



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO
FACULTAD DE EDUCACIÓN Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES

VIVENCIAS SOBRE LA HEMODIALISIS

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PSICÓLOGO

AUTOR: FERRADA PARRA IGNACIO JESÚS
Profesor Guía Ps. Bravo Ferretti Cristóbal Luis

Chillán, 2017



Dedicatoria

Quiero agradecer a toda mi familia, a mis padres y especialmente a mi madre, gracias por estar presente, no solo en esta etapa tan importante de mi vida universitaria, sino en todo momento ofreciéndome lo mejor, apoyándome y buscando lo mejor para mí.

Agradezco a mi profesor tutor, por guiarme en la elaboración de esta tesis, asesorándome con su experiencia y sus conocimientos. A la Universidad que me ha dado la bienvenida con oportunidades que me permitieron culminar este proceso y llegar a su fin con éxito.

A todos quienes estuvieron presentes en esta importante etapa, mis tías, primos, compañeros y amigos, con quienes lo pase súper bien, nos reíamos hartos.

Agradezco a todas las personas entrevistadas en esta tesis por su buena disposición y colaboración.

ÍNDICE

I	INTRODUCCIÓN.....	7-8
II.	PRESENTACION DEL PROBLEMA	
	II.1. Planteamiento del Problema.....	9-10
	II.2. Justificación.....	10-11
	II.3. Preguntas de Investigación primaria y secundarias.....	11-12
	II.4. Objetivos General Específicos.....	12
III.	Marco Referencial.....	12
	III.1. Antecedentes teóricos.....	12
	III.1.1. Psicología de la Salud.....	12-16
	III.1.2. Estrés y Estilos de Afrontamiento.....	16-20
	III.1.3. Calidad de Vida.....	21-27
	III.1.4. Relación Médico-Paciente.....	27-30
	III.1.5. Redes de Apoyo.....	30-34
	III.2. Antecedentes Empíricos.....	34-37
	III.3. Marco Epistemológico/Reflexividad.....	37-40
	III.3.1. Reflexividad.....	40
IV.	Diseño Metodológico.....	41
	IV.1. Metodología.....	41
	IV.1.1. Diseño de Investigación.....	42
	IV.1.2. Métodos.....	42-44
	IV.2. Técnicas de Recolección de Información.....	44-46
	IV.3. Instrumentos.....	47
	IV.4. Población / Muestra.....	47-49
	IV.5. Análisis de Datos Propuestos.....	49-50
	IV.6. Criterios de Calidad.....	50
	IV.6.1. Coherencia Interna.....	50

	IV.6.2. Auditabilidad o Confirmabilidad.....	50-51
	IV.6.3. Credibilidad o Confiabilidad.....	51
	IV.6.4. Validez transaccional.....	51
	IV.7.7 Aspectos Éticos.....	51-52
	IV:7.1. Relevancia Social o Disciplinaria.....	52
V.	Presentación de los Resultados.....	53
	V.1. Auto-etnografía.....	53
	V.1.1. Descripción, causas y circunstancias que derivaron en el tratamiento	
	53-55
	V.1.2. Instalación de Fistula.....	55-57
	V.1.3. Descripción del Entorno.....	57-58
	V.1.4. Aspectos Rutinarios.....	58-60
	V.1.5. Acontecimientos ocurridos dentro del tratamiento de diálisis...60-61	
	V.1.6. Limitaciones.....	61
	V.1.6.1.Limitaciones Alimentarias.....	61-63
	V.1.6.2 Limitaciones Físicas.....	63-64
	V.1.7. Apoyo del Círculo más Cercano.....	64-66
	V.1.8. Calidad de Vida en la Actualidad.....	67-68
	V.1.9. Relación Médico-Paciente.....	68-71
	V.1.10. Visión sobre la Muerte.....	72-73
	V.1.11. Visión del Sistema Público de Salud.....	73-76
	V.1.12. Resumiendo Experiencias.....	76-78
	V. 2. Entrevistas.....	79
	V.2.1. Árbol Categorial.....	79
	V.2.2. Contextualización.....	80
	V.2.3. Caracterización de la Población.....	80

V.3. Objetivo uno: Comprender como perciben los Pacientes....	81
Los Pacientes la Implicancias del Tratamiento de Hemodiálisis	
En su calidad de Vida.	
V.3.1. Categoría: Limitaciones del Tratamiento de Hemodiálisis.....	81
V.3.1.1 Limitaciones Físicas.....	81-82
V.3.1.2.Limitaciones Alimentarias.....	82-85
V.3.1.3.Limitaciones en la Vida Cotidiana.....	85-87
V.3.1.4.Limitaciones para la Salud.....	87-89
V.3.2. Categorías: Conocimiento sobre el Proceso de Hemodiálisis	
.....	89-92
V.3.3. Categoría Aspecto Rutinario.....	92
V.3.3.1. Los días de Hemodiálisis.....	92-93
V.3.3.2. Los días sin Hemodiálisis.....	94-95
V.3.4. Categorías: Significación Individual del Tratamiento.....	95-96
V.4. Objetivo Específico dos: Comprender como es el Rol de las	
Redes de Apoyo en la Vida Cotidiana de los Pacientes a	
Partir del Ingreso al tratamiento de Hemodiálisis.....	96
V.4.1. Labor de las Redes de Apoyo.....	96
V.4.1.1. Rol Afectivo.....	96
V.4.1.2. Rol Cotidiano.....	97
V.4.1.3. Fuentes de Apoyo.....	97
V.4.1.3.1.Redes Formales.....	97
V.4.1.3.2.Redes Informales.....	97-103
V.4.2. Categoría: Tipología de Relación Clínica.....	103-104
V.4.2.1. Relaciones Afectivas.....	104-105
V.4.2.2. Relación Profesional.....	105-108
V.4.2.3. Relación Conflictiva.....	109

V.5.	Objetivo Específicos Tres: Caracterizar el Estilo de Afrontamiento de Pacientes Respecto a Tratamiento de Hemodiálisis.....	109
V.5.1.	Categoría: Estilos de Afrontamientos Terapéutico.....	109-110
V.5.1.1.	Afrontamiento Psicológico.....	110-112
V.5.1.2.	Afrontamiento Social.....	113
V.5.2.	Categoría: Causas del Ingreso al Tratamiento.....	113-118
VI.	Conclusión.....	118-126
VII.	Referencias.....	125-134
VIII.	Anexos.....	134
VIII.1.	Consentimiento Informado para Entrevista Individual.....	134-135
VIII.2.	Guión para Entrevista Semiestructurada.....	136-137
VIII.3.	Guión para Entrevista Abierta.....	138
VIII.4.	Guión auto-observación.....	139

I. INTRODUCCION

Primero que nada para efectos de contextualizar y transparentar el motivo de la investigación, quiero mencionar que yo soy paciente que actualmente se encuentra en tratamiento de hemodiálisis, debido al diagnóstico de insuficiencia renal crónica avanzada hace casi dos años, ingresando el día 19 de diciembre de 2015. En cuanto a cómo surgió la idea, la cual surgió el año pasado cuando comencé a realizar mi proyecto de investigación únicamente una parte, en donde únicamente estaban consideradas entrevistas con participantes. Mi intención era poder mostrar cómo era la realidad de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis, pero también quería dar a conocer mi testimonio sobre esta realidad, pero no encontraba la forma de hacerlo. Hasta que mi profesor guía me propuso incorporar el método autoetnográfico en la investigación, el cual se dará a conocer en mayor detalle más adelante, que a grandes rasgos considera también la perspectiva del investigador, ante lo cual accedí y posteriormente fue incorporar este método al trabajo que después realizó con los pacientes.

En relación a la presente investigación contiene dos ámbitos de investigación uno de carácter individual, en donde únicamente se considerará la perspectiva del investigador respecto al fenómeno de estudio y uno de índole grupal, que contempla las perspectivas de los pacientes, respecto a este problema de investigación.

Como eje central las vivencias sobre la calidad de vida de pacientes en tratamiento de hemodiálisis, pero con la particularidad de que será realizada considerando la perspectiva del investigador, lo que permitirá también incluir mis vivencias personales como paciente en tratamiento de hemodiálisis, cumpliendo un doble rol tanto de investigador, como también de investigado, a través de un proceso de auto-observación constante. Para conocer esta realidad el estudio se realizará considerando tres objetivos específicos, los cuales se centraran en el impacto que provoca el tratamiento en la calidad de vida, la labor que cumplen las redes de apoyo y los estilos de afrontamiento a partir de las vivencias de los pacientes.

A modo general este trabajo se abordará a través de la metodología cualitativa para conseguir sus objetivos, a través de cuatro ámbitos de investigación: Teórico, empírico, epistemológico y metodológico, con la finalidad de poder generar un aporte en la producción de conocimiento, con respecto al contexto de la hemodiálisis, ya que es un tratamiento de carácter paliativo que cada vez tiene más alta prevalencia en nuestro país, por lo tanto es pertinente producir nuevo conocimiento en esta temática, que permite obtener mayor conocimiento sobre esta realidad, través de una nueva perspectiva metodológica.

Específicamente el presente estudio se abordará a partir de un diseño fundamentado y se utilizarán técnicas narrativas que están diseñadas para que se asemejen lo más posible a una conversación cotidiana, entre iguales, con el fin de propiciar un clima de confianza y aceptación que fomente una mayor expresión posible por parte del entrevistado.

El análisis de los datos recogidos se realizará a través de un análisis comparativo constante en donde el proceso de categorización y análisis se realizaron de forma simultánea. Los resultados de esta investigación se expondrán en detalle, con las citas correspondientes que llevaron a generar las conclusiones.

Finalmente para que el proceso investigativo, sea válido y confiable, deberá ser reguardado a través de criterios, que garanticen la calidad de los resultados obtenidos. Además en conjunto con lo anterior se utilizarán criterios éticos, a través de dispositivos para velar por la protección y el reguardo del bienestar la seguridad de los participantes, reduciendo al máximo posible los riesgos.

II. PRESENTACION DEL PROBLEMA

II.1 Planteamiento del Problema

La enfermedad que está a la base del tratamiento de hemodiálisis es la insuficiencia renal crónica, la cual está caracterizada por un deterioro y pérdida paulatina e irreversible de la función renal. Es una enfermedad de evolución lenta, que puede tomar muchos años y sus manifestaciones clínicas empiezan a aparecer cuando la pérdida de funcionalidad del riñón se encuentra por encima del 70 por ciento y con una función renal inferior al 20 por ciento, sus signos no son muy evidentes (Gamarra, 2013). Frecuentemente está relacionada con otras enfermedades crónicas como la diabetes, hipertensión arterial y enfermedad del corazón, factores hereditarios, entre otras afecciones (MINSAL, 2010) y que es producida por una pérdida permanente y progresiva de la función renal (MINSAL, 2013).

La hemodiálisis es un procedimiento mediante el cual, se filtra y limpia la sangre, mediante la extracción de desechos tóxicos, exceso de sal y líquido del organismo. Además mantiene la presión arterial controlada y ayuda al organismo a conservar un equilibrio adecuado de algunas sustancias entre ellas: el sodio, el potasio y el cloro. Este tratamiento se realiza tres veces a la semana y tiene una duración aproximada de entre tres y cuatro horas (Pérez, 2010).

A nivel económico la terapia de sustitución renal (diálisis o trasplante), para las personas con IRC terminal, está incorporada en el listado de condiciones con garantías explícitas de salud (GES) desde 2005. Aunque se trata de una condición poco frecuente, es de muy alto costo. La hemodiálisis, modalidad dialítica más frecuente en el país, tiene un costo de \$530.000 persona/mes y representa 22% del presupuesto GES (MINSAL Guía clínica, 2010).

A nivel médico, cabe resaltar que mas allá de los últimos avances tecnológicos en lo que se refiere a este tratamiento, la hemodiálisis conlleva una serie de complicaciones y riesgos asociados para el paciente, muchas de las cuales pueden ocurrir durante las

sesiones, como pueden ser: hipotensión, calambres musculares, náuseas, vómitos, cefaleas y algunas complicaciones a largo plazo como anemia, desnutrición y enfermedades cardiovasculares (Malheiro y Arruda, 2012).

A nivel psicosocial en el ámbito familiar el impacto que genera el tratamiento se encuentra el malestar físico y emocional, el cambio en el estilo de vida, pérdida de la autonomía y alteraciones en el autoestima y autoconcepto del individuo (Pérez, 2010) En el ámbito familiar los problemas más relevantes son los relativos a la pérdida del equilibrio familiar. Tal como lo mencionan Nobe y otros, (2001 en Pérez, 2010), los problemas se concretan en los cambios en la rutina familiar, en el rol social de la persona enferma y en los problemas de aceptación de la nueva situación de salud por parte del entorno.

II.2 Justificación

Este estudio presenta relevancia importante desde lo disciplinario, específicamente en el ámbito de la Psicología de la Salud, debido a que se pretende un abordaje biopsicosocial del tratamiento con los pacientes en hemodiálisis, considerando no solo al ámbito médico y nutricional, sino que también con un mayor énfasis en la salud psicológica del individuo, desde el punto de vista psicosocial. Puesto que el paciente en tratamiento de hemodiálisis crónica suele pasar por un proceso de incertidumbre y tristeza, en donde lo fundamental es fomentar la aceptación de la enfermedad y el tratamiento posterior, lo cual es mucho más profundo que solo tolerar el ser conectados a la máquina como método de alivio a sus complicaciones (Pérez, 2010).

Desde lo metodológico, se presentan grandes aportes en la generación de conocimiento, ya que se trabajará desde el enfoque auto-etnográfico, el cual es un enfoque reciente, que surgió durante la década de los ochenta en un contexto de ruptura profunda de los métodos clásicos de investigación en ciencias sociales (Blanco, 2012), y que se caracteriza por desafiar las formas tradicionales de hacer investigación cualitativa a través de una perspectiva que considera como parte importante la experiencia del investigador dentro del proceso, enfatizando lo cultural y la interpretando sus pensamientos actitudes y comportamientos, partir del trabajo de campo con la población de estudio (Guerrero, 2014). Desde este enfoque el investigador busca producir una descripción densa de su

experiencia personal e interpersonal, aunque de manera estéticamente prolija, pero también considerando técnicas de recolección de información, como las entrevistas, notas de campo para aquello, lo cual es plasmado a través de determinados recursos y estrategias de narración (Ellis, Adams y Bochner, 2015).

Desde la relevancia social se busca la visibilización de esta realidad, ya que si bien se han hecho investigaciones acerca de la temática, aun el conocimiento que existe es insuficiente, por lo que se hace necesario producir una investigación con el objetivo de informar a la comunidad, sobre este contexto y las vivencias particulares de los pacientes, con el propósito de psicoeducar y prevenir sobre las causas e implicancias de este tratamiento, y de esta manera concienciar a las personas sobre esta enfermedad y sus implicancias. También se espera tener un impacto a nivel individual, ya que el individuo en estas circunstancias, no solo resulta afectado físicamente, sino que además en aspectos psicológicos, lo cual interfiere directamente con el rol que desempeña la persona en la sociedad (Malheiro y Arruda, 2012)

II.3 PREGUNTAS DE INVESTIGACION PRIMARIA Y SEGUNDARIAS

Preguntas de Investigación Primarias y Secundarias

a. Pregunta Primaria.

¿Cómo son las vivencia de la calidad de vida de los pacientes que se encuentran en tratamiento de hemodiálisis, en la ciudad de Chillan?

b. Preguntas Secundarias

1. ¿Cómo perciben los pacientes que las implicancias del tratamiento de hemodiálisis en su calidad de vida?
2. ¿Cómo es el rol de las redes de apoyo en la vida cotidiana de los pacientes a partir del ingreso al tratamiento de hemodiálisis?

3. ¿Cómo es el estilo de afrontamiento de los pacientes en hemodiálisis frente al tratamiento?

II.4 Objetivos General y Específicos

a. Objetivo General

Analizar las vivencias sobre la calidad de vida en pacientes que se encuentran en tratamiento de hemodiálisis, en la ciudad de Chillan.

b. Objetivos Específicos

Comprender cómo perciben los pacientes las implicancias del tratamiento de hemodiálisis en su calidad de vida

Comprender cómo es el rol de las redes de apoyo en la vida cotidiana de los pacientes a partir del ingreso al tratamiento de hemodiálisis

Caracterizar el estilo de afrontamiento de pacientes en tratamiento de hemodiálisis, respecto al tratamiento.

