



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Grado en Trabajo Social

ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

Autora:

Sara Rodríguez Garcilope

Director:

Prof. Rafael García-Foncillas López

Codirector:

Prof. Alessandro Gentile

Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo

2016

Índice

INTRODUCCIÓN	4
Justificación del trabajo	4
Estructura del trabajo	4
Agradecimientos	5
PLANTEAMIENTO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.....	6
Población.....	6
Ámbito geográfico y temporal	6
Objetivos	7
Presentación de la entidad.....	8
METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	11
MARCO TEÓRICO.....	14
Enfermedad Renal Crónica	14
El modelo de salud bio-psico-social	15
Concepto de necesidad.....	17
Reflexión personal de diferentes conceptos.....	18
La profesión del Trabajo Social	18
El modelo de intervención en crisis	21
PRESENTACIÓN DE LOS DATOS DE LAS ENCUESTAS	24
Datos de identificación.....	24
Ámbito de salud	25
Situación socio-familiar	29
Situación económica - laboral.....	30
Situación vivienda.....	32
Demandas o necesidades.....	34
Observaciones	35

INFORME DE RESULTADOS	37
CONCLUSIONES	40
BIBLIOGRAFÍA	42
INDICE DE TABLAS	44
INDICE DE ILUSTRACIONES	45
ANEXO 1.....	46
Encuesta menores de 65 años.....	46
Encuesta mayores de 65 años.....	49
ANEXO 2.....	52

INTRODUCCIÓN

Justificación del trabajo

La Insuficiencia Renal Crónica, no parece ser un campo característico del trabajo social, sin embargo, la labor y la contribución que se desarrollan en este ámbito desde nuestra disciplina puede resultar muy importante.

El objetivo de este estudio de fin de grado consiste en averiguar las necesidades de carácter social, económico, laboral, sanitario y de vivienda, que presentan las personas que padecen enfermedad renal crónica, a través de una encuesta a una muestra de usuarios, todos ellos socios de ALCER Ebro, la Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades de Riñón.

Debido a que la mayoría de personas con ERC (Enfermedad Renal Crónica) son de edad avanzada y retirados del mercado de trabajo, ellos tienen dificultades tanto de carácter económico, como de carácter social para enfrentarse a esta enfermedad y a sus consecuencias, también los adultos en edad activa, por otro lado, muestran demandas de carácter laboral.

Por tanto, en este trabajo fin de grado queremos conocer las demandas de los usuarios, las necesidades que cada participante evidencia, para así poder actuar frente a estas en el futuro, teniendo en cuenta el perfil de estos tipos de pacientes a partir de su edad y de sus situaciones vitales específicas.

En concreto, se trata de un estudio que puede servir para realizar actividades acordes con las necesidades sociales de los pacientes con enfermedad renal crónica.

He elegido este ámbito de actuación porque realicé mi Practicum de Intervención del 4º curso de Trabajo Social en ALCER Ebro y es aquí donde comienza mi interés por la enfermedad y las personas que la sufren en su vida diaria.

Además, me gustaría realizar un trabajo que ofrezca o pueda servir de ayuda y además pueda valer de consulta para personas en situaciones de vulnerabilidad como los participantes del estudio.

Estructura del trabajo

De una forma general voy a explicar la estructura de este trabajo:

1. En primer lugar, voy a plantear unos objetivos, y a señalar la población y la muestra utilizada en la investigación.

2. En segundo lugar, explico los métodos y las técnicas de investigación utilizadas y los programas informáticos que han sido de ayuda.
3. Después, expongo el marco teórico para situar el campo de estudio y los temas más importantes a tratar gracias a un breve estado de la cuestión sobre el fenómeno investigado.
4. En cuarto lugar explico otros temas de estudio que sean relevantes para este trabajo y hago mención a la entidad que colabora para hacer posible esta investigación.
5. Acto seguido, voy a presentar los datos recogidos en las encuestas realizadas para contrastar las hipótesis marcadas al inicio del trabajo.
6. Y, por último, redacto unas conclusiones en base a los objetivos propuestos, seguidas por la bibliografía utilizada, las tablas y los anexos.

Agradecimientos

Quiero agradecer en primer lugar, a la trabajadora social de ALCER Ebro, Cristina Calles Merino todo su apoyo y colaboración que de forma altruista me ha prestado, su ayuda ha sido esencial para la correcta elaboración de este Trabajo de Fin de Grado.

Agradecer en segundo lugar, a la junta directiva de ALCER Ebro, al Presidente Javier Somolinos, Vicepresidente Antonio Aranda, Secretario Santiago Albadalejo, Tesorero Pedro Sánchez y Vocales, que me han acogido de la mejor forma posible y me han abierto las puertas de la Asociación dejándome entrar en lo que para ellos es su casa, han sido muy cercanos y me han tratado de manera sublime, quiero agradecer la implicación que han tenido conmigo y que tienen día a día para mejorar el bienestar de sus socios y amigos.

Por último, pero no por ello menos importante, al contrario, quiero dar mi mayor agradecimiento a todos los socios de ALCER que han contribuido para la realización del Trabajo de Fin de Grado, a todos con los que he contado y a los cuales les he podido realizar la encuesta y a todos con los que no he podido contar debido a la muestra y al tiempo de realización de la investigación, porque son ellos quienes prestando su parte de vida lo han hecho posible.

Hago referencia también y agradezco la ayuda y la colaboración de mi Director Rafael García-Foncillas López y del Co-director Alessandro Gentile.

PLANTEAMIENTO Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

El campo de estudio utilizado para la elaboración de la investigación, son pacientes que presentan ERC y además pertenecen en calidad de socios a ALCER Ebro.

Población

La población diana de ALCER Ebro es un total de 889 socios actualmente.

La población objeto de estudio es una muestra de 40 usuarios. De estos, 20 son mayores de 65 años y los otros 20 usuarios son menores de 65 años, todos ellos han sido escogidos en base a la edad y después aleatoriamente.

La elección de diferenciar entre dos grupos etarios viene definida primeramente porque a partir de los 65 años la situación socio-económica-laboral varía. Además, los diferencio con el objetivo de observar en cada uno las necesidades y los recursos que más atañen a ese grupo de edad, por ejemplo, la situación laboral en los menores de 65 años y la autonomía de las personas mayores de 65 años.

Considerando que no hay muchos parámetros para diferenciar los dos grupos distinguidos, teniendo en cuenta que me he regido por los recursos disponibles y la población diana de la asociación es un número muy elevado, no es una muestra representativa pero sí un acercamiento o aproximación.

Ámbito geográfico y temporal

El ámbito o lugar donde desarrollo la investigación es en ALCER Ebro y el tiempo de este desarrollo en la misma son las 2 últimas semanas de julio de 2016. Para presentar el tiempo utilizado en la realización de cada uno de los apartados del TFG, expongo un cronograma, el cual aparece a continuación:

Cronograma

Tabla 1. Cronograma

Temas	Diciembre (2015)	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Noviembre
Determinación del tema	—						
Scouting		—	—				

Temas	Diciembre (2015)	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Noviembre
Elaboración de objetivos e hipótesis							
Realización de marco teórico							
Elaboración de cuestionarios							
Trabajo de Campo							
Análisis de datos							
Realización de conclusiones							
Rectificación de algunos aspectos del trabajo							

Fuente: Elaboración propia

Objetivos

El objetivo principal de este trabajo de investigación sobre las necesidades de los pacientes que padecen enfermedad renal crónica es:

- Estudiar dichas necesidades y observar las diferentes carencias de estos usuarios.

Mi interés reside en acercarme al usuario, principalmente a los ámbitos y entorno de su vida diaria.

Como objetivos específicos planteo:

- Conocer la situación sanitaria, situación familiar y social, situación económica - laboral y situación de vivienda en lo que alude a los pacientes con enfermedad renal crónica.

- Identificar aquellos campos de actuación social que tienen menor cobertura en lo que refiere a estos usuarios.

Con estos dos objetivos me propongo, investigar aquellas demandas de carácter social de los pacientes, que pueden subsanarse con recursos o servicios específicos.

Presentación de la entidad

Marco (2002) explica que, la Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades de Riñón (ALCER) comienza su larga trayectoria en 1976, dado que se empieza a observar el aumento de la ERC, para la cual no había tratamiento adecuado en España y las personas fallecían en la mayoría de los casos.

Es ahí cuando todos los pacientes afectados y familias de los mismos se agruparon y crearon ALCER Madrid, tras este primero se fueron creando todos los demás ALCER, hasta tener uno en cada provincia de España.

ALCER Ebro es una Asociación Aragonesa para la Lucha Contra las Enfermedades de Riñón que tiene carácter civil, se basa en los objetivos que se determinan en los estatutos y se constituye de forma indefinida.

Conforme al artículo 3 de los Estatutos de ALCER Ebro este mismo, con su cumplimiento no persigue ningún fin lucrativo, es decir ALCER Ebro es una asociación sin ánimo de lucro.

