y sus familias.



#### 7. CONCLUSIONES

Comenzamos el presente trabajo con el objetivo de analizar las consecuencias físicas, psicológicas y sociales que tiene la ERC en los pacientes en tratamiento de HD y también de identificar las necesidades psicosociales que presentan estas personas y el rol que desarrolla la TSS en la clínica de diálisis.

Partíamos de las hipótesis de que el tratamiento de hemodiálisis de la ERC afectaba directamente a la autonomía de las personas enfermas creando dependencia física, psicológica y social y también señalábamos de que debido a la pérdida de calidad de vida y bienestar que generaba la ERC era necesaria la intervención del TSS.

Partiendo de estas hipótesis, y tras los hallazgos obtenidos en esta investigación, presentamos a continuación las conclusiones más relevantes, así como los principales retos a futuro.

Los resultados del estudio permiten confirmar nuestras hipótesis y concluir que, efectivamente, el tratamiento que han de recibir estas personas al sufrir una enfermedad crónica de este calibre afecta directamente a su calidad de vida debido a que se trata de una enfermedad de evolución lenta y que implica un gran esfuerzo para cambiar el estilo de vida y adaptarse a la nueva realidad.

En este sentido, podemos concluir que estas situaciones que atraviesan los pacientes renales necesitan de un gran apoyo por parte de los profesionales que les atienden para sentirse acompañadas durante todo el proceso de enfermedad. Necesitan del apoyo psicosocial del TSS para afrontar el impacto de la ERC y las dificultades familiares y socioeconómicas que concurren a lo largo del proceso, así como la orientación y asesoramiento sobre los derechos que tienen en su nueva realidad y conocer qué tipo de soportes y recursos sociales se adecuan mejor a su nueva situación. También se ha constatado que la necesidad de intervención del TSS es mayor en la etapa inicial del tratamiento, momento en que los pacientes se enfrentan a cambios importantes en su vida que exigirán un proceso de adaptación progresivo.

En cuanto al perfil típico del paciente con ERC se concluye que es el de un paciente de género masculino, de 66 a 80 años, en tratamiento de HD menor a tres años, casado que vive con su cónyuge y/u otros familiares, autónomo para las AVD, que no presenta dificultades psicológicas, ni problemáticas en su núcleo familiar y que a nivel económico es pensionista con ingresos suficientes para subsistir. Sin embargo, las diferencias

encontradas entre los pacientes en relación a las dificultades físicas, psicológicas y sociales que genera la enfermedad en función de variables como la edad, el género, el estado civil o el nivel de estudios nos permiten concluir algo importante para el TSS como es que el grupo de pacientes que requieren la intervención del TS, aunque presenta similitudes, no es homogéneo. Esto significa que dentro del colectivo de pacientes en tratamiento de hemodiálisis hay personas con diferentes niveles de vulnerabilidad lo que implica la necesidad de una intervención individualizada en función del análisis de los factores hacedores y reconstructores que concurren en cada situación.

Los estudios revisados muestran que la ERC ha experimentado un gran incremento de su incidencia y prevalencia en los últimos años, siendo la población afectada envejecida y frágil. Con el paso de los años de tratamiento de hemodiálisis las personas enfermas se van deteriorando y adquiriendo una dependencia cada vez mayor para las AVD. Esta situación les hace susceptibles de necesitar ayuda por parte de la red formal e informal que les rodea.

Debido a la perdida de salud y de calidad de vida de las personas que sufren esta enfermedad, es importante realizar un Trabajo Social Sanitario proactivo desde que inician el tratamiento para poder identificar situaciones de riesgo y vulnerabilidad, contribuyendo así a la prevención y promoción de la salud. Se trata, por tanto, de ofrecer una atención interdisciplinar por parte de los diferentes profesionales de salud para trabajar conjuntamente y alcanzar el bienestar óptimo de las personas, otorgando especial importancia a la vertiente social puesto que como nuestro estudio ha mostrado más del 50% de los pacientes carecen del apoyo social que necesitan y presentan diferentes tipos de dificultades sociales.