III. MARCO REFERENCIAL

III.1 Antecedentes Teóricos

III.1.1 Psicología de la Salud

A través del tiempo y en las diferentes culturas la manera de entender el dualismo cuerpo-mente, ha ido cambiando (Oblitas et al, 2010). Para poder entender este fenómeno hay que considerar varias perspectivas y no quedarnos exclusivamente con una respuesta, pues es necesario adoptar una postura integradora y multidisciplinar, que permita

desentrañar y comprender la complejidad de este continuo (Nieto, Abad, Albert y Tejerina, 2015).

También otra dicotomía que ha sido objeto de gran controversia a través de la historia de la humanidad es el proceso salud-enfermedad, la cual a través de la historia ha sido una elaboración constante de conceptos por parte de cada cultura acerca de cómo remediarla y promoverla (María y Baeta, 2015). Cada cultura ha utilizado diversos modelos conceptuales explicativos sobre el origen de la enfermedad, los que van desde una concepciones mágico-religiosas hasta u perspectivas positivistas, con formas de diagnóstico, prevención, tratamiento y sanación que están en concordancia con estas visiones (María y Baeta, 2015).

Precisamente uno de los modelos que ha intentado explicar estas controversias a través de dos premisas es el modelo biomédico, el cual según Engel (1977 en Oblitas et al, 2010) se basa en:

1. El dualismo mente-cuerpo, que implica que el cuerpo pertenece a una dimensión física y la mente forma parte del dominio espiritual. Cada uno constituye una dimensión diferente y separada.
2. El reduccionismo, que sostiene que el proceso de la enfermedad se limita a una serie de reacciones físicas y químicas, por lo cual los factores emocionales y de comportamiento son considerados como aspectos ajenos a él. Así, por ejemplo, un cáncer es una proliferación incontrolada de células; un infarto cardiaco es simplemente una lesión isquémica que provoca la lesión del músculo cardíaco. Cada proceso patológico es independiente de los estados emocionales del individuo y de su comportamiento.

Esta teoría se basa en la concepción racionalista cartesiana y por parte de la física a través de Newton, que sostiene que el cuerpo y la mente son sistemas por separado, en donde el cuerpo era considerado como una estructura biológica y mecánica, cuyo funcionamiento era concordante con los principios de la física clásica (María y Baeta, 2015). Según este paradigma el cuerpo humano es analizable, pero a través de la división de sus partes, la enfermedad se visualiza solo como un funcionamiento anormal entre mecanismos bioquímicos (María y Baeta, 2015).

Otro enfoque que también se hace cargo de la explicación de esta dicotomía es el modelo biopsicosocial, el cual busca integrar todos los factores que se encuentran implicados en el proceso de salud enfermedad. Este modelo se desarrolla bajo la premisa básica para realizar una explicación adecuada y exhaustiva de la salud y enfermedad del individuo, el contexto integral del ser humano inmersa dentro también en la entorno social del cual es parte fundamental (Nieto et al, 2004). Este paradigma bastante considerado en la actualidad asume que la salud y la enfermedad influyen diversos procesos, tanto a nivel macro como: el contexto social, ambiente físico, circunstancias climáticas y socioeconómicas, entre otros. Pero también a nivel micro tales como: pensamientos, emociones, etc. (Oblitas, et al, 2010).

Todos estos paradigmas sirvieron en algún grado de base para el surgimiento de la Psicología de la Salud, la cual es una ciencia que nació desde una perspectiva integral, congregando a profesionales de distintas áreas de la psicología, reafirmando una idea e común, que sostiene que el comportamiento es crucial para la salud, ya sea para mantenerla o para generar la aparición de una enfermedad (Oblitas et al, 2010). La Asociación Psicológica Americana crea en 1978 la división de Psicología de la Salud, en donde confluyeron distintos ámbitos de la psicología para la aparición de esta nueva área (Oblitas et al, 2010). Integrando bases teóricas y científicas de la psicología social, clínica, fisiológica, del desarrollo y de la aparición de nuevos campos de investigación como la medicina conductual, la psicofarmacología, psicología comunitaria, la sociología médica y la epidemiología (Barra, 2002). Es definida por Matarazzo (1980 en Oblitas et al, 2010) como:

La suma de las contribuciones profesionales, científicas y educativas específicas de la psicología como disciplina, para la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y tratamiento de la enfermedad, la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y la disfunción asociada, además del mejoramiento del sistema sanitario y la formulación de una política de la salud (p.15).

Según Vásquez, Fernández y Pérez Álvarez (como se citó en Oblitas et al, 2010) la psicología de la salud destaca su accionar en cuatro ámbitos:

- 1- Promoción y mantenimiento de la salud (a través de una mejor nutrición, práctica regular de ejercicio físico, aprendizaje de resolución de problemas, desarrollo de habilidades sociales, etcétera).
- 2- Prevención y tratamiento de la enfermedad (a través de la modificación de hábitos insanos tales como el cigarrillo y el abuso del alcohol, aprendizaje de nuevos estilos de vida para superar una determinada enfermedad, etcétera).
- 3- Estudio de la etiología y correlatos de la salud, enfermedad y disfunciones (estudios retrospectivos y longitudinales que esclarecen las causas de la salud o de la enfermedad).
- 4- Estudio del sistema sanitario y la formulación de una política de salud (efecto del sistema sanitario en el comportamiento de la población; recomendaciones para mejorar el cuidado de la salud).

Por su parte Barra (2002), establece algunos de los temas que son foco de investigación y aplicación de esta sub-especialidad de la psicología:

- 1- Bases fisiológicas de la conducta y salud
- 2- Estrés y enfermedad
- 3- Creencias y conductas en salud como atribuciones, representaciones, etc.
- 4- Personalidad, salud y enfermedad
- 5- Atención de salud y conducta del paciente (Comunicación, satisfacción, adherencia).
- 6- Dolor y manejo del dolor
- 7- Preparación para cirugías y exámenes invasivos (afrontamiento, información, imagería).
- 8- Modificación de conductas adictivas como el tabaquismo, alcoholismo, drogas
- 9- Discapacidad y rehabilitación
- 10- Desordenes psicofisiológicos (respiratorios, dermatológicos, gastrointestinales, cardiovasculares, etc.)
- 11- Afrontamiento y ajuste a enfermedades crónicas (cáncer, diabetes, artritis, insuficiencia renal, etc.)
- 12- Cuidados paliativos a enfermedades terminales

13- Prevención de enfermedades y promoción de salud

De acuerdo a la agenda de la Psicología de la Salud, mirando hacia el futuro, es necesario incorporar nuevas orientaciones teóricas que están adquiriendo bastante importancia en la actualidad como es la Psicología Evolutiva (Garzón, 2013). También enfoques procedidos de la neurociencia Lieberman (2010) y de la Psicología Positiva (Garzón, 2013).

III. 1.2 Estrés y Estilos de Afrontamiento

El estrés es uno de los problemas de salud más recurrentes actualmente, el cual está influenciado por bastantes factores y que es el resultado de la relación entre la persona y los sucesos del ambiente, los que son valorados como amenazante por el individuo (Díaz, 2010) por lo que el estudio de estrés es un tema que desde hace tiempo ha aumentado bastante su estudio en el ámbito académico, pues es una reacción adecuada y adaptativa del individuo que es parte de su vida cotidiana y que en el último tiempo ha sido objeto de investigaciones (Cote y García, 2016). A partir del abordaje desde distintas disciplinas acerca de la temática del estrés, comenzaron a surgir diferentes orientaciones teóricas, que propusieron concepciones y definiciones de enfoques fisiológicos y bioquímicos que acentuaron la importancia de la respuesta orgánica, interesándose en los procesos internos del sujeto, en tanto que las orientaciones psicológicas y sociales hicieron hincapié en el estímulo y la situación generadora del estrés, focalizándose en el agente externo. Otras tendencias apuntaron a superar esa dicotomía interno-externo, por lo cual acentuaron la interrelación y los procesos mediacionales o transaccionales (Oblitas, 2010). Los autores Baum, Gatchel y Kratz (como se citó en Barra, 2002) lo conceptualizaron como “el proceso por el cual los eventos ambientales nos desafían o amenazan, como los interpretamos, como nos hacen sentir y como respondemos y nos ajustamos a ellos”.

En general puede decirse que hay dos fuentes esenciales de estrés. Primero se encuentran las que provienen del ambiente, producidas generalmente, por ámbitos como el de la familia, trabajo, estudio, etc. También está el estrés producido por el mismo individuo, su forma de ser, y de afrontar las situaciones (Naranjo, 2009).

Por su parte la tradición psicosocial sobre el estrés se centra en las reacciones tanto psicológicas y conductuales de las personas ante los eventos, estresantes, por lo que esta teoría hace énfasis en los esfuerzos cognitivos y conductuales que realiza el individuo para afrontar las demandas internas y externas percibidas como estresantes (Naranjo, 2009).

Entre los modelos de estrés, podemos encontrar, cuatro modelos teóricos, que se describen a continuación

El primer enfoque denominado modelo psicobiológico, es descrito por Hans Selye (1960 en Barra, 2002) quien considerado el precursor en el estudio del estrés. Este autor marca un hito al describir el síndrome general de adaptación (SGA), caracterizado por tres fases: alarma, resistencia y agotamiento.

El modelo de los agresores ambientales, por su parte hace énfasis en el ámbito externo del estrés, el cual se refiere a los sucesos ambientales que pueden ser acontecimientos traumáticos, cambios vitales o condiciones crónicas, los que influyen en el individuo, afectando su equilibrio vital. Dentro de este enfoque se plantea que cualquier cambio en el individuo puede ser estresante, sobre todo los que alteran la cotidianidad o los que suelen ser molestos y hostiles para el individuo (Barra, 2002). Además estos eventos pueden clasificarse de acuerdo a diversos criterios como: contexto, duración, intensidad y relevancia (Barra, 2010).

Por otro lado el modelo transaccional planteado por Lazarus y Folkman (1986) señala que el estrés es un problema a nivel fisiológico, psicológico y colectivo, cuya postura principal es que si bien las personas están expuestas a exigencias similares, estas pueden transformarse en estresor para la persona, según su particular valoración cognitiva del suceso, puesto que frente a exigencias similares, cada individuo lo percibe de manera diferente. Los conceptos fundamentales de esta teoría son la evaluación cognitiva y el afrontamiento (Cuevas y García, 2012).

Una perspectiva más contemporánea, dentro del estudio del estrés, es lo que se denomina los modelos integradores, la cual se caracteriza por integrar todos los aspectos implicados en su forma de actuación, comenzando con una concepción que define el estrés como transacción entre sujeto y ambiente, a la vez que otorgan la importancia necesaria a los

procesos cognitivos implicados, las demandas psicosociales, los recursos materiales, sociales y personales, las variables disposicionales de personalidad, las estrategias de afrontamiento y las respuestas del sujeto en todos los niveles (Oblitas 2010).

Uno de los modelos que se encuentra enmarcado dentro de esta corriente es el modelo de Sandin (como se citó en Oblitas, 2010) el cual incluye todos estos aspectos anteriormente mencionados y además concibe la importancia de otros principios como son:

- 1) Demandas psicosociales: comprende lo que comúnmente se llama “estrés psicosocial” o los estresores ambientales
- 2) Evaluación cognitiva: incluye los niveles de evaluación primaria y secundaria, así como los posteriores procesos de reevaluación
- 3) Respuesta de estrés: incluye el complejo de respuestas fisiológicas (neuroendocrinas y las del sistema nervioso autónomo) y las respuestas psicológicas, tanto emocionales como a nivel cognitivo y motor
- 4) Estrategias de afrontamiento (*coping*): los esfuerzos conductuales y cognitivos que emplea el sujeto para enfrentar tanto las demandas externas como las internas
- 5) Apoyo social: disponibilidad de personas de confianza, lazos sociales, contacto social significativo, pertenencia a una red social, apoyo personal;
- 6) Variables disposicionales: incluye los tipos de personalidad, los factores hereditarios, el sexo, la raza y otros por el estilo
- 7) Estado de salud: aunque esta variable depende de todas las anteriores, hay ciertas conductas relacionadas con la salud que pueden facilitar (por ejemplo, fumar, ingerir alcohol o realizar conductas de riesgos para la salud) o inhibir los efectos del estrés (por ejemplo, hacer ejercicio físico sistemático, realizar una dieta alimenticia equilibrada y moderada).

Por último el modelo de demandas control de Karasek (1979) el cual establece que la tensión psicológica es el resultado de las demandas laborales y la toma de decisiones frente a dichas demandas. El estrés puede analizarse a través de las circunstancias que lo genera y la medida en que el individuo puede decidir sobre su entorno laboral (Cuevas y García, 2012).

Relacionado este constructo con la enfermedad se puede señalar que el estrés puede afectar en diversos momentos, en el momento inicial a nivel biológico, generando las condiciones para la aparición de la enfermedad, también puede afectar su progresión,

influyendo directamente sobre los sistemas fisiológicos, conductas de salud del paciente, sus reacciones frente a su diagnóstico y tratamiento (Barra, 2002).

Además, existen otros factores como la personalidad, conflictos emocionales del individuo, sus actitudes, estilos de afrontamientos, entre otras condiciones, individuales, también parecen influir positiva o negativamente en su vulnerabilidad frente a los dificultades de salud relacionados con el estrés (Barra, 2002).

Más específicamente en pacientes con insuficiencia renal crónica se ha especificado que un estado emocional negativo, caracterizado por estrés, ansiedad, depresión que pronostica la aparición de un mayor número de síntomas somáticos, el desarrollo de enfermedades físicas y mentales, además de un crecimiento en la cantidad de prestaciones médicas y de estilos de vida nocivos para su salud (Moya, 2017).

Por otro lado un concepto relevante que está estrechamente relacionado con el anterior, son los estilos de afrontamiento, los cuales son fenómenos bastante estudiados desde la psicología, como un factor relevante, puesto que actúa como mediador implicado en la adaptación del individuo a situaciones altamente estresantes, como son las enfermedades crónicas (Contreras, et al 2007). Lazarus y Folkman (como se citó en Contreras, et al 2007) describen el afrontamiento como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p.17).

A partir del diagnóstico de la enfermedad crónica, se modifica la forma en que a persona se percibe a sí misma, influyendo en su autoestima y auto concepto y su adaptación dependerá de varios factores de carácter individual y social (Gaviria, et al 2009). Más precisamente la persona que padece una enfermedad crónica como es la insuficiencia renal está obligada a cambiar su forma de vida; modificar su dieta, a estar en frecuentes contactos con el medio hospitalario, interrumpiendo sus actividades cotidianas que muchas están ligadas al trabajo o estudios, entre otros. Todos estos cambios suponen un factor de estrés para cualquier persona, sin embargo el grado de afectación no es el mismo en todos los casos, ya que repercute en cada persona en el proceso de adaptación según las estrategias de afrontamiento que utilice. No es necesariamente el suceso el que

crea problemas, sino la percepción y la respuesta del paciente frente al hecho, que pueden provocar necesidades psicológicas no satisfechas que agota las reservas de energía necesarias para la curación (García et al, 2016).

En relación a los estilos de afrontamiento en pacientes en hemodiálisis existe una clasificación que incluye estilos de afrontamiento activos y pasivos. Los primeros se refieren a aquellos esfuerzos hechos por el paciente para continuar con sus vidas a pesar del dolor. Lo que implica una confrontación adecuada de las propias emociones y se encuentra relacionado con un mayor nivel de la función inmune, mayor bienestar y estados afectivos positivos (Contreras, et al, 2007). Los estilos pasivos, recurrentemente se caracterizan por un una mayor dependencia hacia los demás, lo que se relaciona con la depresión, el aumento del dolor y el deterioro del funcionamiento adaptativo. Además también estos individuos, por lo general pierden el control sobre el enfrentamiento de las diversas situaciones (Contreras, et al, 2007).

Un estudio realizado por Ruiz y colaboradores, (2008) relacionado con las diferencias en la calidad de vida y en el afrontamiento en pacientes en hemodiálisis hospitalaria (en adelante HDH) y en pacientes en tratamiento de diálisis peritoneal ambulatoria (en adelante DPCA) estableció que comparando por edad y sexo, el grupo DPCA empleaba estrategias con más frecuencia estrategias de afrontamiento de búsqueda de apoyo social, junto con la regulación emocional, descargando las emociones y expresando de manera “calmada y ordenada” los sentimientos, y la evitación/distracción conductual centrándose en la actividad laboral. Asimismo, se encontraron pequeñas diferencias, que señalan que el grupo en DPCA afrontaba la enfermedad de manera algo más instrumental (resolución de problemas) y usaba más la distracción por el contrario, el grupo HDH empleaba más la evitación y reducir la tensión a través de diversas conductas, manifestando enojo o enfado. Además los pacientes en DPCA, por lo general responden más adecuadamente, regularmente a través de la evitación, mediante el trabajo, divirtiéndose, disfrutando mas con su vida, con lo tienden a compensar las emociones negativas. En general los DPCA, se adaptan mejor al tratamiento que los pacientes HDH.