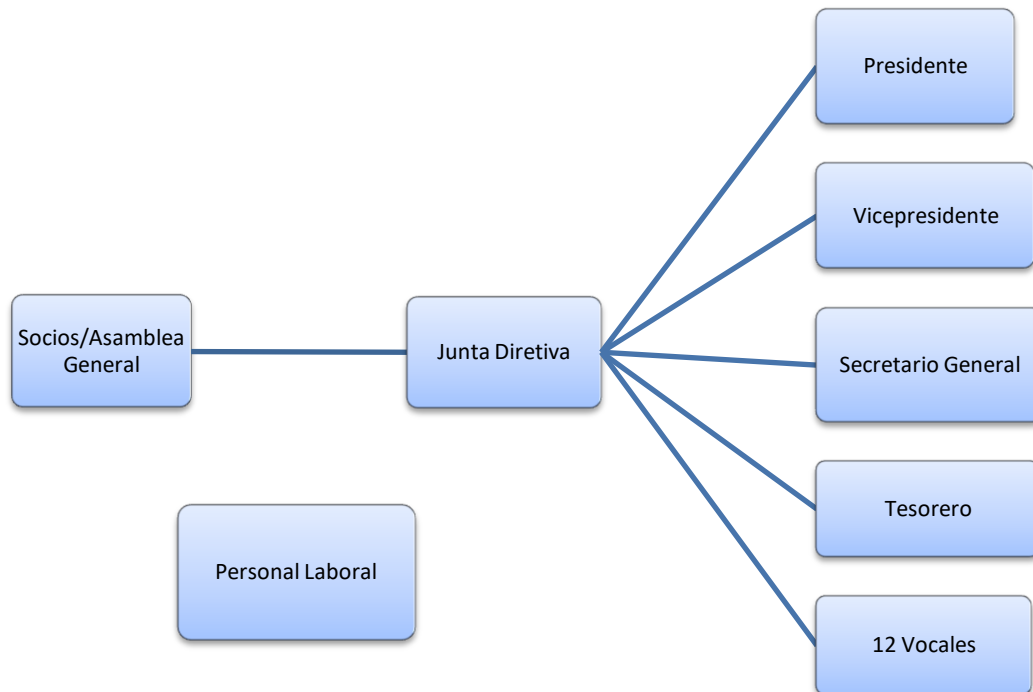
El artículo 4 de los Estatutos de ALCER Ebro (2003) hace referencia al objeto de la asociación, este es:

“Contribuir a la ayuda moral y física de todas las personas afectadas de enfermedades, así como la prevención y lucha contra estas enfermedades mediante el desarrollo de todas las actividades necesarias para ello” (pág. 10).

En cuanto al funcionamiento interno de ALCER Ebro, cada uno de los cargos que se eligen se encarga de realizar su labor adecuadamente, dicha elección se realiza entre todos los socios. Como profesionales cuentan con una persona administrativa, un compañero administrativo de Federación ALCER Aragón, un dietista y una trabajadora social.

A continuación, expongo de forma visual la estructura de los órganos y profesionales que constituyen de ALCER Ebro:

Ilustración 1. Estructura interna ALCER Ebro



Fuente: Elaboración propia

Tras esta mención y acercamiento a ALCER Ebro hago alusión a mis prácticas en esta asociación ya que es aquí donde comienza mi interés por el trabajo social dirigido a ayudar al enfermo crónico renal. Presento un informe con lo más destacado de dicho Practicum de Intervención:

La franja de tiempo en la que realicé mis prácticas y la cual es requerida por nuestra facultad es desde el 28 de septiembre hasta el 15 de enero de 2015/2016 respectivamente.

En este tiempo conocí ALCER Ebro, el ejercicio y la organización de la misma, trabajé en la detección de necesidades de los usuarios, estudié los recursos y servicios con los que cuenta la asociación, analicé las funciones de la trabajadora social e intenté aplicar la teoría aprendida durante la carrera.

Además, realicé diferentes actividades, algunas de ellas son:

- Lectura y estudio de la historia, revistas, libros, estatutos, etc. de ALCER Ebro.
- Análisis de fichas de usuarios.
- Revisión de las fichas administrativas de los usuarios en la entidad.
- Estudio y realización de diagnóstico junto con la trabajadora social de ALCER Ebro.
- Observación de entrevistas a los usuarios y participación en algunas de ellas.
- Conocimiento y análisis de la cartera de servicios ofrecidos.

- Elaboración de informes e historias sociales de los socios de ALCER Ebro, en ellos se recogían, tanto los datos actuales y el diagnóstico, como aspectos destacables del pasado del usuario.

Para finalizar, quiero destacar alguna dificultad del periodo de prácticas en ALCER Ebro, la más significativa fue tener que afrontar momentos difíciles con el usuario, ya que es muy importante ayudar a reconducir los sentimientos del mismo y de la familia que le acompaña, sobre todo en las primeras entrevistas, puesto que comienzan a hacer frente a la ERC. Es muy difícil controlar las sensaciones que a uno mismo le producen este tipo de situaciones.

METODOLOGÍA Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

En lo referente a la recogida de datos de este trabajo de investigación, he utilizado unas técnicas de investigación cualitativas, como la observación y la revisión bibliográfica, y unas técnicas de investigación cuantitativas reflejadas en la encuesta realizada a la muestra escogida.

En primer lugar, destacar la observación directa no participante que realicé durante mis prácticas, no fue una observación dirigida hacia este trabajo en concreto, pero sí hacia la realización de un diario de campo para el cual había que recoger la mayor parte de las entrevistas, entre otras actividades.

“La observación, puede ser entendida como proceso, con una finalidad genérica, que es aproximarse a un mayor conocimiento de la realidad donde se quiere actuar” (Guinot, 2008, pág. 99)

En segundo lugar, he realizado una revisión bibliográfica, con la finalidad de obtener una base de conocimientos relativos al tema de mi investigación, por ejemplo: para cumplimentar el marco teórico, para destacar los servicios y recursos dirigidos a las personas que padecen ERC, etc.

La herramienta para la consecución de la investigación ha sido la encuesta, en su realización dichas encuestas no se pudieron grabar, por lo que las respuestas están formuladas de diferente forma, pero el contenido se mantiene parejo a las respuestas de los usuarios.

Siguiendo a Corbetta (2007) expongo que dentro de la encuesta encontramos diferentes tipos de preguntas: se observan preguntas abiertas, orientadas a la libre expresión del usuario que tras el análisis de resultados se expondrán de forma descriptiva y preguntas cerradas, este tipo de pregunta ayuda a acotar el margen de respuesta del usuario, es decir, la persona tendrá que elegir una de las respuestas que se le ofrecen, por ejemplo, sí ha solicitado o no el grado de discapacidad.

También escogí preguntas primarias y preguntas secundarias, para introducir temas y para profundizar en esos temas respectivamente y alguna pregunta exploratoria, pues aquí la persona encuestada puede reflexionar sobre los temas tratados en otras preguntas, pero de una forma libre, con el fin de encontrar aquello a lo que él/ella le da más importancia.

Utilizando de nuevo a Corbetta (2007) se observan propiedades sociodemográficas que hacen referencia a diferentes ámbitos de la vida de la persona como son: los datos identificativos, la situación sanitaria, situación familiar y social, situación económico - laboral y situación de la

vivienda y, por otro lado, preguntas relativas a actitudes como las demandas o necesidades del usuario.

Para la realización de las preguntas reflejadas en las encuestas he utilizado unas variables dirigidas a conocer las necesidades de los usuarios que padecen ERC.

Tabla 2. Variables

Variable	Categorías	Descripción
Edad	Variable continua	Edad del usuario.
Sexo	Variable nominal dicotómica (Hombre, mujer)	Sexo del usuario.
Residencia	Variable nominal dicotómica (Medio rural, medio urbano)	Residencia del usuario.
Diagnóstico	Variable nominal dicotómica (Si, no)	Está diagnosticado el usuario.
Diálisis	Variable nominal dicotómica (Si, no)	Tiene diálisis el usuario.
Hospital	Variable nominal (HSJD, HMS, HM, HCU)	Hospital al que acude el usuario.
Fecha trasplante	Variable nominal dicotómica (Si (fecha), no)	Fecha del trasplante del usuario.
Fecha del rechazo	Variable nominal dicotómica (Si (fecha), no)	Fecha del rechazo del trasplante del usuario.
Causas		Causas de la enfermedad.
Otros tratamientos/enfermedades.		Otros tratamientos o enfermedades del usuario.
Problemas asociados	Variable nominal (Físicos, psíquicos, sociales)	Problemas asociados a la enfermedad renal del usuario.
Discapacidad	Variable nominal (Si (grado), no, en trámite)	Discapacidad del paciente y grado que tiene.
Dependencia	Variable nominal (Si (grado), no, en trámite)	Dependencia que tiene el paciente y grado.
Medicación		Medicación que toma el paciente.
Tareas	Variable nominal (Solo, con ayuda, no puede se lo hacen)	Tareas que puede o no realizar el paciente.
Unidad de convivencia		Con quién vive el usuario.
Relaciones socio-familiares		Relaciones socio-familiares que mantiene

Variable	Categorías	Descripción
		el usuario.
Situación económica - laboral		Prestación que recibe el usuario y dificultades económicas que tiene.
Vivienda		Adaptación de la vivienda a sus necesidades.
Demandas o necesidades		Demandas o necesidades que tiene el usuario en cuanto a las necesidades personales, sanitarias o de ocio.
Observaciones		Observaciones que pueda aportar el usuario.

Fuente: Elaboración propia

Debido a que ALCER Ebro hace tres años quiso realizar un estudio muy parecido, pero no pudo finalizarse, así mismo, la información me sirvió de orientación para plantear mi trabajo de fin de grado y mi investigación, al no haber finalizado su estudio no puedo realizar una comparativa en cuanto a los resultados encontrados.

Tras tener la encuesta finalizada, he ejecutado las mismas con ayuda de la muestra escogida, la mayoría de las encuestas fueron realizadas de manera telefónica y el resto de manera personal.

Por último, el análisis de los resultados es tanto cualitativo, como cuantitativo, para ello he utilizado Microsoft Word 2007 para analizar las preguntas abiertas que han sido cuestionadas y resueltas en la encuesta. Y analizar las preguntas cerradas o aquellas preguntas que pueden obtener respuestas parecidas y pueden compararse he utilizado Microsoft Excel 2007 y PSPP (aplicación de software libre para el análisis de datos) de Windows 0.10.2 de 64 bits.

MARCO TEÓRICO

Enfermedad Renal Crónica

Según nos muestran De Dios y Moreno (2013):

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC), consiste en una pérdida progresiva e irreversible de la función renal que se puede desarrollar en días o en años. Finalmente, puede progresar a insuficiencia renal terminal y en este momento, es preciso el tratamiento de sustitución renal (diálisis o trasplante) para conservar la vida del paciente (pág. 321).

