INFLUENCIA DEL APOYO SOCIAL EN LA GENERACIÓN DE LOS RECURSOS POSITIVOS DE LOS PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA (IRC)

CORTES RAFAEL ANDRÉS

OSPINA HENAO ANYELA

ROJAS FANDIÑO SABRINA

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA CATÓLICA LUMEN GENTIUM

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS

PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL

SANTIAGO DE CALI

2018

INFLUENCIA DEL APOYO SOCIAL EN LA GENERACIÓN DE LOS RECURSOS POSITIVOS DE LOS PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA (IRC)

CORTES RAFAEL ANDRÉS

OSPINA HENAO ANYELA

ROJAS FANDIÑO SABRINA

Trabajo de grado, para optar el título de Trabajadores Sociales

Dirigido por: Diana Hoyos Ruiz

Trabajadora Social

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA CATÓLICA LUMEN GENTIUM

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS

PROGRAMA DE TRABAJO SOCIAL

SANTIAGO DE CALI

2018

NOTA DE ACEPTACIÓN

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Firma del jurado

_____

Firma del jurado

Cali, 06 de diciembre de 2018

DEDICATORIA

El presente trabajo de grado, está dedicado a todas las personas que anualmente pierden la batalla contra la Insuficiencia Renal Crónica, y aun más a todas aquellas quienes demuestran el valor de enfrentar al tratamiento de hemodiálisis día tras día.

Especialmente la dedicamos a la señora Carmen Emilia Henao Quintero, Q.E.P.E, quien se convirtió en inspiración para nuestro trabajo, representando una mujer luchadora frente a la enfermedad y siempre con la mejor actitud.

También es importante destacar a todos aquellos pacientes que decidieron participar en nuestra investigación y aportaron para nosotros sus valiosas realidades sociales, que en últimas fueron las que realmente nos permitieron enriquecer nuestro trabajo, gracias por confiar en nosotros y abrirnos las puertas de sus hogares.

Anyela Ospina Henao, Rafael Andrés Cortes y Sabrina Rojas Fandiño.

AGRADECIMIENTOS

Deseo expresar mis más profundos agradecimientos a Dios y hacia mis padres Pedronel Ospina y Carmen Emilia Henao, y a mis hermanos. En especial a mi hermano Adrian Ospina Henao, por el apoyo recibido de este, en momentos difíciles de mi vida, que me permitieron continuar y culminar mis estudios.

También quiero agradecer a mi compañera Sabrina Rojas, por ser un apoyo incondicional en mi proceso de formación. Agradezco a mi compañero Rafael Cortes, por hacer de este un gran equipo de trabajo para lograr culminar nuestra carrera. También agradezco a nuestros demás compañeros, a la profesores Diana Hoyos Ruiz, quien fue nuestra tutora de trabajo de grado por los consejos que me ha brindado desde el inicio de la carrera. Agradezco a mis amigos presentes y pasados; que creyeron en mí y de una u otra forma compartieron conmigo sus conocimientos, tristezas y alegrías durante estos cuatro años y medio, logrando que este sueño que veía casi imposible, hoy se esté haciendo realidad. Gracias a todos los que creyeron en mí.

Anyela Ospina Henao.

En primer lugar a mi madre Sixta Tulia Cortes, por su apoyo afectivo y/o emocional, en un proceso de formación profesional que tuvo altibajos significativos para mi vida en materia de salud, finanzas personales y del hogar; además de algunos problemas sentimentales, que de no ser por la presencia de esa figura materna, su amor incondicional y su compromiso no hubiese podido superar nunca.

También agradezco infinitamente a mi prima Luisa Sánchez Cortes y su señor esposos Dennis Fernando Romero, por haber creído en mí, y haber puesto a mi disposición los recursos económicos que me permitieron financiar mis estudios, sin solicitar tan siquiera un comprobante de pago o un certificado de mi rendimiento académico; eso además de haber permitido mi ingreso a su casa, en

momentos donde las dificultades estructurales de mi hogar amenazaban con impedir el cumplimiento de mis deberes como estudiante, compañero y amigo.

Así mismo este agradecimiento se extiende hacia mis compañeras de estudio y futuras colegas, Sabrina Rojas Fandiño y Anyela Ospina Henao, por su esfuerzo y dedicación, por su compromiso y sus aportes materiales, afectivos y de acompañamiento, que a su medida lograron también significar un refuerzo considerable frente a aquellas dificultades, que estuvieron a punto de afectar ese sueño de verme convertido en un profesional.

A todos los que hicieron parte de este proceso; a quienes aportaron momentos no tan agradables, pero sobre todo a quienes aportaron los momentos más felices y enriquecedores de la experiencia de ser universitario, a la de Profesora de Psicología María Cecilia Salcedo, al profesor de planeación y gestión social para el desarrollo Carlos Andrés Ramírez, la profesora tutora del proceso de práctica profesional Johanna Andrea Ávila, y a la profesora tutora del actual trabajo de grado Diana Hoyos Ruiz, gracias por haber hecho de mi permanencia en el campus, una experiencia única que hizo volar mi mente en mil pedazos, y la reconstruyo con una visión y un criterio propios del mundo, que hoy han logrado alimentar y hacerme vivir con más fuerza, esa ilusión de convertirme algún día en un actor significativo para mi sociedad, pero sobretodo la ilusión de seguir haciendo de mí, una mejor persona para todos los que me rodean.

Rafael Andrés Cortes.

Deseo agradecer en primera instancia a Dios, y a todas esas personas que de alguna u otra manera han aportado a mi proceso educativo y de formación personal, en especial eh incansablemente a mis padres Liliana Fandiño y Gildardo Rojas, quienes han participado desde el inicio hasta el final en alcanzar esta meta tan especial en mi vida, gracias por ese apoyo económico y emocional que me alienta cada día a ser mejor en lo que hago y a ser cada vez una mejor persona y profesional.

También quiero agradecer a mis familiares y amigos por su constancia y sus permanentes mensajes de aliento para culminar el trabajo de grado, en especial a mi compañera Anyela Ospina quien que una aliada y colega se convirtió en una gran amiga, y a mi compañero Rafael Cortes con quien compartí gran parte de el enriquecimiento académico y los diferentes retos que se nos presentaron durante la formación académica y personal. También agradecer a las profesora Diana Hoyos Ruiz y al profesor Diego Alarcón, quienes desde el inicio de la carrera han incentivado el deseo de ser mejores profesionales en Trabajo Social, gracias por su compromiso y dedicación con la formación de nuevos estudiantes y futuros colegas.

Sabrina Rojas Fandiño.

Contenido

INTRODUCCIÓN 3
Capítulo 1.0: El Problema 6
1.1 Problema de investigación. 6
1.2. Objetivos 15
1.2.1 General. 15
1.2.2 Especifico. 15
1.3. Marco contextual, Alcances y limitaciones de la investigación. 16
1.4 Línea de investigación del programa de Trabajo Social: 18
Capítulo 2.0: Marco Teórico 19
2.1 Marco de referencia teórico-conceptual..... 19
Capítulo 3.0: Marco Metodológico 35
3.1. Estrategia metodológica y procedimiento de la investigación. 35
Cuadro de categorías 35
Capítulo 4.0: Análisis e interpretación de los resultados 43
Afrontamiento y aceptación del tratamiento, a través del microsistema y las redes de apoyo. 43
Recursos positivos: Familia vs modelo de salud 50
El enfoque ecológico y las relaciones sociales en pacientes con IRC. 60
CONCLUSIONES..... 73
REFERENCIAS 80
Anexos 84
FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO..... 84

RESUMEN

El objetivo de esta investigación, consiste en describir la forma en que el apoyo social influye en la generación de los recursos positivos, de los pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC)[1].

La investigación se desarrolló desde la mirada y los contextos de 7 actores y las familias de 5 de ellos, todos mayores de edad en un rango de 29 a 83 años entre hombres y mujeres, que reciben tratamiento de hemodiálisis en una clínica de la ciudad de Cali. Así mismo, esta investigación se da bajo parámetros estrictamente cualitativos donde se destacan herramientas como la entrevista semiestructurada y la observación participante, enmarcadas en el trabajo de campo.

Entre los resultados más significativos de este trabajo de investigación, se destaca el alto impacto que genera la familia dentro de los procesos de diagnóstico, convalecencia y tratamiento de los pacientes, por ser este el grupo de sujetos a los que se puede recurrir con mayor certeza, en busca de un apoyo social activo y permanente, que se refleja no solo en la disponibilidad a nivel afectivo y emocional, sino también en materia de sostenibilidad económica y demás aspectos de carácter estructural.

Lo anterior, hace referencia a factores que influyen de manera decisiva en la permanencia de los sujetos en el tratamiento, y la configuración de patrones a partir de los cuales se podría hablar de una mejora en su calidad de vida.

La investigación permite además, una discusión profunda sobre los sistemas de salud y la forma en que se ejercen los servicios médicos en el país, mirando los factores que impiden la implementación de mecanismos de atención integral, y la garantía de los derechos de las personas que padecen este tipo de enfermedades degenerativas.

[1] La IRC es un proceso fisiopatológico multifactorial de carácter progresivo e irreversible que frecuentemente lleva a un estado terminal, en el que el paciente requiere terapia de reemplazo renal (TRR), es decir diálisis o trasplante para poder vivir".(Venado, Moreno, Rodríguez, López, 2009, pág.3)

Palabras claves: Apoyo social, Recursos positivos, Insuficiencia renal crónica.

ABSTRACT

The objective of this research is to describe the way in which social support influences the generation of positive resources of patients with chronic renal insufficiency. (CRI).

The research was developed from the perspective and contexts of 7 actors and the families of 5 of them, all of them of legal age in a range of 29 to 83 years between men and women, who receive hemodialysis treatment in a clinic in the city of Cali. Likewise, this research is done under strictly qualitative parameters, where tools such as semi-structured interview and participant observation are highlighted, framed in the fieldwork.

Among the most significant results of this research, it highlights the high impact generated by the family within the processes of diagnosis, convalescence and treatment of patients, as this is the group of subjects to whom it is possible to resort with greater certainty , in search of an active and permanent social support, which is reflected not only in the availability at affective and emotional level, but also in terms of economic sustainability and other aspects of a structural nature.

The above refers to factors that decisively influence the permanence of the subjects in the treatment, and the configuration of patterns from which one could speak of an improvement in their quality of life.

The research also allows a deep discussion on health systems and the way medical services are exercised in the country, looking at the factors that impede the implementation of comprehensive care mechanisms, and guaranteeing the rights of people who They suffer from this type of degenerative diseases.

Keywords: Social support, Positive resources, Chronic renal insufficiency.

INTRODUCCIÓN

La insuficiencia renal crónica, es un padecimiento que poco a poco va tomando gran relevancia en el ámbito de la salud a nivel mundial dadas las características propias de la enfermedad y de su tratamiento, el cual es altamente impactante en quien lo padece y su entorno relacional. Mediante los diversos avances de las ciencias médicas y sociales, se ha logrado identificar, de manera más detallada, que las consecuencias que conlleva el tratamiento, están vinculadas, no solamente a los factores físicos del paciente, sino también a los de carácter individual y social.

Durante mucho tiempo, los síntomas y consecuencias de este padecimiento, se abordaban solo en función de los aspectos físicos y/o fisiológicos, pero al tratarse de una enfermedad progresiva que deriva en afecciones cardiovasculares y diabetes melllitus, cada vez más frecuentes en Colombia, esta se ha convertido en un reto significativo para el sistema de salud en la medida que pasa el tiempo y los avances de la medicina, van exigiendo nuevos espacios y pautas para el abordaje y tratamiento de las enfermedades crónicas en general.

Sumado a lo anterior, la IRC es una enfermedad prevenible, pero es cada vez más evidente el aumento de personas que la padecen, siendo sus costos progresivamente más elevados, representando en los últimos años aproximadamente 2% del gasto en salud del país y 4% del gasto en seguridad social en salud en el país. (Fedesalud, 2005).

Porcentajes a partir de los cuales se podría entrar a observar no solo una posible problemática en materia de financiación y priorización de recursos para dicho tratamiento por parte del Estado, sino además las consecuencias que ello trae a nivel económico, relacional y conductual de los integrantes del hogar y demás sujetos cercanos al individuo que padece la enfermedad, convirtiéndose estos en factores que determinan la calidad de vida del individuo.

Es por ello que la presente investigación se enfoca en esos escenarios, porque son determinantes para el proceso mediante el cual el paciente con IRC establece una percepción de acompañamiento o apoyo social, que le permite a su vez generar unos recursos positivos para el afrontamiento efectivo de su tratamiento y las exigencias que conlleva.

La investigación, plantea un recorrido por los antecedentes que orientan y dan cuenta de la importancia del estudio de la enfermedad, resaltando el paciente como un ser relacionado, no solo con su familia sino con su medio y con sus redes de apoyo, así como los elementos de autopercepción que este tiene de sí mismo, y de los auto-conceptos, con los cuales se define respecto a sus evoluciones, después de ser diagnosticado con IRC.

Es por lo anterior, que se plantea el objetivo de describir la influencia del apoyo social en la generación de los recursos positivos individuales, teniendo en cuenta el enfoque ecológico, a partir de ello se logró un abordaje para la comprensión de los sujetos desde de sus ámbitos más representativos, en los que se destaca como primera medida al ámbito familiar, en segunda medida está el ámbito que integra los escenarios donde tienen lugar sus relaciones sociales, representado en las entidades promotoras de salud (EPS)[2], y un ámbito adicional de análisis, son las instancias, procesos y actores, que vinculan al sujeto en condición de paciente con el Estado Colombiano y su función de garante frente a los derechos de los ciudadanos, en este caso el derecho a la salud.

Teniendo como referente el método cualitativo, se implementaron en esta investigación herramientas como la entrevista semiestructurada, que permitió hacer un acercamiento a las realidades de los individuos y a sus cotidianidades, lo que facilitó la puesta en marcha de otras estrategias tales como la observación participante y el análisis situacional, que posibilitaron la inclusión de detalles

[2] EPS: siglas que hacen referencia a las Entidades Promotoras de Salud, las cuales son" responsables de la afiliación y el recaudo de las cotizaciones y de garantizar la prestación del Plan Obligatorio de Salud a los afiliados" (Minsalud, 2014).

imprescindibles para la estructuración de una imagen general del entorno de los sujetos y las características que cada uno impregna a sus vivencias, sus particularidades y los elementos que los hacen coincidir en el camino, y hacen similares en alguna medida sus historias y las de sus familias.

El documento se encuentra estructurado, en cuatro capítulos: el primero de estos contempla la problemática, los objetivos, el marco contextual y la línea a la cual pertenece la investigación dentro del programa de Trabajo Social.

El segundo capítulo, contiene las referencias teórico-conceptuales de la investigación. Por su parte el tercer capítulo, está compuesto por el marco metodológico, que integra las estrategias y el procedimiento implementado durante la investigación, para la obtención de la información que permitió acceder e interpretar las realidades de los individuos.

Por último, el cuarto capítulo contempla lo realizado en el anterior capítulo, para plasmar el análisis e interpretación de los resultados obtenidos, acompañado al final por todas las apreciaciones concluyentes que facultaron el poder dar una interpretación a la proyectada en la investigación.

Capítulo 1.0: El Problema

1.1 Problema de investigación.

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es considerada como una de las enfermedades más desafiantes para los sistemas de salud a nivel mundial, y se advierte que en los próximos 10 años podría afectar alrededor 388 millones de vidas. Las enfermedades crónicas prevalentes y no transmisibles, se encuentran en el primer lugar de las causas de enfermedad y muerte en Colombia, donde las cifras han llegado a mostrar aumentos significativos pasando de 59% de personas con la enfermedad a 62.6% en un intervalo de un año (López, 2011), una razón más para fomentar la discusión sobre la forma como las enfermedades crónicas podrían convertirse en un padecimiento, que afecta de manera significativa la calidad de vida de la persona que la padecen, y afligen de manera importante y trascendente su entorno social y familiar (Henao, 2013).

Es por esto que dentro del estudio del tratamiento de la Insuficiencia Renal Crónica, hay implícitos unos intereses más amplios, que tienen que ver con la elaboración de procesos de atención mucho más eficaces, más elaborados e integrales en los que ya no se abarca únicamente el aspecto biofísico para definir que puede o no significar calidad de vida del paciente, sino que también, se ha orientado hacia los aspectos relacionales y socioemocionales, desde donde se busca indagar sobre las interpretaciones que los sujetos hacen de su condición, de su estructura familiar, sus relaciones, sus sentimientos y representaciones, frente a una condición de salud que significa una incapacidad y una modificación permanente de su estilo de vida.

Pero los estudios sobre la IRC van más allá, y es precisamente por sus características complejas y los altos costos de su tratamiento que “representan el 75% del gasto sanitario y más del 80 % del gasto farmacéutico”(Lopéz,2011 pág. 6) ha surgido un creciente interés por mirar las implicaciones desde el sistema de

salud y como las políticas públicas desarrolladas por los gobiernos no han logrado hasta ahora, hacer un abordaje y un aporte significativo al tratamiento de este padecimiento.

El apoyo social y la IRC como dos de los principales constructos que ocupan el actual trabajo de investigación, son abordados por Martorelli y Mustaca (2004), en la revista de “nefrología, diálisis y trasplante, psicología positiva y enfermos renales crónicos”, de la Sociedad Europea de Hipertensión Felipe Inserra, en la cual se señala que hay un reciente interés de la psicología de la salud para abordar el análisis de los factores externos que influyen en la recuperación o no de los pacientes que padecen una enfermedad física.

A través de esto, las autoras plantean estudios enmarcados en la psicología social desde varios enfoques que pretenden demostrar, que las diferencias individuales interactúan con las intervenciones psicológicas y determinan resultados diferentes en los pacientes, (Martorelli y Mustaca, 2004) es decir que en los procesos psicológicos que se decidan llevar a cabo para el tratamiento de cualquier tipo de enfermedad en una persona es indispensable tener presente sus características y subjetividades así como el tiempo y contexto en que se desarrolla la enfermedad, ya que estos son factores que determinan en gran medida el éxito de dichos procesos psicológicos en los que se busca que las personas reinterpreten, asuman y modifiquen sus ideas frente a la vida teniendo presente su enfermedad, pero además las autoras señalan que este es un proceso en el que juega un papel importante la familia y el entorno social.

La anterior investigación también toma como elemento importante y guía de conocimiento y reflexión los estudios realizados por Rodríguez, Pastor y López (1993) donde se abordan temas relacionados con las significaciones que representan el apoyo social familiar sobre la enfermedad, basado en análisis a través de áreas clínicas, psicológicas y comunicacionales de individuos en el momento de confrontar el apoyo social y el afrontamiento de una enfermedad

crónica, donde claramente se obtienen herramientas que ayudan a intensificar nuestro tema de investigación y analizar como esto se ve reflejado dentro de la misma, para poder llegar al análisis de la influencia del apoyo social familiar de una paciente con IRC frente a los procesos que conllevan su enfermedad.

Así mismo, García Escobar (2014) realizó una investigación sobre la respuesta individual y familiar que se da luego de ser diagnosticado con ERC, y su objetivo general se orientó principalmente en conocer las particularidades del soporte socio-familiar que se les brinda a las personas con diagnóstico de ERC en Lima. En una muestra compuesta por 88 pacientes se obtuvo que frente a la respuesta individual y al diagnóstico hay una gran prevalencia de una emoción de tristeza con un 43.2%, mientras que existe un 27.3 % de pacientes que manifestó una no aceptación de su condición, así mismo hubo un 18.2% que mostró resignación.

A través de la herramienta metodológica de la encuesta semiestructurada, el autor determina entre los datos más relevantes que un 60.7% de pacientes refiere a la familia como un apoyo fundamental e ideal, así mismo en este estudio se indica que un 77.4% de pacientes logró adaptarse a las exigencias que trae consigo el tratamiento, por lo que el autor resalta que este resultado es el reflejo de la capacidad de adaptación del ser humano.

Otro de los datos significativos del estudio se relaciona con el tipo de familia, en donde según el autor no se puede hablar sobre la comparación de núcleos familiares, aunque en cierta medida resulta más recomendable para el paciente con ERC su permanencia en un núcleo familiar extenso, por considerase este un espacio donde encontrarían más herramientas desde diferentes miembros para el afrontamiento de su condición, comparado con las de tipo nuclear.

También frente a como se interpreta el apoyo social en general, el estudio establece que la posibilidad de continuar empleado es referida por los sujetos como un factor más importante con un 11.5% superando el apoyo que brindan las redes secundarias como los amigos que solo obtuvo el 1.6%. Este es un estudio

donde se determina como elemento importante la generación de estrategias que permitan el aumento de todas las redes de apoyo en las cuales se vincula el paciente y convertirlo a este en un eje central, que determine estrategias desde todos los ángulos y direcciones que le permitan generar recursos propios de mejoramiento de calidad de vida.