III.1.3 Calidad de Vida

El término calidad de vida desde sus inicios se ha utilizado en diversos campos de la ciencia y para definir diferentes aspectos individuales como son la función física, bienestar físico (síntomas), adaptación psicosocial, bienestar general, satisfacción con la vida y felicidad (Fernández López, Fernández Fidalgo y Cieza, 2010). Es un término bastante transversal, puesto que es utilizado por profesionales de distintas áreas de la ciencia e incluso por diversos estamentos de la sociedad en general (Fernández y Rojo, 2005). A través del tiempo este concepto se ha ido paulatinamente complejizando, manteniendo en un primer momento una visión que consideraba únicamente las condiciones objetivas de vida del sujeto, posteriormente, adoptó una representación subjetiva que consideraba la satisfacción del individuo con las condiciones de vida, luego se desarrollaron conceptualizaciones más equilibradas, que concebían tanto los aspectos objetivos, como subjetivos, hasta la actualidad, en donde se incorporan los aspectos ya mencionados sumado a los valores del individuo en relación con su cultura (Saavedra, et al 2015).

Cabe destacar que ha resultado complejo lograr definir este constructo, debido a las múltiples dimensiones que lo determinan y el gran impacto que tiene sobre el individuo en cada uno de sus ámbitos de acción. (García y Rodríguez, 2007). Sin embargo plantean que existen conceptualizaciones que lo definen como la valoración propia del individuo respecto a sus condiciones de vida, dentro de una cultura, en relación con sus valores, intereses y expectativas (OMS, 1994 en Sanhueza y Cáceres, 2012).

Sin embargo una definición complementaria es la que plantea que la calidad de vida es un estado de bienestar general que está compuesto por descriptores objetivos y valoraciones subjetivas de bienestar físico, material, social y emocional del sujeto en conjunto con su desarrollo personal y de su desempeño en todos estos ámbitos, todo lo cual es también está influenciado por los valores personales, lo cual implica que todos estos aspectos están interrelacionados entre sí (Urzua y Caqueo- Urizar, 2012). Esta definición hace énfasis en la integración de distintos aspectos que están presentes en la vida cotidiana del sujeto y la valoración que realiza sobre estos ámbitos, respecto a su propia vida. En este sentido profundizando el resultado final de esta definición sería que la persona realiza una evaluación sobre su propio bienestar y satisfacción, compuesto por múltiples dimensiones, en las que se conjugarían diversas valoraciones del individuo sobre

los diferentes aspectos de su vida y su percepción respecto a ellos (Urzua y Caqueo-Urizar, 2012).

Existe consenso en distintos planteamientos sobre este concepto que señalan que existirían cinco dominios transversales para su estudio, incorporando dos componentes: en los factores objetivos estarían: la salud, condiciones de vida, el trabajo o cualquier actividad productiva y los factores subjetivos dados por el bienestar emocional y las relaciones familiares y sociales Jurado (como se citó en Saavedra, et al 2015).

Por otro lado, gracias a la especialización del estudio en áreas concretas de la calidad de vida de los individuos, se han podido profundizar en investigación y desarrollar conceptos más específicos, como lo es la calidad de vida relacionada con la salud (Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012). En este sentido la aparición de este concepto, el cual estará centrado en las enfermedades crónicas, las que se caracterizan principalmente por no tener total curación y en la mayoría de los países en donde solo el objetivo está centrado en atenuar los síntomas para mejorar el bienestar de los pacientes lo que ha provocado que las estrategias de la medicina no sean suficientes (López, 2012). Este constructo también es considerado como multidimensional y estaría compuesto por tres aspectos fundamentales, lo físico, emocional y social de la vida del individuo (Fernández- López, Fernández Fidalgo y Cieza, 2010). En este contexto la calidad de vida relacionada con la salud se refiere a una dimensión específica de la calidad de vida que da cuenta de la salud del individuo, utilizándose para fines médicos y terapéuticos (Fernández- López, Fernández-Fidalgo y Cieza, 2010).

Frente a esta temática (Badiá y Lizan, 2005) señalan las áreas que deben considerarse al momento de estudiar la calidad de vida relacionada con la salud:

1. Función física. Capacidad de realizar las actividades físicas diarias, desplazamiento y cuidado personal.
2. Sensación de bienestar. Sufrimiento psicológico, como bienestar emocional, afecto, ansiedad y depresión.
3. Función social. Participación en actividades y relaciones sociales. Funcionamiento en las actividades sociales habituales con la familia, los amigos y los vecinos. Participación y

realización de las funciones sociales habituales: trabajar, llevar a cabo tareas domésticas, cuidar de los niños, ir a la escuela y/o participar en actividades comunitarias

4. Síntomas. Experiencia subjetiva, sensación o apariencia de funcionalismo anormal, que generalmente es indicativo de una afección o enfermedad.

6. Función intelectual. Habilidad y capacidad para razonar, pensar, concentrarse y recordar.

7. Evaluación del propio estado de salud. Impresión subjetiva del estado de salud actual, previa y futura y su resistencia por parte del individuo

Sin embargo otros aspectos que también se han considerado para el estudio de esta temática son: funcionamiento sexual, imagen corporal, preocupaciones excesivas por la salud, efectos del diagnóstico, capacidad de superación de la enfermedad y el tratamiento, perspectivas de futuro en relación con la salud, el tratamiento y finalmente el grado de satisfacción con la atención y los cuidados médicos-hospitalarios recibidos (Vinaccia y Quiceno, 2011).

Este tipo de enfermedades se presentan como un trastorno orgánico funcional que obliga a una modificación de los estilos de vida de una persona y que tiende a persistir a lo largo del tiempo. Además su etiología no se conoce con certeza, pero se establece que existen ciertos factores que pueden influir en su aparición como: el ambiente, estilos de vida y hábitos, factores hereditarios, niveles de estrés, calidad de vida y la presencia de enfermedades persistentes en el tiempo que pueden pasar a ser crónicas (Vinaccia y Quiceno, 2011).

Las enfermedades crónicas provocan un deterioro paulatino en el individuo, caracterizado por crisis, ingresos hospitalarios frecuentes, limitaciones, las cuales son percibidas de manera diferente por cada paciente, todo lo que termina por afectar la calidad de vida del sujeto en sus diferentes ámbitos, transformándose además en el parámetro principal acerca de la vida del individuo (García y Rodríguez, 2007). Las relaciones interpersonales, la familia, el trabajo, la pareja son los ámbitos principales, en donde la enfermedad influye,

por lo tanto son los principales testigos y acompañantes del paciente en el proceso de vivir y sobrellevar la enfermedad (Ledon, 2011).

Existirían cinco pasos que se encuentran relacionados con el proceso de ajuste del sujeto a la enfermedad crónica: La adaptación a sus actividades diarias, conservación del estado funcional, la percepción de la calidad de vida en sus diferentes dimensiones y ausencia de trastornos psicológicos y/o emociones negativas (Vinaccia y Quiceno, 2011).

Al momento de enterarse del diagnóstico de la enfermedad crónica, las personas tendrían reacciones parecidas a las de un duelo o pérdida, las cuales estarían caracterizadas por las etapas de negación, enojo, desesperación, depresión y aceptación (Oblitas, et 2010).

En un primer momento las personas al enterarse del diagnóstico experimentarían una sensación de pérdida de autonomía, ante lo cual reaccionarían en primera instancia negando la enfermedad, deslegitimando la opinión del médico, por lo que en esta fase suelen buscar la opinión de otros especialistas, tratarían de ocultar ante las demás personas. Posteriormente, aunque pueden aceptarlo, pero con bastante desagrado, vivenciando la situación como una injusticia para ellos. Luego vendrían las reacciones depresivas, frente lo cual algunas personas necesitarían la ayuda de un profesional psicólogo o psiquiatra, puesto que suelen aparecer reacciones de ideación, planeación suicida en los casos más severos. Finalmente llega, aunque no en todos los casos, el proceso de aceptación final a la enfermedad, en el cual el paciente logra la reconciliación con la realidad y con la situación de estar enfermo (Oblitas, et al, 2010).

También existirían algunas consecuencias negativas, producidas por la enfermedad en diferentes áreas de la calidad del paciente (Pérez, 2010; Vinaccia y Orozco, 2005.) El bienestar físico se determina por la actividad funcional, la fuerza o la fatiga, el sueño y el reposo, el dolor y otros síntomas. El bienestar social tiene que ver con las funciones y las relaciones, el afecto y la intimidad, la apariencia, el entretenimiento, el aislamiento, el trabajo, la situación económica y el sufrimiento familiar. El bienestar psicológico se relaciona con el temor, la ansiedad, la depresión, la cognición y la angustia que genera la enfermedad y el tratamiento. Por último, el bienestar espiritual abarca el significado de la enfermedad, la esperanza, sentido de trascendencia, la incertidumbre, la religiosidad del individuo (Pérez, 2010; Vinaccia y Orozco, 2005).

En la actualidad los estudios científicos que han incorporado este concepto se han centrado en las consecuencias relacionadas con la enfermedad, que afectan al paciente, especialmente a nivel físico, emocional y social con el objetivo de evaluar los tratamientos médicos (Seguí, Amador y Ramos, 2010).

En este sentido uno de los ámbitos más importantes, que tendría directa relación con el estado predictor de la enfermedad a futuro es el aspecto emocional, pues afecta directamente el bienestar psicológico, lo que influye en la calidad de vida y en las conductas del paciente que tienen que ver con su tratamiento, como el autocuidado y la adherencia a la terapia, impactando posteriormente en el curso, las consecuencias y la evolución que muestre la enfermedad (Oblitas, et al, 2010).

En este contexto específicamente la insuficiencia renal crónica y su impacto en la calidad de vida de las personas es una problemática que ha sido bastante estudiada, de acuerdo a sus características y tratamiento, convirtiéndose en una preocupación constante de los equipos de salud (Guerra, Sanhueza y Cáceres, 2012). Todavía no existe una cura total para esta enfermedad, aunque con el tiempo se han desarrollado terapias, orientadas a mantener y prolongar la vida del sujeto. Una de ellas es el tratamiento de hemodiálisis, la cual representa la terapia más común a nivel mundial para tratar esta enfermedad (Guerra, Sanhueza y Cáceres, 2012). Esta terapia básicamente consiste es un procedimiento medico mediante el cual, se filtra y limpia la sangre, a través de la extracción de desechos tóxicos, exceso de sal y liquido del organismo. Además mantiene la presión arterial controlada y ayuda al organismo a conservar un equilibrio adecuado de algunas sustancias entre ellas: el sodio, el potasio y el cloro. Este tratamiento se realiza tres veces a la semana y tiene una duración aproximada de entre tres y cuatro horas. (Pérez, 2010). Lo cual implica la realización de una fistula para facilitar el acceso al torrente sanguíneo. Este procedimiento consiste en una operación, en donde se une artificialmente una vena por debajo de la piel del individuo (Acosta, Chaparro y Rey, 2008). Y en el caso que no se disponga con el suficiente tiempo, se instala de manera provisoria un dispositivo llamado catéter en la zona yugular derecha y entre sus complicaciones más frecuentes se encuentran las infecciones (Aguinaga y Pozo, 2011).

Pero también existe otra modalidad de tratamiento alternativa denominada diálisis peritoneal, la cual cumple la misma función que el tratamiento de hemodiálisis, pero con la

diferencia que en la diálisis peritoneal se puede realizar desde el hogar, a través de una bolsa o membrana que va adherida en la zona abdominal, introduciendo una solución química, proceso que dura entre 4 a 6 horas, lo cual trae consigo diferentes implicancias para el sujeto, en diferentes ámbitos como la vida cotidiana, la familia, el trabajo (Acosta, Chaparro y Rey, 2008). La única solución es el trasplante de riñón, el cual consiste en la transferencia de tejidos y del riñón desde un cuerpo donante a otro receptor (Op. Cit).

En lo que se refiere específicamente a los pacientes en tratamiento de hemodiálisis se puede establecer que según diversos estudios, los cuales son concluyentes en determinar que la calidad de vida evidentemente resulta afectada y deteriorada en ellos y la dimensión que más resulta afectada producto del tratamiento es la dimensión física (Guerra, Sanhueza y Cáceres, 2012). En un estudio realizado por Seguí, Amador y Ramos (2010) a 96 pacientes, de entre 18 y 96 años de edad que buscaba evaluar la Calidad de vida y las características personales para los pacientes con insuficiencia renal crónica y en tratamiento de hemodiálisis comparándolos con la población general. Una de las conclusiones más relevantes a las que llegó fue que los pacientes en tratamiento de diálisis, mantenían una menor calidad de vida, en comparación con la población en general y en cuanto a las dimensiones más afectadas aparecen la dimensión física, aunque es posible destacar otro aspecto que también aparece bastante deteriorado, es la dimensión emocional, cumpliendo así un rol fundamental en la vida de los pacientes.

Estos individuos llegan a presentar en su día a día limitaciones y frustraciones, prejuicios y cambios biopsicosociales que afectan a su calidad de vida como alteración de la imagen corporal, del sueño, del humor, del peso, del apetito y del interés sexual, restricciones alimentarias y en la ingesta de líquidos, calambres, hipotensión, complicaciones profesionales, así como cambios en las relaciones familiares (Malheiro y Arruda, 2012). Todos estos inconvenientes, sumado a la vivencia del paciente de tener que convivir con una enfermedad incurable, con una modalidad de tratamiento dolorosa e invasiva, de larga duración, restringe la calidad de vida, influyendo en el bienestar general y satisfacción del paciente (Malheiro y Arruda, 2012).

En lo que se refiere a la atención psicológica con pacientes con estas características existe un instrumento que ha resultado de mucho éxito, en pacientes con tratamientos paliativos como la hemodiálisis, que es lo que se denomina como *Counseling*, el cual es una herramienta de ayuda terapéutica que se emplea cuando el paciente se encuentra bajo reacciones emocionales intensas. Esta herramienta terapéutica representa una manera de entender las relaciones interpersonales basada en la ética y en la capacidad de concebir al paciente como alguien capaz de tomar sus propias decisiones, escuchando y empatizando con él, sin prejuzgar y respetando sus valores, sin imponer los del profesional (Leiva, 2012).

En este aspecto la resiliencia como actitud, nos hace referencia a que las personas frente a dificultades como estas, son capaces de sobrellevar el dolor, para poder así vivir una vida plena (Rubio y Puig, 2015 en Saavedra et al, 2015). Por lo que ante situaciones adversas, aparece como una manera de recuperar el equilibrio y superar el trauma, brindándole al individuo una manera diferente de vivir, en base a una calidad de vida centrada en nuevos parámetros relevantes para su vida cotidiana (Saavedra, et al 2015).

En conclusión, se ha llegado al consenso de que la calidad de vida está relacionada con las condiciones de vida objetiva y con las evaluaciones subjetivas por parte del sujeto (Fernández y Rojo, 2005). La calidad de vida es actualmente un concepto de fundamental importancia, puesto que se encuentra en la constante búsqueda del bienestar social las personas, través de la consideración de los derechos y necesidades, reconociendo al sujeto, tanto a nivel individual como social, con el objetivo de fomentar su mayor adaptación a la comunidad a que pertenece, aspectos que son primordiales para la promoción de la salud (Saavedra et al, 2015).

III.1.4 Relación-Médico-Paciente

La relación médico-paciente es una dinámica que ha estado presente desde los inicios de la humanidad. En la antigua Grecia, ya desde la escuela hipocrática, se planteaba que este vínculo estaba caracterizado por el respeto y la responsabilidad, por parte del médico hacia el paciente, impulsado por valores éticos básicos y ante todo buscando el bienestar

del paciente, procurando no dañar, prefiriendo abstenerse, antes que perjudicarlo, pero siempre desde una actitud paternalista (Mueller, 1997).

Los avances tecnológicos en conjunto y sobre todo los conocimientos y valores que rigen esta ciencia, son los aspectos fundamentales para una adecuada gestión asistencial hacia el paciente, cumpliendo el rol de base sobre la cual el médico puede actuar sobre las necesidades del enfermo (Sánchez y Contreras, 2014).