Soriano (2004) propone otra definición:

La ERC se define como una disminución de la función renal, expresada por un filtrado glomerular (FG) o por un aclaramiento de creatinina estimados < 60 ml/min/1,73 m², o como la presencia de daño renal de forma persistente durante al menos 3 meses (pág. 28).

Esta enfermedad se complementa con un tratamiento sustitutivo denominado diálisis. La diálisis se puede realizar de varias formas: hemodiálisis (en el domicilio u hospital Clínico, Servet, Militar o San Juan de Dios en Zaragoza, 3 días a la semana, 4 horas cada día) y diálisis peritoneal (en el domicilio de la persona, todos los días, 4 veces al día o 9 horas durante la noche).

Nuevamente cito a Soriano (2004) para destacar que la ERC tiene varios estadios:

- Estadio 1. Con un daño renal normal o aumentado, son los casos con microalbuminuria¹ o proteinuria o con descubrimiento gracias a la ecografía de poliquistosis en el paciente.
- Estadio 2. Con daño renal por reducción ligera de FG, frecuente en la tercera edad.

Estos 2 estadios generalmente tienen un diagnóstico precoz, esto supone conocer la enfermedad desde su inicio, conocer sus fases, tomar medidas de prevención para no empeorar de forma rápida y prevenir también las enfermedades cardiovasculares.

- Estadio 3. Daño renal por reducción moderada, aquí el riesgo de aumentar el progreso de la ERC es mayor y por tanto también el riesgo de padecer una enfermedad cardiovascular. En este estadio se pueden ver claras alteraciones en cuanto al fósforo y calcio y anemia en el paciente.
- Estadio 4. En este estadio la función renal disminuye gravemente, el riesgo de alcanzar el quinto estadio de la ERC y de sufrir una enfermedad cardiovascular son ya muy elevados. Aquí se habla del posible comienzo en diálisis o su temprana entrada.

¹ Microalbuminuria: Aumento de las albuminas en la orina.

- Estadio 5 o fallo renal. La entrada en diálisis es inminente, pues el cuerpo no puede seguir eliminando deshechos y se necesita dicho tratamiento sustitutivo.

Algunos de los factores de riesgo que aumentan la posibilidad de reducción de la función renal, “En un análisis del Framingham Heart Study la presencia de estos factores de riesgo, especialmente la edad, HTA (Hipertensión arterial), diabetes, HDL (Lipoproteína de alta densidad) – colesterol bajo y el consumo de tabaco fueron predictores de aparición de ERC”. (Soriano, 2004, pág. 34)

El modelo de salud bio-psico-social

Para conocer todos los ámbitos que pueden afectar al usuario debemos tener en cuenta la salud bio-psico-social como modelo utilizado en nuestro sistema sanitario.

Salud se define como: “El estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades (OMS, 1946).” (Salleras, 1985, pág. 14)

Colomer y Álvarez-Dardet (2000) sostienen que, desde hace dos siglos los médicos buscan soluciones a enfermedades a través de conocer los síntomas y la afección del paciente, estas soluciones en su mayoría son aplicadas a base de fármacos que corrigen dicha alteración.

Estos mismos autores, mantienen también que, este modelo biomédico, solo busca subsanar dichas afecciones, pero no trata de actuar más allá de este aspecto biológico. Sin embargo, el modelo psicosocial tiene como objeto principal y núcleo de su estudio a la propia persona, desde sus aspectos más biológicos hasta los sociales o psicológicos, trata de llegar a todos los ámbitos que pueden afectar a la persona, por lo tanto, de todos ellos depende la salud de la misma.

Para el desarrollo de este modelo psicosocial es importante analizar los determinantes de la salud estos son, “el conjunto de factores sociales, políticos, económicos, ambientales y culturales que ejercen gran influencia en el estado de salud” (Organización Mundial de la Salud, 2009, pág. 1).

Estos determinantes de la salud son muy útiles para la Salud Pública en nuestro país, pero también para cada una de las personas, ya que dependiendo de cómo nos exponemos a estos factores tanto a nivel de salud, como a nivel social, mejoramos o empeoramos nuestro bienestar individual. Hablamos entonces de desarrollar y mejorar la promoción de la salud.

“La promoción de la salud se define como el proceso que permite a las personas incrementar su control sobre los determinantes de la salud y en consecuencia, mejorarla” (Bautista, 2013, pág. 123).

“El Ministro de Sanidad de Canadá, M. Lalonde, analizó, en 1974, la cuestión de los determinantes de la salud y construyó un modelo que ha pasado a ser clásico en Salud Pública” (Salleras, 1985, pág. 18).

A continuación, represento dichos determinantes y los elementos más importantes que influyen en cada uno de ellos:

Tabla 3. Determinantes de la salud

DETERMINANTES DE LA SALUD	
<p><u>Contaminación del medio ambiente</u></p> <p>Contaminación del aire, del agua, del suelo y del medio ambiente psicosocial y sociocultural por factores de naturaleza:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Biológica (bacterias, virus, protozoos, hongos, artrópodos, polen). - Física (ruidos, radiaciones, polvo, humos, desechos sólidos o líquidos, etc.). - Química (óxidos de azufre, óxidos de nitrógeno, hidrocarburos, mercurio, plomo, cadmio, plaguicidas, etc.). - Psicosocial y sociocultural (dependencias, violencias, promiscuidad sexual, estrés, competitividad, etc.). 	<p><u>Conducta insana</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Consumo de drogas institucionalizadas (tabaco, alcohol). - Consumo de drogas no institucionalizadas. - Falta de ejercicio físico. - Situación de estrés. - Consumo excesivo de grasas saturadas de origen animal. - Consumo excesivo de hidrocarburos. - Promiscuidad sexual. - Violencias. - Conducción peligrosa (exceso de velocidad, no usar el cinturón de seguridad, etc.). - Hábitos reproductivos insanos. - Mala utilización de los servicios de asistencia sanitaria. - No cumplimiento de las recomendaciones terapéuticas prescritas por el médico.
<p><u>Sistema de asistencia sanitaria</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Calidad - Cobertura o acceso - Gratuidad 	<p><u>Biología humana</u></p>
<u>Factores sociales</u>	

Fuente: Adaptado de *Educación Sanitaria*, (p.20), por L. Salleras, 1985, Madrid: Ediciones Díaz de Santos S.A. Copyright 1985 por Luis Salleras Sanmartí.

Para ultimar este punto, añadir una pequeña reseña, la cual explica el objetivo final hacia el cual se orientan estos determinantes de la salud.

Colomer y Álvarez-Dardet (2000) afirman:

El modelo Lalonde permite orientar las políticas de salud al identificar de forma concreta los factores de riesgo de cada problema de salud para posteriormente, actuar sobre ellos. Tal como sugería Lafambroise, dicho modelo permite dividir el problema complejo en áreas más asequibles: las cuatro grandes categorías del modelo y los elementos que lo forman (pág. 22).

Concepto de necesidad

Para la correcta realización de esta investigación uno de los aspectos que debo abarcar es la necesidad.

Doyal y Gough (1994) expresan que; la necesidad a veces es referida como una fuerza o estado interior, la cual produce un impulso relacionado con el entorno de la persona afín con una carencia que esta misma posee, por ejemplo, las personas tienen la necesidad de beber agua cuando están cansados.

Doyal y Gough (1994) citan a Maslow para clasificar las necesidades:

Maslow en su análisis de las necesidades básicas distingue cinco, estas son: necesidades fisiológicas, necesidades de salud y seguridad, necesidades de pertenencia y amor, necesidades de estima y necesidades de autorrealización. Estas se van cumpliendo en este orden, es decir, cuando tus necesidades fisiológicas se cumplen, pasas a tener necesidades de salud o de seguridad consideradas estas como superiores, y así respectivamente con las siguientes (pág. 64).

Sin embargo, otros autores no están de acuerdo en esta división de necesidades, puesto que no es verídica esa secuencia que Maslow hace de motivaciones y además creen que se deberían separar las necesidades como objetivos y las necesidades como impulsos.

Igualmente debemos ser conscientes de que el termino de necesidad es muy complejo, en lo que se refiere a lo social podríamos definir necesidad como “el derecho a la percepción de un servicio” (Payne, 1995, pág. 53)

Todas las personas poseen necesidades y demandas en algún ámbito de su vida, pero teniendo en cuenta que estos usuarios además han sido diagnosticados con una enfermedad crónica esas necesidades y demandas aumentan de forma considerable

Por lo tanto, lo que nos atañe para este trabajo es saber en qué ámbitos del entorno y de la vida personal de estos usuarios existen necesidades, teniendo como finalidad cubrir y en otros casos prevenir y promover para poder mejorar su calidad de vida.

“La identificación de necesidades también forma parte de la fase evaluativa de la ruta que conduce a la condición de cliente” (Payne, 1995, pág. 54)

Reflexión personal de diferentes conceptos

Diagnosticar una Enfermedad Renal Crónica implica desconfianza por parte del usuario, debido a que esta enfermedad va a formar parte de la persona durante toda su vida, bien sea diagnosticado a temprana o tardía edad.

Lo que el usuario sufre al comienzo de la enfermedad es una desconfianza a lo desconocido y a la nueva tarea (diálisis o trasplante) que debe incorporar a su rutina. Esta nueva sensación que percibe el usuario hace que aumente su vulnerabilidad, puesto que el usuario se ve expuesto a trances concretos y a su vez no se ve capaz de hacer frente a los mismos.

La persona o paciente cada día se vuelve más dependiente con respecto a la enfermedad, entendiendo este concepto como la organización de su vida entorno a la enfermedad, en vez de incorporar la enfermedad a su vida ya organizada.

Lo que se pretende a través de ALCER Ebro es capacitar al usuario para que pueda hacer frente a esta enfermedad, a través de unas entrevistas concretas y poniendo a su disposición talleres de diferente índole para amenizar el día a día de la persona.