Por otro lado, Henao (2013) en su tesis Experiencias de enfermedad y corporalidad en jóvenes trasplantados adscritos a la unidad de trasplantes de la Fundación Valle del Lili de la ciudad de Cali, Se cuestionó por las experiencias de enfermedad y las percepciones del cuerpo, que tenían un grupo determinado de jóvenes entre los 24 y 35 años, donde se profundiza sobre las apreciaciones de los cambios que presentaron corporalmente, directamente relacionados con la Insuficiencia Renal Crónica, y el trabajo relacionado con la intervención médica para con los pacientes, todo esto a través de un enfoque etnográfico, enfatizando en el estudio de las entrevistas, la observación y el trabajo de campo.

A través de dicha investigación, Henao (2013) concluye que aun en el año 2013 se suministraban los tratamientos de la enfermedad crónica creando intervenciones directamente desde los procesos más de reconocimiento médico y se omitía la gran importancia de los procesos sociales por los cuales venían atravesando los pacientes, sus contextos, sus relaciones con los otros y las expectativas que tienen frente a su propio desarrollo vital y como se ha transformado después de ser diagnosticado.

Consecuente con esto, la autora destaca la problemática en la cual los pacientes se encuentran en un proceso de desigualdad informativa frente a su médico y a las labores que este encamina frente a su estado de salud y tratamiento, generando situaciones que en algunas ocasiones benefician más a los sistemas de salud que al propio paciente, y creando en este procesos innecesarios, por temor a un mal pronóstico para trasplante o no compatibilidad con el donante, o incluso no encontrar alguno.

Henao (2013) también destaca los temores y las alteraciones cotidianas de los jóvenes, quienes presentan grandes dificultades de readaptación a su entorno debido a los tratamientos de gran desgaste de tiempo y altamente invasivos corporalmente, limitando sus accionares como adultos jóvenes, distinguiendo así la carencia de un adecuado trato con respecto a lo directamente emocional del paciente.

López (2012) en su tesis llamada, nivel de adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes con enfermedad Renal Crónica en Diálisis, en una IPS de la ciudad de Cali, enmarca su investigación, a partir del estudio de los resultados arrojados clínicamente, en los cuales se interioriza sobre la carencia de compromiso que existe entre los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica y su respectiva ingesta de los medicamentos, justificado debido a la creciente tasa de pacientes con IRC que se evidencia en el país. Resaltando que incluso en los países desarrollados, solo se observa un promedio de adhesión del 50%.

Teniendo en cuenta la importancia del compromiso con adecuado cumplimiento del tratamiento (farmacológico, dietario, recomendaciones médicas) a largo plazo, siendo el tema fundamental dentro de las causas de deterioro de salud de la población, disminuyendo la calidad de vida del paciente y la de su familia y a su vez influenciando el aspecto económico de los sistemas de salud.

López (2012) destaca la importancia de una intervención encaminada hacia el mejoramiento de la adhesión terapéutica, realizada a través de test, que pretenden destacar el compromiso de los pacientes con la continuidad del tratamiento, claro está teniendo en cuenta los contextos socioeconómicos de los individuos y sus relaciones primarias y secundarias con las personas de su entorno. Concluyendo de esta manera, que los pacientes donde menos apoyo social se encontraba, se tendía a la suspensión más constante de los tratamientos de hemodiálisis, generando así un empeoramiento en el estado de salud del paciente y un acortamiento en su longevidad.

La investigación de López, ayudando a la investigación en curso a comprender la importancia del apoyo social por las implicaciones que tiene sobre los individuos para la adherencia a los tratamientos, convirtiéndolo en un tema importante, cuando se habla de la hemodiálisis que se cualifica como un tratamiento que al no tenerlo, se caracteriza por generar un deterioro vital para el paciente.

Y es teniendo en cuenta los estudios anteriormente resaltados, que se podría catalogar a la IRC como una de las enfermedades no transmisibles que cobra más vidas en Latinoamérica, debido a los elevados costos del tratamiento que en el sistema de seguridad social en salud (SGSSS) de Colombia, representó alrededor de trescientos millones de pesos mensuales, para pacientes con hemodiálisis y de 30 millones de pesos para un paciente trasplantado en el años 2013. A pesar que los costos son mucho menos elevados para los paciente con trasplante, los altos niveles de aumento de la enfermedad, hace que se amplié la población en condición de tratamiento de hemodiálisis (Henao, 2013).

La IRC en el país, se encuentra sumergida en un sistema de salud, donde el acceso a los tratamientos, se convierte en una lucha entre los intereses del gobierno y de los sectores privados. Pese a que el trasplante es mucho más económico, según las cifras destacadas anteriormente:

> El problema surge por la asimetría de información entre el médico y el paciente sobre el estado de salud de éste último y la mejor manera de mejorarlo. Se considera que esta asimetría o ignorancia del consumidor es una de las principales fallas del mercado de servicios de salud. Debido a ella, el paciente suele delegar en el médico las decisiones de consumo y la utilización de recursos, y el médico se convierte en agente del paciente. (Chicaíza 2005, p.196).

Donde el médico se convierte en aquel que puede generar el adecuado y oportuno tratamiento, “El médico puede actuar en interés del paciente pero también en su propio interés, incentivando el consumo de atención para maximizar su ingreso,

minimizar el riesgo de demandas" (Chicaíza 2005, p.196), maximizar ingresos ofreciendo un tratamiento mucho más costoso y demandas consecuentes a las fallas en los trasplantes, por incompatibilidad con el donante o en su defecto no conseguirlo.

Otro factor determinante para las personas con IRC que se identifica anexo a lo anteriormente dicho es:

> El limitado acceso de los servicios de salud de buena calidad, la insuficiente coordinación del tratamiento debido a la frecuente comorbilidad asociada, la deficiente educación dirigida a promover un mejor autocuidado, la escasa promoción sostenida de estilos de vida saludables y la inadecuada comunicación entre pacientes y equipos de salud que los atienden (Sapag et al. 2010:2).

A la par de los cuestionamientos a los sistemas de salud y de la gran ampliación que ha tenido la enfermedad en el mundo y en el país, surge la necesidad de identificar de qué manera las condiciones sociales de los pacientes con IRC, influyen en la adherencia al tratamiento, y como podrían implementar estrategias alternas para la promoción y prevención para las personas en condición de vulnerabilidad o en probabilidad de padecer una enfermedad crónica y sin tratamiento curativo.

Es por esto que el vigente trabajo investigativo va dirigido en el análisis cualitativo con la finalidad de poder responder a la pregunta ¿Cómo influye el apoyo social en la generación de los recursos positivos de los pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC)? estableciendo así las bases de un posible aporte a la forma tradicional de abordaje y delimitación del tratamiento desde la visión del Trabajo Social. Considerando una serie de consultas y recopilaciones bibliográficas, se ha logrado corroborar la prevalencia de estudios e investigaciones provenientes en su mayoría desde la psicología.

Lo anterior podría tomar fuerza en la medida que avanza un movimiento mundial que busca reestructurar los modelos de salud, intentando dejar de ver a la enfermedad y su tratamiento desde un enfoque exclusivamente biomédico, lo cual se refleja en los aportes y posturas de los autores que alimentan en gran medida la estructura teórica de esta investigación, en la cual se hace un llamado a fortalecer también el abordaje desde los aspectos sociales, que claramente podrían ser abarcados con mayor sensibilidad desde el Trabajo Social.

Es decir que esta investigación podría representar un recurso que acoge las posturas generales de la profesión desde la cual se orienta, para incentivar junto con los aportes de carácter psicosocial provenientes de otras corrientes y disciplinas, la inclusión de nuevas visiones y propósitos al ámbito de la salud, donde el sujeto y el sentido de la participación sean primordiales, pero además donde se fortalezca la postura crítica y política que caracterizan al Trabajo Social, y que resultan tan necesaria para interpretar las características de un sistema de salud influenciado cada vez más por los aspectos economicistas y corporativos, que determinan la mayoría de los gobiernos latinoamericanos en la actualidad.

A partir de lo anterior se podría señalar entonces que una de las ideas principales de la presente investigación, podría ser aquella que señala la necesidad una mirada integradora frente a la IRC, que incluya un mayor reconocimiento a los aspectos socio-culturales y relacionales, y desde la cual se pueda empezar a construir y fortalecer estrategias renovadas que deriven en tratamientos más eficaces, donde los aportes y funciones de los Trabajadores Sociales, finalmente empiecen a ser interpretadas bajo una lógica diferente a la del asistencialismo.

Una nueva lógica que exige trabajar a partir de las realidades de los sujetos enfermos, donde se busca en cierta medida proporcionar y promover una mayor estabilidad emocional, no solo para el sujeto en cuestión sino también para su familia y demás sujetos significativos, lo que derivaría en escenarios que

permitirían el surgimiento de los recursos positivos, necesarios para adaptación a los tratamientos y las nuevas condiciones de vida.

1.2. Objetivos

1.2.1 General.

Describir desde un enfoque ecológico, la influencia del apoyo social en la generación de los recursos positivos personales de los pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC).

1.2.2 Especifico.

Reconocer la participación del microsistema y redes sociales en el proceso de afrontamiento y aceptación del tratamiento de hemodiálisis de los pacientes con IRC.

Describir los recursos positivos; y los escenarios y actores que son relevantes para el desarrollo y puesta en marcha de los mismos, dentro de los sistemas sociales de los pacientes con IRC

Interpretar desde el enfoque ecológico, las relaciones sociales que permiten el surgimiento de los recursos positivos en los pacientes con IRC.

1.3. Marco contextual, Alcances y limitaciones de la investigación.

En Colombia el registro de cuentas de altos costos, “Demuestran un aumento en el número de pacientes que necesitan tratamiento sustitutivo renal. Más de 24.000 colombianos precisan de éste en cualquiera de las tres modalidades; cerca de 22.000 pacientes en terapia de diálisis y 2.000 con trasplante renal activo para el año 2015” (Cabezas, 2015, p.1).

Y fue teniendo en cuenta dicha tendencia al aumento, que desde años atrás el congreso de la república de Colombia, ha tratado de buscar soluciones implementando medidas como la ley 100 de 1993[3], que buscaba de alguna manera garantizar que el estado brinde la “cobertura integral de las contingencias, especialmente las que menoscaban la salud y la capacidad económica, de los habitantes del territorio nacional, con el fin de lograr el bienestar individual y la integración de la comunidad” (Diario Oficial No. 41.148 ,1993).

Es decir, que al menos en el documento queda establecido que el Estado debe proveer los servicios de salud, garantizando una adecuada atención para las poblaciones en estado de vulnerabilidad, en especial los que padecen enfermedades no curables y no transmisibles, que deban someterse a tratamientos altamente invasivos y de carácter permanente, que de no ser subsidiados por el estado, sus altas tasas de padecimiento y de mortalidad, serian aún más elevadas, tal es el caso de los pacientes con insuficiencia renal crónica. Pero el cumplimiento de la ley 100 se complejiza entre otras cosas, por la razón de, que en Colombia se ha direccionado la responsabilidad de la atención, promoción y prevención de la enfermedad a las empresas privadas (Chávez,

[3] Ley 100 de 1993:a través de esta, se implementa “El sistema de seguridad social integral el cual representa el conjunto de instituciones, normas y procedimientos, de que disponen la persona y la comunidad para gozar de una calidad de vida, mediante el cumplimiento progresivo de los planes y programas que el Estado y la sociedad desarrollen para proporcionar la cobertura integral de las contingencias, especialmente las que menoscaban la salud y la capacidad económica, de los habitantes del territorio nacional, con el fin de lograr el bienestar individual y la integración de la comunidad”.(El Congreso de la República de Colombia, 2010).

2001), entidades promotoras de salud (EPS), en las que no se ha reflejado hasta el momento una política efectiva de prevención, lo deriva en cifras como las del años 2000 donde el número de pacientes fue de 94 por millón de habitantes y la prevalencia fue de 154 por millón de habitantes (para una población de 40.700.000 habitantes)" (Sánchez, López 2008, p.66).

La presente investigación se enmarca en el territorio municipal de Santiago de Cali, y se desarrolló con hombres y mujeres que reciben actualmente tratamiento de hemodiálisis en diferentes unidades renales de la ciudad, y que provienen de estratos socioeconómicos uno, dos y tres. Particularidades y características que podrían derivar en componentes favorables para el objetivo de describir la influencia del apoyo social en la generación de recursos positivos personales de los sujetos enfermos.

Un proceso en el que surgieron por los menos dos limitantes, a los que debieron ceñirse los propósitos y alcances de la investigación e influyeron; por lo menos en cierta medida, sobre los resultados finales de la misma.

El primero de estos limitantes, es el que tienen que ver con el tiempo, pues los propósitos de recolección de información de la población, familias y demás actores e instituciones involucradas, se llevó a cabo en un periodo de tiempo aproximado a los dos meses, lo que implicó el cruce de agendas y responsabilidades propias de los diferentes roles de los investigadores, a lo que se sumaron los aspectos de carácter burocrático que debían ser cumplidos en las clínicas y demás entidades, a las que se recurrió para el acceso a los sujetos en tratamiento.

Así mismo, un segundo limitante resultó ser el desconocimiento de cifras actualizadas de pacientes que reciben tratamiento de diálisis en la Ciudad de Cali, por lo que se recurrió a cifras generales teniendo conciencia de la dinámica cambiante de los datos a nivel nacional, que surgen en gran medida por un aumento de las magnificaciones de las poblaciones actuales mayores de 45 años, y las notorias falencias materia de prevención primaria y secundaria de la Diabetes

Mellitus y la Hipertensión Arterial, factores de riesgo que desencadenan el aumento de la IRC (Chicaíza 2005).

1.4 Línea de investigación del programa de Trabajo Social:

El vigente trabajo investigativo para la obtención del título de Trabajadores Sociales, se encuentra enmarcado en la línea de investigación no. 3 que representa la FAMILIA, DESARROLLO Y PROYECCION SOCIAL. Apoyándose en el énfasis que la misma permite sobre el subtema de FAMILIA Y REDES SOCIALES.

Una línea de investigación definida propiamente desde el programa de Trabajo Social de la Universidad Católica Lumen Gention, que delimita los alcances y los medios a los que se recurre desde el inicio para el proceso y finalidad de la investigación, y que va orientada a generar aportes para el enriquecimiento de la profesión en temáticas poco estudiadas por la misma, ampliando el campo de acción y los procesos de autocritica y de la generación de nuevos conocimientos, para mejorar el desempeño de los actuales y futuros profesionales.

Capítulo 2.0: Marco Teórico

2.1 Marco de referencia teórico-conceptual

El apoyo social ha sido objeto de estudio y análisis, en el intento de explicar los determinantes y consecuencias de las vivencias y dificultades que afectan a los sujetos y la sociedad desde tiempos históricos. Un ejemplo de ello es sin duda el trabajo de Emile Durkheim (1897) en su obra el Suicidio, que ha sido abordado no solo por su propósito de explicar dicho fenómeno y su desarrollo en medio la anomia social, sino además por contener las bases para una mirada de los fenómenos que antes se creían consecuencia de dinámicas de la vida privada de los sujetos, y que pasan a requerir de un abordaje desde el ámbito público.

El autor señala, que el sujeto no puede liberarse tan fácilmente de la influencia de su entorno y que es precisamente en el intento por desligarse de este, donde se expone a la melancolía y la tristeza. Pero además, que los conflictos privados, en realidad no resultan ser tan determinantes para la decisión de quitarse la vida, ya que el verdadero factor que impulsa tal decisión es indiscutiblemente de carácter social, (Durkheim, 1897).

En el pensamiento crítico de este autor, hacia los modelos de sociedad liberales en los países occidentales, hay una fuerte preocupación por el individualismo que tales modelos inculcan, y es sobre esta preocupación que se da origen entre otras cosas, a los análisis sobre una necesaria vinculación entre sujetos en un espacio social, para el fin de contrarrestar los efectos negativos de determinado fenómeno o situación traumática por la que atraviesan.

Lo anterior ratifica desde una época histórica que existe una alta influencia del ambiente, el contexto y las relaciones en la salud y la vida de los sujetos, además que frente a una situación de angustia, temor o estrés causados por una enfermedad psicológica o física, es necesario fortalecer los lazos sociales como estrategia para contrarrestar sus efectos negativos.

Se podría señalar que el apoyo social como estrategia para promover recursos personales positivos en los sujetos que atraviesan por situaciones altamente estresantes como lo es padecer insuficiencia renal crónica (IRC), es abordado por autores como Gracia (1997) y Orozco, Llanos y García (2014) quienes desde una perspectiva de la intervención en lo comunitario, la pobreza, el ciclo vital, la familia y la enfermedad, consideran que la ayuda mutua instrumental y emocional en las redes permiten la satisfacción de las necesidades básicas de todo ser humano, tales como la seguridad, el afecto, el sentido de pertenencia y la autoestima también pueden "promover la movilidad social" que se materializa en acciones efectivas para contrarrestar los efectos negativos de su situación.

Es decir que los autores asumen que el apoyo social cumple una doble función; la primera tiene que ver con satisfacer necesidades ya sean entendidas tanto desde la dimensión subjetiva como la objetiva, y la segunda que señala que luego de satisfacer dichas necesidades se propicia en el sujeto un empoderamiento de su situación, lo que deriva a su vez en acciones que favorecen la adaptación adecuada a situaciones de estrés.

Esto se traduciría en el caso de la IRC en que permitiría visualizar unos sujetos capaces de aportar en su propio proceso de tratamiento y medicación, mejorando así la interacción no solo con el equipo profesional que le brinda un servicio, sino también con los miembros de la familia que asumen su cuidado, evitando en ese mismo camino que los efectos de su situación terminen por afectar de manera negativa a quienes buscan brindar ese apoyo social requerido.

El concepto de apoyo social tal como lo aborda Gracia (1997) es desarrollado bajo la premisa que desprende de teorías en gran medida provenientes de la psicología, donde se señala la naturaleza de la búsqueda de apoyo y acompañamiento por parte de los sujetos ante una situación de temor, angustia o ansiedad, por lo cual busca a través de una mirada un tanto critica contribuir a los intentos que se vienen desarrollando desde hace ya más de cinco décadas por

ubicar el estudio del apoyo social en un lugar privilegiado para el abordaje de los fenómenos que afectan de manera directa la vida de los sujetos y su entorno.

Gracia (1997) señala que los programas de autoayuda pueden constituir un elemento renovador y complementario para los procesos tradicionales de apoyo profesional que tienen lugar en los ámbitos de la salud, el autor señala además que frente a las deficiencias del sistema de salud que no puede cumplir con todos los requerimientos de un sujeto que atraviesa por una situación de enfermedad, adicción, trauma entre otros, es necesario considerar entonces las estrategias de ayuda informal, en donde estos podrán encontrar respuestas frente a su situación y tendrán la oportunidad de sentirse acogidos y acompañados, aspectos que no se darán si se somete únicamente a un sistema de salud que exige cumplir requisitos y satisfacer mecanismos burocráticos sin mirar aspecto humano.

Orozco, Llanos y García abordan el concepto de redes en el ámbito de lo comunitario y la situación de pobreza, en donde señalan que en tales condiciones de vida que llevan a situaciones de estrés por la imposibilidad de satisfacer ciertas necesidades básicas, también pueden surgir en los sujetos unas conductas de cooperación, socio-gestión, altruismo, que derivan en la profundización del vínculo social, y señalan que: “las redes son un conjunto de heterogeneidades que permiten incrementar la fuerza, las lesiones aprendidas y la experiencia, permiten el intercambio horizontal de saberes, experiencia y posibilidades” (2014,p.10).

Señalan también que la condición básica para que se forme una red de apoyo son las condiciones económicas y sociales adversas, y además que esta característica es lo que hace que sea en los países en vía de desarrollo donde más se logra visualizar unos individuos capaces de fortalecer los vínculos sociales, (Orozco, Llanos y García, 2014).

Estos autores, ofrecen elementos con los cuales se puede establecer la relación estrecha entre el concepto de redes y el concepto de apoyo social que resultan indispensables dada la importancia que estos han tomado para el estudio de lo

comunitario, la familia y la salud, ámbitos en los que se enmarca la vigente investigación.

Para establecer el origen del concepto de redes y su significado actual, los autores se cobijan bajo los planteamientos de Bohórquez y Rueda (1993) quienes señalan como primera medida a las dificultades de convivencia entre los hombres y la necesidad de organización de las que se requerían en las sociedades antiguas ante el aumento de la población y el replanteamiento de las estrategias de supervivencia en una sociedad emergente, como los factores históricos que dieron origen al concepto de red social, es lo que los autores llaman la creación de un orden social en el que se formaron grupos de supervivencia, a través de los cuales se empezaron a dar los primeros intercambios de información, bienes y servicios.

Aun así, es importante señalar que aunque la existencia de una red social no siempre garantiza la existencia del apoyo social, si es necesario tener a disposición una red se sujetos, ya sean de vinculación intima como la familia y amigos de confianza, o de vinculación secundaria como son los colegas, compañeros de trabajo, club deportivo, escuela, universidad entre otros, y también de instituciones, a través de los cuales puede ser posible que se generen los procesos de transacción de apoyo, de tipo emocional, afectivo, informativo, comparativo e instrumental.