Para lo cual la comunicación efectiva es uno de los aspectos fundamentales en esta relación, puesto que promueven una mayor precisión diagnóstica, además de aumentar la probabilidad de adherencia al tratamiento por parte del paciente, fomenta un vínculo en donde el médico pueda ser un apoyo para este último y sobre todo para construir una relación basada en la colaboración entre ambos (Moore, Gómez, Kurtz y Vargas, 2010). En este sentido es importante también considerar las habilidades del médico, pero no solamente lo relacionado con las competencias técnica y profesional, sino que también lo referido a sus destrezas socioemocionales, basadas en el respeto, empatía, ya que esto tendría gran influencia sobre la satisfacción del paciente con la atención brindada y la manera en que valora las competencias profesionales, la adherencia al tratamiento y su posterior éxito (Barra, 2002). Lo que clarifica que la relación entre médico y paciente, no debe ser solo un medio para obtener información sobre la enfermedad, sino que también debe ser una instancia en la que este último se sienta escuchado, para poder entender todo el contexto y significado de la enfermedad, de manera que el paciente se sienta implicado y colaborador activo en su proceso de atención de salud-enfermedad (Hernández, Torres, Fernández, Irigoyen y Hernández, 2006).

Otro aspecto a considerar es la influencia de la bioética, en donde se resalta la autonomía del paciente, como alguien capaz de tomar sus propias decisiones en relación a su integridad. Para que esta autonomía se pueda llevar a la práctica, existen determinados formas específicas de llevarlo a la praxis como lo es la información entregada como su claridad, exhaustividad y precisión, la explicación detallada del diagnóstico y las alternativas terapéuticas y el consentimiento informado (Freitas, 2014).

En Chile esta relación también ha sufrido cambios puesto que es una población que se ha informado mucho más, por ende existe un mayor nivel de conciencia, respecto al contexto

que nos rodea, con un mayor nivel de pensamiento crítico, más empoderada, lo que hace que disminuya la asimetría respecto a la relación (Celedon, 2016).

Esta conceptualización aun parece insuficiente, por lo cual surge la necesidad definir y entender de forma más abarcativa esta relación, considerado la labor que también cumplen otros agentes relevantes, pues que hoy en día la labor clínica se realiza en equipo (Guzmán y Arias, 2012). En este contexto se ha pasado a concebir este vínculo más bien como una relación clínica, puesto que no es un vinculo en el que intervengan solo dos personas, sino que también existen otros interventores que están relacionados con el proceso, formando parte importante de éste, como son los equipos de salud, familiares, ambiente laboral, amigos (Lázaro y Gracia, 2006). Frente a este escenario a grandes rasgos, se establecen tres maneras de entender esta relación: paternalista, oligárquico y democrático:

La relación paternalista es aquella en donde el médico, investido del rol de experto, es quien toma las decisiones y le ordena al paciente acerca de qué es lo que debe hacer, mientras que este último solo debe obedecer las indicaciones, manteniendo una actitud dócil, estableciéndose de esta manera un vinculo de carácter asimétrico y vertical entre ambos (Lázaro y Gracia, 2006).

En la relación oligárquica el paciente sigue adoptando una actitud pasiva y con ello sigue manteniéndose la asimetría y la verticalidad en el vinculo, pero la diferencia radica en que ya no es solo el médico quien toma las decisiones, sino que además todo el equipo sanitario, de manera que el poder está fragmentado, lo que puede originar conflictos como resultado del contraste en las distintas perspectivas, pero tiene la ventaja para el paciente de que se puede beneficiar de un tratamiento más integral y abarcativo (Lázaro y Gracia, 2006).

Por último la relación democrática es aquella, donde existe bastante más horizontalidad, en donde ambos adquieren un rol activo en este vinculo, puesto que él paciente desde esta visión, tiene la autonomía suficiente, como para tomar libremente las decisiones que lo involucran en relación al tratamiento, de acuerdo a su percepción personal y valores (Lázaro y Gracia, 2006).

En cuanto a la relación en pacientes con insuficiencia renal crónica, la cual suele derivar por lo general en el tratamiento de hemodiálisis, resulta fundamental, ya que siendo la enfermedad renal crónica, una afección de carácter terminal, mediante el tratamiento médico adecuado, puede mejorar la calidad de vida del paciente (Rosales, Díaz, Molina y Chávez, 2016). Para lo cual el cuidado del paciente renal debe ser sistémico e integral contemplando cuidados al diagnóstico e intervenciones adecuadas, pero además se debe instar a su autocuidado, brindando apoyo emocional y enseñando pautas de educación sanitaria tanto al paciente como a su entorno (Rosales, et al 2016). Por lo que la labor que desempeñan los profesionales de salud, no debe orientarse solo a los procedimientos médicos, sino que también debe dirigirse a la prevención y educación sobre la enfermedad (Rosales, et al 2016). El paciente se somete a cambios profundos en su vida cotidiana, siendo un aspecto fundamental la información sobre el tratamiento, en cuanto a restricciones de alimentos, líquidos, uso de medicamentos, la posible aparición de sentimientos de ansiedad, amenaza a su imagen, lo que interfiere con la adherencia al tratamiento (Ángel, Duque y Tovar, 2016).

En la misma línea también es pertinente considerar dentro de la relación del personal de salud con los pacientes, la temática de la educación en torno al tratamiento hemodiálisis, específicamente en lo que conlleva el tratamiento, lo cual facilitaría la colaboración y adherencia terapéutica del paciente, centrándose en sus necesidades, en cuanto a la forma y el ritmo de entender sus implicancias, considerando los posibles obstáculos que pudiere enfrentar los pacientes en transcurso de la terapia y los temas que son relevantes para ellos, con el objetivo de propicie una actitud positiva, que fomente su autonomía (Ángel, Duque y Tovar, 2016).

III.1.5 Redes de Apoyo

El interés por el apoyo social o soporte social, comenzó a partir de los años 70, como una de las temáticas más importantes en el área de la salud, especialmente en lo relacionado con el estrés y las situaciones de crisis (Vega y González, 2009). Este concepto ha sido de bastante influencia en los diversos aspectos que están relacionados con el procesos de salud-enfermedad, entre ellos: el afrontamiento del estrés, la adaptación, recuperación

posterior a la cirugía y lo que se refiera a las implicancias de la enfermedad, además de influir también en lo que se refiere a las conductas de autocuidado por parte del paciente, con el fin prevenir complicaciones relacionadas con la enfermedad (Barra, 2004).

El apoyo social puede definirse como la obtención por parte del individuo de recursos (materiales, cognitivos y afectivos) a partir de su interacción con las demás personas o fuentes de apoyo, con el fin de reducir los estados emocionales negativos asociados, estrés y la sensación de peligro, lo cual le permite una mejor adaptación y enfrentamiento a las situaciones difíciles por parte del individuo (Perales-Montilla, Duschek y Reyes del Paso, 2013).

Se puede conceptualizar a través de tres nociones: redes sociales, la cual se refiere a las relaciones que establece el individuo con otras personas, atribuyéndole un determinado significado, estableciendo así un cierto sentido de pertenencia a la comunidad. El segundo concepto es el apoyo social percibido que corresponde a la valoración cognitiva que realiza el individuo sobre quienes pueden ser las personas más idóneas que podrían prestarle ayuda en un momento determinado y por último el apoyo social recibido, que consiste en la ayuda material, propiamente tal y las redes que la proporcionaron (Vega y González, 2009).

Desde una visión general el apoyo social es una transacción interpersonal y cumple diferentes funciones, entre las más importantes se pueden distinguir tres: el apoyo afectivo hacia la persona, una función confidencial centrada en consejería, aprobación de conducta, orientación y lo instrumental, lo cual se refiere a la ayuda en cuanto a recursos materiales (Vega y González, 2009; Barra, 2004).

El apoyo social se puede evaluar en una persona a través de diversas perspectivas, dentro de las cuales se distinguen dos: la primera denominada cuantitativa estructural, la cual está centrada en la cantidad de vínculos que posee el individuo, en su red social y la perspectiva cualitativa funcional, la cual hace énfasis en la calidad de los vínculos del sujeto y la evaluación que este realiza acerca de las redes de apoyo de las que dispone (Barra, 2004).

Desde una perspectiva contextual el apoyo social, se puede analizar a través de áreas, en las que podría darse a un nivel más colectivo, en el macro nivel, podría estar determinado

por el sentido de pertenencia del individuo a un sistema social, en el meso nivel, se hallarían los vínculos de índole más personales, todavía dados por la formalidad y el micro nivel, se establecen relaciones aun más cercanas, caracterizadas por la confianza, compromiso e intimidad, desde una perspectiva informal, recíproca, donde el foco está puesto en el bienestar del individuo (Vega y González, 2009).

Siguiendo esta línea existe una clasificación de los sistemas de ayuda en dos grupos, formales e informales: los primeros se refieren a la ayuda de carácter profesional, proporcionada por la sociedad, la cual puede ser pública, prestada por instituciones del estado o privada desde psiquiatras, trabajadores sociales, psicólogos, Organizaciones no gubernamentales (INGOs), etc. Los segundos se refieren a la ayuda prestada que está fuera de lo formal o institucional como las relaciones familiares, de amistad, laboral y de los grupos de autoayuda (Musitu, et al 2004).

En lo que se refiere al apoyo social relacionado con la salud se puede destacar los estudios epidemiológicos sobre esta temática, relacionados con el suicidio, a fines del XIX y que a grandes rasgos establecía que ante la ausencia de normas y de lazos sociales, de integración social había más probabilidades de que el individuo cayera en conductas suicidas. Posteriormente otros estudios, ya en el siglo XX, se encuentran el estudio realizado por investigadores de la escuela de Chicago, en esa ciudad acerca de la distribución geográfica de los problemas sociales. Algunos años después Faris y Dhunam (1939), también en Chicago, realizaron estudios sobre el por qué de la gran tasa de esquizofrenia que había durante la época (Musitu, et al, 2004).

Más concretamente, aunque existe poca claridad en cómo afecta, se destaca la influencia positiva del apoyo social en la salud del individuo, minimizando el impacto del estrés sobre la enfermedad, fortaleciendo la autoestima, la sensación de control y de afrontamiento adecuado de esta, lo cual tendría efectos favorables en su recuperación, disminuyendo la cantidad de medicamentos y fomentando la adherencia a las indicaciones medicas (Barra, 2004).

En relación al apoyo social y estrés, existen dos perspectivas. La primera menciona que el soporte social sirve como amortiguador de los efectos negativos del estrés sobre el individuo, lo cual permite que este perciba al estresor como menos amenazante,

reduciendo o eliminando sus consecuencias negativas. La segunda conocida como modelo de efectos principales afirma que el apoyo social proporciona efectos positivos por sí mismo, independiente de si la persona padece o no estrés (Barra, 2004).

En pacientes con enfermedades crónicas se destaca la importancia de familia como la red de apoyo principal para que el individuo pueda sobrellevar con éxito las implicancias derivadas de la enfermedad, prestando soporte tanto en el ámbito afectivo, material y emocional (Vega y Gonzales, 2009). Además es la responsable en este proceso de generar hábitos adecuados que sirvan para contribuir al nuevo estilo de vida del paciente, animando y alentándolo, para disminuir las tensiones que vayan surgiendo a lo largo de la enfermedad (Ángel, Duque y Tovar, 2016).

Cuando se diagnóstica y aparece la enfermedad crónica en el individuo, por lo general uno de los integrantes de la familia, ya sea por decisión propia o por sugerencia de los demás familiares asume el rol de cuidador principal, lo que provoca que se fortalezcan y fomente aun mas una relación caracterizada por un trato familiar especial hacia la persona que padece la enfermedad (Chaparro, 2011). Tradicionalmente este tipo de rol, recae por lo general en las mujeres del grupo familiar, ya sea en esposas, madres, hermanas, hijas de las personas dependientes (Aguilera, et al 2016).

Lo anterior también acarrea consecuencias negativas tanto para el cuidador y la familia, en el sentido de que surgen problemas económicos, alteraciones en el cumplimiento de roles de sus miembros y agotamiento entre ellos y específicamente en pacientes con insuficiencia renal crónica, el o los cuidadores deben asumir funciones adicionales como consecuencia de la enfermedad (Aranchabala, Catoni, Palma y Barrios, 2011). Además se plantea que esta situación repercute en dos áreas principales, en el tratamiento de hemodiálisis, puesto que la familia debe modificar toda su dinámica y estructura cotidiana en pos de ajustarse a las sesiones de hemodiálisis. La otra área tiene que ver con que muchos pacientes se vuelven más frágiles físicamente, por lo que requieren de una mayor asistencia del cuidador principal y de la familia en actividades que suponen riesgo físico para el sujeto (Aguilera, et al 2016).

Las redes de apoyo en pacientes renales han mostrado un efecto protector, mejorando la calidad de vida del paciente, propiciando una mejor adaptación hacia la enfermedad, la

salud mental, la adherencia al tratamiento y su sobrevivencia (Perales-Montilla, Duschek y Reyes del Paso, 2013). Puesto que en estudios se ha visto que un insuficiente apoyo social en estos pacientes, puede ocasionar una aceptación negativa del tratamiento y una inadecuada percepción de sus efectos, lo que se manifiesta en la presencia de síntomas depresivos falta de adherencia terapéutica (Arachbala, et al 2011).

III.2 Antecedentes Empíricos

En Chile, en lo que se refiere a enfermedades crónicas, según los datos estadísticos de la Encuesta Nacional de Salud y Calidad de Vida (ENCAVI) 2015-2016, a nivel general un 43,9 % de los encuestados, refirió haber sido diagnosticado una, dos o más veces con alguna enfermedad o problema de salud crónico de salud. En un nivel más específico, divididos por sexos el rango etario más afectado es el de 65 años en adelante con un 90,5 % de las mujeres encuestadas refiere haber recibido el diagnóstico por lo menos una vez de una enfermedad o problema crónico de salud, mientras en los hombres un 76% de. El rango etario menos afectado es el de entre 15 y 19 años con un 14,5 % en las mujeres y un 23,4% en los hombres respectivamente (ENCAVI, 2017).

De acuerdo a las disposiciones legales contenidas en la ley 19.966, referente a las garantías explícitas de salud (GES), la cual considera entre sus principales disposiciones:

Régimen debe contener las Garantías Explícitas en Salud relativas a acceso, calidad, protección financiera y oportunidad con que deben ser otorgadas las prestaciones asociadas a un conjunto priorizado de programas, enfermedades o condiciones de salud, debiendo el Fondo Nacional de Salud y las Instituciones de Salud Previsional asegurar obligatoriamente dichas garantías a sus respectivos beneficiarios.

Entre las que se encuentra en su artículo 1 la cobertura diferentes enfermedades como la insuficiencia renal crónica, etapa 4 y 5, en el cual establece cobertura para el beneficiario desde la confirmación diagnóstica, incluyendo el acceso al tratamiento (FONASA, 2016).

A nivel internacional según la Organización mundial de la salud (OMS) la enfermedad renal crónica afecta a cerca del 10% de la población mundial en sus diferentes etapas. Se puede prevenir pero no tiene cura, suele ser progresiva, silenciosa y no presentar síntomas hasta etapas avanzadas, cuando las soluciones la diálisis y el trasplante de riñón ya son altamente invasivas y costosas (OMS/OPS, 2015). Un hito importante que se celebra todos los años es el día mundial del riñón impulsado por la Sociedad Internacional de Nefrología (ISN, según sus siglas en inglés) y la Federación Internacional de Fundaciones Renales (IFKF, según sus siglas en inglés), se celebra desde 2006 el segundo jueves de marzo. La celebración de esta fecha busca generar conciencia sobre la salud de los riñones y promover la prevención y la detección oportuna de la enfermedad renal crónica.

En cuanto a la prevalencia, a nivel latinoamericano, según los registros la sociedad latinoamericana de nefrología e hipertensión (SLAHN) el número de dializados aumentó de 50.000 a alrededor de 250.000 pacientes entre 1993 y 2014 (SLANH, 2014).

En Chile, según la Asociación de Dializados y Trasplantados (ASODI) existen alrededor de 19.931 Pacientes en 244 unidades de nivel nacional entre públicas y privadas, de los cuales el 87,9%, se atiende en centros privados y 12,1% en el sector público, mientras que el 75% son pacientes mayores de 50 años. El grupo etario con mayor prevalencia es de 1,6 correspondiente a pacientes entre 65 y 74 años, mientras que los que tienen la prevalencia más baja es de 0,1 correspondiente a los rangos etarios de pacientes entre 0-14 años y 15-19 años respectivamente. A nivel regional la Región Metropolitana es la que cuenta con más pacientes en esta situación con 7983 paciente, mientras que la región que cuenta con menos pacientes en esta situación es la región de Aysén con 93 pacientes. La región del Bio - Bío, cuenta 2397 pacientes, de los cuales 2076 se atienden en centros privados subvencionados por el estado y 319 se atienden en hospitales públicos (Poblete, 2016).