Aumentar la capacitación del mismo da lugar a una mayor independencia y autonomía para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, disminuirá así la desconfianza ante los imprevistos, otorgándole mayor control sobre su vida personal, tanto laboral, como socialmente.

Así mismo, el empoderamiento aumenta la fortaleza espiritual, política, social o económica del usuario de ALCER para inducir cambios positivos de las situaciones en las que viven, lo cual implica el desarrollo de una confianza en sus propias capacidades y acciones.

Conociendo los diferentes ámbitos del entorno de cada uno de los usuarios observamos el grado de vulnerabilidad, capacidad y autonomía que poseen.

La profesión del Trabajo Social

El trabajo social va dirigido a todas las personas que se encuentran en exclusión social o personas que no pueden cumplir un rol o papel importante en el curso de su día a día. Teniendo en cuenta la vulnerabilidad de las personas con ERC el trabajo social tiene un papel muy importante que cumplir.

El trabajo social es:

Una actividad profesional que se concreta en la intervención en situaciones de dificultad. Esta acción necesita, por parte del trabajador social, el conocimiento y la comprensión de una realidad compleja, con referencias múltiples, y que se caracteriza por un cambio continuo. (De Robertis, 1991a) (De Robertis, 2003, pág. 73)

Así pues “los trabajadores sociales tienen como misión aportar a la persona los elementos que le permitan pasar de una situación de incapacidad a una situación de capacidad, es decir, de una situación de dependencia a una situación de autonomía” (De Robertis, 2003, pág. 74)

Algunas de las ocupaciones de los trabajadores sociales son “planificar, proyectar, calcular, aplicar, evaluar y modificar los servicios y políticas sociales para los grupos y comunidades” (Consejo General de Trabajo Social, 2012, pág. 5)

Otras de las principales funciones de los trabajadores sociales son: “Información, investigación, prevención, asistencia, atención directa, promoción e inserción social, mediación, planificación, gerencia y dirección, evaluación, supervisión, docencia y coordinación”. (Consejo General de Trabajo Social, 2012, pág. 6)

El trabajo social en la asociación trata de poner en práctica todas y cada una de estas funciones, para ello cuentan con una cartera de servicios que queda a disposición de los usuarios, algunos de los recursos y servicios son: servicio de acogida a nuevos socios, atención psicosocial, atención socio sanitaria, reservas de diálisis para vacaciones o viajes, jornadas anuales, actividades y talleres, campañas de sensibilización, actividades de ocio, excursiones, etc.

Para el correcto desarrollo de las funciones del trabajador social descritas anteriormente se utilizan unos instrumentos específicos, estos son: “la historia social, la ficha social, el informe social, escalas de valoración social y el proyecto de intervención social.” (Consejo General de Trabajo Social, 2012, pág. 6)

Siguiendo al Consejo General de Trabajo Social (2012) el trabajo social tiene su base en unos valores universales: dignidad, libertad e igualdad, pero también se rige por unos principios que derivan de los anteriores, estos son:

Tabla 4. Principios generales

Principios generales	
Respeto activo	Aceptación de la persona
Superación de categorizaciones	Ausencia de juicios de valor
Individualización	Personalización
Promoción integral de la persona	Igualdad de oportunidades, de derechos, de equidad y de participación
Solidaridad	Justicia social
Reconocimiento de derechos humanos y sociales	Autonomía
Autodeterminación	Responsabilidad y corresponsabilidad
Coherencia profesional	Colaboración profesional
Integridad	

Fuente: Elaboración propia

Todos estos principios, desde mi punto de vista, son la ética por la que se rige un trabajador social en cada una de sus actuaciones, considero que debemos otorgarle un alto valor para ejercer una correcta practica de nuestra profesión.

Por último, así como los valores, las funciones, los instrumentos y los principios forman parte de la base de la profesión de trabajo social, considero que el secreto profesional también es un punto muy importante que se encuentra en la base de la misma.

Según el artículo 50 del Código Deontológico de Trabajo Social (2012):

El secreto profesional de los/las trabajadores/as sociales se extiende a toda la información confidencial cualquiera que sea la manera en la que se haya recabado. Se entiende por información confidencial aquella que es de carácter personal y que la persona usuaria no quiere que se revele. En caso de duda sobre la naturaleza de la información, el/la profesional podrá solicitar la confirmación de tal extremo a la persona usuaria, preferentemente por escrito, o pedir asesoramiento a la Comisión Deontológica del órgano competente o de la estructura colegial (pág. 16).

El modelo de intervención en crisis

“El trabajo social dispone de diferentes modos de intervención; estas intervenciones pueden dirigirse a personas individuales, a familias o a grupos pequeños, o bien tratar sobre las estructuras y las instituciones”. (Du Ranquet, 1996, pág. 11)

Son todos los modelos teóricos los que utiliza la trabajadora social de ALCER Ebro en mayor o menor medida, sin embargo, el modelo que más utiliza en la acogida de socios y primeras sesiones con los mismos, es el modelo de intervención en crisis debido a que o han sido hace poco diagnosticados de ERC o llevan muy poco tiempo con la enfermedad.

La crisis es definida por Du Ranquet (1996) como:

Estado de conmoción, de parálisis en una persona que sufre o ha sufrido un gran shock. Sobreviene cuando el estrés actúa sobre un sistema y requiere un cambio que se sitúa fuera del repertorio habitual de respuestas. La persona o familia se encuentra ante un obstáculo que no pueden superar por sus propios medios (pág. 179).

Según Payne (1995) el modelo de intervención en crisis es “una acción clásica que consiste en interrumpir una serie de acontecimientos que provocan anomalías en el funcionamiento normal de las personas” (pág. 138).

Este modelo de intervención se compone de diferentes fases que guían la resolución del problema, Du Ranquet (1996) nos las muestra de la siguiente manera:

Fase inicial: Se ha concedido siempre a la primera entrevista un valor particular. Esto es aún más cierto cuando se trata de un caso de crisis. La fase inicial se propone crear una relación de ayuda centrándose inmediatamente en la situación de crisis, después en la reorganización afectiva y cognitiva, que permite tener una visión más realista de la situación, para terminar con la organización de la acción. Diferentes puntos:

- Crear una relación.
- Centrarse en la situación.
- Percibir la realidad.
- Organizar la acción.

Fase intermedia y principales técnicas: Las técnicas empleadas por el trabajador social se inspiran en las diversas actividades que una persona realiza espontáneamente para resolver una crisis; es pues fundamentalmente el tratamiento de apoyo del yo. Diferentes aspectos:

- Apoyarse sobre las capacidades del cliente y estimularlas.

- Ayudar al cliente a tener una percepción realista de su situación.
- Utilizar el apoyo del entorno.

Fin de la intervención: La finalización del tratamiento es un elemento importante de la teoría de la crisis, que retoma lo que la teoría funcional ya había puesto de relieve. En ciertos casos, la duración del tratamiento está planificada desde la primera entrevista; en otros, está estrechamente ligado al objetivo propuesto, finalizando el tratamiento cuando el objetivo definido con precisión haya sido alcanzado; en otros casos aun, se considera que el tratamiento se termina cuando el cliente comienza a encontrar soluciones a sus problemas, apercibir nuevas direcciones, nuevos modos de funcionamiento (págs. 196-208).

Otro punto de vista en relación a las fases del modelo de intervención en crisis es el Modelo de Golan en Payne (1995):

Fase inicial: Formulación (1º entrevista).

- Enfoque sobre el estado de crisis: concentrar la atención en el aquí y ahora.
- Evaluación comprobar prioridades y detectar el problema principal.
- Contrato definir metas.

Fase media: Implantación (1ª a 6ª entrevista).

- Recolección de datos.
- Cambio en la conducta.

Fase final: Terminación (entrevistas 7ª y 8ª, si fuesen necesarias).

- Decisión sobre la terminación.
- Revisión de los progresos alcanzados.
- Plan futuro. (Golan, 1978) (Payne, 1995, págs. 145, 146).

Podemos decir que la crisis y por tanto la finalidad del modelo de intervención en crisis utilizado en trabajo social “es la búsqueda de un equilibrio entre continuidad y crecimiento, pérdida e integridad.” (Du Ranquet, 1996, pág. 212).

Como reflexión personal concluyo a continuación que:

Todos los modelos utilizados en trabajo social son una gran herramienta para asistir y apoyar al usuario en sus dificultades, sin embargo, cada uno se centra en un aspecto concreto y el modelo más destacado que se aplica en las primeras intervenciones con el usuario que padece ERC es el modelo de intervención en crisis.

Esto se debe a que dicho modelo pone en consideración la autonomía del usuario y su empoderamiento individual, frente a la dependencia y desconfianza del mismo ante la nueva situación que le ha sido diagnosticada, por lo que ayuda al paciente a enfrentar su miedo a lo desconocido y a ejercer un mayor bienestar físico, psicológico y social.

PRESENTACIÓN DE LOS DATOS DE LAS ENCUESTAS

A continuación, voy a presentar los datos recogidos en las diferentes encuestas para pacientes con enfermedad renal crónica realizadas a la muestra escogida de 20 personas menores de 65 años y 20 personas mayores de 65 años, todos ellos socios de ALCER Ebro. Voy a comparar los resultados en base a estos dos grupos de edad.

Algunos de los resultados pueden cuantificarse por lo que he utilizado programas estadísticos, sin embargo, otras de las preguntas, es decir, las preguntas abiertas poseen respuestas subjetivas y relativas, por lo que de forma descriptiva hago referencia a lo que los usuarios manifestaron.

Datos de identificación

Repitiendo lo ya expuesto en el apartado anterior de “Población”, la elección de diferenciar entre dos grupos etarios viene definida primeramente porque a partir de los 65 años la situación socio-económica-laboral varía. Además, los diferencio con el objetivo de observar en cada uno las necesidades y los recursos que más atañen a ese grupo de edad. Considerando que no hay muchos parámetros para diferenciar los dos grupos distinguidos, teniendo en cuenta que me he regido por los recursos disponibles y la población diana de la asociación es un número muy elevado, no es una muestra representativa pero sí un acercamiento o aproximación.