El análisis de las redes sociales según Méndez, Muños y Morillejo (2010) es la perspectiva estructural en el estudio del apoyo social. Red social hace referencia según estos, solo a la existencia de relaciones interpersonales, por lo que se acogen al planteamiento de Parks (2007) quien define la red como un conjunto de individuos con los que se mantiene contacto y que constituyen una forma de cuerpo social (como se cita en Méndez, Muñoz y Mortillejo, 2010, p.73).

Por lo tanto los autores sostienen, que las redes sociales se dividen según sus funciones en tres aspectos que son las de ayuda, de consejo y de retroinformación, en donde las primeras representan la ayuda para cumplir metas

y afrontar situaciones determinadas, esta ayuda además puede ser tangible o intangible, la segunda hace referencia a como los miembros de la red pueden informar al sujeto sobre estrategias para alcanzar ciertos propósitos o desarrollar alguna tarea, y la tercera función hace referencia al análisis que los sujetos que rodean al individuo receptor hacen de los resultados y logros frente a las metas propuestas.

Lo anterior, son solo algunas de las características que los autores otorgan a la red social en el marco del estudio del apoyo social, a través de esto se corrobora no solo que hay una fuerte relación entre ambos conceptos sino además la importancia de tener claros cada uno de sus componentes si se busca incursionar en el estudio de fenómenos, en este caso, de una enfermedad crónica, representan acontecimientos angustiantes y en muchas ocasiones dolorosos que requieren del entendimiento de los espacios y las funciones que pueden cumplir cada uno de los sujetos que los integran, así como de la representatividad que ambos componentes tienen para el individuo que padece dicha enfermedad.

El apoyo social es entonces asumido en la investigación, como un constructo que integra los componentes que caracterizan una red social, pero que está compuesto al mismo tiempo por unos sujetos capaces de aportar algo más que su presencia física, y que tienen el potencial de generar acciones con un significado y un sentido positivo, que además son de fácil interpretación por parte del sujeto que requiere el apoyo, e incentiva los escenarios propositivos para el fortalecimiento de las relaciones cotidianas.

Partiendo de lo anteriormente dicho y de la idea en la cual se establece que las realidades sociales no se pueden fragmentar a través de sus integrantes o individuos y que tiene que ser leída propiamente como un todo, equivalente a las relaciones reciprocas de los pertenecientes a algún tipo de escenario o contexto, en la investigación en curso, se destaca la comprensión del enfoque ecológico, teniendo este como precedente a la teoría sistémica. El enfoque ecológico, nace

a partir de los cuestionamientos de los modelos desarrollistas y evolucionistas psicológicos, direccionados hacia los niños de los años 70, refutando los estudios realizados de manera tradicional, donde las investigaciones se realizaban de manera controlada y en contextos delimitados por los investigadores, es por esto que el postulado principal de Bronfenbrenner "es que los ambientes naturales son la principal fuente de influencia sobre la conducta humana" (Torrico, et al, 2002). Donde se interpreta que los contextos delimitados generan actividades de alguna manera más predecibles y concurrentes, a las obtenidas dentro de los ambientes propios del individuo, es decir sus propios contextos cambiantes, y las diferentes realidades sociales en los cuales estos se ven inmersos.

Es teniendo en cuenta lo anterior, que se considera importante la inmersión del enfoque ecológico dentro del presente estudio, ya que permite la comprensión del apoyo social dentro de las estructuras de redes de apoyo de los pacientes con IRC, donde por medio del cual se pretende comprobar y cotejar si es posible mediante el fortalecimiento de la estructura del apoyo social, dentro de las metodologías de promoción y prevención a cargo de las entidades promotoras de salud, que el paciente con IRC pueda generar recursos positivos:

> Germain y Gitterman (1986) desarrollaron el modelo ecológico en Trabajo Social, buscando romper la tradición fragmentadora del Caso, Grupo y Comunidad. En su planteamiento, la ecología, usada como una metáfora para la práctica, es útil en la medida que provee de un marco conceptual que permite focalizar simultáneamente en las personas y sus contextos, intentando entender la reciprocidad y la complejidad de estas relaciones y aporta un método que integra principios prácticos y habilidades para trabajar con individuos, familias y grupos en contextos grupales, organizacionales y culturales. (Citados por Aylwin y Solar, 2002, p.104).

Es por eso, que es importante tener en cuenta que desde el Trabajo Social, siempre se ha dimensionado las problemáticas en relación con la familia y los

entornos sociales donde se ven inmiscuidos los individuos, y de la importancia que se le da a esta, para poder reestructurar la calidad de vida de los individuos que la componen, en este caso la familia y su relación con el entorno en el cual se ve inmerso el desarrollo del paciente con IRC, donde la familia se convierte en el primer eslabón de las estructuras de apoyo social, en la cual está vinculado, ya sea en la activación de redes económicas, políticas, educativas o ambientales y la forma como la familia se relaciona con todos los entornos del individuo que padece la enfermedad (Aylwin y Solar, 2002), dejando claro está, la visión del paciente desde una esfera delimitante, convirtiendo todas las esferas en las que se desenvuelve en importantes y de gran carga para generar los cambios representativos en las vidas de todos los que participan en esa estructura relacional.

Los sistemas incluidos dentro del enfoque ecológico, se convierten en grandes fuentes interpretativas, resaltando los procesos de interrelación de los individuos en su ambiente “ecológico” y la relación que tienen con otros sujetos de manera activa o receptiva de acuerdo a sus contextos cambiantes pero que determinan los comportamientos y procederes de los individuos. Dentro de la codificación que se le da al modelo ecológico aterrizado a los estudios del apoyo social con el que cuentan las personas con insuficiencia renal crónica, ya que dicha enfermedad se convierte en un padecimiento altamente impactante en todos los sectores relacionales tanto del individuo hacia las personas con las que convive o se relaciona (familia, amigos, vecinos, trabajo, personal hospitalario, entre otros) y como estos a su vez generan una reciprocidad con el individuo. Claro está teniendo en cuanta desde los contextos más próximos, hasta los más amplios (ideológicos, culturales, políticos sanitarios, entre otros). (Torrico, et al, 2002).

Microsistema: es el nivel más cercano al paciente, que corresponde a la familia y amigos, donde se observan las actividades, roles y relaciones interpersonales, siendo el entorno más cotidiano del individuo (Bronfenbrenner, citado por García 2001). Es aquel en donde tienen lugar las relaciones íntimas, siendo una fuente de

alto impacto dentro de los pacientes con IRC, por ser las primeras personas con las que tiene contacto el individuo, dentro de las realidades representativas del paciente, también abarca la relación que poseen los pacientes con el personal médico, y con otros pacientes dentro de su mismo programa de atención médica o jornadas de tratamiento, debido a la gran cantidad de tiempo que implica, donde se podría evidenciar el apoyo social tanto desde la estructura familiar como desde su entorno inmediato e incluso desde la relación del paciente con el diagnóstico y con los primeros desarrollos de la comprensión y caracterización de la enfermedad.

Mesosistema: representa la interrelación de dos o más microsistemas en los cuales se desarrolla el paciente (Bronfenbrenner, citado por García 2001) se observa un intercambio de información entre dos o más microsistemas, donde las afecciones por motivos de diagnóstico, hace evidente la necesidad de incrementar procesos de apoyo social, ya que los individuos se ven forzados a enfrentar procesos en los cuales, los tratamientos son altamente impactantes, siendo en algunos casos el anclaje a nuevas redes sociales, el que favorece la carga de incentivación de un asertivo desarrollo de recursos positivos.

Exosistema: se refiere a los entornos en los que la persona no está directamente incluida, pero en los que se producen sucesos que lo afectan, hechos que incurren o alteran los entornos donde la persona si se encuentra vinculada (Bronfenbrenner, citado por García 2001). Se puede generar una ampliación a los procesos de redes de apoyo vinculando experiencias, alejadas de paciente pero que llegan de manera oportuna a contrarrestar su proceso de formación de las estructuras de apoyo social, donde la comunidad es uno de los principales actores, (los trabajos de la pareja o padres, amigos de la pareja, vecinos, entre otros).

Macrosistemas: se refiere al plano más distante del sujeto, marcos culturales e ideológicos que afectan transversalmente a los sistemas de menor orden y los

hace de alguna manera más similares, (Bronfenbrenner, 1977, citado por García 2001) el apoyo social se ve más representado desde los procesos de los sistemas de salud en los cuales se ven inmersos los pacientes con IRC, los cuales se ven estructurados desde la empresa privada (EPS) (Chávez, 2001), ya que es esta la encargada de promover los tratamientos médicos y psicosociales de los pacientes, a través de la cual se evidencia los procesos de impacto a nivel de vinculación en redes sociales y la adecuada orientación de los tratamientos biomédicos.

Ahora, también es importante abordar los niveles de análisis del apoyo social que hacen Méndez, Muños y Morillejo (2010) donde destacan estos niveles están interconectados y que cada uno puede determinar las características del otro, así por ejemplo desde el nivel macro que está representado en la comunidad es de donde surgen las redes sociales y es en estas donde posteriormente pueden desarrollarse los procesos de apoyo, y el nivel micro es aquel en el que tienen lugar las relaciones más significativas y que pueden proporcionar mejores niveles de confianza y afecto.

Pero además los autores señalan que así como la integración social puede llevar a facilitar el proceso de apoyo social esta puede ser una relación bidireccional pues el apoyo social, también puede ser un factor decisivo para la integración social pues gracias a este se tiene como resultado a unos sujetos más equilibrados a nivel psicosocial.

Lo anterior indica un análisis cada vez más complejo del concepto de apoyo social conforme se avanza en su estudio, y es que estos mismo autores como muchos otros, reconocen que no hay hasta el momento una definición concreta y consensuada de este constructo, por lo que gran parte de sus planteamientos se dan sobre la base de postulados de varios de los estudiosos del tema, entre los que destacan puntualmente a Nal Lin (1986) quien señala el apoyo social como las provisiones expresivas o instrumentales, percibidas o recibidas, otorgadas por

la comunidad, las redes sociales y los sujetos más significativos del individuo, (Lin, Dean y Ensel, 1986) citados en (Méndez, Muños y Morillejo, 2010).

Aun así, y a pesar de la complejidad los aportes que surgen desde la mirada holística que estos proponen, se puede corroborar que el estudio del apoyo social requiere la ampliación de la mirada hacia una que abarque los factores socioeconómicos y políticos, hasta los comunitarios y los más íntimos en los que juega un papel principal la familia, para su explicación y ejecución en investigaciones y procesos de intervención.

Por último es necesario mirar otro aporte de Méndez, Muños y Morillejo (2010) que tiene que ver con los ámbitos objetivos y subjetivos del apoyo social, ahí señalan que no se puede caer en un solo enfoque, ya que el objetivista se limita cuando asume toda relación como una potencial forma de apoyo social ignorándose lo indispensable que resulta mirar al aspecto subjetivo, es decir el apoyo social percibido, que contempla el análisis desde lo que siente el sujeto receptor, la satisfacción e interpretación que este hace ante el apoyo que recibe, pues no toda interacción con otros sujetos pueden derivar en apoyo social.

Los autores hacen un llamado a la necesidad de mantener un nivel medio en la observación, pues en ambos sentidos tanto el objetivo como el subjetivo existe un riesgo para los estudios o investigaciones, en el sentido objetivo el riesgo esta dar por sentado el apoyo social cuando este ni siquiera se ha presentado y en el sentido subjetivo el riesgo está en enfrentarse a una visión sesgada de la realidad, en la que el sujeto observado puede percibir el apoyo cuando en realidad este requiere ser incentivado a través de medidas concretas y manifestado en forma tangible o instrumental para visualizar factores concretos de mejoramiento en su calidad de vida.

Mirar los aspectos objetivos y subjetivos, en el análisis de la forma como el apoyo social puede incentivar los recursos positivos de los sujetos en el tratamiento de la enfermedad crónica, resulta indispensable si se tiene en cuenta que gran parte de

dichos recursos tienen su origen en el ámbito subjetivo, por consiguiente el reto para los investigadores o interventores, está precisamente en interpretar la valoración que este hace de los recursos que recibe, y si tales recursos en realidad representan una forma de apoyo.

Pero además si se tiene como base que los recursos positivos del sujeto enfermo surgen en la medida que este recibe otros recursos, tanto emocionales como instrumentales de los miembros de su red social, la tarea de quienes intervienen entonces está también en saber identificar tales recursos provenientes de la red social del sujeto, valorarlos y significarlos para poder dar así un parte positivo o negativo del proceso de apoyo social.

Los anteriores aportes resultan significativos en la medida que se dan sobre un crítica al modelo clásico de tratamiento de las enfermedades desde un enfoque biomédico, en donde los autores aportan los elementos históricos que contribuyeron a desarrollar las nuevas miradas de la relación salud-enfermedad, y que permitieron llegar a entender la influencia de otros factores más allá del ámbito físico que intervienen de manera directa o indirecta para el desarrollo de las complicaciones de salud en los sujetos.

Esos otros factores a los que se hace referencia desde diferentes propuestas y teorías abordadas, son los que establecen una relación entre lo físico, lo psicológico y lo social, es decir los factores que se alejan de la clásica estrategia de abordaje de la enfermedad enfocada solo en la medicación de un padecimiento orgánico, y dan pie al surgimiento del enfoque biopsicosocial que como establecen Méndez, Muños y Morillejo (2010) implica una mirada a la multi-causalidad y la necesidad de una multi-interdisciplinariedad para el abordaje de la enfermedad.

Es decir que los autores concluyen que cuanto más apoyo social mejores sujetos y mayor integración social. Esa integración social significa la participación en más espacios de socialización y de esos espacios de socialización es de donde surgen las redes sociales necesarias para los sujetos al momento en que se enfrentan a

una situación que requiere sumar esfuerzos cuando más desafiante se puede llegar a percibir, Es otras palabras, un enfoque que ve hacia los factores relacionales, emocionales, sociales y políticos que requieren ya no solo de una, sino de muchas miradas profesionales, porque entiende que en la aparición de la enfermedad se involucran factores que sobrepasan lo biológico.

Lo anterior representa sin duda una de las principales motivaciones para la puesta en marcha de los movimientos que buscaron incluir en el tratamiento médico de toda enfermedad, una postura hacia el papel que juega el apoyo social en la vida y bienestar de los sujetos, con el fin de evidenciar si existe una generación de recursos positivos individuales.

En este orden de ideas, se puede decir que la definición de los recursos positivos de los pacientes con enfermedades crónicas, surge en el marco de un creciente interés del área de la salud, por los aspectos del entorno, el medio ambiente o el contexto que rodea al sujeto y la forma como estos se convierten en determinantes para definir su percepción y estado de bienestar.

Martos (2009) habla precisamente del surgimiento de la perspectiva psicosocial, que se apoya en el avance de esas nuevas posturas que buscan reorientar el estudio de la enfermedad, hacia uno en las cuales sus características ya no estén limitadas solo al proceso de diagnóstico y tratamiento que plantea el modelo biomédico.

La autora habla de las creencias de salud, y en este mismo camino hace mención del concepto de autoeficacia, constructos que se han convertido en orientadores teóricos para los estudios en salud y sobre todo para los propósitos de investigación que buscan entender y orientar las conductas de los sujetos, hacia la prevención de la enfermedad y sobre todo para incentivar su participación y la conducta responsable, cuando se enfrentan a una situación de estrés por la pérdida de su salud.

En la visión de Martos (2009) hay una postura crítica hacia el modelo tradicional o modelo biomédico, que es importante resaltar no solo por tener relación directa con los postulados y la esencia misma de la profesión de Trabajo Social (aunque provenga de la psicología) al contener elementos claramente sociales y políticos, sino además porque permite inferir que el contexto global donde se desarrolla actualmente la medicina, puede representar un obstáculo para los propósitos que se plantean desde estas nuevas posturas de enfoque psicosocial, con el interés de aportar a la mejora de las condiciones, estrategias y formas de hacer de la medicina tradicional, que se traduzcan en mejores y mayores herramientas para que los pacientes se puedan desarrollar, y explotar de manera más efectiva sus capacidades personales y las que les brinda su sistema o red de apoyo social.

Martos (2009) se refiriere a un sistema o modelo salud individualista en el que la relación paciente y profesional es asimétrica, y cuyas características derivan entre otras cosas, en desigualdades para el acceso a los servicios de salud, condiciones propias de los estados donde las iniciativas políticas están cada vez más condicionadas por las dinámicas del mercado, y que se convierte en un sistema que impide o dificulta los escenarios donde los profesionales de las ciencias sociales, pudieran desarrollar procesos a través de los cuales se incentiva en los pacientes, el desarrollo de aptitudes y capacidades positivas, que repercuten en un mayor equilibrio de sus percepciones y formas de asumir la enfermedad.

Es decir, que las características de los estados capitalistas, de donde surgen a su vez las características del modelo de salud biomédico, hacen parte de esas condiciones sociales que hay que tener en cuenta además de la existencia o no de redes sociales y el apoyo social, cuando se busca incentivar el surgimiento de recursos positivos con los que puede contar un sujeto para afrontar los rigores de su enfermedad, son estas las condiciones contextuales y sociales por las que la autora resalta la importancia del modelo psicosocial por otorgarle al sistema un sentido de lo comunitario y lo político (Martos, 2009).

Lo anterior representa una serie de aspectos que sin duda pueden ser reforzados desde la profesión de Trabajo Social, hay una creciente corriente crítica desde la cual surgen los postulados que han orientado en gran medida los contenidos principales de la actual investigación, y han permitido a su vez, ir adquiriendo claridad frente a los escenarios y actores que influyen de manera directa e indirecta, en la capacidad que tienen los sujetos de desarrollar sus recursos positivos.

En esta nueva dinámica de la investigación en salud, orientada hacia la prevención y la participación del sujeto en su proceso de detección de la enfermedad, tratamiento, cuidado y adaptación, orientados a lograr un retorno al estado de bienestar o por lo menos hacia una mejor percepción de bienestar, surgen desde la psicología de la salud, los postulados que otorgan relevancia a las creencias en salud, y la autoeficacia percibida (Rubio, Anzano, Jiménez, Regaña, Sánchez, 2014) David (2000) y Martos (2009).

A partir de ahí, se señala principalmente que hay una necesidad de mirar la manera en que los sujetos interpretan la enfermedad, sus sentimientos y temores, por ser elementos indispensables que determinan en gran medida su accionar en lo que tiene que ver con la prevención, y cuando se está enfermo también para acceder al tratamiento y seguir las recomendaciones médicas, es decir que cobran relevancia los postulados referentes a las conductas en salud.

Desde la teoría de la autoeficacia, aplicada al ámbito de la salud, se habla de la importancia de la percepción del sujeto frente a sus capacidades para afrontar una situación que provocaría un alto nivel de estrés, y para el control del dolor, Bandura (1995) define la autoeficacia, como la percepción que tienen los sujetos sobre sus capacidades para desarrollar una conducta que les permita experimentar unos resultados positivos, frente a una meta o propósito determinado, citado en (Medina y Medina, 2007, p.10).

Por ejemplo, en el caso de las enfermedades cuya particularidad es el dolor, a autoeficacia permite experimentar un control sobre ese dolor, y para el caso de la enfermedad crónica podría deducirse que la autoeficacia al influir en una percepción de mayor control sobre la vida del paciente, puede en ese mismo camino promover un mayor nivel de autonomía y autoestima, aspectos que deben ser analizados y abordados con base a otros determinantes como puede ser la etapa de desarrollo por la que atraviesa el sujeto y demás variables, estas miradas se dan en el marco de las investigaciones que buscan aportar y complementar los procesos de cuidado desde la enfermería, (Medina y Medina, 2007).

También para el caso de las investigaciones centradas en la importancia de la comunicación, la información y la educación del paciente, basados en la teoría del aprendizaje social de Bandura (1986, 1992) que señala que la función humana está determinada por factores psicológicos, biológicos, conductuales y ambientales (Citado en David, 2000, p.7) se plantea que en el caso de la artritis, con los programas de educación se ha promovido una modificación de las conductas de los enfermos, pues en la medida que estos tiene la oportunidad de acceder a los escenarios en los que adquieren información acerca de su enfermedad, los síntomas y las formas en que se manifiesta físicamente, además de la posibilidad de socializar con otros pacientes e intercambiar información sobre su vida y la forma como han asumido la enfermedad, es posible ir evidenciando un efecto positivo que deriva en una mayor percepción de autoeficacia.

Lo expuesto anteriormente permite reafirmar la pertinencia del enfoque ecológico para mirar a todos los ámbitos en los que se desenvuelve el sujeto, y deja claro que existe un contexto, una visión y unas posturas, que derivan en el surgimiento de nuevas teorías sobre la salud-enfermedad y sus determinantes, y es ahí donde surgen también los elementos que permiten inferir, que los recursos positivos que se pretenden observar en los pacientes con IRC en la presente investigación, son aquellos relacionados principalmente con las aptitudes, actitudes, percepciones y sentimientos que delimitan su accionar.