Particularmente en relación a lo que se refiere a la Unidad de Hemodiálisis del Hospital Herminda Martín, de la ciudad, la cual será parte fundamental de mi investigación, se puede destacar que se creó hace 21 años, con el propósito de brindar la posibilidad de acercar diálisis a las personas que padecían enfermedades renales de la provincia y que

tenían que desplazarse hasta ciudades como Concepción para recibir su tratamientos (Hospital de Chillan, 2014).

En lo relacionado al concepto de calidad de vida, de acuerdo a un informe internacional denominado índice de progreso social que elaboró la ONG internacional (Social Imperative Progress 2016), Chile se ubica en el lugar 25 en promedio a nivel mundial, en donde se evaluaron tres categorías principales que engloban otras subcategorías: Necesidades básicas, termino en el lugar 39 Bases del bienestar, en el lugar 25, y oportunidades, en el lugar 21.

Respecto a la subcategorías nuestro país se encuentra mejor aspectado en dimensiones respecto a naciones con PIB, similar, estas son: muertes prematuras por enfermedades no hereditarias, tratamiento de aguas servidas, libertad de discurso, libertad de asociación, derechos de propiedad privada, (baja) corrupción, tolerancia a homosexuales, y discriminación y violencia contra minorías. Mientras que se encuentra en retrasado, respecto a países similares, en las subcategorías: profundidad de la escasez de alimentos, disponibilidad de viviendas asequibles, muertes atribuibles a contaminación ambiental producida por hogares, nivel de alfabetización de adultos, matrículas en educación primaria, nivel de obesidad, nivel de suicidios, biodiversidad y hábitats, e inequidad en la obtención de títulos educacionales.

Entre los estudios relacionados con la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis a nivel nacional, se menciona un estudio realizado a 128 del Hospital clínico Regional de Antofagasta pacientes, y el centro privado de hemodiálisis NORDIAL, en la ciudad de Antofagasta, que buscaba analizar la relación existente entre las variables edad, tiempo en tratamiento, sexo, apoyo familiar percibido, salud mental, estado de salud percibido y la calidad de vida (Urzúa, Pavlov, Cortes y Pino, 2011). Los hallazgos más relevantes muestran que la calidad de vida relacionada con la salud no se ve mayormente afectada en estos pacientes, a excepción de la dimensión física. Por otro lado se pudo evidenciar que la cantidad de tiempo que lleve el paciente en tratamiento de hemodiálisis, no constituye un factor determinante que afecte la calidad de vida relacionada con la salud del individuo.

Otro estudio realizado en distintas ciudades de la séptima región del Maule a 354 pacientes, con el objetivo de determinar la calidad de vida de personas en hemodiálisis crónica y su relación con variables socio-demográficas, médico-clínicas y de laboratorio (Guerra, Sanhueza y Cáceres, 2012). Entre los hallazgos más importantes se encuentra que un alto porcentaje de los encuestados reporta un bajo nivel de calidad de vida, en las diferentes dimensiones medidas en la investigación.

Finalmente en un estudio realizado en la región del Bio-Bio, específicamente en dos centros de hemodiálisis de la ciudad de Concepción, cuyo objetivo era conocer las características personales y la calidad de vida en pacientes que padecían insuficiencia renal crónica y que se encontraban en tratamiento de hemodiálisis (Rodríguez, Castro y Merino, 2005). A grandes rasgos, se encontró que un 50% de los encuestados manifestó tener una calidad de vida mayor al promedio y que entre las 8 dimensiones medidas, se pudo observar que la función física el rol emocional y el rol social obtuvieron las puntuaciones más altas, mientras que el rol físico, vitalidad y energía, y salud mental, las puntuaciones más bajas.

III.3 Marco Epistemológico/reflexividad

En primer lugar en términos generales uno de los principales exponentes de la fenomenología es Husserl, quien postula que a grandes rasgos la importancia de la consciencia del individuo y de los hechos. En este sentido establece Husserl dos métodos de reducción del conocimiento, el primero de ellos es denominado reducción eidética que consiste en que la realidad existe independiente de las circunstancias y de las percepción del ser humano y la reducción trascendental que está centrada en apartar los juicios, intencionalidades propios, para que emerjan las conductas objetivamente (Szilasi, 1959).

Más específicamente para el abordaje de esta investigación de acuerdo a lo que se pretende investigar el enfoque más pertinente es la fenomenología social, puesto que la finalidad es trabajar con las vivencias pero con la particularidad poder plantearlas desde mi perspectiva como investigador, pasando a ocupar la posición de sujeto y objeto al mismo tiempo, considerando pensamientos, sentimientos, atribuciones y significados personales en torno a lo que significa ser paciente en hemodiálisis, lo cual no quiere decir

que no se pueda incorporar las vivencias de otros pacientes, pero siempre desde mi perspectiva.

Uno de los principales autores de este enfoque es Alfred Schütz filósofo y sociólogo vienés quien es reconocido como el introductor del paradigma fenomenológico en las ciencias sociales (Gros, 2014). Su principal interés es poder comprender las vivencias sobre las relaciones intersubjetivas que ocurren dentro de lo que es la vida cotidiana del sujeto de investigación, en donde hace énfasis en las relaciones sociales (Dukuen, 2010). Además afirma que no todas las vivencias del sujeto son significativas y para poder llegar a la comprensión de una vivencia significativa, es necesario primero pasar por un proceso reflexivo, el cual permita que una experiencia ocurrida en el pasado, pueda ser evocada en el presente (Dukue, 2010).

Este mundo de la vida cotidiana se le presenta al ser humano en la actitud natural a la vez como un mundo objetivo mundo externo, material, un mundo de objetos delimitados y ordenados y un mundo de cultura un universo de significación que debe interpretar para orientarse y conducirse en él, y que se le impone en esta doble existencia (como mundo material y como mundo de sentido), limitando sus posibilidades de interpretación y acción (Acevedo, 2011). Lo cual se va reflejar en interacción social constante con los pacientes en hemodiálisis, siendo una contribución fundamental a la generación de conocimiento de la recopilación de sus vivencias y sus sensaciones, actitudes, sentimiento, pensamientos, respecto a esta problemática.

Pero el conocer estas vivencias a través de la interacción social con los actores relevantes, tiene una limitación, pues según Schütz imposible conocer totalmente las vivencias del otro, por lo que solo se puede tener acceso a la expresión externa de esas vivencias, siendo el cuerpo el medio por el cual se exteriorizan las vivencias, significados, pensamientos, sentimientos (Laffaye, 2013). En esta investigación esto se va ver plasmado de acuerdo a lo mencionado anteriormente ocupando el lugar de sujeto y objeto a la vez, lo que implica un proceso de auto observación e introspección constante, utilizando la subjetividad como una de las herramientas principales de acercamiento al conocimiento, situando la narración y comprensión del conocimiento, desde la perspectiva del investigador, lo cual no significa que la investigación pierda rigurosidad metodológica y validez científica.

En este ámbito surge también la importancia en los aportes de Schütz (1993) de la biografía y su determinación histórica y contextual

Los aspectos de la historia biográfica, son todas las motivaciones que tiene el ser humano para proceder en el mundo, planear, proyectarse en el tiempo y relacionándose con las demás personas, conformando toda su subjetividad en interacción con la intersubjetividad (Mieles, Tonon y Alvarado, 2012). Esto se relacionará en esta investigación con el interés de considerar algunos aspectos biográficos relevantes que puedan ser de gran utilidad para poder comprender y contextualizar más exhaustivamente las vivencias de los pacientes, en torno al tratamiento de hemodiálisis, específicamente en lo referido a los antecedentes previos relacionados con la aparición de la enfermedad.

Aparece también la noción de significado el cual es el resultado de la relación entre los hechos y la conciencia del individuo, en donde los acontecimientos vitales pueden emerger a la conciencia a través de la reflexión vivencial y a través de las relaciones con el entorno, por parte del individuo, con lo cual se puede establecer que el significado es de carácter vivencial, pero también relacional (Leal, 2007). En este sentido es importante recalcar que el investigador no solo debe considerar lo que dice la persona, sino el ¿Cómo? lo dice y ¿Por qué? lo dice, centrando su atención en aspectos como la postura corporal, el ritmo y tono de habla, el cómo y porque utiliza determinadas palabras, lo cual también la subjetividad del individuo (Dukue, 2010).

Desde este paradigma el investigador debe dirigir las preguntas con el objetivo poder comprender la experiencia vivida de la otra persona, para lo cual resulta fundamental que pueda venir sin ideas preconcebidas y totalmente dispuesto a la comprensión de la expresión del individuo (Alvarez-Gayou, 2009). Para analizar las vivencias de los sujetos el investigador debe constantemente escribir, reescribir y reflexionar sobre los datos obtenidos, lo cual le va permitiendo traspasar la experiencia vivida de los individuos a una forma textual de expresión (Alvarez-Gayou, 2009).

El sujeto es reflexivo de manera consciente, lo cual le otorga sentido a su mundo social, encentrándose en una constante comparación de sus actos para posteriormente decidir su conducta y además su mundo social está guiado esquemas interpretativos de la realidad, los cuales están contenidos en su acervo de conocimiento (Dukue, 2010).

Otro autor relevante dentro desde esta visión es Niklas Luhman el cual introduce el concepto de sistema psíquico, el cual se caracteriza por ser un sistema cerrado, en donde la conciencia se reproduce a si misma, lo que indica que es una propiedad exclusivamente subjetiva y propia del individuo que lo diferencia de los demás, lo que lo hace ser independiente y distinguible de los demás (Luhman, 1991; Thumala, 2010). Siguiendo esta línea que en la praxis investigativa permita entender y ser consciente de la individualidad de cada persona, de su mundo interno, sus características propias como ser humano, lo cual va a ser fundamental al momento de abordar la investigación, para percibir a los sujetos investigados

Relacionándolo el concepto de sistemas psíquicos con la psicología, el cual estaría compuesto por pensamientos, cogniciones y comportamientos. Siendo este ultimo la manera en la que la persona se comunica con el entorno y la única manera de poder acceder a su mundo interno (Thumala, 2010).

III 3.1 Reflexividad

La idea de este trabajo surge luego de de mi ingreso al tratamiento de hemodiálisis, que se produce como una consecuencia del diagnostico de insuficiencia renal crónica en el mes de febrero del año 2015. Posteriormente luego de mi ingreso a este tratamiento, poco a poco empecé a interiorizarme de esta realidad, totalmente desconocida para mí y, lo cual me permitió ir conociendo distintos aspectos, tanto médicos, nutricionales, vivenciales, familiares, que están directamente relacionados entre sí, ya que todos tienen que ver con el tratamiento de hemodiálisis. A partir de esto nace en mí la necesidad de dar a conocer mi experiencia, con el fin de visibilizar mas esta realidad, ya que cada año hay más personas que ingresan a este tratamiento y además es un tratamiento tiene una serie de implicancias que en muchos casos no solo afecta a la persona que se encuentra en el tratamiento, sino también de manera indirecta a su entorno más cercano.

IV. Diseño Metodológico

IV.1 Metodología

Dado la complejidad y particularidad del fenómeno a investigar, lo más apropiado para su abordaje es valerse de la metodología cualitativa de investigación, debido a que se basa en el significado subjetivo e individual, frente a la comprensión de una realidad dada, la cual no es viable investigativamente, para el enfoque cuantitativo, ya que no existe el concepto de objetividad, sino que desde el paradigma cualitativo la realidad pasa a ser una construcción del sujeto.

La subjetividad de todos los actores sociales implicados en la investigación, tanto del investigador, como también de aquellos que estudia son parte fundamental del proceso, considerando también las reflexiones por parte del investigador, sobre lo que va realizando, y todo lo que va sintiendo, pensando, reflexionando, respecto a ello (Flick, 2004). Lo que para el planteamiento de la investigación cualitativa es particularmente relevante considerando el énfasis en la subjetividad del, investigador, como productor esencial del conocimiento a través del relato de sus vivencias significativas en torno al contexto o realidad en la que se encuentra, lo que también abarca las interacciones con otros actores relevantes, pero siempre desde la perspectiva de quien investiga, abarcando fenómenos de la realidad humana imposibles de comprender para el método científico, con un tipo de intencionalidad y con una concepción de la realidad particular, más ligada a una perspectiva interna y subjetiva que comprende los fenómenos como producto de un devenir histórico que los va generando (Quintana y Montgomery, 2006).

En este sentido la metodología cualitativa es de carácter flexible, lo cual brinda la posibilidad de ajustarse a las necesidades que vayan surgiendo durante la investigación, suponiendo una gran ventaja, puesto que el estudio de una realidad cambiante, implica también poder ajustarse a los cambios que la investigación vaya requiriendo (Deslauriers, 2004).

IV 1.1 Diseño de Investigación

En cuanto al diseño propuesto, de acuerdo a las características del método de investigación, se pretende utilizar la teoría fundamentada, en el cual el conocimiento es descubierto y producido de manera inductiva, enfatizando el rol del investigador como alguien que se adentra en el campo de investigación, para conocer la naturaleza particular del fenómeno de estudio produciendo su propio conocimiento, lo cual implica la generación de categorías derivadas de este proceso de producción, para finalmente construir una teoría explicativa del objeto de investigación. Por medio del análisis descriptivo, se reconstruyen inductivamente categorías generales a partir de elementos particulares (Campo y Labarca, 2009).

Esta teoría no se enmarca realmente dentro de un tipo determinado de método o técnica, sino más aun un estilo de hacer análisis cualitativo (Carrero, Soriano y Trinidad, 2012).

Desde esta perspectiva el investigador cumple una labor flexible que le permite orientar la investigación, de acuerdo a las necesidades que vayan emergiendo desde el campo de investigación (San Martín, 2014). Además otro aspecto relevante a considerar para la presente investigación es la sensibilidad del investigador, en relación a la pertinencia teoría de los conceptos teóricos y su presencia en los datos recolectados (San Martín, 2014).

IV 1.2 Método

Se utilizará la auto-etnografía, el cual es un método reciente que se enmarca dentro de lo que se denomina como prácticas analíticas creativas, las cuales corresponden a métodos prácticos de carácter analíticos que producen conocimiento, a través de la creación, mezclando el lenguaje artístico con las ciencias sociales (Richardson, 2000, en Feliú y Lajeunesse, 2007).

El método auto-etnográfico es una estrategia que incorpora elementos tanto de la etnografía, como también del propio investigador, utilizando estos últimos como datos principales de la investigación y en donde a diferencia de otros formatos como la autobiografía, la auto-narrativa, enfatiza el análisis cultural y la interpretación de los comportamientos de los investigadores, de sus pensamientos y experiencias (Guerrero, 2014). Para Angrosino, (2012):

La auto-etnografía o narración del yo, es una forma literaria híbrida en la que el investigador utiliza su propia experiencia personal como base de análisis. Las auto-etnografías se caracterizan por el recuerdo dramático, las metáforas vigorosas, los personajes vívidos, las expresiones inusuales y por no revelar la interpretación para invitar al lector a que reviva las emociones experimentadas por el autor (p.110).

Desde este enfoque se asume que no es posible obtener conocimiento directo del mundo exterior, puesto que considera que la realidad es una experiencia mediada y construida (Guerrero, 2014). En esta perspectiva, la labor del investigador está aun más enfatizada, puesto que cumple una doble función, siendo sujeto y objeto de investigación a la vez. Lo cual implica una conexión constante entre lo individual y lo cultural (Blanco, 2012). Para lo cual es necesario realizar y plasmar un proceso de reflexión previo, que resulta necesario para cualquier investigador que pretende trabajar con el método auto-etnográfico.

A partir de la experiencia de vivir con un padecimiento renal Richards (2008) realiza una investigación, en la cual se propone tres categorías de auto-etnografía:

Auto-etnografía de testimonio, se refiere a la exposición detallada, por parte del autor de las vivencias de entorno a la enfermedad.

Auto-etnografía de discurso emancipatorio, se basa en la relación entre las vivencias a lo largo de la enfermedad, reconociendo los conflictos y dificultades que esta representa para el paciente, en su vida personal y la reacción de la sociedad al impacto en la calidad de vida de los pacientes, dándole voz a los sin voz, rompiendo con los silencios

Auto-etnografía de de narrativa desestabilizada, se refiere a la narración por parte del autor de los efectos disruptivos de la enfermedad, lo cuales son irreversibles. Según el autor este tipo de auto-etnografía es el más difícil de lograr.