1- Sexo del usuario²:

Lo único que se tuvo en cuenta para la elección de las personas a las que se les iba a realizar las encuestas fue la edad de la misma, pero después se escogieron de forma aleatoria. Se observan 25 hombres, es decir, el 62,5% y 15 mujeres que son el 37,5%. Dentro del grupo de personas mayores de 65 años hay 15 hombres, es decir, el 75% y 5 mujeres, lo que es igual al 25%. Y en el grupo de menores de 65 años hay 10 hombres lo que equivale a un 50% y 10 mujeres que también corresponde al 50% de los usuarios.

2- Residencia del usuario:

En el análisis general encontramos 36 personas que residen en ámbito urbano, esto equivale al 90% y 4 que viven en ámbito rural, lo que equivale al 10%.

Hay 2 personas por grupo etario que viven en ámbito rural, esto corresponde a un 10% de cada grupo y, por tanto, el porcentaje restante, reside en ámbito urbano.

² Véase ANEXO 2.

Ámbito de salud

3- ¿Han sido diagnosticados de ERC?

El 100% de los usuarios, es decir, los 40 usuarios encuestados han sido diagnosticados de Enfermedad Renal Crónica.

4- Personas en diálisis y tipo de diálisis.

Dentro del análisis general de los datos recogidos en lo referente a las personas que actualmente se encuentran en diálisis, encontramos que un 89,47% de los usuarios realizan hemodiálisis y un 10,53% de los mismos realizan diálisis peritoneal, esto equivale a 17 personas y 2 personas respectivamente.

Menores de 65 años:

En este grupo solo 8 de las 20 personas están en diálisis, 7 de ellas, es decir, el 87,5% realizan hemodiálisis y 1 persona, es decir el 12,5% realiza diálisis peritoneal.

Mayores de 65 años:

En este grupo 11 personas están en diálisis, 10 de ellos, es decir, el 90,91% realiza hemodiálisis y 1 persona, lo que equivale al 9,09% realiza diálisis peritoneal.

Se observan más personas en diálisis actualmente en el grupo etario de mayores de 65 años y un mayor número de personas en hemodiálisis, en vez de, en diálisis peritoneal.

5- Hospital donde se realiza la diálisis y turno (días) que realizan la diálisis.

En lo referente al análisis general de datos, encontramos que el 47,06% de los usuarios que realizan hemodiálisis lo hacen en el Hospital San Juan de Dios, el 35,29% en el Hospital Universitario Miguel Servet y un 17,65% en el Hospital Clínico Universitario. En cuanto al turno de diálisis, un 82,35% del total de las personas encuestadas que realiza hemodiálisis lo hace el lunes, miércoles y viernes y un 17,65% se dializa el martes, jueves y sábado.

En el grupo de menores de 65 años, el 28,57% de los usuarios se dializan en el Hospital San Juan de Dios, el 42,86% realizan la diálisis en el Hospital Miguel Servet y el otro 28,57% en el Hospital Clínico Universitario. En cuanto al turno de diálisis, en este grupo el 85,71% se dializan lunes, miércoles y viernes y el 14,29% restante el martes, jueves y sábado.

En el grupo de mayores de 65 años, el 60% de los usuarios realizan la diálisis en el Hospital San Juan de Dios, el 30% en el Hospital Miguel Servet y el otro 10% en el Hospital Clínico Universitario. En lo referente a los días en los cuales realizan diálisis, el 80% se dializa lunes, miércoles y viernes y el 20% martes, jueves y sábado.

6- ¿Han sido trasplantados?

Dentro del análisis general de los datos recogidos el 60% de las personas encuestadas no han sido trasplantadas y el 40% sí han sido trasplantadas.

Grupo menores de 65 años:

El 40% de los usuarios no han sido trasplantados y el 60% de ellos sí han sido trasplantados, es decir 8 y 12 personas respectivamente.

Grupo mayores de 65 años:

El 80% de los usuarios no han sido trasplantados y el 20% restante sí han sido trasplantados, es decir, 16 y 4 personas respectivamente. De esas 16 personas que actualmente no están trasplantadas muchas de ellas han sido anteriormente trasplantadas, sin embargo, en el presente se encuentran en periodo de diálisis debido a uno o varios rechazos.

Aun así, se observa en el grupo de mayores de 65 años que hay 11 personas en diálisis como hemos visto anteriormente y 4 personas trasplantadas, esto se debe a que las otras 5 personas restantes están en situación de prediálisis, es decir, han sido diagnosticadas pero el riñón es capaz en mayor o menor medida de realizar su función.

7- Reconocimiento del grado de discapacidad y grado obtenido.

Un total de 29 personas, es decir, un 72,5% del total de los usuarios encuestados sí que tiene reconocido el grado de discapacidad y, por otro lado, un total de 11 personas, es decir, un 27,5% no lo tiene reconocido.

Tabla 5. Grado reconocido menores de 65

Etiqueta de Valor	Frecuencia	Porcentaje
- 33	1	6.67
- 65	2	13.33
65 o más	12	80.00

Fuente: Elaboración propia

Menores de 65 años, un 75% de los usuarios encuestados tienen reconocido el grado de discapacidad y un 25% de ellos no lo tiene reconocido³. Ahora bien, el 6,67% tienen un grado inferior a 33, un 13,33% de los usuarios tienen un grado inferior al 65 y por último, un 80% tienen un grado de discapacidad igual o superior a 65.

Tabla 6. Grado reconocido mayores de 65 años

Etiqueta de Valor	Frecuencia	Porcentaje
- 65	5	35.71
65 o más	8	57.14
N/C	1	7.14

Fuente: Elaboración propia

Mayores de 65 años, en este grupo de edad, podemos observar que el 70% de las personas tienen reconocido el grado de discapacidad, sin embargo, un 30% de ellos no lo tienen reconocido⁴.

En cuanto al grado que tienen reconocido, podemos decir que un 35,71% de los usuarios tiene reconocido un grado de discapacidad menor de 65, un 57,14% de los usuarios tienen un grado igual o superior al 65 y un 7,14% no sabe qué grado tiene reconocido.

Destacar que en este grupo etario ningún usuario tiene reconocido un grado de discapacidad por debajo del 33%, esto da a los usuarios más facilidad para beneficiarse de servicios o recursos que consideren necesarios para obtener una mejor calidad de vida.

8- Reconocimiento de situación de dependencia.

El 100% de las repuestas fueron negativas, tanto en el grupo de menores de 65 años, como en el grupo de mayores de 65 años. Es decir, ninguna de las 40 personas encuestadas tiene reconocida situación de dependencia.

³ Véase ANEXO 2.

⁴ Véase ANEXO 2.

9- Destrezas o tareas a realizar de forma autónoma.

En esta pregunta de la encuesta, el grupo etario de menores de 65 años puede realizar todas las tareas de forma autónoma, es decir el 100% de las personas podía hacer las tareas él/ella solo/a.

El grupo de mayores de 65 años sí varía en sus respuestas:

Tabla 7. Tareas y destrezas

Tareas	Frecuencia	Levantarse	Frecuencia	Asearse	Frecuencia	Comprar	Frecuencia	Cocinar
<i>Sí</i>	20	100%	17	85%	15	75%	19	95%
<i>Con ayuda</i>			2	10%	2	10%	1	5%
<i>No</i>			1	5%	3	15%		

Tareas	Frecuencia	Comer	Frecuencia	Dentro	Frecuencia	Fuera
<i>Sí</i>	20	100%	20	100%	16	80%
<i>Con ayuda</i>					2	10%
<i>No</i>					2	10%

Fuente: Elaboración propia

- Levantarse de la cama → De forma autónoma pueden hacerlo el 100% de los usuarios.
- Asearse → El 85% de las personas o 17 personas pueden realizar la tarea con total autonomía, el 10% necesitan ayuda, es decir, 2 usuarios y el 5% no pueden realizar dicha tarea, lo que equivale a 1 persona.
- Comprar → Un 75% de los encuestados pueden realizarla sin ayuda, es decir, 15 personas, un 10% con ayuda, es igual a 2 usuarios y un 15% de los mismos no puede realizar la compra con autonomía, es decir, 3 personas.
- Cocinar → Pueden cocinar sin ayuda un 95%, es decir, 19 usuarios y un 5% no pueden hacer la comida, es decir, 1 usuario.
- Comer → El 100% de las personas de este grupo etario pueden comer con total autonomía.
- Moverse dentro de casa → El 100% de los usuarios se pueden mover libremente dentro de casa.
- Moverse fuera de casa → El 80% de las personas puede moverse fuera de casa de forma autónoma, esto es igual a 16 usuarios, un 10% necesita ayuda para poder moverse en la calle libremente, es decir, un total de 2 usuarios y un 10% de los usuarios no puede moverse libremente fuera de casa, lo que también equivale a 2 usuarios.

10- Causas de la ERC.

Teniendo en cuenta la respuesta de los 40 usuarios encuestados, se observa que la glomerulonefritis es la causa más repetitiva de la enfermedad renal crónica, le siguen causas genéticas, a continuación, la diabetes, después hipertensión y causas desconocidas y por último, poliquistosis renal, es decir, múltiples quistes en los riñones, generalmente este trastorno es hereditario.

Otras enfermedades que han producido ERC pero no se repiten en estos 40 casos son: infección de anginas, lupus, inmunosupresores, mieloma, problemas en la próstata, ataque de malaria y problema en la vejiga.

11- Otros tratamientos o enfermedades de estos usuarios.

La enfermedad más reiterada en la totalidad de las personas encuestadas es la diabetes, le sigue la hipertensión, los problemas cardíacos y la hepatitis C.