Lo que se complementa a partir de la claridad en que la existencia de una red de relaciones, tiene unas repercusiones para el sujeto enfermo, y que a partir de ahí la tarea de todo profesional radica en mirar como dichas repercusiones, adquieren el significado positivo o negativo según el tipo de relación, los vínculos y las formas de apoyo, que el paciente recibe o está dispuesto a recibir en cada uno de los sistemas donde se desarrolla.

A partir del recorrido por las nociones y afirmaciones que orientan esa ola creciente de teorías renovadas sobre los determinantes de la salud y la enfermedad, y que representan el ámbito en el que confluye el actual proceso investigativo, se logra obtener un mayor nivel de confianza, y se adquieren los elementos y conceptos necesarios para definir puntualmente los recursos positivos, como las conductas que los pacientes logran poner en marcha en la medida que desarrollan un sentido y percepción de autoeficacia, que se refuerza con el aporte adecuado de apoyo social por parte de su red de relaciones, y que se manifiesta claramente en una mayor disposición y mejor acogimiento al tratamiento y las prescripciones médicas, es decir que los recursos positivos también tienen que ver con las creencias en salud y las conductas saludables que pueden adoptar los sujetos, es aquí donde adquiere importancia el acompañamiento interdisciplinario desde el cual se oriente un tratamiento que mire los aspectos psíquicos y psicológicos, pero también donde cobre mayor relevancia el estudio del entorno, las relaciones, el medio ambiente y las condiciones sociopolíticas que condicionan sus vivencias, y que pueden alterar y resinificar ese propósito general de bienestar que debería enmarcar toda investigación e intervención en este campo.

Capítulo 3.0: Marco Metodológico

3.1. Estrategia metodológica y procedimiento de la investigación.

La presente investigación implementó el tipo de estudio descriptivo y se desarrolla sobre la base del método cualitativo, que por sus características implicó la cercanía entre investigadores y sujetos investigados, para el propósito de generar una vinculación que permitiera avanzar en la certeza de que los datos obtenidos, surgieron en un ambiente natural y cotidiano que permiten dar cuenta de su veracidad.

En la investigación cualitativa, se destaca la importancia que adquiere la voz de los sujetos para delimitar y reconocer los fenómenos sociales a estudiar, a través de la integración de fuentes como la historia, el análisis documental, la observación y la comunicación, lo que además implicó la identificación de los actores clave para la construcción de una imagen del fenómeno desde las diferentes versiones (Carvajal, 2008).

Y es desde la perspectiva del método cualitativo, se pudo señalar que la experiencia y la historia de los pacientes con IRC y sus familias, son los ejes fundamentales para el propósito de comprender el surgimiento de recursos positivos, frente a una compleja situación como la que implica padecer tal enfermedad, una comprensión que se pudo concretar mediante el acercamiento a los contextos propios del sujeto, en los que se pusieron a prueba tanto la preparación previa o los recursos y herramientas adquiridas en la academia, como la experiencia y tacto de los profesionales.

Así pues, teniendo claridad en las formas de aproximación y análisis que aporta el método cualitativo, se desarrolla la etapa que contempla la revisión documental que permitió “identificar las investigaciones elaboradas con anterioridad, las autorías y sus discusiones; delinear el objeto de estudio; construir premisas de partida; consolidar autores para elaborar una base teórica” (valencia, s.f, pag.2-3).

La recolección de información que se implementó dentro de la investigación estuvo enmarcada por el trabajo de campo, el cual permitió obtener la información directamente en los contextos donde se generan los fenómenos sociales que caracterizan a la población participante, es decir los escenarios donde se desenvuelven los pacientes con IRC, tanto a nivel familiar, como clínico y comunitario, escenarios que se hicieron propicios para la implementación de las siguientes técnicas de recolección de información.

Instrumentos como la entrevista semiestructurada que recoge las “perspectivas y valoraciones que los sujetos tienen sobre una situación determinada” (Restrepo2011, p12), permitieron no solo acceder a los elementos narrativos que posibilitaron el poder definir los componentes, a partir de los cuales se puede empezar a dar respuesta a los objetivos de la investigación, sino que además permitió un acercamiento a dos ámbitos en los cuales se desarrolla gran parte de la cotidianidad de los sujetos, lo que ayudó de alguna manera a corroborar desde diferentes contextos la información que estos y sus familiares proporcionaron para el estudio, también permitió dar cuenta de algunas contradicciones discursivas, que en términos generales pueden ser comunes si se trabaja bajo la premisa de que la presencia de un sujeto ajeno al entorno familiar, siempre será motivo de algún tipo de resistencia y restricción frente a los fenómenos, posturas ideológicas y morales, que los involucrados no están dispuestos a ventilar de manera abierta por considerar que tienen un carácter más íntimo.

Fortaleciendo la anterior técnica con el propósito de enriquecer el margen de recolección de información a través del análisis de las situaciones que representan las condiciones particulares de vida de los pacientes, también se utilizó la observación participante la cual se realizo de manera libre y desde las percepciones de los tres investigadores, entendida en términos generales como “la experiencia directa del investigador para la generación de información en el marco del trabajo de campo” (Restrepo, 2011, p12).

Y fue durante el desarrollo de la misma, que se hizo propicio para los investigadores establecer un tipo de vínculo con las realidades de los sujetos investigados, a partir de espacios de conversación formal e informal, que propiciaron la generación de confianza y respeto entre los involucrados, e hicieron más fácil la tarea de clasificación de la información, que términos de la importancia que represento para los propósitos de la investigación.

Las personas que investiga y comprender, generando una relación de confianza y respeto, donde la efectividad en los aportes se convirtieron en el resultado de la iniciativa propia de los actores involucrados en medio de sus respectivas realidades social, siendo de una forma más fidedigna la información obtenida y veras, en otras palabras, permitió determinar lo que realmente se considera importante para darle continuidad en la investigación, ya que incentivó el acercamiento a los pacientes con IRC, generando procesos donde el investigador, logró sustraer información a través de los comportamiento y expresiones corporales de los medios donde se desenvuelve el paciente, sus entonos tanto familiar y comunitario.

Teniendo en cuenta la recolección de información, proceso que duró alrededor de dos meses, se definió la población de estudio para la investigación de la siguiente manera: se seleccionaron siete pacientes con la enfermedad de IRC entre los 29 y 83 años de edad entre hombres y mujeres, quienes han padecido la enfermedad por más de 5 años, cinco de las personas realizaron la entrevista acompañados por sus respectivas familias, las cuales también participaron en la entrevista semiestructurada; entrevistas que fueron grabadas y posteriormente transcritas con la estricta reserva de uso exclusivamente académico, soportado a través de un consentimiento informado.

Las personas y sus familias se seleccionaron, por ser los que mostraron gran interés en dar a conocer sus experiencias de vida y testimonios de manera voluntaria, y al conocer la finalidad de la investigación, también fueron quienes

demostraron más empatía durante el momento donde se propiciaron espacios de interacción, permitiendo a los investigadores, romper con la desconfianza de las personas entrevistadas, ya que es particular encontrar recelo a la hora de hablar de temas que pueden generar susceptibilidades a los pacientes y familiares.

La investigación se implementa con un corto número de personas, debido a que se dificultó encontrar personas con una alta disponibilidad, y que participaran en el proceso de recolección de datos, ya que a través de estos, se podría llegar a tocar temas de carácter íntimo para los pacientes y sus familiares.

Por otro lado, los procesos realizados para dar respuesta a los objetivos planteados dentro de la investigación y la generación del análisis de la información obtenida a través de los mecanismos mencionados anteriormente, fue la implementación de la identificación de las categorías de análisis mediante la selección de la información, teniendo en cuenta la triada metodológica compuesta por la contrastación de las bases teóricas, los saberes de los individuos y la interpretación de los investigadores, seleccionando las categorías de análisis desde la dirección que tiene la investigación desde sus objetivos, de esta manera se permitió, delimitar de una manera más adecuada la información a ser incluidas dentro de los análisis de la investigación.

Cuadro de categorías					
Objetivos específicos	**Categorías**	**Subcategorias**	**Preguntas que responden al objetivo**	**Respuestas**	**Relación del marco teórico**
1. Reconocer la participación del microsistema y redes sociales en el proceso de afrontamiento y aceptación del tratamiento de hemodiálisis de los pacientes con IRC.	-Familias y redes sociales - Afrontamiento y aceptación hacia el tratamiento	-Adherencia al tratamiento -Creencias, valores y nivel sociodemografico. -Percepción de los profesionales. -Estado de avance de la enfermedad.	¿Cuánto tiempo tardó desde el momento que fue diagnosticado, para empezar a recibir tratamiento?	-Yo dure como dos años para que me hicieron diálisis, yo no quería que me dializaran, porque yo trabajaba en la constructora, yo estaba dilatando el tratamiento pero me toco ir porque estaba reteniendo liquido y hinchándome, la doctora me dijo si usted no va es un problema, yo fui obligado, le esposa me dijo que si no iba a hacer el tratamiento me iba a morir me hicieron hemodiálisis 2 meses. (Ernesto Méndez, 75años). - Cuando me diagnosticaron, un año en que estuve yendo a citas con el nefrólogo, medicamentos, diuréticos, pero después me dijeron que el riñón ya no le está funcionando para lo que necesita el cuerpo, entonces ya viene la diálisis, yo no sabía que era diálisis, en el principio yo le tenía miedo , porque yo pensé que ya no podía volver a salir a callejear, por que iba a quedar pegado a una maquina siempre, porque ni los médicos, ni las trabajadoras sociales, ni las psicólogas me explicaron que era, pero después ya entendí que eran 4 horas, yo no sabía nada, después de que comprendí quería que me dieran más horas, un día hasta 7 por que no fue otro paciente y me conectaron a mí y yo mejor estaba, la sangre me quedaba más limpia.(Armando Sánchez, 46años).	-Se podría señalar que el apoyo social como estrategia para promover recursos personales positivos en los sujetos que atraviesan por situaciones altamente estresantes como lo es padecer insuficiencia renal crónica (IRC), es abordado por autores como Gracia (1997) y Orozco, Llanos y García (2014) quienes desde una perspectiva de la intervención en lo comunitario, la pobreza, el ciclo vital, la familia y la enfermedad, consideran que la ayuda mutua instrumental y emocional en las redes permiten la satisfacción de las necesidades básicas de todo ser humano, tales como la seguridad, el afecto, el sentido de pertenencia y la autoestima también pueden “promover la movilidad social” que se materializa en acciones efectivas para contrarrestar los efectos negativos de su situación. -Es decir, que las características de los estados capitalistas, de donde surgen a su vez las características del modelo de salud biomédico, hacen parte de esas condiciones sociales que hay que tener en cuenta además de la existencia o no de redes sociales y el apoyo social, cuando se busca incentivar el surgimiento de recursos positivos con los que puede contar un sujeto para afrontar los rigores de su enfermedad, son estas las condiciones contextuales y sociales por las que la autora resalta la importancia del modelo psicosocial por

			¿Cree usted que por parte de la clínica le han brindado un adecuado tratamiento, tanto medico como psicosocial?	Los trabajadores sociales y la psicología siempre están ahí, pero uno no ve el apoyo, uno piensa que ellas solo quieren averigua la vida de uno pero no le dan soluciones, yo por eso les digo que siempre estoy bien, como yo he sabido llevar la enfermedad siempre oro cuando me siento mal. Considero que las trabajadoras sociales solo van por cumplir el horario, como somos enfermos y ellas son muchachas bonitas pensaran que no hay que hacer mucho por que ya nos vamos a morir, también le deje por escrito que me ayudara con el auxilio de transporte que me tienen que dar y se demoro como 1 mes para atenderme. Solo me autorizaron 23.000 porque tengo moto, pero yo no puedo porque algunas veces salgo muy maluco y me mareo fácil. (Armando Sánchez, 46 años). - Si es bueno el médico, pero para mí le falta todavía mucho, la psicóloga solo lo atiende a uno cuando uno la busca, no nos atienen de forma general. Si uno no busca los especialistas ellos no le ayudan nada. Casi no trabajan con la familia, a ellos no les importa cómo se siente la familia de uno, vaya un día yo me enferme pero ellos no saben nada de la familia y mi mama no sabe nada, ellos no la han convocado, ellos no están pendientes de uno ni de lo que a uno le pase, son detalles que hacen diferencia, les falta mucho por que a medida que pasa el tiempo uno se pone muy malgeniado y ellos no tiene el apoyo familiar. (Juan Suarez, 37 años).	otorgarle al sistema un sentido de lo comunitario y lo político(Martos, 2009).
			¿A parte de la familia y el personal clínico, tiene relación con amigos o	A partir de que fui diagnosticada realmente muy pocas personas se quedaron, pues mi novio de 3 años decidió alejarse porque no podía con tanto y poco a poco mis amigos también se fueron alejando en este momento	

			vecinos que lo apoyen en los momentos donde se encuentra delicado de salud?	solo cuento con mis papas y algunos familiares cercanos, casi no tengo contactos con mis vecinos porque les interesa más averiguar cosas que mi salud. (Camila Botero, 29 años).	
2. Describir los recursos positivos; y los escenarios y actores que son relevantes para el desarrollo y puesta en marcha de los mismos, dentro de los sistemas sociales de los pacientes con IRC.	-Apoyo social _Surgimiento de recursos positivos.	-Autoeficacia, -nivel de autonomía -percepción de autoestima. -conductas saludables.	¿Cómo cree usted que su familia influye en su enfermedad, positiva o negativamente y porque lo siente así?	-De manera positiva, ósea cualquier cosa que yo necesite ellos están ahí al pie, todo muy bien. Hay gente que va sola a las diálisis, y ya no pueden ni caminar, yo soy afortunado. (Ernesto). -Mi familia influye de manera positiva pues ha sido por ellos que yo he podido salir adelante con mi enfermedad pues ellos son los que me apoyan con el tratamiento y que me ayudan en el cumplimiento de mis citas, sin ellos no sería lo mismo. (Camila) - La verdad yo no tengo familia aparte de mi esposa y de mis hijos y debido a la enfermedad he tenido problemas con ella yo creo que estamos a punto de separarnos, ella dice que por mi forma de ser que por mi enfermedad me he vuelto irritante y ella dice que es difícil convivir con alguien así donde ella se vaya con los niños me quedaría yo solo, y eso para mí sería fatal pues ya que una persona sola con este problema pienso que no viviría mucho tiempo porque mi esposa siempre ha sido mi mano derecha. (Santiago).	Por ejemplo, en el caso de las enfermedades cuya particularidad es el dolor, a autoeficacia permite experimentar un control sobre ese dolor, y para el caso de la enfermedad crónica podría deducirse que la autoeficacia al influir en una percepción de mayor control sobre la vida del paciente, puede en ese mismo camino promover un mayor nivel de autonomía y autoestima, aspectos que deben ser analizados y abordados con base a otros determinantes como puede ser la etapa de desarrollo por la que atraviesa el sujeto y demás variables, estas miradas se dan en el marco de las investigaciones que buscan aportar y complementar los procesos de cuidado desde la enfermería, (Medina y Medina, 2007). -Es decir, que las características de los estados capitalistas, de donde surgen a su vez las características del modelo de salud biomédico, hacen parte de esas condiciones sociales que hay que tener en cuenta además de la existencia o no de redes sociales y el apoyo social, cuando se busca incentivar el surgimiento de recursos positivos con los que puede contar un sujeto para afrontar los rigores de su enfermedad, son estas las condiciones contextuales y sociales por las que la autora resalta la importancia del modelo psicosocial por otorgarle al sistema un sentido de lo comunitario y lo político(Martos, 2009).
			¿Es usted cumplido con las	-Yo no he fallado ni un día, de pronto por fuerza mayor, que se vaya la energía, mi esposa me ayudaba ella me dializo un año, la doctora me dijo que	

			sesiones de tratamiento, como lo fue determinado por la clínica?	tenía que aprender a dializarme, porque el día que falte mi esposa él sabe hacerlo. (Ernesto). -Siempre voy y si no voy es por motivos de fuerza mayor porque me tiene hospitalizado, pero siempre voy y si no voy en mi horario lo cambio para otro. (Juan). - Yo intento ir a todas pero cuando necesitamos plata en la casa me toca dejar de ir a una o dos en la semana y eso me hace sentirme muy mal porque eso hace que yo retenga líquidos y me inflame. Ahora estoy tratando de no faltar pero es muy duro no trabajar. (Santiago).	
			¿Está usted conforme con el Tratamiento que le realizan?	-Hay momentos que no quiero asistir pero mi nieta me insiste, hay días que tengo pereza ir, si soy cumplida por mi bien. (Inés).	
3. Interpretar desde un enfoque ecológico, las relaciones sociales que permiten el surgimiento de los recursos positivos en los pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC).	-relaciones sociales - implicaciones sociales.	-Trabajo formal. -Relación con los compañeros de tratamiento. -Sostenibilidad económica. -Apoyo familiar.	¿En qué aspectos considera usted, que su vida se ha visto más afectada positiva o negativamente durante los procesos de tratamiento y aceptación de la enfermedad?	- Yo era transportador Al ser diagnosticado no pudo seguir trabajando. Claro a uno lo afecta por que uno enseñado a trabajar, ya no pude volver a trabajar. (Ernesto). - Considero que mi calidad de vida ha bajado bastante pues como tengo la enfermedad desde tan joven, yo no he podido nunca tener una vida normal siempre he estado sometida a tratamientos a malestares y a quebrantos de salud. Al estar tanto tiempo enferma y volver a retomar un tratamiento me tuvieron que hospitalizar 2 meses y ahí fue donde me despidieron de el trabajo por incapacitarme tanto y también genero que terminara con mi novio porque él sentía que no estaba preparado para esto, durante la	-Germain y Gitterman (1986) desarrollaron el modelo ecológico en Trabajo Social, buscando romper la tradición fragmentadora del Caso, Grupo y Comunidad. En su planteamiento, la ecología, usada como una metáfora para la práctica, es útil en la medida que provee de un marco conceptual que permite focalizar simultáneamente en las personas y sus contextos, intentando entender la reciprocidad y la complejidad de estas relaciones y aporta un método que integra principios prácticos y habilidades para trabajar con individuos, familias y grupos en contextos grupales, organizacionales y culturales. (Citados por Aylwin y Solar, 2002, pág. 104). - Los sistemas incluidos dentro del enfoque ecológico, se convierten en grandes fuentes interpretativas, resaltando los procesos de interrelación de los individuos en su