El enfoque que adoptará este método, será similar al de una entrevista diádica reflexiva, en el sentido que si bien los participantes y sus historias serán un punto central en el trabajo auto-etnográfico, también tendrá gran importancia el investigador a través de su historia, su actitudes, pensamientos, sentimientos, reflexiones en torno a la temática y las constantes cambios por los que va pasando el investigador, durante las distintas fases de la investigación (Ellis, Adams y Bochner, 2015). Lo que convierte a este enfoque en ideal para la propuesta de investigación, ya que para estudio el trabajo a través de este método, cobra aun relevancia, puesto que el investigador no es alguien ajeno al contexto donde realizará la investigación, sino que está totalmente relacionado, puesto que también forma parte de la muestra de investigación.

IV.2 Técnicas de Recolección de Información

Dado que la metodología cualitativa, como practica interpretativa, considera una multiplicidad de perspectivas, por lo que no puede ser definida a partir de una sola teoría o paradigma (Denzin y Lincoln, 1994). Considerando la aplicación y recolección de los datos a través de una gran variedad de instrumentos empíricos, con el fin de poder acceder y describir aspectos cotidianos, problemáticos y significativos, para el sujeto (Denzin y Lincoln, 1994). Precisamente como esta investigación busca como objetivo analizar las vivencias sobre la calidad de vida en pacientes que se encuentran en tratamiento de hemodiálisis. Para poder lograr este objetivo es necesario en primer lugar poder captar y describir contexto, en el que están inmersos los pacientes, cuanto a espacio físico, sus interacciones y comportamientos, pero además es fundamental poder comprender las vivencias de los pacientes en torno al tratamiento de hemodiálisis, para lo cual es indispensable utilizar técnicas que faciliten que los sujetos puedan expresar sus experiencias, actitudes, sentimientos, pensamientos, en torno a esta temática en sus diferentes aspectos.

De acuerdo a lo anterior, se van a utilizar dos técnicas y en caso que se requiera una tercera. La primera de ellas es la auto observación, la cual tendrá la característica de que será una técnica que estará presente en todo el proceso de investigación, puesto que se empleará para el abordaje de todos los objetivos de la investigación.

Dicha técnica, adoptará en parte la característica de una observación participante, en el sentido de que se pretende que el investigador se adentre en el campo de investigación, participando y estudiando el contexto en el que están inmersos los participantes, compartiendo la cotidianidad con ellos, haciendo énfasis en aspectos como sus motivaciones, actitudes, preocupaciones, interacciones sociales entre ellos y con el personal de salud (Corbetta, 2007). Además porque se caracterizará por permitir que el investigador asuma una postura horizontal, en donde este es concebido también como un igual, “un amigo” o un “vecino”, por los participantes de la investigación, pretendiendo adoptar una actitud amable y un estilo de relación que sea aceptado por ellos (Angrosino, 2007). Lo cual es especialmente relevante recalcar, puesto que esta investigación tendrá la particularidad, de que el investigador, además de cumplir esta labor, a la vez también será parte del contexto en el que se realiza el tratamiento de hemodiálisis, ya que también es un paciente que se encuentra actualmente en esta modalidad terapéutica. Lo que también podría representar una ventaja metodológica, debido a que es posible acceder con mayor facilidad a la población de estudio, además las personas se podrían mostrar menos inhibidas, por ende los datos se pueden obtener con menor dificultad (Taylor y Bogdan, 1984).

Más específicamente esta técnica se centrará en la observación constante de la problemática, enfocándose en aspectos objetivos, como espacio físico, aspectos rutinarios de los pacientes, cualitativos, los cuales estarán orientados a poder captar las interacciones y diálogos con los pacientes y profesionales y además en lo que se refiere a subjetividades individuales como investigador e investigado al mismo tiempo, respecto a lo que se esté observando y como se va percibiendo y procesando.

Para poder rescatar las vivencias de los participantes, también se utilizaran entrevistas semi-estructurada y abierta. A nivel general para las entrevistas, se propone la utilización

de un guion que pueda dar cuenta de los principales temas a tratar durante la entrevista, sin embargo, esto no quiere decir la conversación esté estrictamente ceñida a ciertas temáticas, en lo que se refiere a la manera de formularlas y al orden en que aparecen en la planificación, sino que se ajustaran únicamente a aspectos relacionados con los objetivos de la investigación (Gordo y Serrano, 2012).

Para los objetivos “Caracterizar el estilo de afrontamiento de pacientes en tratamiento de hemodiálisis, respecto a este tratamiento”, “Comprender el rol de las redes de apoyo en la vida cotidiana de los pacientes a partir del ingreso al tratamiento de hemodiálisis” y “Comprender como perciben los pacientes las implicancias del tratamiento del tratamiento de hemodiálisis en su calidad de vida” se utilizará la entrevista semi-estructurada para su abordaje, en las cuales mantendrán un modelo de conversación entre iguales, haciendo énfasis en poder comprender las diferentes perspectivas de los informantes, respecto de sus vidas, experiencias y situaciones, a partir de la expresión de sus propias palabras, siguiendo un modelo de conversación entre iguales (Taylor y Bogdan, 1984), en esta investigación el énfasis estuvo centrado en comprender la vivencia de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis. En las entrevistas semi-estructuradas, el investigador mantiene el control sobre los diferentes aspectos de la entrevista, específicamente en lo referido a la construcción del guion, el cual estuvo constituido por los diversos temas a tratar en la entrevista, el orden de presentación de los mismos, la forma de la conversación, y el planteamiento de las preguntas que se considere pertinentes, en los términos que le parezcan convenientes, en lo referido al significado y el estilo de conversación del investigador (Corbetta, 2007).

En los casos que se requiera obtener nueva información o profundizar sobre ciertos temas que hayan quedado inconclusos se utilizará una entrevista de carácter más abierto para la recolección de sus datos, caracterizada por la iniciativa que se le brindará al entrevistado, quien podrá expresarse libremente, manteniendo la iniciativa de la conversación. La función del entrevistador estará orientada a limitar las divagaciones excesivas, que desvíen la conversación hacia otros temas que no guarden relación con los temas de estudio, los cuales estarán determinados previamente, sin embargo se dará lugar a la aparición de temas emergentes, no previstos, pero oportunos y relevantes (Corbetta, 2007).

IV.3 Instrumentos

Para la entrevistas semi-estructurada y entrevista abierta, las cuales se basaran en pautas, además se tomó la determinación de utilizar una grabadora de audio con el fin de poder registrar todo lo expuesto y señalado por los participantes de la investigación, lo cual estará previamente estipulado en el consentimiento informado que se va a presentar a los participantes, para su firma correspondiente.

El lugar en el que se desarrollarán las entrevistas fué convenido con los entrevistados. Las entrevistas serán graduadas desde lo cognitivo a lo emocional, para posteriormente volver a lo cognitivo, con el propósito de velar por la integridad de los entrevistados, protegiendo su bienestar emocional, dando cumplimiento al principio ético de beneficencia (Franca Tarragó, 2001).

El guion para la entrevista semi-estructurada estará constituido por temas y subtemas a tratar, de acuerdo a los objetivos propuestos en la investigación (Valles, 1999), pero que además contará con una estructura flexible que le permita al entrevistado tocar temas emergentes, surgidos desde su subjetividad y que no están contenidos en la pauta de preguntas y por lo que tampoco el tiempo será una limitación para el entrevistado, ya que no será fijado con anterioridad y por lo tanto la duración de cada entrevista dependerá de cada caso en particular.

En cuanto al guion para la entrevista abierta, este fue de carácter aun más flexible, por lo que solo tendrá como pauta que contendrá algunos temas generales, con la característica de que se pretenderá que la entrevista parezca más un dialogo, en donde parte del control de la conversación la tendrá el entrevistado.

IV.4 Población y Muestra

De acuerdo a las características del estudio realizó una selección teórica, la cual, a través de la recopilación, codificación y análisis de los datos, permite la generación de teoría y en donde la preocupación central del investigador es poder recopilar información relevante de

acuerdo a la teoría que pretende estudiar (Carrero, Soriano y Trinidad, 2012). Por lo que lo importante más que el número de entrevistados, es el potencial de cada uno, en cuanto sus vivencias, con el fin de que el investigador pueda comprender teóricamente el área o fenómeno social que está estudiando (Taylor y Bogdan, 1984).

Esta selección de la muestra se realizó de manera intencional y deliberada con el fin de poder construir suficiente evidencia empírica, que permita poder comprender y abarcar el fenómeno de estudio lo más exhaustivamente posible (Flick, 2009). Para la presente investigación se pretende seleccionar una muestra que represente lo más fidedignamente el fenómeno de estudio, por lo que se pretende seleccionar una muestra heterogénea y diversa en cuanto a la etapa evolutiva y en lo que se refiere a la etiología de la enfermedad de base, así como también en intereses y expectativas diferentes, relacionadas con el tratamiento, de tal manera que se pueda comprender como son las distintas vivencias de los pacientes, frente a un mismo fenómeno social.

Este estudio centra su interés en la profundidad, en lo que se refiere a la muestra, que si bien serán limitadas en número, son estudiadas de manera extensa (Deslauriers, 2004). De acuerdo anterior, el énfasis estará puesto en la profundidad, más que en la extensión de la muestra. Para lo cual se considerará un rango entre 5 a 7 personas, quienes deberán cumplir con los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

- Ser paciente que se encuentra en tratamiento de hemodiálisis

- Ser mayor de 18 años

- Llevar al menos un año en tratamiento de hemodiálisis

El primer requisito se pretende conseguir con la finalidad de cautelar que las personas entrevistadas sean pacientes en tratamiento de hemodiálisis, requisito

que resulta fundamental para el cumplimiento adecuado de los objetivos investigación.

El segundo requisito está directamente relacionado con la diversidad de vivencias de los pacientes y con la amplitud de rango etario que pueda otorgar una mayor riqueza en el relato de las vivencias, de manera que permita comprender lo más exhaustivamente posible las implicancias y situaciones relacionadas con el tratamiento, en todos los ámbitos de acción del paciente en diario vivir.

El tercer requisito, tiene que ver con el propósito de que se pueda contar con una cantidad de datos adecuada, que pueda proporcionar información suficiente respecto a todas sus vivencias relacionadas con el tratamiento de hemodiálisis, desde su ingreso la actualidad.

IV.5 Análisis de Datos Propuesto

Para poder analizar adecuadamente los datos obtenidos se trabajará con el método comparativo constante, el cual consiste en la búsqueda de diferencias y similitudes a través del análisis de los incidentes de los datos recogidos. Los incidentes se entienden como alguna porción del contenido de un dato en el que aparece una palabra clave o tema que se considera importante para responder al objetivo de la investigación (Carrero, Soriano y Trinidad, 2012).

Para el abordaje en específico del análisis de datos se realizó un proceso de análisis de característica artesanal, en donde tanto la categorización, como el análisis de harán de manera simultánea, con el fin de no perder la riqueza de los datos obtenidos a y través de las lecturas y reflexiones de estos últimos,

Para su aplicación, se requieren de cuatro fases. En primer lugar, se encuentra la comparación de incidentes y su categorización. (Incidentes se entienden como una porción de datos que es aislada por el investigador, ya que es considerada importante por

contener información relevante para responder a los objetivos de investigación. En esta fase consiste en la comparación constantemente los incidentes, para lo cual se van construyendo las categorías que sean necesarias. Los incidentes se comparan con nuevos incidentes que surjan, agregándolos a categorías ya existentes o creando nuevas categorías. La segunda fase es la “integración de categorías y sus propiedades”, que a partir de categorías a priori inconexas, pero que mediante la generación y el conocimiento de sus propiedades, se comienzan a interconectarse. La tercera fase se denomina “conceptualización y reducción teórica, la cual se realiza en dos niveles , centrándose en las categorías, reduciendo la lista de categorías, para ir dando forma a la teoría emergente y a partir de la teoría inicial, caracterizada por la clarificación de la lógica, descartando las categorías no relevantes, integrando las propiedades con los esquemas categoriales y reduciendo categorías y propiedades, lo cual permite al investigador descubrir similitudes y regularidades, posibilitando la generación de la teoría. La última fase es la escritura de la teoría, en donde es fundamental las anotaciones sobre el contenido de las categorías, las cuales nos sirven para su clasificación, permitiendo al investigador regresar constantemente a los datos codificados siempre que la investigación lo requiera (Carrero, Soriano y Trinidad, 2012).

IV.6 Criterios de Calidad

IV6.1 Coherencia Interna: El primer criterio contemplado seleccionado para resguardar y garantizar la calidad del proceso de investigación, es el de coherencia interna o metodológica, que se define como “la congruencia entre la pregunta de investigación y los componentes del método usado” (Castillo y Vásquez, 2003, p. 165). Lo cual se cauteló a través de la triangulación de marcos referenciales, mediante la elaboración de una matriz de coherencia.

IV6.2 Auditabilidad o Confirmabilidad: El segundo criterio a considerar, conceptualizado por Guba y Lincoln (1981) como la habilidad del investigador de seguir la pista de lo que el

investigador original ha hecho (Cornejo y Salas, 2011). Esto se resguardó, a través de la utilización de formatos de citas y referenciación APA 6 edición, la descripción del proceso de investigación, la creación de pautas de entrevistas, y de auto-observación las cuales fueron elaboradas de acuerdo al marco referencial y la contextualización y descripción de la población a estudiar.

IV.6.3 Credibilidad o Confiabilidad: El cual se refiere “a la aproximación que los resultados de una investigación deben tener en relación con el fenómeno observado, así el investigador evita realizar conjeturas a priori sobre la realidad estudiada. Este criterio se logra cuando los hallazgos son reconocidos como “reales” o “verdaderos” por las personas que participaron en el estudio, por aquellas que han servido como informantes clave, y por otros profesionales sensibles a la temática estudiada.”(Noreña, Moreno, Rojas y Rebolledo, 2012, p.267). Los dispositivos utilizados para resguardar este criterio fueron las notas de campo obtenidas durante la investigación, la triangulación de los resultados obtenidos para poder contrastar las diferentes visiones de los participantes, frente a un mismo contexto.

IV.6.4 Validez Transaccional: Este criterio se refiere a la realización de un proceso de retroalimentación con el campo para lograr que los datos obtenidos sean congruentes con la realidad estudiada (Cornejo y Salas 2011). Para resguardar este criterio se procederá a la realización de retroalimentación con el campo una vez realizada y aprobada la investigación a través de una presentación hacia la comunidad acerca de los resultados obtenidos.

IV.7 Aspectos Éticos

A partir del surgimiento de la auto-etnografía, la cual es una técnica de corte rupturista y que representa toda una innovación y por ende una apuesta en investigación cualitativa, por su mayor énfasis en la subjetividad del investigador, lo cual le ha hecho ganar bastantes seguidores, pero también detractores (Blanco, 2012). Ante lo cual Chang (2016)

plantea cinco estándares para resguardar la calidad de la auto-etnografía, de los cuales recogeré algunos para extenderlos a los aspectos éticos a toda esta investigación:

IV7.1 Relevancia Social o Disciplinaria: El primer criterio ético a resguardar, cual establece que toda investigación que pretende ser ética, debe proporcionar una intervención que sirva para conducir a mejoras en el bienestar de la población (González, 2002). Este criterio ya es abordado en la relevancia social y disciplinaria y se intentará resguardar en el grado en que los resultados de la investigación sirvan para la visibilización de esta realidad, con el fin de psicoeducar a la población en torno a este contexto y también en la medida en que colabore en una mayor consideración del ámbito psicológico en el abordaje del tratamiento.

La ética hacia los otros y hacia sí mismo: ¿Sigue la investigación los pasos éticos para proteger los derechos del autor y de los otros implicados en ella? (Chang, 2016). Para resguardar este criterio a través de la firma del consentimiento informado bajo el principio de la voluntariedad, la protección de la identidad de todos los involucrados, la preocupación por el bienestar del participante durante las entrevistas el manejo confidencial de información y el derecho a retirarse cuando lo estime conveniente. Pero también resguardando los derechos del autor a través a través de la protección de la identidad de las personas que figuren en los relatos y que formen parte del entorno cercano de este.

V. Presentación de los Resultados

V1 AUTOETNOGRAFIA: “*Mis vivencias como paciente en hemodiálisis*”

V1.1 Descripción causas y circunstancias que derivaron en el tratamiento

A modo de poder contextualizar mi situación, quiero dejar en claro las enfermedades asociadas que para mi representan parte de las consecuencias que finalmente devinieron en el ingreso al tratamiento de hemodiálisis. Nací con una enfermedad llamada Mielomeningocele o espina bífida, la cual consiste en una malformación a la columna, específicamente en las vertebras, la cual trajo consigo múltiples consecuencias a nivel motriz, urológico, neurológico, entre las cuales se encuentra una discapacidad física, problemas urológicos específicamente una vejiga neurogénica, la cual es una la principal causa relacionada con mi problema renal y que básicamente es una vejiga de menor capacidad, respecto a la de cualquier persona. Esto por ende me influía en una menor capacidad de retención de la orina, por lo cual al poseer una menor capacidad para retener la orina, a través del tiempo habían una pequeña cantidad de residuos que se iba acumulando en los riñones, lo cual a través del tiempo me fue perjudicando, pues esta acumulación de residuos de orina iba afectando mis riñones negativamente produciendo irritaciones constantes, tanto así que empezaron a perder masa y funcionalidad. Todo lo cual yo nunca tomé conocimiento, pues ningún médico lo explicó o tal vez nunca lo detectaron, sino que hasta que estuviera en una etapa avanzada.