12- Problemas asociados a la enfermedad renal crónica.

Los problemas asociados más vistos en las 40 encuestas son; cerca de un tercio de los usuarios reconoce que sufre mucho cansancio físico, que le cuesta realizar actividades e incluso caminar.

Otro tercio de las personas encuestadas no tienen problemas asociados a la ERC.

Y, por último, aproximadamente otro tercio de estas mismas personas reconoce que tiene problemas psicológicos, que no tiene buen ánimo para salir o relacionarse, creen tener algo de depresión y sobre todo esto se produce a la hora de enfrentar la enfermedad y hablar de la diálisis.

13- Medicación.

Casi el 100% de los usuarios, es decir, las 40 personas encuestadas son conscientes de la medicación que han de tomar y de cómo y cuándo se realizan dichas tomas. Solo una de las personas encuestadas tenía que preparar las dosis con ayuda, debido a no poder hacerlo de forma autónoma.

Situación socio-familiar

14- Relaciones sociales.

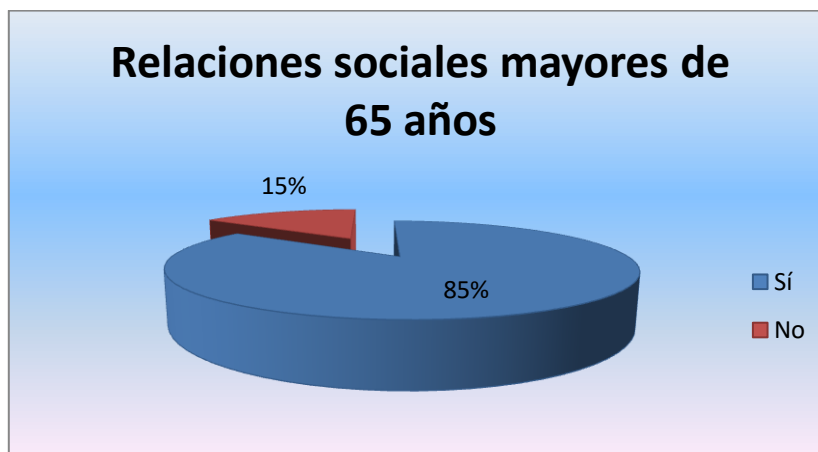
En el análisis general de los 40 usuarios un 92,5% sí que tiene o goza de relaciones sociales y un 7,5% de ellos no disfruta de relaciones sociales.

Grupo de menores de 65 años:

Todas las personas encuestadas que pertenecen a este grupo etario tienen relaciones sociales, con la familia, con amigos, vecinos, e incluso con otras asociaciones.

Grupo de mayores de 65 años:

Ilustración 2. Relaciones sociales personas mayores de 65 años



Fuente: Elaboración propia

El 85% de los usuarios encuestados de este grupo sí que tienen relaciones sociales, sin embargo, el 15% restante no tiene relaciones sociales, a veces, ni con la propia familia mantienen el contacto o este es mínimo.

15- Unidad de convivencia.

La mayoría de las personas conviven con su cónyuge y/o familia como hermanos, hijos, madres, padres y 6 personas de las 40 encuestadas viven solas.

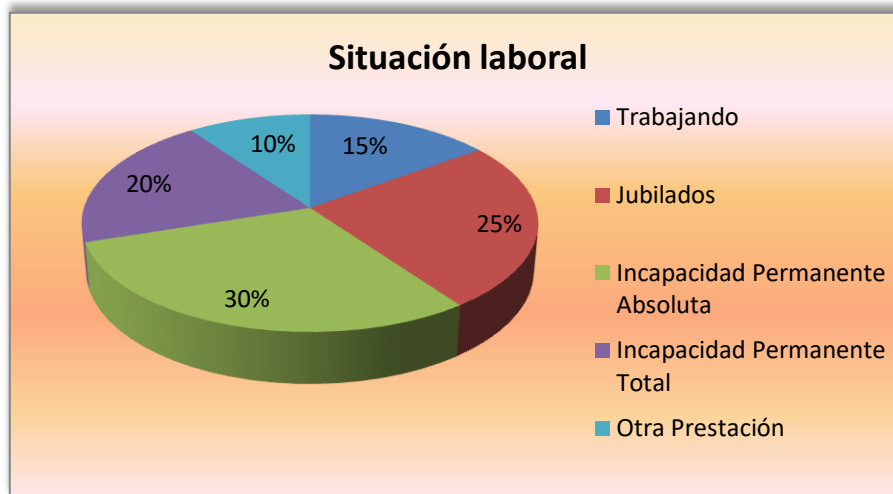
Situación económica - laboral

16- Situación laboral del usuario.

En este caso diferenciamos directamente los dos grupos, debido a que los resultados varían más en el grupo etario en el cual las personas actualmente se encuentran en situación activa.

Grupo menores de 65 años:

Ilustración 3. Situación laboral



Fuente: Elaboración propia

Como podemos observar en el gráfico anterior, un 15%, es decir, 3 de los usuarios menores de 65 años están trabajando actualmente, un 25%, lo que equivale a 5 usuarios están jubilados, un 50%, es decir, 10 de los 20 usuarios tienen reconocida una Incapacidad Laboral Permanente de los cuales el 30% tiene una Incapacidad Permanente Absoluta y un 20% tienen reconocida una Incapacidad Permanente Total y por último, el 10% de los usuarios, lo que es igual a 2 usuarios tienen reconocida otra prestación (LISMI y pensión mínima).

El grupo de mayores de 65 años:

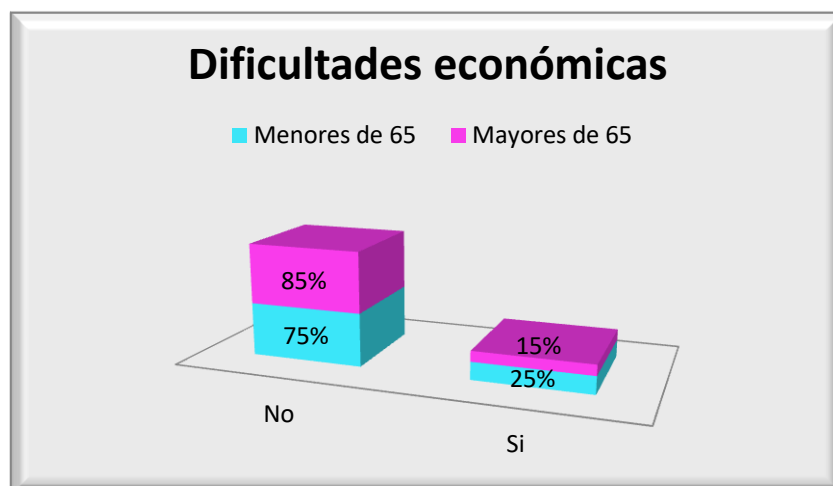
En esta pregunta de la encuesta el 100% de las respuestas fueron idénticas, los 20 usuarios respondieron que se encontraban en situación de jubilación.

17- Considera tener dificultades económicas.

En el análisis general de los datos recogidos, observamos que un 80% de las personas encuestadas no cree tener dificultades económicas, por el contrario, un 20% sí lo considera.

A continuación, de forma gráfica muestro la diferencia obtenida entre los dos grupos etarios y lo explico distinguiendo entre ambos:

Ilustración 4. Dificultades económicas



Fuente: Elaboración propia

Menores de 65 años:

El 75% de los usuarios respondieron que no tenían dificultades económicas, sin embargo, el 25% restante respondió que sí tenían dificultades económicas, en cuanto a hacer frente a diferentes pagos.

Mayores de 65 años:

El 85% de las personas mayores de 65 años dijeron no tener dificultades económicas y el 15% restante dijo sí tener dificultades económicas.

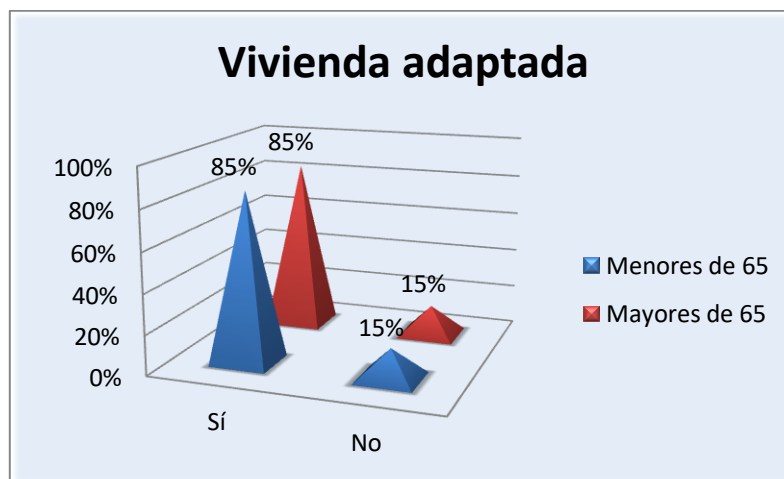
En general, las razones que dieron las personas que sí dicen tener problemas económicos son: las bajas pensiones que reciben, los gastos de vivienda y derivados y los gastos que produce la ERC, como, por ejemplo, el hecho de tener que comer de forma especial, la medicación, etc.

Situación vivienda

18- Vivienda adaptada.

Dentro del análisis general de datos, de todos los usuarios encuestados un 87,5% de los mismos considera que sí tiene su vivienda adaptada y un 12,5% considera que no la tiene adaptada a sus necesidades.

Ilustración 5. Vivienda adaptada



Fuente: Elaboración propia

Menores de 65 años:

El 85% de las personas con ERC menores de 65 años tiene la vivienda adaptada a sus necesidades, el 15% restante de este grupo no la tiene adaptada a sus necesidades.

Esto se debe a la necesidad de contar con ascensor y no tenerlo y a la habilitación por parte de los propios usuarios de una habitación en el hogar para realizar diálisis peritoneal, es por ello que estas personas consideran no tener la vivienda adaptada a sus necesidades.