		-reestructuración de la vida. -relacione con profesional psicosocial.		hospitalización me dio anemia entre otras enfermedades. Es por eso que considero que mi vida se ha visto afectada negativamente por la enfermedad. (Camila).	ambiente "ecológico" y la relación que tienen con otros sujetos de manera activa o receptiva de acuerdo a sus contextos cambiantes pero que determinan los comportamientos y procederes de los individuos. Dentro de la codificación que se le da al modelo ecológico aterrizado a los estudios del apoyo social con el que cuentan las personas con insuficiencia renal crónica, ya que dicha enfermedad se convierte en un padecimiento altamente impactante en todos los sectores relacionales tanto del individuo hacia las personas con las que convive o se relaciona (familia, amigos, vecinos, trabajo, personal hospitalario, entre otros) y como estos a su vez generan una reciprocidad con el individuo. Claro está teniendo en cuanta desde los contextos más próximos, hasta los más amplios (ideológicos, culturales, políticos sanitarios, entre otros). (Torrico, et al, 2002). - Microsistema: es el nivel más cercano al paciente, que corresponde a la familia y amigos, donde se observan las actividades, roles y relaciones interpersonales, siendo el entorno más cotidiano del individuo (Bronfenbrenner, citado por García 2001). -Mesosistema: representa la interrelación de dos o más microsistemas en los cuales se desarrolla el paciente (Bronfenbrenner, citado por García 2001). -Exosistema: se refiere a los entornos en los que la persona no está directamente incluida, pero en los que se producen sucesos que lo afectan, hechos que incurren o alteran los entornos donde la persona si se encuentra vinculada (Bronfenbrenner, citado por García 2001). -Macrosistemas: se refiere al plano más distante del sujeto, marcos culturales e ideológicos que afectan transversalmente a los sistemas de menor orden y los hace de alguna manera más similares,
			¿Cuánto tiempo tardó desde el momento que fue diagnosticado, para empezar a recibir tratamiento?	-Yo en ese momento pensé que ya se me acabo el trabajo, de un momento a otro me quede usted sin poder trabajar, yo no he vuelto a trabajar hace como 7 meses, también se me dificultaba ir a Tuluá, antes yo trabajaba en Tuluá, ya no podía viajar a Tuluá, tendría que irme a viví a Tuluá, conseguir un lugar donde pueda conectar la maquina y eso es difícil, ya con eso no se puede. (Ernesto). - Como ya te dije estoy en el tratamiento desde los 6 años porque yo no podía orinar bien entonces mis papas me llevaron a él medico considero que me atendieron de manera rápida igual porque creo que era una niña muy pequeña que padecía esa enfermedad.(Camila) - Me diagnosticaron hace 5 años un día que fui a jugar futbol me dolían mucho las piernas y me dio fiebre y maluquera yo pensé que era una virosis yo fui al médico y él me dijo que había perdido mis riñones desde ahí me dijo que tenía que empezar un tratamiento de Hemodiálisis, y que ya no tenía más opciones era definitivo porque de eso dependía mi vida. Yo de un arranque a pesar de que eso era muy duro para mí. (Santiago).	
			¿Cree usted que por parte de la clínica le han brindado un adecuado	-Antes nos daban transporte de recogida y llevada, pero ahora nos dan solo una ayuda de $53.000 para transporte, eso se volvió un mierdero, me cambiaron de turno y nos mandaron a otra clínica, Y la psicóloga está ahí cuando uno la necesita, y la trabajadora social, pero	

			tratamiento, tanto medico como psicosocial?	habla uno con ellas para lo del transporte y solo pudo cuadrarme lo de la plata que no me alcanza. (Sonia) - Yo tengo muchos compañeros que se ven deteriorados, sin parejas y sin el apoyo de la familia, son pensionados pero no es solo la plata, decimos que ya en esto se muero por que solo va de para atrás, aunque también depende de uno mismo pero es difícil. Yo tengo por terapia orar por los compañeros, yo siempre los pongo en oración y siento que eso me ayuda. Cuando me dan medicamentos que no tomo yo los regalo. Mi Eps es subsidiada. Y me ha ido mejor de los que pagan prepagada, siempre me han dado todos mi medicamentos y los exámenes que me tengo que hacer.(Armando) - El tratamiento médico siempre ha sido bueno pero en lo psicológico creo que solo lo usamos cuando lo necesitamos yo realmente no lo he usado pues siento que realmente no soluciona los problemas que tengo. (Camila). - El tratamiento médico es bueno, no me puedo quejar del porque gracias a él me siento mejor, pero el psicosocial apenas lo voy a usar para que me ayuden con los problemas de mi esposa. (Santiago).	(Bronfenbrenner, 1977, citado por García 2001) el apoyo social se ve más representado desde los procesos de los sistemas de salud en los cuales se ven inmersos los pacientes con IRC, los cuales se ven estructurados desde la empresa privada (EPS) (Chávez, 2001).
			¿De qué manera han asumido la enfermedad de su familiar y el tratamiento que este debe realizarse, hablando desde quien	Para nosotros como familia no ha sido fácil asumir la enfermedad de mi tía ya que nunca habíamos vivido un problema de salud como este pero hemos tratado de apoyarla en lo que más podemos. Mi padre, madre, hermana y yo somos quién cuidamos de ella aunque ella es independiente en sus funciones pero cuando requiere de cuidado y acompañamiento somos nosotros quién lo hacemos, mi tía depende económicamente de su pensión, de la	

			lo cuida y quien aporta económicamente para su sostenibilidad?	ayuda que le brindan sus hijos mayores y sus hermanos. (Rosario sobrina de Sonia).	
			¿De qué manera han asumido la enfermedad de su familiar y el tratamiento que este debe realizarse, hablando desde quien lo cuida y quien aporta económicamente para su sostenibilidad?	El papa lo sostiene económicamente, y la mama está súper pendientes de él. Al inicio los hermanos quedaron de darle semanalmente para el bus y sus cosas ya que le no podía trabajar, uno ayudaba una semana y la otra, gracias a Dios todos son muy unidos.(Andrea novia de Armando)	
			¿A parte de la familia y el personal clínico, tiene relación con amigos o vecinos que lo apoyen en los momentos donde se encuentra delicado de salud?	Mis amigos y mis familiares son los que me impulsan a seguir viviendo y a seguir luchando por vivir, sin ese apoyo no tendría las mismas ganas de vivir.(Juan)	
			¿Cómo es la vida en la familia desde que su familiar fue diagnosticad	Pues en mi vida Personalmente, un poco decaída, porque uno como mamá nunca piensa que uno tiene que lidiar a sus hijos, sino que sus hijos lo tienen que lidiar a uno. Pero pues, al final uno lo acepta porque son cosas que le llegan a uno y en la voluntad de Dios	

			o?	uno no puede hacer nada. (Gabriela).	
			¿Desde que le diagnosticaron como ha sido el proceso con la Eps?	Tuvo buena atención y rápido ya que ella estaba en tratamiento y cada que nos íbamos a pasear le daban esos malestares y ganas de vomitar se le comento al nefrólogo y de acuerdo al antecedente por la enfermedad en nefrólogo dijo ella va para diálisis eso fue por un día lunes y el día viernes ella ya estaba en tratamiento. (Lina nieta de Inés).	
			¿Cuando empezaron el tratamiento ustedes sintieron que la clínica tuvo un buen respaldo en el paciente y en ustedes como familiares en lo emocional?	Si claro inmediatamente nos pasaron con la psicóloga, mensualmente nos hacen un seguimiento, desde el campo emocional al comienzo si hacían charlas ahora no, por lo menos no conocemos a la trabajadora social y con la doctora es un proceso hay que andar detrás de ella, para la doctora todo es normal eso no me trama de haya, son muy relajados con los pacientes. (Lina nieta de Inés).	

			¿Qué papel cree que ocupa dentro de su núcleo familiar y por qué?	En mi núcleo familiar me siento un poco rechazado, ya que yo tengo limitaciones para trabajar pues yo solo puedo hacerlo los días que no tengo diálisis, yo manejo una moto donde llevo gente para conseguir el sustento diario entonces para mí eso es limitante y en mi familia eso no es bien visto porque con la plata que gano no puedo cubrir todas la necesidades de la casa, pues en estos momentos yo me siento muy limitado, ya que, la que, consigue el sustento en estos momentos es mi esposa, y por parte de mi familia pues es maluco uno estar esperando que le den a uno o le puedan ayudar, ya que antes de enfermarme era una persona muy solvente yo siempre fui el hombre de la casa y el que llevo el sustento ahora dependo de otras personas eso lo hace sentir a uno más mal todavía, a pesar de todo y la ayuda que me dan para nuestros gastos no es suficiente. (Santiago).	

Capítulo 4.0: Análisis e interpretación de los resultados

Afrontamiento y aceptación del tratamiento, a través del microsistema y las redes de apoyo.

A partir de las percepciones de García (1997) y Orozco, llanos y García (2014) durante años se ha intentado tener la claridad sobre el sentido que recobra comprender las implicaciones que conllevan el apoyo social en las sociedades latinoamericanas. Considerando entonces el apoyo social como las ayudas mutuas instrumentales y emocionales que permiten la satisfacción de las necesidades básicas de todas las personas, como lo son la seguridad, el afecto, el sentido de pertenencia y la autoestima.

Se destaca como uno de los pilares importantes a la hora de estudiar los procesos relacionales de los individuos que propiamente se encuentran vinculados a una sociedad, generando de esta manera en un elemento importante a la hora de realizar la estructuración de la vinculación del mismo con las calidades de vida de las personas, especialmente aquellas que por que dentro de su desarrollo vital tienen que enfrentarse a enfermedades crónicas.

Y es en este mismo orden, donde se decide reconocer la relación que existe entre el apoyo social y las redes sociales, que rodean a un paciente con IRC, donde se ha determinado dentro de la investigación y por medio de la población entrevistada, el microsistema de la familia como el principal promotor e impulsador de procesos de generación de particularidades que pueden o no, favorecer a un paciente dentro del proceso de afrontamiento y aceptación de la enfermedad, dicho en otras palabras a la adherencia del mismo a su tratamiento intensivo, demandante y determinante para la continuación de su vida.

El apoyo social procedente del microsistema de las familias y las redes sociales (Garcia,1997) también se debe considerar y evaluar desde los momentos más críticos en las situaciones circunstanciales de un individuo, ya sean situaciones de

angustia, ansiedad y temor, las cuales resultan ser características dentro de los procesos de la aceptación de una enfermedad como la insuficiencia renal crónica, debido a que, el enfrentarse al tratamiento de hemodiálisis significa un proceso complejo, y agresivo que implica un alto nivel de desgaste físico y emocional para el paciente, que requiere un importante nivel de compromiso durante el periodo de diagnóstico y desarrollo del mismo.

Es por esto, que el apoyo social representa en gran medida una de las principales herramientas emocionales con las cuales cuenta el paciente para el propósito de retomar y readaptar las estructuras de vida, con las que contaba antes de estar enfermo.

Tal es el caso de Camila Botero, quien ejemplifica un claro suceso, en el microsistema familiar se ha convertido en su única red de apoyo, y menciona que las demás redes de apoyo pertenecientes a los otros sistemas relacionales, se han ido desvinculando del proceso en el que se ve inmersa debido a la enfermedad y su respectivo tratamiento.

Redes que al no encontrarse de alguna manera con un vínculo afectivo y de empatía, como si los tienen las familias consanguíneas o personas con vínculos afectivos más marcados, tienden a mostrar menos interés en el paciente:

> “A partir de que fui diagnosticada realmente muy pocas personas se quedaron, pues mi novio de 3 años decidió alejarse porque no podía con tanto, y poco a poco mis amigos también se fueron alejando, en este momento solo cuento con mis papás y algunos familiares cercanos, casi no tengo contacto con mis vecinos porque les interesa más averiguar cosas que mi salud”. (29 años).

Y es en este sentido, que por medio de los procesos investigativos, se determina la importancia de las vivencias de las personas que padecen la enfermedad de IRC, quienes se convierten en ejes principales de los procesos de interpretación y

el medio por el cual se pretende entender a través de la academia y los procesos por los cuales se perciben las enfermedades crónicas no trasmisibles, testimonios que enriquecen la comprensión de las realidades y de los verdaderos alcances que pueden llegar a tener el microsistema de las familias, como red de apoyo a la hora de vincularse a todos la serie de modificaciones que sufre una persona a la hora de enfrentar un tratamiento y de la concientización de la importancia del mismo, para preservar la salud y la estabilidad emocional.

Otro caso representativo, es el del señor Ernesto Méndez, el cual reconoce que la asistencia al tratamiento no fue propiamente una decisión que tomara por sus propios medios, y que realmente fue la influencia de su esposa, lo que lo impulsó a buscar ayuda médica, entendiendo que a través de este medio pudo recuperar una estabilidad de su calidad de vida:

> “Yo dure como 2 años para que me hicieron diálisis, yo no quería que me dializaran, porque yo trabajaba en la constructora, yo estaba dilatando el tratamiento pero me toco ir porque estaba reteniendo liquido y hinchándome, la doctora me dijo si usted no va es un problema, yo fui obligado, mi esposa me dijo que si no iba a hacerme el tratamiento me iba a morir me hicieron hemodiálisis 2 meses, de manera intensiva por mi retención de líquidos”. (75 años).

Por otro lado, hay personas que identifican, que pese a que desconocían el tipo de tratamiento al cual iban a ser sometidos, decidieron realizarlo debido a los impulsos que le hicieron sus familiares, como es el caso del señor Armando Sánchez, quien recibió la motivación por parte de la mamá, ya que afirmó que fue por ella, que accedió a realizarse el tratamiento, pese a que en la institución médica donde se le realizó el diagnóstico, no recibió una orientación indicada sobre el tratamiento que este necesitaba:

> “Cuando me diagnosticaron, durante un año yo estuve yendo a citas con el nefrólogo, donde me mandaron medicamentos, diuréticos, pero después

> me dijeron que los riñones ya no mee estaban funcionando muy bien como para todo lo que necesita el cuerpo, entonces me mandaron a la hemodiálisis, yo no sabía que era hemodiálisis, en el principio yo le tenía miedo , porque yo pensé que ya no podía volver a salir a callejear, por que iba a quedar pegado a una maquina siempre, porque ni los médicos, ni las trabajadoras sociales, ni las psicólogas me explicaron que era, realmente yo me sometí al tratamiento por mi mamá, quien estaba muy triste y me pidió que lo hiciera por ellos". (46 años).

Y es en ambos testimonios, donde se evidencia una intervención única de la familia, ó sea el microsistema familiar como principal red de apoyo del paciente, dando a entender, en gran medida que la generación de la adherencia al tratamiento del paciente, actualmente en la mayoría de los casos, depende únicamente de la familia. Es por esto, que la totalidad de las personas entrevistadas nombraron a su familia como la principal promotora para que ellos accedieran al recibimiento del tratamiento y delegando a la gestión autónoma de la misma la accesibilidad a los sistemas de salud para iniciar el tratamiento.

Teniendo en cuenta estos referentes, se puede determinar la importancia de la familia o microsistema familiar, como principal incentivarte de la iniciación y permanencia en el tratamiento, convirtiéndose en algunas ocasiones como el principal generador del fortalecimiento en el propósito de realizarse el tratamiento y de la generación de mecanismos de permanencia en el mismo, con el fin de contar con un familiar que posea una mejor calidad de vida y una continuidad más estable dentro las posibilidades con las que cuentan los pacientes.

Representando que en algunos casos los proceso de adherencia al tratamiento se ven limitados por falta de información, que se convierte en un desconocimiento que en últimas instancias generan procesos que permiten que la enfermedad continúe avanzando y ganando más fuerza, al creer que no se esta tan mal y que

realmente no tiene sentido hacerse el tratamiento, ni mucho menos iniciar y tener el habito de hacerlo.

Se resalta dentro de la investigación, los procesos de afrontamiento y aceptación del tratamiento por medio de la incentivación de la familia y redes sociales, se podría afirmar que una de las formas más eficaces para que un paciente pueda tener adherencia a su tratamiento y pueda generar el proceso de afrontamiento y de aceptación, es la activación de los procesos del apoyo social de todos los sistemas relacionales que lo rodean, desligarle a solo el microsistema familiar, la responsabilidad total del proceso de afrontamiento y de aceptación del tratamiento para una futura adaptación, cambiando las realidades de los servicios médicos especialmente los que representan un enfoque psicosocial como lo es el Trabajo Social.

Y es relacionándolo con las percepciones previas; donde los testimonios de Juan Suarez y Armando Sánchez, refieren como son los mecanismos de atención y cuentan sobre su experiencia a la hora de recibir el tratamiento tanto medico como psicosocial en una entidad medica que brinda el servicio de hemodiálisis en la ciudad de Cali:

> “La atención médica es buena, pero para mí le falta todavía mucho, la Psicóloga solo lo atiende a uno cuando uno la busca, no nos atienen de forma general. Si uno no busca los especialistas ellos no le ayudan nada. Casi no trabajan con la familia, a ellos no les importa cómo se siente la familia de uno, vaya un día yo me enferme, ellos no saben nada de la familia y mi mamá no sabe nada, ellos no la han convocado, ellos no están pendientes de uno ni de lo que a uno le pase, son detalles que hacen la diferencia, les falta mucho por que a medida que pasa el tiempo uno se pone muy malgeniado y ellos no tienen el apoyo familiar”. (Juan Suarez, 37 años).

> “Los Trabajadores Sociales y la Psicología siempre están ahí, pero uno no ve el apoyo, uno piensa que ellas solo quieren averiguar la vida de uno pero no le dan soluciones, yo por eso les digo que siempre estoy bien, como yo he sabido llevar la enfermedad siempre oro cuando me siento mal. Considero que las Trabajadoras Sociales solo van por cumplir el horario, como somos enfermos y ellas son muchachas bonitas pensaran que no hay que hacer mucho por que ya nos vamos a morir, también le deje por escrito que me ayudarán con el auxilio de transporte que me tienen que dar y se demoraron como un mes para atenderme. Solo me autorizaron $23.000 porque tengo moto, pero yo no puedo manejar siempre por que algunas veces salgo muy maluco y me mareo fácil”. (Armando Sánchez, 46 años).

Se puede deducir a partir de los testimonios que se necesita una incentivación de los demás microsistemas en los cueles se ven inmersos los pacientes tales como, las mejoras de las capacidades de los profesionales médicos y psicosociales, desde que el paciente tiene su primer contacto con la red institucional y su respectivas redes de apoyo, activando las diferentes redes que tienen que ver directa o indirectamente con el paciente, un ejemplo de ello sería la activación del enlace con los pacientes que ya reciben hemodiálisis y el involucramiento de las familias y amigos en los procesos representativos al momento de recibir el tratamiento desde la etapa cero hasta su continuo desarrollo, generando mesosistemas activos que incentiven la corresponsabilidad del paciente y su tratamiento y de la entidad al brindar un adecuado servicio de salud, especialmente por parte de los profesionales psicosociales.

También generar la incentivación de un programa obligatorio para las entidades promotoras de salud que les exija la atención integral al paciente desde sus determinantes realidades sociales deslimitando los alcances que propiamente puede tener un Trabajador Social desde su formación y quehacer, donde el profesional pueda crear un vinculo psicosocial con los pacientes, dándole también a la institucionalidad más responsabilidad en cuanto a la adherencia del paciente

a su tratamiento, con el fin de no dejar solo esta función a la red de apoyo familiar, sino que se contemple el mejoramiento de las calidades de vida y así mismo el mejoramiento en la receptividad de los tratamientos de los individuos.

En los cuales la activación de las redes de apoyo y su apoyo social se vea fortalecida y se logre tener un proceso más integro y completo al momento de desempeñar tanto la atención, como los procesos que permitan una longevidad de las vidas de los pacientes, comprendiendo que los alcances de los profesionales que se desempeñan en el área psicosocial de la atención, en especial los Trabajadores Sociales, fomenten una atención más apropiada para cada contexto de los pacientes y que se puedan generar procesos donde las redes de apoyo estén más solidas a la hora de enfrentar procesos tan complejos como lo son el adaptarse a un tratamiento que en algunas ocasiones es totalmente desconocido para el paciente y que lo más probable es que tenga que vivirlo durante un tiempo del transcurso de su vida.

Recursos positivos: Familia vs modelo de salud

En el presente apartado se busca, no solo corroborar como el apoyo social incentiva la generación de los recursos positivos personales, entendidos como los elementos que contribuyen a algo más que la acomodación a la situación de pérdida de la salud y el afrontamiento de sus consecuencias; sino además a la posibilidad de que los sujetos desarrollen mejores capacidades para asumir una postura activa y participativa frente a su estado de salud, lo que en otras palabras significa, que estos podrían experimentar una percepción de autoeficacia y pondrían en práctica unas conductas saludables que se relacionan directamente con su disposición hacia el tratamiento y las recomendaciones médicas, factores que según Medina y Medina (2007) permitirían mejorar, los niveles de autonomía y autoestima en el sujeto.

La autoeficacia, retomando a Bandura (1986, 1992) se entiende la percepción que tienen los sujetos, sobre sus capacidades para desarrollar una conducta que les permita experimentar unos resultados positivos, frente a una meta o propósito determinado, así mismo la autoestima y la autonomía, que derivan en mayor disposición al tratamiento y seguimiento adecuado de las recomendaciones médicas, son los componentes principales de los recursos positivos que se quiere contrastar entre dos sistemas tan significativos para el sujeto, como son su familia y el espacio donde reciben atención médica.

Es claro luego de un recorrido por investigaciones previas en las que hubo elementos provenientes de diferentes disciplinas de las ciencias sociales, y algunas disciplinas asociadas a la salud, además teniendo como referente el capitulo anterior, que el apoyo social puede representar un elemento con gran potencial para aportar de manera positiva a la situación de pérdida de la salud, la alteración de la vida cotidiana y al afrontamiento efectivo de los altos niveles de estrés que vienen con el padecimiento de una enfermedad degenerativa como la IRC (García,1997).

Es decir que se estaría hablando de un aporte significativo del apoyo social, donde se podría señalar que al menos en el caso de la población entrevistada y observada, la familia y demás sujetos significativos que confluyen en su entorno más próximo, podrían representar los componentes de gran relevancia, por medio de los cuales se define el surgimiento de los recursos positivos personales del sujeto enfermo.

El concepto de participación; representa uno de los componentes más relevantes en la definición de los recursos positivos elaborada en la presente investigación, por su carácter social y comunitario, hace pertinente mirar también hacia esos aspectos de carácter más general, que contemplan los escenarios y las condiciones bajo las cuales los sujetos reciben su tratamiento, y por consiguiente también tendrían que cumplir con unas características determinadas para incentivar dicha participación y el involucramiento de sujeto enfermo frente a su condición de salud.

Los aspectos a los que se hace referencia, son precisamente aquellos que tienen que ver con las instituciones y organizaciones que definen el alcance y capacidad del sistema de salud vigente en el territorio nacional, es por ello que resulta tan importante el enfoque ecológico y es la razón por la cual la definición misma de los recursos positivos, se construyó bajo los postulados provenientes de la visión crítica de Martos (2009), quien sugiere la necesidad de transformar y reorientar el modelo de salud biomédico por sus características limitadas y asimétricas, cada vez más propensas a moverse bajo lógica del mercado y la economía, hacia uno en el que adquieran mayor relevancia los aspectos relacionales, emocionales y contextuales que definen la realidad del sujeto.