A raíz de todo lo anterior el 27 de diciembre de 2014, cuando me correspondía control rutinario en el Centro de Rehabilitación Teletón, el doctor que me había atendido por años, no se encontraba en ese momento, entonces me atendió otra doctora fisiatra que era la Directora del Centro de Rehabilitación Teletón, me chequeo, me hizo pregunta sobre de estado de salud, y me dijo: “te voy pedir una radiografía renal, porque es muy

importante saber con regularidad como están tus riñones, debido a tu diagnóstico médico”. Examen que el otro doctor nunca me lo había pedido.

En febrero del 2015, me realice el examen renal, el cual arrojó como resultado la insuficiencia renal crónica avanzada, en ese momento era demasiado tarde, ya no se podía ya hacer nada por lo avanzado de la enfermedad, realmente fue algo que no esperaba para nada, fue algo que me tomó totalmente por sorpresa, mi primera reacción fue de asombro, incertidumbre e incredulidad porque nunca antes había presentado síntomas, llevaba una vida relativamente normal, luego cuando el doctor dijo “tienen que ir al hospital para que lo examinen antes que sea tarde, pero tiene que ser ahora ya, no puede esperar más” entonces vi una posibilidad de salvarme así que lo primero que hicimos con mi mamá y mi tía después de después de ese control médico fue acudir rápidamente al hospital, en donde me tomaron unos exámenes para ver el real estado de los riñones y yo realmente pensé que podía haber una esperanza y que todo era un error. Después de un rato el doctor lo revisó y su reacción no fue para nada alentadora, lo primero que dijo en un tono de voz bastante molesto fue “¡este joven no tiene riñones, no tiene nada!” y luego me dijo “ya, esperen un rato, hablen con los internistas, porque hay que hospitalizarlo para poder entubarlo”, lo cual a mí me asustó bastante no quería hospitalizarme por desconfianza y desconocimiento sobre el tratamiento que me iban a realizar en el hospital. Posteriormente ya asumiendo lo que había sucedido decidimos junto a mi familia ir a una clínica a ver si me ofrecían otro tratamiento. En ese lugar el médico nos planteó la posibilidad como tratamiento alternativo la posibilidad de instalar una sonda permanente urológica para vaciar toda la orina que estaba acumulada, propuesta que aceptamos así que me sacaron toda la orina que estaba demás y me terminé quedando con la sonda de forma permanente, aunque una vez al mes me la debía cambiar por otra nueva.

Aunque todo no terminó ahí, luego debía conseguir la opinión de un especialista nefrólogo, me dijeron que en el hospital había uno, quien me examinó y me envió a practicar otros exámenes y lamentablemente me expresó lo que yo quería evitar, me dijo que iba a

ingresar al tratamiento de hemodiálisis, pero que no todavía y que prefería esperar un tiempo. Estuve nueve meses con dieta alimentaria, con controles periódicos una vez al mes, hasta el mes de diciembre cuando los exámenes empeoraron, por lo decidió que debía ingresar a diálisis, el día 14 de diciembre de 2015 y lo que me dijo fue “Los exámenes están muy malos así que vas a tener que ingresar a diálisis ahora para que tengas una buena calidad de diálisis”

V1.2 Instalación de fístula

Este fue un hecho bastante significativo para mí, puesto que fue el primer hito importante relacionado directamente con el tratamiento de hemodiálisis.

Para empezar creo que es necesario clarificar un poco que es la fistula, la cual es un dispositivo que por lo general va inserto en uno de los brazos, en el interior de la piel a través de una intervención quirúrgica, en la cual utilizan este el elemento como nexo para conectar la vena con la arteria, para poder realizar el proceso de hemodiálisis mediante la extracción y devolución paralelamente de sangre, a través de dos mangueras, una extrae y la otra devuelve la sangre ya depurada al organismo.

Pero además existe otro dispositivo que también tienen muchos pacientes, sobre todos a los que se le diagnostica la enfermedad de manera repentina como en el caso de algunos entrevistados, el cual se sitúa en la zona del cuello a nivel interior, el cual se instala también a través de una intervención quirúrgica y que cumple la misma función que la fistula, es decir realizar el proceso de hemodiálisis, mediante la extracción, depuración y devolución de la sangre paralelamente, a través del proceso ya mencionado anteriormente.

Este acontecimiento sucedió el 17 de mayo de 2015, en la ciudad de Concepción, en una clínica del centro de esa ciudad. Durante las horas previas sentí bastante incertidumbre, por cual iba a ser la evaluación de los médicos, en dónde se iba a decidir finalmente si era factible la instalación de la fistula, porque que mis venas eran más delgadas de lo normal, por lo que los médicos en las semanas anteriores me habían comunicado que no estaban seguros sobre si mis venas eran aptas para la instalación de la fistula, por lo que me

indicaron realizar ejercicios con una pelota de goma, del tamaño de una pelota de tenis, apretando y soltando con la mano izquierda, para poder aumentar el grosor de las venas, pues de lo contrario me iban a tener que insertar un catéter en el cuello y eso según yo había investigado antes era algo terrible, pues era bastante incomodo, limitando aun más la vida cotidiana y propenso a la infecciones

Salí de mi casa a eso de las nueve de la mañana, en vehículo particular hacia Concepción, llegué alrededor de las once de la mañana, fuimos a recepción, se realizaron todos los trámites para la evaluación del médico para poder estar seguros de si se podía o no realizar la intervención, afortunadamente luego de la revisión el profesional me dijo: “¡Muy bien Ignacio!, has hecho un muy buen trabajo, las venas están mas gruesas, así que vamos a poder realizar la intervención quirúrgica, así que prepárate”. Esta situación particularmente me produjo una sensación de bastante tranquilidad y de un profundo alivio porque eso indicaba que no había ningún problema con las venas y me iban a poder finalmente realizar la cirugía de instalación de fistula, la cual iba tener el carácter de ambulatoria. Particularmente esta situación la interpreto y considero como un paso clave que posibilitó todo el devenir de situaciones posteriores. Luego de ese momento el doctor me citó para la semana siguiente para ya realizar la intervención quirúrgica.

Al llegar el día de la intervención, realmente me sentía bastante nervioso y temeroso, pues si bien conocía en parte en qué consistía la intervención y lo que significaba la fistula, era una experiencia totalmente nueva para mí. Me citaron a las once de la mañana en el mismo lugar de la evaluación, cuando llegamos ahí fue todo rápido, me dirigí a recepción en donde realizaron todos los trámites administrativos para la cirugía, luego un enfermero me trasladó hacia sala de preparación en el tercer piso, en donde me prepararon para la operación, posteriormente estuve esperando aproximadamente cuarenta minutos y luego me llevaron a pabellón en donde me realizaron la cirugía y que para mi sorpresa, fue sin anestesia, por lo que también resulto ser una experiencia un tanto dolorosa, pero positiva, ya que afortunadamente aunque existieron algunos pequeños inconvenientes todo resultó satisfactoriamente, aunque estuve un poco delicado del brazo izquierdo, pero en general

yo me estaba feliz por que todo había resultado como lo esperaba, así que después de la cirugía estuve un tiempo en recuperación y luego me otorgaron el alta médica y pude regresar a casa con mi familia.

V1.3 Descripción del entorno

Al principio cuando recién comenzaba me generaba bastante ansiedad al llegar hasta ahí, debido a los olores a materiales médicos que se expelen, pero luego con el correr del tiempo me fui acostumbrando y ya resulta un lugar totalmente familiar y hasta acogedor para mi e incluso podría afirmar que es como mi segundo hogar.

Esta es una unidad de hemodiálisis que pertenece al sistema público de salud, específicamente del hospital de Chillan en la cual existen tres salas de hemodiálisis y una sala de agudos, es decir para pacientes que además se encuentran hospitalizados. Además de las salas de diálisis, también hay otras salas como el baño y otras destinadas generalmente a la atención de público, las cuales son ocupadas por el doctor y otra por la enfermera. También existe una sala denominada de re-uso, en donde se lavan algunos materiales que utilizan en el proceso de hemodiálisis, para luego volverlos a utilizar.

Esta unidad recibe a pacientes de la gran mayoría de rangos etarios y de todos los estratos socioeconómicos, desde lunes a sábado, distribuidos en cuatro turnos los lunes, miércoles y viernes y tres durante los martes, jueves y sábados comenzando la jornada aproximadamente a las 7:00 de la mañana, hasta la 1:00 de la mañana aproximadamente los días donde hay cuarto turno y hasta las 21:00 los días restantes

En cuanto al personal, trabajan médicos, enfermeras, TENS y auxiliares de aseo, por lo general en cada una de las salas hay dos enfermero/as y dos TENS, pero hay que precisar que a la mitad de la jornada hay cambio de turno, por lo que durante la mayoría del tiempo quedan un enfermero y dos TENS.

La unidad si bien es grande, considero que no fomenta todo lo necesario la empatía e intercambio de experiencias entre los pacientes, pues la mayoría de los pacientes solo vienen al tratamiento y luego se van, tal vez la única instancia para aquello es la sala de espera, en donde los pacientes de cada turno se juntan de alguna manera empatizan entre si y conversan. Tal vez una de las razones de lo anteriormente expuesto es el cambio de lugar de tratamiento, pues interactuando con un paciente, conversando de esto mismo me mencionó antes de que yo ingresara, el lugar en donde se realizaba el tratamiento de hemodiálisis, era en el primer piso del hospital, en donde el espacio era mas reducido, a tal punto que solo había una sala para todos los pacientes, lo cual fomentaba el contacto social, el ambiente distendido, ya que se facilitaba el encuentro y el compartir entre los pacientes, por el hecho de haber un mayor número de personas en un mismo lugar, según su percepción. Pero con el cambio a un lugar bastante más grande, equipado, con mas salas de hemodiálisis, sumado la llegada de más pacientes, contribuyó generó un distanciamiento entre los pacientes, pues ahora ya no están todos juntos, sino que están divididos por salas y si bien manifiesta que es mas cómodo, esto provocó un mayor individualismo, pues al realizar la separación por salas, bastante subgrupos y amistades se perdieron, porque se dejaron de ver con la misma frecuencia y todo ese ambiente de distensión fue desapareciendo.

V1.4. Aspectos rutinarios

La rutina en el tratamiento de hemodiálisis, es un aspecto fundamental, que se debe cumplir siempre y de manera exhaustiva, puesto que está directamente implicado en la adherencia terapéutica del paciente hacia el tratamiento y de no cumplirse adecuadamente puede ocasionar efectos drásticamente perjudiciales en la salud del paciente, que incluso en la mayoría de este tipo de casos con el correr del tiempo por lo general llevan a la muerte.

En cuanto a mi tratamiento este es tres veces a la semana (martes, jueves y sábado), estoy en el tercer turno, así que por lo general ingreso a las 15:30 hrs y luego salgo a las 19:30 aproximadamente. En términos más detallados mi rutina se inicia 13:30 cuando

Llego a mi casa de mi práctica profesional, posteriormente almuerzo y salgo a tomar el colectivo para ir a diálisis, llegando aproximadamente a las quince horas al hospital, en donde lo primero que hago es avisar a las enfermeras de mi sala que llegué, posteriormente viene una TENS a realizar algo bastante común y cotidiano que se realiza con todos los pacientes, que es pesaje, además este hecho resulta bastante particular desde lo anecdótico, pues sirve como un medio de interacción recurrente entre los profesionales y los pacientes, por ejemplo cuando una vez después de un fin de semana largo llegué con exceso de peso y la TENS, me dijo “Parece que estuvo bueno el fin de semana largo ahh” y yo le respondí “Si, pero parece que para usted también”, lo cual causó la risa de todas las personas que estaban en ese momento dentro de la sala.

Luego del pesaje por lo general, me quedo conversando con los pacientes que al igual que yo están esperando a que salga el paciente del turno anterior, para poder ingresar al tratamiento, durante ese lapsus aprovecho de interactuar con los pacientes, compartir experiencias, saber cómo se encuentran, hasta el momento que me indican que la máquina de hemodiálisis está desocupada y que puedo ingresar, de ahí en adelante aparecen las situaciones ya propiamente relacionadas con el proceso de hemodiálisis. Lo primero que hago cuando ingreso es sentarme en la camilla, posteriormente llega la enfermera, me saluda y me pregunta “Como estuviste en casa, sufriste algún golpe, caída o sangramiento”. Esto es otro hecho particularmente importante a destacar, puesto que es algo que se le pregunta siempre a todos los pacientes, ya que es un aspecto de bastante cuidado, puesto que cualquier tipo de lesión en un paciente en hemodiálisis, puede generar heridas un poco más profundas que las que provocaría en una persona sana, por lo que es información muy relevante para el profesional de salud, sin importar la gravedad de la lesión, para poder así utilizar un compuesto llamado Heparina que es un anticoagulante, el cual tiene por función disminuir la intensidad con la que se extrae y se ingresa la sangre al organismo, con el fin de evitar una posible hemorragia interna.

Luego se procede a la conexión de las mangueras, a través de unas agujas que llevan insertas en la parte superior, las cuales van inyectadas a mi brazo izquierdo, en el área

superior, que es donde se encuentra ubicada la fistula. Luego programa la máquina de diálisis, en relación al tiempo de diálisis, la cantidad de líquido a extraer, la presión arterial y otros parámetros más específicos y mientras eso ocurre se genera una instancia de dialogo con la enfermera, en donde le suelo contar algunas cosas sobre mi vida personal como mis estudios. Después que me conectan me dejan solo, aunque están atentas ante cualquier imprevisto como presión arterial demasiado alta u algún otro inconveniente, el cual siempre es alertado oportunamente por la máquina de diálisis a través de la emisión de un sonido. Durante el proceso de hemodiálisis, por lo general suelo ver televisión, leer, dormir o simplemente observar el ambiente. Dentro de este contexto he podido presenciar algunas situaciones, las cuales detallaré más adelante. Finalmente una vez que me termina el tiempo de hemodiálisis, la maquina emite un sonido de alerta, frente a lo cual la enfermera desprograma la maquina, me saca el suero y me desconectan las mangueras con las agujas del brazo y me colocan unas vendas en los dos orificios generados por las agujas, esto representa otro aspecto de cuidado, pues debo siempre quedarme un rato aproximadamente unos quince minutos apretándome el brazo, específicamente las zonas donde se realizó la conexión, ya que de lo contrario se puede generar una hemorragia, para luego controlar la presión arterial y si no hay ningún imprevisto llamo al colectivo para que me venga a buscar y me despido de todos profesionales y pacientes y me retiro del lugar, espero la llegada del colectivo para regresar a casa.

V1.5 Acontecimientos ocurridos dentro del tratamiento de diálisis

Luego de la derivación y el ingreso al tratamiento empecé a dializarme, primero tuve que pasar por lo que yo llamo un proceso de adaptación y confieso que no fue para nada fácil, pues durante las primeras diálisis mi organismo no era capaz de soportar de manera adecuada las 4 horas que duraba el tratamiento, porque empezaba a sentir ahogos y sudoración o una falta de respiración que causaba bastante desesperación y lo único que quería era terminara luego la terapia, a veces quedaba poco tiempo y me sacaban 5 o 10 minutos antes, pero en otras ocasiones restaban más de una hora para que terminara el tratamiento, en esas ocasiones realmente el tratamiento se tornaba casi insoportable, por lo que debía recurrir a las enfermeras para que suministraran mas suero, para poder

apaciguar un poco la sensación de ahogo. Además de eso justo en esa cuando llevaba muy poco tiempo en el tratamiento, cuando llevaba apenas dos semanas aproximadamente lo recuerdo muy bien el doce de enero de 2016 estuve involucrado en un incidente en el que me pincharon en el lugar de una fistula que no debía, argumentando “Hay que inyectar en un lugar que no haya sido pinchado, hay que dejar descansar esa zona, sino se te puede formar un hematoma” lo cual me pareció muy raro, siendo que fistula estaba prácticamente nueva, apenas llevaba dos semanas, pero no dije nada ya que como era el especialista, pensé que tenía razón. Lo cual lamento bastante, pues al cabo de unos quince minutos luego de que me conectaron a la máquina de hemodiálisis, empezó a emerger en mí una sensación muy fuerte de ahogo, a tal punto que pensé que me iba a morir, mi rostro adquirió un tono pálido, comencé a sudar. Pero afortunadamente la rápida acción de los otros enfermeros, lo cual hizo que la sensación de ahogo fuera rápidamente disminuyendo yo me fui poco a poco recuperando, hasta que ya me sentí mucho más aliviado. Pero sin duda es una experiencia que nunca voy a olvidar.