Mayores de 65 años:

El 85% de las personas con ERC mayores de 65 años sí que tienen la vivienda adaptada a sus necesidades, sin embargo, el 15% restante no la tiene adaptada a sus necesidades.

En este grupo etario se debe, a no contar en algunos casos con calefacción y en otros casos con un baño adaptado a las necesidades de dichos usuarios.

19- Servicio Ayuda a Domicilio y Teleasistencia⁵.

Esta pregunta iba dirigida solo a las personas mayores de 65 años, debido a que el grupo de menores de 65 no necesitan hacer un uso de estos recursos.

⁵ Tablas: Véase ANEXO 2.

Servicio Ayuda a Domicilio:

En cuanto al Servicio de Ayuda a Domicilio, tan solo un 20% de las personas que padecen ERC mayores de 65 años disfrutaban de esta prestación. El 80% restante no disfrutaba de la misma.

Conforme nos muestra el Boletín Oficial de Aragón en la ORDEN de 29 de abril de 2013⁶:

El Servicio de Ayuda a Domicilio es una prestación de servicio, de los servicios sociales generales del Sistema Público de Servicios Sociales, que proporciona un conjunto de atenciones orientadas a facilitar un entorno de convivencia adecuado y tiene como objetivo la prestación de una serie de atenciones a las personas y, en su caso, a las familias en su domicilio (pág. 13017).

Teleasistencia:

Esta prestación tiene el mismo resultado que la anterior, tan solo un 20% de las personas con ERC mayores de 65 años disfrutaban de ella y el 80% restante no la disfrutaba.

Siguiendo de nuevo el BOA en la ORDEN de 29 de abril de 2013, teleasistencia se define como:

Un sistema de atención personalizada que, a través de un dispositivo o terminal de telefonía fijo o de telefonía móvil con sistema de telelocalización, permite que los usuarios, ante situaciones de emergencia, pueden entrar en contacto las 24 horas del día y los 365 días del año, con una central atendida por personal específicamente preparado para dar respuesta adecuada a la necesidad presentada (pág. 13021).

Demandas o necesidades

20- Necesidades personales que considera no tener cubiertas.

Haciendo referencia a los datos recogidos, aproximadamente la mitad de los 40 usuarios dijeron no tener ninguna necesidad, posteriormente, bastantes usuarios expresaron tener necesidades económicas incluyendo aspectos como la medicación dirigida a la ERC, la habitación en el hogar dedicada a diálisis peritoneal y dificultades con esta misma diálisis para irse de vacaciones.

A continuación, las demandas más repetitivas son ayuda psicológica y ayuda a familiares, sobre todo al conocer y hacer frente a esta enfermedad.

Y otras necesidades importantes que consideraba algún usuario son: solicitar SAD para mejorar su calidad de vida y la mejora de la valoración de cada paciente conforme las secuelas que deja la enfermedad a lo largo de los años.

⁶ ORDEN del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, de desarrollo del Servicio de Ayuda a Domicilio y del Servicio de Teleasistencia. (ORDEN de 29 de abril de 2013). *Boletín Oficial de Aragón*, n°111, pp.13017, 13021, 2013, 7 de junio. Extraído de: <http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=737029064444>

21- Atención sanitaria.

Aproximadamente un 90% de los usuarios califica la atención sanitaria como “Muy buena” y los demás la califican algo más baja, pero ninguno la califica como “Mal”.

22- Actividades y ocio.

La mayoría de los usuarios realiza actividades tales como, salir a caminar, quedar con los amigos, realizar actividades de ocio, por ejemplo, pintura, yoga, otros realizan talleres en ALCER Ebro y, por otro lado, una minoría de los usuarios califica su actividad como “limitada” debido a la enfermedad renal, por lo que prescinden de actividades.

Observaciones

En esta pregunta los usuarios podían tratar de expresar algún tipo de observación dentro de los ámbitos a los cuales nos hemos referido anteriormente.

Bastantes usuarios no respondieron esta pregunta, sin embargo, otras muchas de las personas sí respondieron y dieron su opinión. Voy a diferenciar dos grupos con las opiniones más redundadas:

❖ Necesidades o demandas:

Algunos usuarios opinan que debería haber más trabajo y mejores pensiones, ya que consideran que dichas pensiones son muy bajas. Esto les lleva a tener dificultades para hacer frente a diferentes gastos, entre ellos la medicación. Otros usuarios al contrario consideran que el trabajo y la ERC no son compatibles.

Los usuarios que realizan diálisis peritoneal en su mayoría consideran que tienen dificultades para salir de casa e irse de vacaciones a hoteles o apartamentos, debido a que necesitan una habitación adecuada para realizar dicha diálisis.

También consideran una dificultad importante la comida o dieta en los diferentes alojamientos de vacaciones, debido a que se debe elaborar de una forma específica.

Buscan también una mejora en su calidad de vida y más participación para luchar contra esta enfermedad. Además, requieren otras actividades en ALCER Ebro y en Zaragoza e información sobre las mismas.

Y, por último, un aspecto importante a destacar es que muchos de los usuarios requieren o consideran importante tratamiento psicológico y ayuda a familiares.

❖ Gratiudes:

En cuanto a otras observaciones de los usuarios, destaco la valoración de las personas más jóvenes que consideran a ALCER Ebro como una asociación importante para acercarse a la enfermedad y ese primer momento de contacto con la misma, pero también creen que los talleres van dirigidos a las personas más mayores.

Y en general, todos los usuarios califican muy bien al personal de ALCER Ebro y, sobre todo, su misión, ya que opinan que la realizan de forma esplendida.

INFORME DE RESULTADOS

Tras recoger y analizar las respuestas de los cuestionarios realizados en la investigación, considero elaborar un informe de resultados, aludiendo aquellos aspectos de mayor relevancia para con la profesión del trabajo social.

- Las personas de edad adulta tienen mejor condición física y, por lo tanto, más actividad para realizar las tareas de la vida diaria.

Todas las personas menores de 65 años podían realizar con total autonomía las destrezas y tareas de la vida diaria, sin embargo, en el grupo de mayores de 65 años esto varía.

En el grupo de mayores de 65 años levantarse de la cama, comer y moverse dentro de casa lo pueden realizar con total autonomía las 20 personas encuestadas, pero al asearse un 85% puede realizarlo sin ayuda, un 10% con ayuda y un 5% no puede realizarlo, para hacer la compra un 75% de los usuarios puede realizarla sin ayuda, un 10% con ayuda y un 15% no la puede realizar, en cuanto a cocinar un 95% sí puede cocinar y un 5% no puede y por último, moverse fuera de casa es una actividad que un 80% puede realizar sin ayuda, un 10% con ayuda y el otro 10% no puede realizarla.

Como podemos observar, las personas mayores de 65 años tienen muchas más dificultades para realizar actividades básicas de la vida diaria con respecto a las personas menores de 65 años.

- La peor etapa a nivel físico y psicológico es la de prediálisis.

Gracias a la pregunta que expone los problemas asociados a la ERC, puesto que aunque aproximadamente un tercio de las personas dijo no tener problemas asociados, alrededor del mismo número de personas dijeron que padecían mucho cansancio físico, sobre todo a la hora de caminar o realizar actividades y que padecían problemas de índole psicológico, en lo referente a relacionarse y posibles depresiones, todo ello incrementado en el primer momento de la enfermedad cuando se le tiene que hacer frente y en el momento de hablar de la entrada en diálisis.

- El número de personas que considera no tener la vivienda adaptada a sus necesidades es el mismo en los dos grupos etarios.

A la hora de investigar sobre este ámbito, he observado que el mismo número de personas de cada grupo etario encuestado tienen peor adaptada la vivienda a sus necesidades.

En el grupo de menores de 65 años un 15% no la tiene bien adaptada, debido a no disfrutar de ascensor siendo este necesario por problemas cardiacos y la reforma de una habitación para su uso con diálisis peritoneal.

Y en el grupo de mayores de 65 años, también un 15% no cuentan con la vivienda bien adaptada, debido a no tener el baño adecuado a sus necesidades y no contar con calefacción en el hogar.

- Tienen más problemas económicos aquellas personas que no han cotizado o han trabajado con menor salario.

Las personas que generalmente tienen necesidades económicas, son aquellas personas que poseen algún tipo de prestación, como una Incapacidad Laboral Permanente la cual se debe a las cotizaciones anteriores de la persona y una parte minoritaria tiene dichas necesidades debido al trabajo con bajo salario en el que se encuentra actualmente.

- Las personas que padecen ERC, en general, no se encuentran en situación de dependencia.

Teniendo en cuenta las respuestas a la pregunta de si la persona se encuentra en situación de dependencia, observamos:

El 100% de las respuestas de las 40 personas encuestadas que padecen ERC, mayores y menores de 65 años no tienen reconocida la situación de dependencia.

Esto se debe a que simplemente no se ha dado el caso en los usuarios encuestados, pero sí que hay personas con enfermedad renal crónica que tienen reconocida la situación de dependencia.

- No hacen uso frecuente de las actividades proporcionadas por ALCER Ebro.

Observando la pregunta dirigida a las actividades y el ocio de la persona encuestada.

Al ser una pregunta abierta no es cuantificable, sin embargo, puedo decir que algunas personas sí hacen uso de los talleres en ALCER Ebro, sobre todo estas son personas mayores. De las personas jóvenes muy pocas colaboran en este aspecto.

Al realizar las practicas de la carrera en ALCER Ebro, pude observar que se realizan alrededor de 5 talleres (pintura, lectura, informática, etc.). Dependiendo de la actividad a realizar el número de personas varia, el taller de lectura es el más solicitado y acuden alrededor de 10 personas.

Desde mi punto de vista, hay muchas personas que podrían hacer un uso más frecuente de las mismas, teniendo en cuenta la población diana de la asociación.