Los elementos narrativos que brinda la población entrevistada, representan las anécdotas, las experiencias y las interpretaciones que cada sujeto hace de sus vivencias y su situación actual, proceso en el que casi siempre hay un componente religioso, y que se convierte en el escenario propicio para el

surgimiento de percepciones y sentimientos, que resultan decisivos para el éxito o no del tratamiento al cual están sometidos.

Tras el análisis de los aportes narrativos, en el punto que buscó indagar sobre la influencia positiva o negativa que podría llegar a tener la familia frente a la situación de salud los sujetos, se podrían señalar algunas coincidencias en la mayoría de los relatos que permitirían constatar lo que se viene sugiriendo con anterioridad, en cuanto que la red primaria o la familia puede representar una de las principales fuentes de apoyo para los sujetos en tratamiento, lo cual se hace evidente en relatos obtenidos a través del acercamiento con la población entrevistada:

> "Mi familia influye de manera positiva pues ha sido por ellos que yo he podido salir adelante con mi enfermedad, pues ellos son los que me apoyan con el tratamiento y que me ayudan en el cumplimiento de mis citas, sin ellos no sería lo mismo." (Camila Botero, 29 años).

> "De manera positiva, ó sea cualquier cosa que yo necesite ellos están ahí al pie, todo muy bien. Hay gente que va sola a las diálisis, y ya no pueden ni caminar, yo soy afortunado." (Ernesto Méndez, 75 años).

Así mismo, el proceso de entrevistas arrojó elementos que permitirían señalar que la familia; por lo menos en el caso de la población entrevistada, podría tener conciencia de lo indispensable que resulta el apoyo afectivo e instrumental para hacer frente a los rigores de la enfermedad en su pariente, así como de los efectos que su presencia tiene para este, aspectos que se evidencian en aportes narrativos como los anteriores, que podrían revelar cierto grado de satisfacción y percepción de control sobre el tratamiento, aspectos relacionados estrechamente con percepciones de autoeficiencia.

Estas son situaciones que respaldan los aportes contenidos en investigaciones como las de Méndez, Muñoz y Morillejo (2010) y Martos (2009,2010) quienes

resaltan la importancia de las redes de apoyo social, y el significado que pueden llegar a tener a nivel subjetivo los aportes provenientes de dichas redes para el sujeto enfermo, postulados a partir de los cuales estos y muchos otros autores cuyo fuerte es el enfoque bio-psicosocial, orientan sus discursos y refuerzan su postura crítica hacia el modelo tradicional de salud, alentando a su vez las voces que piden incluir una mirada integral de la relación salud-enfermedad, donde sea más factible para los sujetos experimentar el surgimiento de los sentimientos y percepciones que derivarían en el desarrollo de sus recursos positivos personales.

Los efectos del apoyo social a nivel subjetivo, se podrían evidenciar en los sujetos no solo a partir de aquellos relatos cuyo contenido podría revelar aspectos mayormente positivos, tal es el caso del señor Santiago Pacheco cuyo testimonio, arroja señales de posibles falencias en materia de convivencia, que aun así no significan un obstáculo para que este tenga claridad sobre la necesidad e importancia de su grupo familiar para sobrellevar los efectos de su enfermedad:

> “La verdad yo no tengo familia aparte de mi esposa y de mis hijos, y debido a la enfermedad he tenido problemas con ella yo creo que estamos a punto de separarnos, ella dice que por mi forma de ser, que por mi enfermedad me he vuelto irritante y ella dice que es difícil convivir con alguien así, donde ella se vaya con los niños me quedaría yo solo, y eso para mí sería fatal pues ya que una persona sola con este problema pienso que no viviría mucho tiempo porque mi esposa siempre ha sido mi mano derecha.” (42 años).

Si se entiende que el propósito de este apartado, más allá de corroborar si los sujetos cuentan o no con una o varias fuentes de apoyo social, también es analizar el significado y contenido de ese apoyo, y las implicaciones que tiene para el desarrollo de las percepciones y sentimientos positivos o negativos del sujeto en tratamiento, se podría inferir entonces que solo en este último relato se apreciarían aspectos no esperados con relación a los aportes provenientes de la red primaria

de apoyo, aclarando no solo que en dicha situación deberían asumir la responsabilidad ambas partes, sino también que a pesar de que dichos aportes no cumplan con las características que se esperaría teniendo en cuenta la naturaleza de la red, ello no significa que esta deje de existir.

Esto es lo que permitiría a su vez, corroborar en términos generales la premisa bajo la cual se desarrolla este análisis, y es que el surgimiento de recursos positivos en esta población si puede estar ligado estrechamente con la presencia de uno o varios sujetos dispuestos a brindar apoyo social durante el tratamiento médico, pero dicha disposición también se debe medir no solo en términos de su presencia física, sino además por los esfuerzos que están dispuestos a hacer para mantener relaciones constructivas con su familiar enfermo, lo que derivaría en más y mejores percepciones y sentimientos, tales como la autoestima y la autonomía.

Lo anterior, podría ser una de las razones por la que Martos (2009) señala que la percepción de bienestar tiene en gran medida una connotación social, y es también el motivo por el cual resalta la importancia de quienes denomina los “otros,” haciendo referencia a los sujetos que rodean a quien padece la enfermedad, por ser estos los que propician los escenarios donde este último puede llevar a cabo un proceso de comunicación, asimilación y desarrollo de ideas que definen en gran medida la interpretación positiva o negativa de su situación y su conducta.

Es decir que independientemente de los aspectos no esperados, contenidos el relato del señor Santiago Pacheco, se puede constatar el carácter indispensable que tiene para este la presencia de su esposa y sus hijos, así como para el resto de pacientes son sus padres, parejas, hermanos(as) y familiares más cercanos, por ser estos en gran medida los condicionantes del seguimiento eficaz de su tratamiento, aunque en el caso de este paciente, posiblemente haya una necesidad de que los sujetos que confluyen en su entorno y el mismo sujeto,

generen estrategias, que permitan llegar a acuerdos y consensos, que deriven en percepciones mucho más positivas que la simple sensación de necesidad y dependencia del núcleo familiar por parte del paciente.

Y es teniendo en cuenta lo anterior, que podemos afirmar que los recursos positivos, son las herramientas que permiten a grandes rasgos experimentar una mejor disposición hacia los cambios dietarios y otros aspectos que implican en alguna medida la movilidad y esfuerzo físico de los sujetos, es decir que estos entenderían la importancia de seguir las indicaciones médicas al pie de la letra, lo que derivaría en mayor adherencia al tratamiento, y a su vez en conductas de salud positivas.

Es por esto, que cuando se buscó indagar los aspectos que dan cuenta de la disposición de los sujetos hacia su tratamiento, se encontraron elementos importantes en los aportes narrativos, a partir de los cuales se podría señalar una influencia positiva del apoyo social proveniente de la familia, aspecto que se evidencia en los relatos de dos de los entrevistados:

> "Yo no he fallado ni un día, de pronto por fuerza mayor, que se vaya la energía, mi esposa me ayudaba ella me dializo un año, la doctora me dijo que tenía que aprender a dializarme, porque el día que falte mi esposa él sabe hacerlo."(Ernesto Méndez, 75 años).

> "Siempre voy y si no voy es por motivos de fuerza mayor porque me tienen hospitalizado, pero siempre voy y si no voy en mi horario lo cambio para otro." (Juan Suárez, 37 años).

A partir estos relatos, se podría evidenciar por lo menos en el caso específico de la población entrevistada, unas posibles conductas saludables representadas en una mayor disposición frente a las indicaciones médicas y tratamiento en general, que estarían influenciadas por su red primaria de apoyo.

Lo que quiere decir que estaríamos hablando de cómo la presencia de la familia contribuye a una mayor percepción de autoeficacia y a adquirir mejores creencias en salud, aspectos que si se analizan bajo los aportes de Medina y Medina (2007), se podrían relacionar con las interpretaciones, sentimientos y temores que determinan el accionar de los sujetos frente a su enfermedad, y les permite experimentar un control sobre sus vidas y una mayor sensación de autonomía.

Sin embargo los testimonios de Inés Bolívar y Santiago Pacheco señalados a continuación, podrían reflejar algunos aspectos de carácter relacional y estructural, a los cuales seria pertinente mirar en función de lograr mayor claridad sobre los componentes del entorno que aparte de la familia también influirían en el surgimiento y/o puesta en marcha de los recursos positivos personales:

> "Hay momentos que no quiero asistir pero mi nieta me insiste, hay días que tengo pereza ir, si soy cumplida por mi bien." (Inés Bolívar, 83 años).

> "Yo intento ir a todas pero cuando necesitamos plata en la casa me toca dejar de ir a una o dos en la semana y eso me hace sentirme muy mal porque eso hace que yo retenga líquidos y me inflame. Ahora estoy tratando de no faltar pero es muy duro no trabajar." (Santiago Pacheco, 42 años).

Estos testimonios que de alguna manera podrían señalar una baja disposición hacia el tratamiento, permiten regresar a la discusión sobre los aspectos subjetivos y objetivos mencionados por Méndez, Muñoz y Morillejo (2010), quienes señalan lo indispensable de mirar tanto el apoyo social percibido por el sujeto, como el que se podría observar desde una postura más objetiva, razón por la cual resulta pertinente señalar que aunque estos dos últimos testimonios dejan claro que existe una red, esto podría no ser suficiente para significar un factor que propicie mayor percepción de apoyo y por consiguiente, tampoco lo seria para el desarrollo de conductas saludables, que como se ha señalado anteriormente,

tienen que ver entre otras cosas con el acogimiento cuidadoso, responsable y participativo del tratamiento por parte de los sujetos.

Además de lo anterior, se debe sumar a la discusión los factores estructurales que influyen en la cotidianidad de los sujetos, ya que en el caso del señor Santiago Patiño, hay una clara alusión a necesidades de carácter económico que lo inducen a restar prioridad al tratamiento, en la medida que percibe algunas dificultades de esta naturaleza en su hogar que lo obligan a seguir respondiendo por ello, esto a su vez deja abierta la puerta hacia la discusión sobre que tanto puede llegar a abarcar el aporte material que logra hacer su núcleo familiar, y las condiciones bajo las cuales se hace dicho aporte, es decir que ahí también habría necesidad de mirar aspectos más generales, que implican las oportunidades de generación de ingresos que tienen los sujetos del grupo familiar, y el papel que jugaría el Estado debido a que una de sus funciones, es precisamente la de garantizar el acceso de los ciudadanos a los servicios de salud, atendiendo gran parte de los factores que impedirían dicho propósito.

La prevalencia de testimonios que podrían dar cuenta de una mayor disposición al tratamiento en la población entrevistada, permitiría entonces señalar que la presencia de una red de apoyo social, le da la oportunidad al sujeto enfermo de enfrentarse a escenarios en los cuales puede llevar a cabo lo que Martos (2009) llama proceso de comparación y comunicación, que le permiten desarrollar una interpretación efectiva de su situación y los síntomas de su enfermedad.

Es decir que la autoeficacia y las conductas saludables (recursos positivos) en la población entrevistada, se desarrollarían en gran medida por los componentes sociales que confluyen en el entorno donde tiene lugar su tratamiento, espacio en el que se podría destacar el papel decisivo de la familia, independientemente de que en los casos específicos de dos de ellos, los elementos contenidos en su relato pudieran señalar una posible baja percepción de autoeficacia que derivaría

en expresiones de bajo compromiso y motivación, pues como ya se mencionó antes, ahí entrarían en juego aspectos que van más allá del entorno próximo.

Estos son los aspectos sociales desde los cuales se orientarían muchas de las propuestas de renovación conceptual en las investigaciones sobre salud-enfermedad que han sido abordadas aquí, aspectos que desde luego es pertinente profundizar a partir de la influencia de los elemento estructurales relacionados con las estrategias y procesos que dan forma a los tratamiento médicos, y es a partir de ahí que se puede dar paso; ahora si con mayor rigor, a la discusión sobre el modelo que rige en la actualidad el sistema de salud en Colombia, ya que también puede ser determinante para el surgimiento y/o puesta en marcha de los recursos positivos de los sujetos que padecen IRC.

La recopilación y análisis de la información, ha permitido en gran medida corroborar desde la perspectiva de los sujetos involucrados, que la familia puede llegar a representar un componente indispensable a la hora de entrar en la discusión sobre la necesidad de incluir la noción de multi-causalidad, al proceso de detección y tratamiento de las enfermedades, lo que implica a su vez una mirada profunda a los componentes estructurales y socio-económicos en los cuales se desarrolla no solo el sujeto enfermo sino los demás integrantes de dicha red primaria de apoyo.

A partir de ahí, entran en juego algunos limitantes que es pertinente señalar y que pondrían en evidencia los obstáculos que se han venido mencionando con anterioridad, y que no solo impedirían el surgimiento recursos positivos personales en los sujetos, sino que además impedirían la puesta en marcha de los adquiridos con anticipación en el proceso gracias al apoyo social proveniente de su familia, estos obstáculos son los que tienen que ver principalmente con las condiciones del sistema de salud actual, aún regido por parámetros economicistas que dan prioridad a los requisitos burocráticos (Gracia,1997), y que limitan el desarrollo y ejecución de los aportes provenientes de disciplinas sociales tales el Trabajo

Social, pues la inclusión de tales procesos alternativos implicarían una ampliación de las estrategias de abordaje que por el momento no estarían contempladas en el proceder del modelo de salud, aunque sí lo estén en su deber ser, razón por la cual es probable que los aportes de los profesionales del área psicosocial, continúen siendo vistos por parte de los sujetos, más como una labor de acompañamiento que derivaría en resultados poco significativos.

La autoeficacia tiene que ver con las percepciones frente a las capacidades, que impulsan la continuidad del proceso en función de la confianza que genera el pensar que será efectivo, las conductas saludables tienen que ver con los escenarios en los que se da el tratamiento y los aportes médicos y psicosociales para asumir una responsabilidad dietaría y trasformar los hábitos, así mismo la disposición y participación en el proceso, están condicionados por los espacios que el sistema de salud permite, y es ahí donde radica la discusión sobre la necesidad de procesos complementarios que se podrían gestionar desde la visión de profesionales de las ciencias humanas.

Es por ello que siguiendo a (Martos,2009,2010) se podría señalar que muchas de las características del modelo de salud biomédico, prevalecen aun en la actualidad y se hacen evidentes en los escenarios donde recibe tratamiento la población participante en esta investigación, quienes confluyen en un sistema de salud con varias señales de desigualdad para el acceso a un tratamiento, donde predominan los fines económico y se hace énfasis en el abordaje de los síntomas físicos y fisiológicos, dejando de lado los aspectos que buscan ir más allá del propósito de apaciguar la enfermedad, promoviendo percepciones de bienestar integral en los sujetos.

El enfoque ecológico y las relaciones sociales en pacientes con IRC.

El modelo ecológico, nos permite delimitar los sistemas en los cuales se ven vinculados los individuos. Es por esto que resulta determinante a la hora de direccionar la investigación de los círculos relacionales de los pacientes con IRC, quienes representan las voces, por medio de las cuales intentamos reconocer los vínculos y el reflejo de la sociedad y el estado de las situaciones que garantizan o no la generación de procesos de reconstrucción de vida, padeciendo una enfermedad degenerativa, que equivale para la investigación la generación de recursos positivos personales de los individuos enfermos.

Frente a las realidades de los individuos en los diferentes sistemas que componen el modelo ecológico, donde se delimita claramente los alcances y las falencias que se evidencian en los mismos desde los testimonios obtenidos a través del trabajo de campo y las visitas a los propios contextos de los pacientes.

En el entorno cotidiano del individuo en primera instancia podemos comprender la relación directa del paciente con su familia, siendo este el primer microsistema en el cual este se ve vinculado, pero al padecer la enfermedad de IRC, también cuenta con otros microsistemas que representan gran relevancia dentro de la vida del mismo, como ya lo mencionamos la familia representa el microsistema más inmediato, pero también, el paciente se relaciona con dos microsistemas que son creados al existir una interacción constante, primero con el personal médico y posteriormente con los otros pacientes con los que comparte dentro de los programas de atención medica, microsistemas que son constantes y que acarrean varios años de generación de vinculo, debido a que la hemodiálisis, es un tratamiento de alto impacto que acarrea gran parte del tiempo de la persona que lo necesitan.

En este orden de ideas, el análisis de los microsistemas que rodean el paciente y la interacción de los mismos, al presentar una interacción de los mismos, se

convierte en el estudio de los mesosistemas, haciendo referencia a la clara relación que existe entre los sistemas familiares, de compañeros de tratamiento y del trato con el personal médico y psicosocial. Incluidos dentro de la investigación se encuentran varios momentos donde se evidencia el accionar de los diferentes sistemas actuando directamente desde las realidades del paciente y se delimita según las personas entrevistadas, el tipo de impacto que tienen en el proceso de generación o no generación, de recursos positivos en el mismo.

La familia es el microsistema que actualmente, y como se ha evidenciado en los anteriores títulos, está ligada a la máxima responsabilidad sobre la generación de recursos del paciente, en la sociedad Colombiana, debido a eso, es muy común encontrar que está represente casi en su totalidad la sostenibilidad del paciente, tanto de manera económica como motivacional. Lo cual se puede observar, a través de las experiencias de vida que se obtuvieron de los pacientes, donde permitieron comprender que tanto significado cobra la en ellos la familia y el apoyo activo de la misma:

> “Para nosotros como familia no ha sido fácil asumir la enfermedad de mi tía, ya que nunca habíamos vivido un problema de salud como este pero hemos tratado de apoyarla en lo que más podemos. Mi padre, madre, hermana y yo, somos quiénes cuidamos de ella, aunque ella es independiente en sus funciones pero cuando requiere de cuidado y acompañamiento somos nosotros quién lo hacemos, mi tía depende económicamente de su pensión, de la ayuda que le brindan sus hijos mayores y sus hermanos”. (Rosario, sobrina de Sonia).

> “El papá lo sostiene económicamente, y la mamá está súper pendientes de él. Al inicio los hermanos quedaron de darle semanalmente para el bus y sus cosas ya que le no podía trabajar, uno ayudaba una semana y la otra, gracias a Dios todos son muy unidos”. (Andrea, novia de Armando).

> “Yo tengo muchos compañeros que se ven deteriorados, sin parejas y sin el apoyo de la familia, son pensionados pero no es solo la plata, decimos que ya en esto se mueren por que solo va de para atrás, aunque también depende de uno mismo pero es más difícil hacerlo solo”. (Armando Sánchez, 46 años).

> “Mis familiares son los que me impulsan a seguir viviendo y a seguir luchando por vivir, sin ese apoyo no tendría las mismas ganas de vivir”. (Juan Suárez, 37 años).

Los pacientes y algunos familiares, no solo dan a entender el alto grado de compromiso que tiene la familia en el proceso de conocer la enfermedad de su familiar, sino también de esas implicaciones que conllevan padecerla, que no es solo cubrir las necesidades vitales y económicas, anexo a eso, también esas necesidad psicoafectivas que rodean a todos los individuos, especialmente a los pacientes de IRC, los cuales presentan un nivel más elevado en las necesidades de fraternidad y de acompañamiento, como se ve evidenciado en las palabras del paciente Armando Sánchez, donde dice que las condiciones económicas son importantes, pero no suplen todas las necesidades del paciente. También se evidencia que la familia desde esa importancia que tiene en el proceso de afrontamiento y adherencia al tratamiento, edifica una de las razones más eficaces, para que las personas puedan reestructurar sus vidas, con la finalidad de continuar con ellas, incluso padeciendo la enfermedad, como lo revela el paciente Juan Suárez.

Por otra parte, las redes sociales, hacen referencia a la existencia de relaciones interpersonales (Méndez, Muños y Morillejo, 2010), que a su vez se manifiestan en conjunto y construyen un cuerpo social (Parks, 2007, citado por Méndez, Muños y Morillejo, 2010). Las cuales desde sus inicios contaban con la iniciativa de formar una sociedad emergente y como estrategia para aumentar las probabilidades de supervivencia, debido a los órdenes sociales presentes en la antigüedad

(Bohórquez y Rueda, 1993). Dentro de los procesos que llevan a cabo los pacientes con IRC durante su tratamiento, es evidente la necesidad de sentir o compartir la empatía emocional con los demás individuos, que atraviesan por una realidad semejante a la que ellos están afrontando, de ahí la necesidad de la generación de procesos relacionales firmes y en constante vinculación entre paciente y paciente. Especialmente de aquellos que cuentan con testimonios de vida más remotos dentro de la enfermedad y aquellos que apenas están entendiendo la variedad de situaciones que deberán afrontar al recibir el tratamiento de hemodiálisis.