Hay muchos estudios sobre pacientes con ERC a nivel médico, pero pocos que incluyan la atención social y el rol del TSS en los centros de diálisis. Por ello es importante continuar con la investigación en este ámbito por parte de los Trabajadores Sociales Sanitarios ya que de esta forma se promueve y se contribuye al enriquecimiento del cuidado integral y se puede responder con mayor calidad y eficiencia a las verdaderas necesidades que presenta este colectivo. En este sentido es fundamental complementar los estudios cuantitativos con abordajes cualitativos que permitan conocer otros aspectos propios de la experiencia de la cronicidad y que forman parte de la calidad de vida percibida por los enfermos y enfermas renales.

Dada la relevancia de la labor que realizamos los Trabajadores Sociales Sanitarios creo que es muy importante fomentar la investigación en este ámbito para crear literatura científica que visibilice nuestro trabajo y nuestros logros en la atención de la población con ERC.

# 8. ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Variables y categorias de investigación	26
Tabla 2. Situación convivencial según el estado civil	34
Tabla 3. Variable del tipo de cuidador principal relacionada con la convivencia	35
Tabla 4. Grado de autonomía/dependencia según el género	37
Tabla 5. Grado de autonomía/dependencia según rango de edad	37
Tabla 6. Tipología de dificultades psicológicas según género	40
Tabla 7. Tipos de problemática familiar según el estado civil	42
Tabla 8. Nivel educativo según género	43
Tabla 9. Situación laboral según nivel educativo	45
Tabla 10. Situación económica según situación laboral	46
Tabla 11. Situación económica según tipo de convivencia	47
Tabla 12. Situación de vivienda según grado de autonomía/dependencia funcior	nal 48
Tabla 13. Perfil del paciente	48





## 9. ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Pacientes analizados según género	31
Gráfico 2. Grupos de edad según género	31
Gráfico 3. Años en tratamiento de hemodiálisis	32
Gráfico 4. Tipo de intervención social	50
<b>Gráfico 5</b> . Actividades de la intervención social de TSS	51