Una posibilidad de mejora es que podría tenerse más en cuenta a los socios a la hora de formar talleres y elegir los temas de trabajo, intentado así que aumente la participación, porque, aunque muchas personas dicen participar en los mismos, la realidad es que muy poca gente hace uso de dichas actividades

- Las personas desconocen los recursos y servicios de los que disponen.

Por último, en lo referente al conocimiento de servicios y recursos a disposición de los usuarios, examinando el grupo de menores de 65 años, en el cual un 75% de los usuarios sí tiene reconocido el grado de discapacidad y un 25% de los mismos no lo tiene reconocido y en el grupo de mayores de 65 años un 70% sí lo tiene reconocido y un 30% no lo tiene reconocido.

Sabiendo que el usuario tendrá reconocido un grado de discapacidad “Clase 4: 50 a 70%, si el paciente padece insuficiencia renal crónica que precisa tratamiento dialítico continuado” (REAL DECRETO 1971/1999, 2000)⁷, hay muchas personas de las encuestadas que pudiendo disfrutarlo no lo disfrutaban y es una ventaja para la misma, puesto que tener este grado reconocido ofrece facilidades para sobrellevar el día a día de la persona o usuario.

Y para finalizar, en cuanto a las personas mayores de 65 años y el recurso de SAD y Teleasistencia, tan solo un 20% tiene tanto SAD, como Teleasistencia y un 80% no disfruta de ello, sin embargo, en las preguntas de observaciones y necesidades que la persona considera que no tiene cubiertas, bastantes personas de este grupo consideraban necesarios estos dos recursos para su mejora en la calidad de su día a día.

Si hay personas mayores que no tienen ninguno de estos dos recursos, pero los consideran necesarios para mejorar su bienestar, entonces no conocen el procedimiento para poder solicitarlos y disfrutar de los mismos. También es posible que conozcan el procedimiento pero les falte información, debido al periodo de tiempo transcurrido desde la última entrevista o cita con algún trabajador social.

⁷ REAL DECRETO de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. (REAL DECRETO 1971/1999, 23 de diciembre). *Boletín Oficial del Estado*, nº22, pp.3317-3410, 2000, 26 enero. Extraído de: <https://www.boe.es/boe/dias/2000/01/26/pdfs/A03317-03410.pdf>

CONCLUSIONES

Tras haber elaborado el análisis y el informe de resultados voy a referirme a continuación a los hallazgos alcanzados con referencia a los objetivos propuestos al inicio del trabajo.

El primer objetivo específico es; Conocer la situación sanitaria, situación familiar y social, situación económica - laboral y situación de vivienda en lo que refiere a los pacientes con enfermedad renal crónica, gracias a las encuestas realizadas que reseña cada uno de estos campos, contemplamos que, este objetivo lo llevo a cabo tras analizar todos los datos recogidos en las encuestas dirigidas a las personas que padecen enfermedad renal crónica, los cuales quedan reflejados en un punto anterior de este mismo trabajo⁸. Teniendo en consideración que con cada una de las preguntas me aproximo a conocer los aspectos importantes de la vida del usuario.

Se concluye que ALCER cumple su cometido, pero quedan muchas cosas por mejorar, las cuales se presentan en el siguiente objetivo específico.

El segundo objetivo específico es; Identificar aquellos campos de actuación social que tienen menor cobertura en lo que refiere a estos usuarios, con la consecución del objetivo anterior he determinado aquellos campos que considero que tienen algo que mejorar con respecto al servicio dirigido a las personas que padecen ERC:

- ❖ Hay personas que no han solicitado el grado de discapacidad y pueden solicitarlo. Un 27,5% del total de las personas encuestadas no tienen reconocido el grado de discapacidad, una pequeña parte de este número de personas puede ser que se encuentren en la fase de prediálisis y estén esperando a entrar en diálisis para solicitar el grado de discapacidad, aún así, eso sería menos de la mitad de este grupo de usuarios.

Por lo tanto, se observa un desconocimiento sobre el proceso, requisitos y ventajas de la obtención del grado de discapacidad.

- ❖ Hay personas que consideran necesario solicitar tanto el SAD, como la teleasistencia pero no los tienen solicitados.

En este caso se debe también a que hay un desconocimiento o conocimiento erróneo del proceso o requisitos necesarios para obtener dichos servicios, ya que si la persona lo considera necesario podría solicitarlo y recibiría ayuda en las tareas de mayor dificultad para la misma.

⁸ PRESENTACIÓN DE LOS DATOS DE LAS EN.

- ❖ Hay un alto porcentaje de personas que consideran no tener la vivienda adaptada a sus necesidades con respecto a la muestra escogida, estos son un 15% de las personas encuestadas de cada uno de los dos grupos etarios, sobre todo hago referencia a las personas del grupo etario de menores de 65 años, debido a que son personas más jóvenes y este aspecto debería afectarles en menor medida.
- ❖ Se podría considerar buscar una ayuda en algunos gastos relacionados con la enfermedad debido al número de personas que consideran tener dificultades económicas y al coste de dichos medicamentos.
- ❖ Resulta necesario el apoyo con unos recursos psicológicos y de ayuda a los familiares, teniendo en cuenta el número de personas encuestadas que lo ven indispensable sobre todo en el momento del diagnóstico de la enfermedad y en la fase de prediálisis o entrada al tratamiento sustitutivo renal, además podría ser adecuado para tratar a la vez las relaciones sociales y actividad de la persona.

Por último, el objetivo principal era: Estudiar las necesidades y observar las diferentes carencias de estos usuarios, este objetivo considero se alcanza tras haber logrado los dos objetivos específicos, puesto que este objetivo recoge, por un lado, conocer las situaciones de los diferentes ámbitos del entorno de la persona y, por otro lado, identificar los campos de actuación que no están cubiertos e infieren en las personas que padecen ERC.

Como colofón o a modo de conclusión final, plantearía dos propuestas, las cuales son:

1- Dar a conocer los recursos de carácter social que son importantes para las personas que padecen ERC, teniendo en cuenta los que son de mayor utilidad, no solo desde ALCER Ebro como asociación, debido a que no todas las personas con ERC llegan a ALCER Ebro.

2- Aumentar los recursos psicológicos y la ayuda a familiares, a través de instituciones públicas y/o privadas gestionadas desde el gobierno de Aragón u otra entidad que pueda respaldarlo, realizándose en lugares adecuados para ello. Me parece importante debido a que el psicólogo voluntario que presta sus servicios en ALCER Ebro, lo hace en un tiempo muy reducido y no puede atender a todas las personas que lo necesitan.

BIBLIOGRAFÍA

- ALCER EBRO. (2003). *Estatutos*. Zaragoza: ALCER EBRO.
- Bautista, I. (2013) Salud, dependencia y vulnerabilidad social. Universidad de las Palmas de Gran Canaria.
- Colomer, C., y Álvarez-Dardet, C. (2000). *Promoción de la salud y cambio social*. Barcelona: Elsevier Masson.
- Consejo General de Trabajo Social. (2012). *Código Deontológico de Trabajo Social*. Obtenido de http://www.consejotrabajosocialcyl.org/codigo_deontologico_2012.pdf
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid: McGraw Hill.
- De Dios, M. J., y Moreno, J. (2013). *Manual CTO oposiciones de enfermería*.(Vol.3). Madrid: CTO Editorial S.L.
- De Robertis, C. (2003). *Fundamentos del trabajo social: Ética y metodología*. Valencia: Publicaciones Universitat de Valencia.
- Doyal, L., y Gough, I. (1994). *Teoría de las necesidades humanas*. Barcelona: ICARIA.
- Du Ranquet, M. (1996). *Los modelos en Trabajo Social: Intervención con personas y familias*. Madrid: Siglo XXI.
- Guinot, C. (2008). *Métodos, técnicas y documentos utilizados en Trabajo Social*. Deusto .
- Marco, P. (2002). *ALCER: Historia de la donación de órganos*. Zaragoza: Autor-editor.
- ORDEN del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, de desarrollo del Servicio de Ayuda a Domicilio y del Servicio de Teleasistencia. (ORDEN de 29 de abril de 2013). *Boletín Oficial de Aragón*, nº111, pp.13017, 13021, 2013, 7 de junio. Extraído de: <http://www.boa.aragon.es/cgi-bin/BRSCGI?CMD=VEROBJ&MLKOB=737029064444>
- Organización Mundial de la Salud. (2009). *Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud*. (16 de marzo 2009). Obtenido de http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A62/A62_9-sp.pdf
- Payne, M. (1995). *Teorías contemporáneas del trabajo social: una introducción crítica*. Barcelona: Paidós Ibérica.

REAL DECRETO de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. (REAL DECRETO 1971/1999, 23 de diciembre). *Boletín Oficial del Estado*, n°22, pp.3317-3410, 2000, 26 enero. Extraído de: <https://www.boe.es/boe/dias/2000/01/26/pdfs/A03317-03410.pdf>

Salleras, L. (1985). *Educación Sanitaria*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos S.A.

Soriano, S. (2004). Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 24(6), 27-34.

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Cronograma.....	6
Tabla 2. Variables	12
Tabla 3. Determinantes de la salud	16
Tabla 4. Principios generales	20
Tabla 5. Grado reconocido menores de 65	27
Tabla 6. Grado reconocido mayores de 65 años	27
Tabla 7. Tareas y destrezas	28
Tabla 8. Reconocimiento grado menores de 65 años.....	52
Tabla 9. Reconocimiento grado mayores de 65 años.....	52
Tabla 10. SAD y Teleasistencia.....	53

INDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Estructura interna ALCER Ebro	9
Ilustración 2. Relaciones sociales personas mayores de 65 años	30
Ilustración 3. Situación laboral	31
Ilustración 4. Dificultades económicas	32
Ilustración 5. Vivienda adaptada.....	33
Ilustración 6. Sexo de los usuarios.....	52