Por medio de las personas entrevistadas, se puede entender que el proceso de compartir con los demás compañeros, no se ha fortalecido, pues no existen profesionales que desarrollen redes, que incentiven la generación de las mismas, pues las relaciones que evidenciamos se han generado propiamente desde las voluntades de los mismos pacientes:

> “Yo tengo por terapia orar por los compañeros, yo siempre los pongo en oración y siento que eso me ayuda. Cuando me dan medicamentos que no tomo yo los regalo. Mi EPS es subsidiada. Y me ha ido mejor de los que pagan prepagada, siempre me han dado todos mi medicamentos y los exámenes que me tengo que hacer, algunos juegan bingo y venden cosas, eso no deben permitirlo porque manejan plata y eso es contaminante y la sala debe estar estéril” (Armando Sánchez, 46 años).

> “En los tiempos en que nos hacen la diálisis, nosotros nos entretenemos jugado bingo, o conversando con los compañeros, algunas veces unos llevan cosas para vender y nos pasamos en tiempo en esas”. (Sonia Fajardo, 65 años).

Como se resaltó anteriormente, son actividades, propiciadas por los pacientes y en algunos casos, sin supervisión de los profesionales, porque al analizar, el testimonio de Armando Sánchez, manejar dinero si se convierte en un foco de

bacterias, que son poco propicias dentro de un recinto médico como la unidad renal, entendiendo también que lo hacen para disminuir la longevidad del tiempo que se encuentran en tratamiento, como afirma la señora Sonia Fajardo, pues es evidente que no existen procesos que se lleven a cabo por medio de el personal psicosocial, que les fomente otro tipo de actividades que les otorgue, momentos donde los pacientes puedan comprender las realidades de sus compañeros y se puedan crear estrategias que mejoren la creación de redes de apoyo que posteriormente se transforme en un apoyo social para cada uno de los pacientes.

Por otra parte también es importante enunciar, otra de las características más relevantes a la hora de hablar de un paciente con IRC, la cual es, el evidente cambio en su rendimiento físico, refiriéndose a este, desde las propiedades biológicas del cuerpo que padece la enfermedad, que propiamente no son las más alentadoras, pues como ya se ha mencionado, la enfermedad se determina como una de carácter degenerativo, que de manera prolongada consume cada vez más las energías del paciente. Relacionando esto con la interacción con la que cuenta el paciente con este microsistema, nos damos cuenta que en su mayoría de momentos, la atención por parte del personal médico se centra más en lo típico, sintomático y metodológico de las intervenciones propiamente físicas que de las que se pueden tener en cuenta si se mira al paciente como un todo. Argumentos soportados por la mayoría de las personas entrevistadas, donde el personal psicosocial enmarcado específicamente en Trabajadores Sociales y Psicólogos se encuentra limitado y en algunos casos ausente:

> “El tratamiento médico siempre ha sido bueno, pero en lo psicológico creo que solo lo usamos cuando lo necesitamos, yo realmente no lo he usado pues siento que realmente no soluciona los problemas que tengo”. (Camila Botero, 29 años).

> “El tratamiento médico es bueno, no me puedo quejar de él, porque gracias a él me siento mejor, pero el psicosocial apenas lo voy a usar para que me

> ayuden con los problemas que tengo con mi esposa, esperemos me puedan ayudar con eso". (Santiago Pacheco, 42 años).
>
> "Cuando empezamos el tratamiento de inmediatamente nos pasaron con la psicóloga, mensualmente nos hacían un seguimiento, desde el campo emocional, al comienzo si hacían charlas, ahora no, por lo menos, no conocemos a la Trabajadora Social y con la doctora es un proceso, hay que andar detrás de ella, para la doctora todo es normal, eso no me gusta de allá, son muy relajados con los pacientes". (Lina, nieta de paciente Inés).

Por lo tanto, se identifica que gran parte de la población entrevistada, coincide con lo que desde un inicio mencionamos, un constante mejoramiento en el proceso de la atención medica, pero una constante limitación en el campo profesional en el que se desenvuelven, pues a la hora de prestar la atención adecuada al paciente se quedan cortos y dejan una amplia necesidad latente desde el paciente sin atención, como lo es su bienestar anímico y psicológico.

Por otro lado, Dentro del análisis de los entornos, que no se encuentra directamente relacionados con el paciente con IRC pero aun así, los sucesos que ocurran lo afectan directa o indirectamente, y determinados dentro del enfoque ecológico como exosistemas. Resulta precisa la identificación de los mismos, debido a la gran relevancia que adquiere, la recepción de la mayor cantidad de apoyo social que le es favorable a la hora de reestructurar la vida a los pacientes, después de ser diagnosticado.

Teniendo en cuenta lo anterior, se identifican dos exosistemas de gran representatividad dentro de las implicaciones que conlleva la enfermedad, destacados frente a las relaciones de familia y de servicio médico, donde es importante evidenciar las posturas que se tienen desde el modelo de atención psicosocial que hace referencia al desempeño laboral de los Trabajadores Sociales, así como el desarrollo de las relaciones con las que se determinan la convivencia familiar. Dentro de las entrevistas realizadas para la investigación, se

logra identificar la gran importancia que tienen la estabilidad de estos dos exosistemas, debido a su gran influencia dentro del los cambios que debe afrontar el paciente y que ayudan a la generación de los recursos positivos:

> "Desde que mi hijo fue diagnosticado, pues en mi vida personalmente, un poco decaída, porque uno como mamá nunca piensa que uno tiene que lidiar a sus hijos, sino que sus hijos lo tienen que lidiar a uno. Pero pues, al final uno lo acepta porque son cosas que le llegan a uno y en la voluntad de Dios uno no puede hacer nada". (Gabriela, mamá de Juan Suarez).

> "En mi núcleo familiar me siento un poco rechazado, ya que yo tengo limitaciones para trabajar pues yo solo puedo hacerlo los días que no tengo diálisis, yo manejo una moto donde llevo gente para conseguir el sustento diario entonces para mí eso es limitante y en mi familia eso no es bien visto, porque con la plata que gano no puedo cubrir todas la necesidades de la casa, pues en estos momentos yo me siento muy limitado, ya que, la que, consigue el sustento en estos momentos es mi esposa, y por parte de mi familia pues es maluco uno estar esperando que le den a uno o le puedan ayudar, ya que antes de enfermarme era una persona muy solvente yo siempre fui el hombre de la casa y el que llevo el sustento ahora dependo de otras personas, eso lo hace sentir a uno más mal todavía, a pesar de todo y la ayuda que me dan para nuestros gastos no es suficiente" (Santiago Pacheco, 42 años).

> "Antes nos daban transporte de recogida y llevada, pero ahora nos dan solo una ayuda de $53.000 para transporte, eso se volvió un desorden, me cambiaron de turno y nos mandaron a otra clínica, y la Psicóloga está ahí cuando uno la necesita, y la Trabajadora Social, pero habla uno con ellas para lo del transporte y solo pudo cuadrarme lo de la plata que no me alcanza". (Sonia Fajardo, 65 años).

Dentro de las complejas vivencias que presenta el paciente, también se debe reconocer el papel que juegan las familias en su interior y como cada integrante de la misma, logra adaptarse y entender también la enfermedad, porque es debido a interpretaciones anteriores que se resalta claramente que la familia es el principal impulsador del pacientes, pero en muchos casos se omite las emociones y confrontaciones que la misma familia debe padecer, como es el caso de la mamá del paciente Juan Suarez, quien manifiesta estar decaída por las circunstancias que afronta su hijo, pero aun así sigue luchando para apoyarlo, dejando un poco de lado sus cargas emocionales y necesidades propias, que de alguna u otra manera podrían a largo plazo afectarla mucho más, debido al gran vinculo que representa tener un hijo enfermo.

En otro sentido, también deben ser reconocidas la propias problemáticas que tienen los pacientes dentro de sus hogares, como es el caso de Santiago Pacheco, quien tiene varios problemas económicos que acarrean a largo plazo la afectación de las relaciones que tiene con su esposa, debido a que no pueden cubrir los gastos económicos que tienen como familia.

En consecuencia a dichos testimonios también es indispensable hablar de la sobrecarga familiar que se identifica, entendiendo esta como la multiplicidad de obligaciones que tiene que cubrir para garantizar el bienestar del paciente, es decir enfrentar y asumir el papel de Trabajadores Sociales, de tramitadores de exámenes y citas, de benefactores económicos y cuidadores, que en ultimas genera una gran presión para la misma y que en algún momento puede llevar al colapso de las relaciones familiares.

Desde otro punto, también se destaca el exosistema de la atención psicosocial de las clínicas, la cual evidencia a través del testimonio de doña Sonia Fajardo, que se están subutilizando las destrezas y las cualidades profesionales con la que cuentan los profesionales de Trabajo Social y Psicología, pues estos tienen a cargo labores que perfectamente puede realizar desde sus funciones, pero que su

accionar solo se está aterrizado en actividades asistencialistas sin trasfondo y que en muchos casos no son acciones que pretendan o impulsen un cambio en el entorno de los individuos que necesitan la activación de redes y la estructuración de un apoyo social.

Continuando con la investigación, y dentro de la intención de identificar las implicaciones sociales de los individuos que padecen de IRC, se analiza desde las instituciones prestadoras del servicio de salud y las obligaciones que estas deben cumplir según las normas del estado y las necesidades del paciente. Las cuales hacen referencia a los macrosistemas en los cuales se ven inmersos los pacientes, y que se ven estructuradas desde la empresa privada (EPS) (Chávez, 2001), ya que las personas entrevistadas reciben tratamiento de hemodiálisis remitidos desde una entidad promotora de salud, a clínicas especializadas en los tratamientos de hemodiálisis para afrontar las IRC en Santiago de Cali.

Dentro de la atención al paciente, se evidencia el inicio del tratamiento de manera casi inmediata, después de este, ha sido diagnosticado como lo afirman en su mayoría los pacientes entrevistados:

> “Desde el diagnóstico, ella tuvo buena atención y rápido, ya que ella estaba en tratamiento y cada que nos íbamos a pasear le daban esos malestares y ganas de vomitar, se le comentó al nefrólogo y de acuerdo al antecedente por la enfermedad en nefrólogo dijo, ella va para diálisis eso fue por un día lunes y el día viernes ella ya estaba en tratamiento”. (Lina, nieta de Inés).

> “Estoy en el tratamiento desde los seis años, porque yo no podía orinar bien entonces mis papás me llevaron a él medico considero que me atendieron de manera rápida, igual porque creo que era una niña muy pequeña que padecía esa enfermedad”. (Camila Botero, 29 años).

> “Me diagnosticaron hace cinco años, un día que fui a jugar futbol me dolían mucho las piernas y me dio fiebre y maluquera, yo pensé que era una

> virosis, yo fui al médico y él me dijo que había perdido mis riñones, desde ahí me dijo que tenía que empezar un tratamiento de hemodiálisis, y que ya no tenía más opciones era definitivo, porque de eso dependía mi vida. Yo de un arranque a pesar de que eso era muy duro para mí". (Santiago Pacheco, 42 años).

A través de las voces de los pacientes se puede constatar lo anteriormente dicho, mediante el cual se evidencia una adecuada atención por parte de las entidades encargadas, a la hora de realizar la prestación del servicio biomédico después de un diagnostico, como lo determinan los testimonios de Lina la nieta de Inés Bolívar, Camila Botero y Santiago Pacheco, quienes a través de sus experiencias contaron con un servicio oportuno después de ser diagnosticados con la enfermedad y quienes desde ese momento hasta ahora siguen recibiendo tratamiento.

Pero es sustancial resaltar, que no es solamente importante la recepción de un tratamiento biomédico, sino que también se debe incentivar de manera inmediata, la formación de redes de apoyo por parte del personal psicosocial, mediantes las cuales se pueda acompañar al paciente desde todas las áreas en las cuales se encuentra involucrado, logrando así una atención integral que le permitirán, lograr avanzar más rápido hacia la generación de recursos positivos.

Los pacientes con IRC, son pacientes que como ya sabemos ocupan gran parte de su tiempo en actividades relacionadas con su tratamiento, acarreándoles al menos como mínimo tres días intercalados a la semana, y entre cinco a siete horas diarias, incluyendo horarios de desplazamiento hacia las clínicas y la recuperación del mismo. Es por esto, que para las personas que padecen de la enfermedad, y al realizar el análisis de las entrevistas, se observa que para la totalidad de los pacientes, resulta difícil encontrar un trabajo formal que les pueda brindar los espacios de tiempo que necesitan, para ser dializados y que cubra sus múltiples incapacidades médicas, es por esto que este tema resulta importante

abordarlo enmarcado en las implicaciones sociales que le trae a un individuo enfermo, no contar con una fuente de ingresos para sus gastos, o si es cabeza de hogar los gastos de él y de su familia.

Y desde ese punto que se decide analizar, cuál ha sido uno de los cambios más representativos para la vida de la población entrevistada, y en su gran mayoría afirman que el no poder trabajar de manera formal, se ha convertido en una gran dificultad para el desarrollo propio como individuos, que aportan a la sociedad:

> “Yo era transportador, al ser diagnosticado no pude seguir trabajando. Claro a uno lo afecta por que uno enseñado a trabajar, yo en ese momento pensé que ya se me acabo el trabajo, de un momento a otro me quede sin poder trabajar, yo no he vuelto a trabajar hace como 7 meses, también se me dificultaba ir a Tuluá, antes yo trabajaba en Tuluá, ya no podía viajar, tendría que irme a viví a Tuluá, conseguir un lugar donde pueda conectar la maquina y eso es difícil, ya con eso no se puede”. (Ernesto Méndez, 75 años).

> “Yo trabajaba en un supermercado, llevaba 30 años trabajando ahí y no puede volver a trabajar, de ahí me pensione” (Sonia Fajardo, 65 años).

Testimonios como estos, representan pacientes que previo a ser diagnosticados, ya venían trabajando y cotizando al fondo de pensiones por más del tiempo establecido para la pensión, por tal motivo accedieron a una pensión de invalidez laboral de origen común, denominada así, debido a que la IRC no es una enfermedad laboral, pero si presenta factores determinantes dentro de su tratamiento, que le limita su desempeño laboral. Por otro lado, también es importante, tener en cuenta que la enfermedad no solo le da a personas mayores y que ya tengan una vida laborar avanzada, la enfermedad también afecta a personas más jóvenes que en muchas ocasiones no cuentan con un empleo estable y menos con semanas cotizadas para acceder a la pensión.

Tal como lo evidencian la paciente Camila Botero, quien recibe tratamiento desde que era tan solo una niña:

> “Tengo la enfermedad desde tan joven, yo no he podido nunca tener una vida normal, siempre he estado sometida a tratamientos a malestares y a quebrantos de salud. Al estar tanto tiempo enferma y volver a retomar un tratamiento me tuvieron que hospitalizar dos meses y ahí fue donde me despidieron de mi trabajo por incapacitarme tanto y también genero que terminara con mi novio, porque él sentía que no estaba preparado para esto, durante la hospitalización me dio anemia entre otras enfermedades. Es por eso que considero que mi vida se ha visto afectada negativamente por la enfermedad”.

En Colombia se le otorga la invalidez laboral de origen común, a las personas que han trabajado formalmente durante tres años consecutivo, que han cotizando alrededor de cincuenta semanas previas al momento de ser diagnosticado, y que a través de la junta regional de calificación de invalidez compruebe que el paciente tiene mínimo un 50% de pérdida en las capacidades laborales (porvenir, 2018), es por esto que los casos de doña Sonia Fajardo y de don Ernesto Méndez aplicaban a la pensión, debido que estos tenían más de las semanas requeridas para acceder a la misma, al momento de ser diagnosticados.

Pero en el caso de Camila Botero, las condiciones cambian, al ser una paciente diagnosticada desde pequeña, nunca ha podido contar con un empleo formal continuo y mucho menos ha podido completar las semanas requeridas a causa de su enfermedad, y por tal motivo es muy difícil que logre conseguirlo debido a que sigue actualmente en tratamiento y a la espera de encontrar un donante que pueda mejorar su calidad de vida, pero la carente cultura de la donación es muy común en el país, donde es cada vez más difícil encontrar un donante compatible de riñón, debido a la alta demanda y como se mencionó a la poca cultura de la donación.

Para concluir, mediante el enfoque ecológico, sus sistemas y la interconexión de los mismos. Se logró identificar, aquellos elementos que determinan la reconstrucción de procesos reestructurantes dentro de los desarrollos vitales de los pacientes que se llevan a cabo en las diferentes dimensiones tratadas tanto en el micro, meso, exo y macro sistema, que aportan o interfieren en la generación de los procesos de apoyo social.

Un apoyo social equivalente a una alta significación en todas las áreas que rodean a los individuos, generando así reflexiones que explican la necesidad de ejercer una labor más propositiva e innovadora por parte de los Trabajadores Sociales, quienes determinan junto con la familia, uno de los verdaderos generadores de los cambios en las estructuras de atención asistencialista y limitante, que incentive la generación de cambios en las estructuras de salud, creando acciones y procesos, que permiten mejorar la calidad de vida de los pacientes en especial aquellos que deben vivir con enfermedades crónicas y de degenerativas como lo es la IRC.

También es importante reiterar que la atención biomédica debe ir acompañada de un adecuado acompañamiento psicológico que le permite a los individuos, generar nuevas estrategias desde su condición de pacientes que les va a permitir, no solo desligarle las riendas del cuidado completo del paciente a la familia, sino que permita realizar el anclaje de redes y del compromiso estatal que es en ultimas el que debe también garantizar la vida digna y el bienestar de las poblaciones, en especial las que se encuentran en condiciones de vulnerabilidad.

CONCLUSIONES

El estudio del apoyo social para los pacientes con insuficiencia renal crónica, permitió concretar para el caso específico de la presente investigación, dos señalamientos iniciales que resultan pertinentes para abrir la puerta hacia la exposición de sus conclusiones generales; el primero es aquel donde se evidencia que cuando los sujetos se enfrentan a una situación de estrés, como resultado de la pérdida de un factor tan significativo para sus vidas como es la salud, son varios los elementos que intervienen para influir en la generación de las percepciones, sentimientos, que determinan el surgimiento de sus recursos positivos personales.

Y en segundo lugar, aunque no menos importante, también es pertinente señalar que el apoyo social es un aporte que puede provenir no solo de las fuentes más cercanas al sujeto, sino también de los ámbitos en los que confluyen fenómenos y sucesos de carácter más histórico, político, económico e institucional.

Es decir, que el apoyo social adquiere una connotación más amplia en la medida que se va profundizando en su estudio, y se busca como en la presente investigación, indagar y conocer sobre sus efectos y repercusiones en los sujetos que padecen una enfermedad crónica.

Esos efectos y repercusiones de los que se habla, resultan ser entre otras cosas, los elementos que motivaron gran parte de esta investigación, por su relación directa con los recursos positivos personales, a través de los cuales los sujetos que padecen una enfermedad como la IRC, tendrían las herramientas para reorientar sus vidas hacia una estabilización en función del manejo y seguimiento adecuado de un tratamiento, en el que cobren relevancia los significados de la participación, la cooperación y lo comunitario.

Después de un recorrido que se prolongó por varios meses a través de la literatura referente al tema del apoyo social, la insuficiencia renal crónica, las relaciones interpersonales en la enfermedad crónica y la familia, además de las asesorías

personalizadas con docentes y otros profesionales externos, los aciertos y desaciertos típicos del ámbito académico, queda claro que aún hay un camino largo por recorrer, pero también queda la satisfacción para los nuevos profesionales, de haber logrado un acercamiento y una incursión en un ámbito tan complejo como el de la salud, desde el cual se lograron reconocer postulados tan importantes para la profesión de Trabajo Social, como aquellos que señalan la necesidad de generar e incentivar procesos de renovación para el abordaje clínico de la enfermedad crónica, donde se reconozcan los factores sociales, históricos, culturales y políticos que rodean a los sujetos.

Es decir, que una de las principales conclusiones de la investigación, podría ser aquella que ratifica un cuestionamiento a los procesos y estrategias tradicionales de abordaje y seguimiento de la enfermedad crónica, donde se mira únicamente los aspectos fisiológicos y físicos, desconociendo las características de un mundo cada vez más globalizado, donde además surgen a diario teorías que señalan que tanto los acontecimientos familiares, como los fenómenos socio-políticos, económicos y ambientales que tienen lugar en el ámbito local e incluso aquellos que trascienden las fronteras de los territorios y se desarrollan a distancia, generan unos efectos y repercusiones sobre salud de los sujetos.

Es por ello que en el desarrollo de esta investigación, cobraron relevancia entre otros, los postulados que hacen un llamado a reconocer los factores sociales, relacionales y estructurales de los sujetos para el tratamiento de las enfermedades, es decir a reconocer como afirma Martos (2009) “que la salud es un problema multicausal” (p.12). Afirmación que respalda por mencionar un solo ejemplo, a partir de investigaciones que señalaron en su momento que la lucha contra la tuberculosis en países como Inglaterra y Gales a finales del siglo XIX, se fortaleció en la medida que los gobiernos entendieron que el mejoramiento de los espacios y condiciones de vida de los sujetos, tenían un efecto significativo para el propósito de contrarrestar el aumento de las enfermedades infecciosas.