#### 10. GLOSARIO DE SIGLAS

AVD: Actividades de la vida diaria

**BBAA**: Barreras arquitectónicas

**BBII**: Barrera idiomática

CSSB: Centro de Servicios Sociales Básicos

**DSS**: Diagnóstico Social Sanitario

EAP: Equipo de Atención Primaria

ERC: Enfermedad Renal Crónica

**HD**: Hemodiálisis

IRC: Insuficiencia Renal Crónica

LAPAD: Ley de Autonomía Personas y Atención a la Dependencia

**MUTSS**: Master Universitario Trabajo Social Sanitario

PDCP: Protección de Datos de Carácter Personal

**TF**: Trabajadora familiar

TFM: Trabajo Final de Master

TS: Trabajo Social

TSS: Trabajador/a Social Sanitario/a



## 11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1. Flores J, Alvo M, Borja H, et al. Enfermedad renal crónica: Clasificación, identificación, manejo y complicaciones. Revista Médica (Chile). 2009; 137(1): 137-177.
- 2. Jofré M, Azpiroz C, De Bortoli M, et al. Ansiedad y depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a tratamientos de diálisis. Universitas Psychologica. 2009; 8(1): 117-124.
- 3. Pérez G. Factores psicosociales y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica. Investigación Psicológica. 2006: 1-8.
- 4. Contreras-Torres F, Esguerra-Torres G, Espinosa-Méndez J, et al. Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. Univ psychol. 2006; 5(3): 487-499.
- 5. Morales-García A, Arenas-Jiménez M, Reig-Ferrer A, et al. Optimismo disposicional en pacientes en hemodiálisis y su influencia en el curso de la enfermedad. Nefrología. 2011; 31(2): 199-205.
- 6. Colom D. El diagnóstico social sanitario: aval de la intervención y seña de identidad del trabajo social sanitario. Barcelona: UOC. 2012; 1 234.
- 7. Porcel P. El treball social en l'àmbit de la salut: un valor afegit. Monografies Mèdiques. 2008: 9-89.
- 8. Rusa S, Peripato G, Pavarini S, et al. Calidad de vida/espiritualidad, religión y creencias personales de pacientes adultos y ancianos con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2014; 22(6): 911-917.
- 9. Florenzano P. Aspectos psicosociales del paciente en hemodiálisis y su tratamiento. Sociedad de Nefrología (Chile). 2007; 4545: 1-3.
- 10. De Queiroz C, De Sá J, De Almeida A, et al. Los problemas de adaptación de los pacientes sometidos a hemodiálisis: aspectos socioeconómicos y clínicos. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2014; 22(6): 966-972.
- 11. Rudnicki T. Sol de invierno: aspectos emocionales del paciente renal cónico. Revista Diversitas. 2006; 2(2): 279-288.
- 12. Ballester E, Periz L, Codinachs M, et al. Valoración del grado de autonomía funcional de pacientes renales crónicos según índices de Barthel, Lawton y baremo de Ley de



Dependencia. Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrologica. 2009; 12(2): 104-110.

- 13. Roelas GC. Crisis vitales y depresión en un paciente con insuficiencia renal crónica. Universidad Técnica Babahoyo. 2019. 1 − 21.
- 14. Perales-Montilla C, García-León A, Reyes-delPaso G. Predictores psicosociales de la calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. Nefrologia. 2012; 32(5): 622-630.
- 15. Julián-Mauro J, Molinuevo-Tobalina J, Sánchez-González J. La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal. 2012; 32(4): 439-445.
- 16. Aymerich E, Bonafonte RM, Canet M, et al. Funcions i competències dels treballadors socials del camp sanitari. Comissió de Salut del Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya. 2018: 2-39.
- 17. Abreu M. El trabajo social sanitario en la atención primaria de salud. Revista de Enfermería. 2009; 3(2): 70-79.
- 18. Martín M. Manual de indicadores para el diagnóstico social. 2005: 2-26.
- 19. Sierra R. Técnicas de investigación social: teoría y ejercicios. International Thomson. Madrid. 2007; 1 714.
- 20. Veiga J, De la Fuente E, Zimmermann M. Modelos de estudios en investigación aplicada: Conceptos y criterios para el diseño. Med Segur Trab. 2008; 54(210): 81-88.
- 21. Rivadeneira EM. Lineamientos teóricos y metodológicos de la investigación cuantitativa en ciencias sociales. In Crescendo. Institucional. 2017; 8(1): 115-121.
- 22. Ajuntament de Barcelona. Horta Guinardó: Montbau. 2020. Disponible en: https://ajuntament.barcelona.cat/horta-guinardo/es/el-distrito-y-sus-barrios/montbau
- 23. La Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (PDCP) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derecho Digitales. Boletín Oficial del Estado, Nº 289.
- 24. Medellín J, Carrillo GM. Soporte social percibido y calidad de vida de personas con enfermedad renal crónica sometidas a trasplante renal. Avances en enfermería. 2014; 32(2): 206-216.

- 25. Rodríguez M, Castro M, Merino JM. Quality of life on patients haemodialysis. Ciencia y enfermería. 2005; 6(2): 47-57.
- 26. Barros L, Herazo Y, Aroca G. Health-related quality of life in patients whith chronic kidney disease. Rev. Fac. Med. 2015; 63(4): 641-647.
- 27. Gutiérrez D, Leiva JP, et al. Perfil sintomático de los pacientes con enfermedad renal crónica estadio 4 y 5. Enferm Nefrol. 2017; 20(3): 259-266.