A partir del momento en que se entiende la multicausalidad de las enfermedades, también toma fuerza el enfoque ecológico, en la medida que fue a partir de la observación de los fenómenos sociales que tienen lugar en los sistemas que componen el entorno de los sujetos, que se pudo evidenciar para el caso específico de la población participante en esta investigación, que el surgimiento de los recursos positivos representados en las percepciones, emociones y sentimientos, que incentivan y orientan su disposición y sus conductas frente a su tratamiento y su situación de salud en general, se dan en gran medida por la intervención de los sujetos que conforman su grupo familiar y demás individuos significativos, aspectos que claramente estarían haciendo referencia al contexto más próximo del sujeto enfermo, es decir al microsistema.

Y es entendiendo lo anterior, que se deja abierta la puerta hacia la discusión sobre cuál sería entonces el papel que juegan el resto de actores, contextos y organizaciones, en el tratamiento de la enfermedad crónica de los siete sujetos participantes en la investigación, discusión que puede encontrar respuestas a partir de sus testimonios, en los que se logró evidenciar una posible baja percepción frente a la efectividad que podrían llegar a tener los aportes de los profesionales de área psicosocial en su tratamiento, en este caso representados por psicólogos y Trabajadores Sociales, una percepción alimentada no solo por el desconocimiento del papel real que llegarían a jugar estos en el proceso, sino también porque las funciones de dichos profesionales han sido orientadas en gran medida por el mismo sistema, para que cumplan y respondan más a los requerimientos burocráticos, que a las necesidades reales de los sujetos que reciben tratamiento médico.

Situación que podría deberse a que en la actualidad el sistema de salud colombiano, permite que los procesos internos de cada institución o entidad prestadora de salud, se orienten y modifiquen la mayor parte del tiempo por decisiones administrativas autónomas, que deben responder y acogerse a los estamentos y requisitos operativos previstos desde las altas esferas del gobierno,

únicamente para garantizar un rendimiento económico adecuado, aspectos que se hacen evidentes cuando se mira con detenimiento los postulados contenidos en la misión del ministerio de salud y protección social en su página oficial, donde se puede evidenciar que su función adquiere un carácter mucho más general, orientado a dirigir el sistema y coordinar con el apoyo de diferentes sectores, la generación de políticas a partir de los factores que determinan la salud de los ciudadanos, esto dejando claro, que dichos aspectos se deben dar bajo el principio de la eficiencia (MINSALUD,2018).

El principio de eficiencia sobre el cual se rigen los procesos de dirección y coordinación del ministerio de salud y la protección social, permite constatar no solo la visión economicista, sino también el enfoque cuantitativo del actual sistema de salud colombiano, donde se da prioridad a la cantidad y tiempo en que se utilizan los recursos, mas no a la efectividad y calidad del servicio que podrían recibir los sujetos, a lo cual se suma que el propósito de generación de políticas sobre los determinantes en salud, al tener un carácter intersectorial permitiría, por lo menos en el caso de Colombia, la participación directa o indirecta de actores con intereses tanto políticos como económicos confluyen en el sistema de salud, lo que derivaría en decisiones sesgadas y con baja capacidad para generar un impacto real sobre los sujetos beneficiarios.

Lo anterior podría representar una preocupación implícita en la que coinciden varios de los recursos bibliográficos abordados durante este proceso investigativo, y es la que tiene que ver con las condiciones que le impedirían a los sistemas de salud reformarse, y dar paso a nuevos espacios y estrategias de tratamiento de la enfermedad crónica donde se incluyan los aspectos biopsicosociales, en los que cobran relevancia precisamente los profesionales de las ciencias humanas, que como en el caso del Trabajo Social, aún requieren posesionarse en un lugar significativo en el ámbito de la salud, desde el cual se logre que sean los mismos individuos en tratamiento los que reconozcan su aporte, y exijan su inclusión para darle un carácter integral al tratamiento médico.

A partir del momento en que la discusión se amplía a los ámbitos institucional y gubernamental, se podría concluir que en el caso específico de Colombia, al hablar de los obstáculos que se interponen en el camino hacia una reconceptualización del modelo de salud, adquieren protagonismo como ya se mencionó antes los aspectos económicos y políticos, elementos que resultan ser en última instancia los que determinan las características y el alcance de los procesos internos del sistema de salud.

lo anterior quiere decir que para pensar en una posible propuesta de reorientación del sistema de salud en Colombia, sería necesaria una mirada al modelo político y social que rige a sus instituciones en la actualidad, análisis que a grandes rasgos permitiría evidenciar que en este como en varios países de Latinoamérica, habría una influencia de las nociones de consumismo y corporativismo provenientes en gran medida desde Estados Unidos, que dificultarían la puesta en marcha de una propuesta de esa naturaleza, lo cual se debe entre otras cosas a que con el paso del tiempo, tales nociones podrían estar generando una re-significación de los derechos fundamentales de los ciudadanos, al punto en que hoy la salud podría estar en riesgo de ser considerada una mercancía a la que solo tendrían acceso quienes puedan pagar por ella, aspectos que empiezan a hacerse evidentes en las limitaciones y calidad del servicio que reciben los sujetos, cuando logran recibir atención médica en una institución ya sea de carácter público o privado.

A partir de lo anterior, pueden surgir conclusiones que resultan significativas para los nuevos profesionales porque implican una mirada referentes a ciertas instancias puntuales del tratamiento de la IRC, que tienen relación directa con la forma como los sujetos que padecen esta enfermedad, tendrían la oportunidad de generar y poner en marcha sus recursos positivos personales.

Por consiguiente una de esas conclusiones, puede ser la que recoge los señalamientos relacionados con el modelo político que rige actualmente a Colombia, en el cual habría varios obstáculos que frenarían algún tipo de proceso

que modifique la visión del sistema de salud, y permita la inclusión como se ha venido insistiendo, de estrategias para la atención integral en el tratamiento de la insuficiencia renal crónica.

Siguiendo esa misma línea también surgen señalamientos, que se relacionan con los obstáculos que se propician en dicho sistema político, y que tienen que ver con un desconociendo frente a la necesidad de incluir en los tratamientos médicos, las nociones de promoción y prevención de la enfermedad, aspectos que podrían resultar clave en materia de financiamiento, debido a que si se trabajara sobre la prevención, los resultados en materia de costos de cubrimiento y atención al paciente por parte del sistema de salud, podrían verse reducidos como resultado de una disminución en la necesidad de utilizar los recursos tanto físicos como logísticos, científicos y farmacéuticos para los tratamientos.

El trabajo sobre la promoción y prevención de la enfermedad requeriría indiscutiblemente de una intervención social, lo que implicaría la ampliación de instancias en las que el sistema de salud podría encontrar en los profesionales de las ciencias humanas, un aporte significativo en la medida que sus áreas de intervención, incluyen aquellos aspectos relacionados con los imaginarios y representaciones sociales de los sujetos.

Desde las áreas de intervención mencionadas, estos mismos profesionales podrían no solo trabajar en los procesos de reconocimiento y aprovechamiento de los recursos positivos, que logren desarrollar los individuos para el propósito de incentivar su responsabilidad y participación en el tratamiento, sino también en un proceso más amplio que incluye a los demás individuos y actores del entorno, y que consistiría en una estrategia de concientización, frente a al impacto social que podría resultar de la decisión y el acto concreto de donar órganos para tratamientos como el de la IRC, es decir un proceso social que implicaría una incursión en el ámbito de la cultura de los sujetos, y para el cual se requeriría entre otras cosas de una voluntad política amplia, en la que los dirigentes y encargados

de tomar decisiones trascendentales en materia de salud, comprendan por primera vez el verdadero significado de la retribución social.

REFERENCIAS

Aylwin Acuña, Nidia, Solar S, María Olga. (2002). Trabajo Social familiar, Ediciones Universidad Católica de Chile.

Bronfenbrenner, Urie. (1977). Toward an experimental ecology of human development. American Psychologist, 32, 513-531

Cabezas Martin-Caro, Antonio, MD. (2015). El tratamiento de la insuficiencia renal crónica en Colombia ha evolucionado, optimizando la eficacia, para mejorar la calidad de vida de los pacientes, Revista médica el hospital, Carvajal Medios B2B.

Carvajal Burbano, Arizaldo. (2008). Elementos de investigación social aplicada, 2ª edición- Facultad de humanidades, escuela de Trabajo Social y desarrollo humano, Santiago de Cali.

Chávez, Blanca Myriam. (2001). La responsabilidad de las aseguradoras del sistema general de seguridad social en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, Revista Facultad Nacional de Salud Pública, vol. 19, núm. 2. Universidad de Antioquia Colombia.

Chicaíza, Liliana. (2005). Fallas del mercado de la salud en Colombia: el caso de la insuficiencia renal crónica. Revista de Economía Institucional. Volumen (7):191-208.

David Carol. (2000). Rehabilitación reumatológica. España: ISBN: 84-8174-488-3 Editorial Harcourt, S.A.

Durkheim, Émile. (1897). Suicide A study in sociology, Le Suicide: Étude de sociologie first published 1897, Paris, English edition first published 1952 by Routledge & Kegan Paul Ltd First published in Routledge Classics 2002 by Routledge 11 New Fetter Lane, London EC4P 4EE Routledge is an imprint of the Taylor & Francis Group © 1951 The Free Press.

Escobar García, Jorge. (2014). El soporte sociofamiliar del paciente con enfermedad renal crónica, estudio en clínicas del cono norte de Lima, Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

FEDESALUD. (2005). Estudios de enfermedades de alto costo, cuentas nacionales de salud MPS y departamento nacional de planeación.

Fontreras Francoise, Esguerra Gustavo, Espinosa Juan Carlos, Gutiérrez Carolina, Laura Fajardo. (2006). Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, Universidad Santo Tomás, Bogotá, pp. 488, 499.

Gracia Fuster, Enrique. (1997). El apoyo social en la intervención comunitaria ISBN: 978-84.493.0352-4, Depósito Legal: B-34.205/2009 Ediciones Paidos Iberica, S.A., Barcelona.

García Sánchez Francisco Alberto. (2001). Mesa Redonda: Conceptualización del desarrollo y la Atención Temprana desde las diferentes escuelas psicológicas Modelo Ecológico / Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana.

Gómez, Marcelo M. (2006). Introducción a la metodología de la investigación científica 1ª ed.- Córdoba: Bruja.

Henao Rengifo, Diana Carolina. (2013). Experiencias de enfermedad y corporalidad en jóvenes trasplantados adscritos a la unidad de trasplantes de la Fundación Valle del Lili de la ciudad de Cali, Universidad Icesi, Facultad de humanidades y ciencias sociales, departamento de estudios sociales, Santiago de Cali.

Lopera-Medina MM. (2016). La enfermedad renal crónica en Colombia: necesidades en salud y respuesta del Sistema General de Seguridad Social en Salud. Rev. Gerenc. Polít. Salud. 2016; 15(30): 212-233.

Ley 100 DE 1993, Sistema de seguridad social integral, Congreso de la república. Diario Oficial No. 41.148 de 23 de diciembre de 1993.

León Rubio José María, Medina Anzano Silvia, Barriga Jiménez Silverio, Ballesteros Regaña Ana, Herrera Sánchez Isabel María. (2014). Psicología de la salud y de la calidad de vida. Barcelona España: ISBN: 978-84-9064-182-8 Editorial Oberta UOC Publishing, SL.

López Correa, Sandra Milena. (2012). nivel de adherencia al tratamiento farmacológico en pacientes con enfermedad Renal Crónica en Diálisis, en una Ips de la ciudad de Cali, Facultad de salud -escuela de salud pública, Maestría en administración en salud, Universidad del Valle.

López, Viñas, Carlos. (2011). Panorama Epidemiológico y prevención integral. Bogotá: Universidad del Bosque recuperado: https://es.slideshare.net/garciajcesar/enfermedades-cronicas-prevalentes.

Martorelli Alicia y. Mustaca Alba E. (2004). Psicología positiva, salud y enfermos renales crónicos, Revista de nefrología, diálisis y trasplante, volumen 24 – n°3.

Martos Méndez, José, Pozo Muñoz, Carmen, Alonzo Morillejo, Enrique. (2010). Enfermedades crónicas y adherencia terapéutica; relevancia del apoyo social. Editorial Universidad de Almería.

Martos María José. (2009). Relaciones interpersonales y adherencia al tratamiento en pacientes crónicos. Tesis doctoral, facultad de psicología Universidad de Almería, España: editorial universidad de Almería.

Ministerio de salud y protección social. (2014). Aseguramiento al Sistema General de Seguridad Social en Salud, Bogotá D. C., Colombia.

Ministerio de salud y protección social. (2018). Minsalud institucional. Bogotá, Colombia.: gobierno de Colombia.

Olivari Medina, Cecilia, Urra Medina, Eugenia, Autoeficacia y conductas de salud. Ciencia y Enfermería [en línea] 2007, XIII (Junio-Sin mes): [Fecha de consulta: 13 de julio de 2018]

Orozco, Madariaga, Abelló Llanos, Raimundo y Sierra García Omar. (2014). Redes sociales: infancia, familia y comunidad, editorial Universidad del norte, ISBN: 978-958-8133-37-9, Barranquilla Colombia.

Pérez, J., Llamas, F. & Legido, A. (2005). Insuficiencia renal crónica: revisión y tratamiento conservador. Archivos de Medicina, 1(3), 1-10.

Restrepo, Eduardo. (2011). Técnicas etnográficas. Recuperado el, 25.

Rodríguez, Pastor, López. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad, Departamento de psicología de la salud, Facultad de Medicina, Universidad de Alicante.

Sapag JC, Lange I, Campos S, Piette JD. (2010). Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina. Rev. Panam Salud Pública. Pág. 27(1):1–9.

Sánchez, Camilo Andrés y López, Juan Carlos. (2008). Políticas públicas en Insuficiencia Renal Crónica Terminal. En: Políticas Públicas en salud; aproximación a un análisis. Facultad Nacional de Salud Pública “Héctor Abad Gómez”. Universidad de Antioquia.

Torrico linares Esperanza, Santín Vilariño Carmen, Villas Montserrat Andrés, Alvarez-Dardet Susana Menéndez y López López María José. (2002). El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la psicooncología.

Valencia López, Victoria Eugenia. (s.f.). Revisión documental en el proceso de investigación, Universidad tecnológica de Pereira, Univirtual aprendiendo juntos.

Anexos

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Proyecto: Influencia del apoyo social en la generación de recursos positivos de los pacientes con IRC.

En caso de inquietud, puede contactar a:
Investigadores: Sabrina Rojas Fandiño, Anyela Ospina, Rafael Cortes.
Celular: 312 897 3620 – 318 285 4550 **Email**: sagiline@hotmail.com
Co-investigadores: Doctora Diana Hoyos (directora de trabajo de grado)
Programa de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales y políticas.

1. Introducción:

Lo invitamos a participar en un estudio de investigación que se está llevando a cabo como trabajo de grado con enfoque investigativo, para la obtestación al título de Trabajadores Sociales de la universidad Unicatòlica. Con este estudio se busca contrastar la influencia que tiene el apoyo social en la generación de recursos positivos de los pacientes con IRC.

Antes de tomar la decisión es importante que usted lea y entienda algunos principios y condiciones generales que se aplican a todos aquellos que toman parte en nuestro estudio: **(a)** tomar parte en el estudio es completamente voluntario; **(b)** beneficios personales pueden o no pueden resultar de su participación en el estudio, pero el conocimiento obtenido de su participación puede beneficiar a otros.

2. Antecedentes:

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es considerada como una de las enfermedades más desafiantes para los sistemas de salud a nivel mundial, y se advierte que en los próximos 10 años impactara alrededor 388 millones de vidas.

Las enfermedades crónicas prevalentes y no transmisibles, se encuentran en el primer lugar de las causas de enfermedad y muerte en Colombia, donde las cifras van en aumento pasando de 59% de personas con la enfermedad a 62.6% en un intervalo de un año, incluso más elevado que el índice de muertes por violencia o por accidentes que representan el 23.9%. (López, 2011) [4], y es debido a esto, que las enfermedades crónicas, afectan de manera significativa la calidad de vida de la persona que la padece y afligen de manera importante y trascendente su entorno social y familiar (Henao, 2013) [5].

Es por esto que el estudio de la Insuficiencia Renal Crónica, tiene implícitos intereses más amplios, que tienen que ver con la elaboración de procesos de atención mucho más eficaces, más desarrollados e integrales en los que ya no se abarca únicamente el aspecto biofísico para definir que puede o no significar calidad de vida del paciente, sino que también, se ha dirigido la mirada hacia los aspectos relacionales y socioemocionales, que se trata de indagar sobre las interpretaciones que los sujetos hacen de su condición, de su estructura familiar, sus relaciones, sus sentimientos y representaciones, frente a una condición de salud que significa una incapacidad y una modificación permanente de su estilo de vida, pero los estudios sobre la IRC van más allá, y es precisamente por sus características complejas y los altos costos de su tratamiento que “representan el 75% del gasto sanitario y más del 80 % del gasto farmacéutico”(Lopéz,2011 pág. 6). Donde ha surgido un creciente interés por mirar las implicaciones desde sistema de salud y como las políticas públicas desarrolladas por los gobiernos no han logrado hasta ahora, en gran parte de Latinoamérica hacer un abordaje y un aporte significativo a este padecimiento.

3. Propósito y procedimientos:

---

[4] López, Viñas, Carlos (2011). Panorama Epidemiológico y prevención integral. Bogotá: Universidad del Bosque recuperado: https://es.slideshare.net/garciajcesar/enfermedades-cronicas-prevalentes

[5] Henao Rengifo, Diana Carolina (2013), Experiencias de enfermedad y corporalidad en jóvenes trasplantados adscritos a la unidad de trasplantes de la Fundación Valle del Lili de la ciudad de Cali, Universidad Icesi, Facultad de humanidades y ciencias sociales, departamento de estudios sociales, Santiago de Cali.

La investigación aspira a comprender los significados que tienen los entornos familiares, comunitarios y demás relaciones sociales, dentro de los procesos de adaptación o de generación de recursos positivos en los pacientes con IRC, pacientes que se encuentran en diferentes circunstancias de vida. Los procedimientos metodológicos están entonces orientados a explorar dimensiones cualitativas de sus trayectorias de enfermedad a través de un enfoque ecológico, donde son de gran relevancias todas las instancias relacionales del paciente. Para ello se ha seleccionado como unidad de análisis a un conjunto, hombres y mujeres, entre distintas edades, de diversos estratos sociales.

Estos son algunos procedimientos en los que es necesaria la interacción y la participación directa de los pacientes voluntarios:

Observación participante: presencia del investigador en escenarios y ambientes en los que se despliega la atención de la enfermedad: casas de los sujetos o sala de hemodiálisis.

Entrevista semiestructurada: En donde se hará énfasis en las trayectorias de enfermedad y en las fases de diálisis, intentando comprender las actividades ruinarías de la vida cotidiana de los pacientes en los ambientes médicos y sociales en que están inmersos. Estas historias de vida requieren que el paciente se sienta seguro de contarle su experiencia al investigador por lo cual el investigador puede necesitar de más de una visita para realizarlas.

Voluntariedad de la participación: Su participación es voluntaria. El investigador se reservara el derecho de terminar este estudio en cualquier momento en que lo considere pertinente.

Riesgos Potenciales: El riesgo al que usted está sujeto por la participación en este estudio está relacionado con la confidencialidad de la información reportada por usted, pero este se encuentra reducido con la codificación de toda la información que usted suministra.

Beneficios Potenciales: Usted no se beneficiará directamente por participar de este estudio, contribuirá de manera significativa con la información que se tiene sobre la enfermedad. En el futuro, otras personas se podrán beneficiar de los conocimientos generados.

Confidencialidad: Toda información obtenida acerca de Ud. durante este estudio será estrictamente confidencial. Los registros de los participantes son mantenidos de acuerdo a requisitos legales vigentes.

Pago o gastos adicionales para los pacientes: No hay pago a los pacientes por participar en este estudio, este estudio no genera ningún costo para usted.

Problemas o Preguntas:

Si surge algún problema o alguna pregunta relacionada con este estudio, con sus derechos como participante en una investigación, o con cualquier daño que usted considere le puede haber causado participar en este estudio, contacte a los investigadores al número de celular : 3128973620.

Usted conservará una copia de este documento para sus registros personales o referencias futuras.

He leído las 3 páginas de este formulario y comprendido la explicación que al respecto me han señalado y de manera voluntaria acepto participar en este estudio.

Si__ No__

Autorizo conservar los datos que se obtendrán en la entrevista con la posibilidad de emplearla en las situaciones señaladas a continuación:

Si__ No__

En estudios de investigación específicos para las entidades, objeto de esta recolección de datos, siempre y cuando se conserve en anonimato mis datos de identificación:

Si__ No__

En estudios de investigación de entidades distintas a las entidades objeto de esta recolección de datos, siempre u cuando se conserve en anonimato mis datos de identificación:

Si__ No__

Lugar y fecha: _____

_____

Firma del paciente

_____

Firma de Investigadores

_____

Firma del Familiar

_____

Firma del Testigo