V1.6 Limitaciones:

V 1.6.1 Limitaciones alimentarias

Vivir en tratamiento de hemodiálisis, implica muchas cosas en varios ámbitos de la vida del sujeto. Pero en este apartado me centrare específicamente a las restricciones alimentarias y físicas a las que se debe someterse el paciente en hemodiálisis y que personalmente en mi caso trascienden el espacio físico en el que se lleva a cabo el tratamiento de hemodiálisis, pues me acompañan en todos los ámbitos de mi vida, pues yo siempre trato de cumplir lo más exhaustivamente posible independiente de donde vaya o lo que esté haciendo, formando parte de mis reglas de vida, puesto que si las infrinjo demasiado puede afectar mis salud, incluso provocarme la muerte.

La primera limitación de esta índole es la restricción de líquido, lo que está directamente relacionado con el estado de salud y bienestar del paciente, ya que entre una de las

funciones más importantes que realiza la máquina de hemodiálisis, es además de depurar o limpiar la sangre, aspecto al cual me referiré más adelante. Se encuentra también el extraer el exceso de líquido del organismo, por lo que una de las indicaciones médicas más importantes que siempre se encargan de recalcar en los equipos de salud es la de consumir la menor cantidad de líquido posible, aspecto además controversial, puesto que no todos los pacientes cumplen con esta regla, porque hay muchos pacientes que no cumplen en mayor o menor medida esta indicación, impactando negativamente en la salud del paciente, a través de variados síntomas tanto dentro como fuera del tratamiento, entre los que se encuentran cefaleas, mareos, sensación de ahogo, baja presión arterial y la más común sin duda son los calambres, específicamente, a través de intensos dolores. Lo cual es algo que afortunadamente nunca he experimentado, pero que he tenido la oportunidad de intercambiar experiencias con los pacientes sobre estos temas e incluso presenciar, de manera directa recurrentemente cuando un paciente está sufriendo este tipo de complicaciones de salud. Por ejemplo la semana pasada, específicamente el día jueves cinco de octubre, ya me quedaban como 30 minutos para terminar la sesión cuando en la cama de al frente un paciente comenzó a quejarse tibiamente, posteriormente al cabo de unos cinco minutos estos quejidos comenzaron a transformarse en gritos, por lo que rápidamente acudieron los enfermeros y empezaron a examinarlo, le evaluaron la presión arterial, lamentablemente estaba bastante baja. La situación se complicó aun mas, por lo que llamaron a otro enfermero que al parecer tenía más experiencia y entre todos comenzaron a examinarlo y de ahí en adelante la situación la situación se fue calmando y el paciente se empezó a sentir mejor, hasta que finalmente antes de irse una enfermera le preguntó “Don J, cómo se siente”, frente a lo que respondió: “Me siento mucho mejor señorita” y luego lo vino a buscar su hija y se fueron.

La otra gran restricción alimentaria tiene que ver con consumir alimentos altos en sodio, potasio y fósforo, los cuales en su consumo en exceso puede tener consecuencias negativas e incluso fatales para la salud del paciente, sobre todos los últimos dos el fosforo y el potasio. El primero está directamente relacionado con el calcio, a medida que los niveles en la sangre aumentan, el calcio disminuye y viceversa, lo cual tiene gran impacto a nivel óseo, pues provocan que estos se debiliten y pierdan solides, lo cual trae

consigo según lo referido por los mismos pacientes, dolores de huesos en extremidades, decaimiento, lo cual puede tener como consecuencia más importante problemas con la glándula paratiroides ubicada en la zona de la garganta, para lo cual la medida más inmediata es operar esta glándula, extrayéndola para de esta manera poder regular los niveles de calcio en la sangre.

Dentro de lo que significa vivir en tratamiento de hemodiálisis, esta situación representa algo recurrente entre los pacientes, pues a partir de la experiencia obtenida durante estos casi dos años que llevo en tratamiento, aunque no en todos los casos, me he encontrado con varios pacientes que han pasado por este tipo de intervenciones, lo cual si bien permite la sobrevivencia del paciente, de igual manera deja algunas secuelas en el paciente, sobre todo a nivel óseo, términos de fragilidad, puesto que permanecen dolencias ocasionales en este ámbito y para sobrellevar estas complicaciones deben consumir fármacos.

El otro gran elemento, es decir el potasio, el cual es aún mas peligroso, pues puede a diferencia de lo que sucede con el fósforo, en este caso puede ser mortal para el paciente, pues en niveles demasiado elevados en la sangre, puede ocasionar un paro cardiaco, ya que como al estar dañados los riñones de manera crónica, al igual que el fosforo y el sodio resulta bastante más difícil que sean eliminados naturalmente por el organismo. Por eso la indicación médica más importante que siempre se encargan de recalcar tanto los y las enfermeros como los médicos tener cuidado con el potasio, para lo cual se deben consumir en muy baja cantidad alimentos como el tomate, la palta, plátano, bebidas, vino, entre otros.

V1.6.2 Limitaciones físicas

Entre los cuidados físicos se destacan la limitación en cuanto al esfuerzo, por ejemplo como lo señalan varios de los pacientes entrevistados se debe tener bastante precaución con cantidad de fuerza que se realiza y con los posibles golpes o caídas, en todo el

cuerpo, pero con especial énfasis en el brazo en donde está ubicada la fistula, no levantar objetos demasiado pesados, lo cual puede ocasionar que la fistula se tape, es decir que deje de funcionar (preguntar), frente a lo cual la única alternativa es realizar la instalación de un catéter, lo cual afecta negativamente la calidad de vida, pues impide el normal cumplimiento de actividades tan cotidianas como bañarse, además de entrar al descubierto al ambiente, se está más propenso a infecciones.

Este es uno de los aspectos centrales en este tratamiento y que considero un tanto polémico pues es una indicación médica que no todos los pacientes siguen, ya que realizan esfuerzos desmedidos en el hogar, lo cual también además de los peligros ya mencionados, también acarrea efectos negativos en la salud del individuo como descompensaciones y mareos.

A modo de experiencia personal puedo destacar que en el año y ocho meses que llevo en tratamiento, he tratado siempre adherir a esta indicación, por lo que siempre me cuido, trato de no hacer demasiado esfuerzo con el brazo en donde tengo la fistula, por ejemplo solo levanto cosas livianas como el celular, la ropa, lápices, etc. También como otra medida para disminuir los riesgos en este ámbito, siempre tengo mucha precaución en cada movimiento que hago, de modo que no sufrir golpes, caídas o algún tipo de roce que me genere daño a la piel, no solo en el brazo izquierdo donde se encuentra ubicado este dispositivo, sino en todo el cuerpo.

V1.7 Apoyo del círculo más cercano

Las redes de apoyo, juegan un rol bastante importante en los pacientes en tratamiento de hemodiálisis, pues cumplen una labor en dos ámbitos, instrumental o cotidiano y anímico, en el primero colaborando y apoyando a la persona en labores cotidianas, como el quehacer del hogar, la preparación de los alimentos, movilización u otro. El apoyo en el segundo ámbito tiene que ver con el soporte anímico que brindan, a través de muestras de

preocupación, cariño, contención en los momentos débiles del paciente, cuando por ejemplo, no ha incorporado el tratamiento a su vida cotidiana, lo que se puede traducir en tristeza, rabia, por la situación, lo cual puede generar una postura reticente a asistir al tratamiento y/o a obedecer las indicaciones medicas y las implicancias de este. También es importante señalar que estos ámbitos no se dan de manera segmentada, sino que se dan en conjunto, mezclándose entre si a través de las diferentes situaciones que aparecen en el devenir cotidiano de la relación entre el paciente en hemodiálisis y su entorno más cercano.

En mi caso particular en todo en todo este proceso de adaptación al tratamiento de hemodiálisis, desde que me detectaron la insuficiencia renal crónica, pasando por el régimen alimentario, posteriormente la derivación al tratamiento y hasta la actualidad, nunca he estado solo, ya que afortunadamente he podido contar con una gran red de apoyo que es mi familia, la cual está conformada en primer lugar por mi madre, quien cumple un rol fundamental, puesto que la mayoría de las veces ha estado ahí no solo para labores instrumentales como acompañarme en todo este proceso y en el ámbito alimentario, preparándome los alimentos que consumo, lo cuales deben ser bajos en fosforo y potasio, sustancias que como se mencionó anteriormente pueden ser perjudiciales para la salud y frente a lo cual se debe realizar un procedimiento especial para disminuir los niveles de aquellas sustancias. Además de todo lo mencionado también me brindó apoyo anímico en los momentos de debilidad durante el tratamiento, sobre todo durante los primeros meses, donde todavía no me hacia la idea, ni tampoco había incorporado del todo el tratamiento a mi rutina diaria de vida, pues para mí era algo totalmente nuevo. En ese sentido jugó un rol fundamental esta labor se grafica en una situación, de la cual me acuerdo perfectamente, pues significó el punto de inflexión en lo que fue mi adaptación y afrontamiento al tratamiento, ocurrió durante los primeros tres meses de tratamiento, estaba sufriendo aún las consecuencias de adaptación al tratamiento, la mayoría de las veces salía bastante decaído y adolorido y durante las hemodiálisis sufría ahogos y me hizo reflexionar acerca del tratamiento, inculcándome una nueva visión sobre este, ya no desde una perspectiva negativa o como un castigo, sino que concibiéndolo ya como algo cotidiano e incorporándolo como cualquier actividad

rutinaria, por ejemplo como asistir a la universidad y como si fuera una terapia cualquiera, puesto que en el fondo eso es el tratamiento de hemodiálisis una terapia, paliativa, pero una terapia al fin y al cabo.

Otra red de apoyo que considero relevante en todo este proceso, es mi tíos y primos, quienes también siempre han estado ahí para apoyarme desde el primer momento desde el punto de vista instrumental, en el sentido de que me ayudan y facilitan algunas actividades cotidianas, por ejemplo para ir a buscar cosas u objetos que me quedan lejos, y también en cuanto a la movilización, las veces que necesito que me vayan a dejar y/o a buscar cuando salgo del tratamiento. Pero también me apoyan anímicamente cuando al principio del tratamiento no tenía ganas de asistir al tratamiento, preocupándose por mí y aconsejándome.

Por último también otra red de apoyo importante en todo este proceso es mi chofer del colectivo, con el que he viajado siempre desde que incluso antes del ingreso al tratamiento, desde que mi primer año de universidad, para ser más preciso. Por lo que a través del tiempo ha sido una persona significativa, pues siempre me ha prestado apoyo instrumental a través de movilización de vez en cuando, pero no solo para asistir al tratamiento, sino que también para ir la universidad, por lo que es la primera persona a la que acudo en aquellos momentos.

Estas, si bien son las redes de apoyo más cercanas, no son las únicas, pues existen otras que también me apoyan en todo lo relacionado con el tratamiento, lo cual me hace llegar a la conclusión que uno nunca está solo en esto y no la persona solo la que está en tratamiento, sino que todo su entorno más cercano, pues es un acontecimiento que los involucra a todos.

V1.8 Calidad de vida en la actualidad

La calidad de vida es un aspecto central no solo en pacientes en hemodiálisis, sino que en pacientes que padezcan cualquier e incluso para el proceso de salud-enfermedad en general.

En pacientes en hemodiálisis obviamente la calidad de vida resulta bastante afectada, aunque se ha podido recoger de acuerdo a mi experiencia que este impacto negativo puede ser mayor o menor en la vida del sujeto, en sus diferentes áreas, dependiendo de las características de cada caso particular, a través de la presencia de algunos factores como la edad, enfermedades asociadas, adherencia a la terapia a través de la forma de alimentación, esfuerzo físico, estado anímico, entre otros.

Más específicamente en mi caso particular debo decir efectivamente si bien el tratamiento ha afectado mi calidad de vida en sus diferentes áreas. Sin embargo debo reconocer que este impacto actualmente creo que no ha tenido un impacto demasiado significativo en mi vida, puesto que en primer lugar no ha afectado prácticamente en nada mis actividades cotidianas y familiares ya que he podido continuar estudiando y avanzando con normalidad mi carrera, realizar mis labores cotidianas como el aseo personal y compartir con la familia.

Aunque no siempre pensé lo mismo, puesto que los impactos producto del tratamiento siempre han estado, tal vez hayan disminuido su intensidad o se hayan vuelto más tolerables con el tiempo, pero siempre han permanecido, tal vez uno de los importantes fue el impacto anímico que significó el tratamiento al principio, pues representaba algo totalmente desconocido para mí, pero que gracias a las redes de apoyo me pude sobreponer y afrontar adecuadamente.

Otro impacto relevante y frente al que tuve ir acostumbrándome fue la alimentación, pues como se mencionó en apartados anteriores el vivir en tratamiento de hemodiálisis, requiere de una dieta estricta baja en sodio y potasio, sustancias que están presentes en casi todos alimentos, por lo que tuve que aprender a comer los alimentos que no eran de mi agrado, en pequeñas cantidades y procesados a través de una técnica de remojo que consiste básicamente en lavar o hervir la mayoría de los alimentos dos o tres veces para extraerle el exceso de potasio.

Otro cambio significativo también fue el tiempo, pues con el tratamiento, son alrededor de 18 horas semanales que se pierden, lo que en un principio limitaba bastante mis actividades cotidianas, lo que requirió establecer un estrategias para optimizar y aprovechar el tiempo libre que tenía como estudiar durante y posterior a las diálisis. Afortunadamente me pude acostumbrar y reaccionar positivamente a esta nueva dinámica hasta la actualidad. También por otro lado he tenido que tener un mayor cuidado a nivel físico, evitar los golpes, sobre todo en el área donde está ubicada la fistula, ya que cualquier golpe demasiado fuerte en esa zona puede provocar que la fistula se tape, es decir que deje de funcionar.

Por último debo mencionar que la razón principal que influyó en mi percepción positiva frente al impacto del tratamiento y que jugó un papel fundamental para un afrontamiento posterior adecuado fue el cambio de actitud hacia el tratamiento, adoptando una posición mas optimista frente a mi situación actual, lo cual a la vez me obligó hacerme cargo de ella, dejando de lado las lamentaciones y para lo cual las redes de apoyo fueron fundamentales.

V1.9 Relación médico-paciente

La relación médico-paciente es un vínculo fundamental desde lo médico, pues es través del conocimiento técnico y especializado sobre medicina que el médico posee, con el

objetivo de poder proveer ayuda al paciente, ante el surgimiento de la enfermedad, utilizando para ello diferentes elementos para el tratamiento de la enfermedad.

Pero en esta dinámica es relevante mencionar que es un vínculo en el que no intervienen solo dos personas, sino que interactúan varios otros actores relevantes, como enfermero/as, TENS, psicólogos, nutricionista, paramédicos entre otros profesionales que también forman parte de esta relación trabajando hoy en día en los denominados equipos de salud, por lo que ya no se habla de relación médico-paciente, sino de acuerdo a lo planteado por Lázaro y Gracia (2004), en la actualidad se conceptualiza como relación clínica, pues convergen varios agentes dentro del contexto clínico, los cuales se relacionan y aportan desde diferentes ámbitos entre, para brindar una atención integral al paciente, pues además está presente lo afectivo y social, lo cual es un aspecto complementario a lo médico y que no se puede desconocer, pues juega un papel fundamental en la recuperación del paciente, a través de los vínculos afectivos que se establecen, lo cual puede incidir positiva o negativamente en la adherencia del paciente al tratamiento.

De acuerdo a mi experiencia de ser paciente en hemodiálisis, puedo destacar que el equipo de salud del lugar donde me dializo está conformado por médicos, enfermero/as, TENS, nutricionistas y paramédicos. En este contexto el tipo de relación que se establece está dada en primer lugar por los conocimientos técnicos especializados, los cuales obviamente juegan un rol fundamental en la salud de los pacientes, a través tratamiento, la prescripción de medicamentos, intervenciones quirúrgicas, entrega de minutas de alimentación, entre otros. Pero no es solo eso, sino que también está presente el vínculo afectivo, en especial con los enfermero/as y TENS, pues son ellos quienes conviven de manera más sostenida y cercana con los pacientes, principalmente a través de un clima ameno, caracterizado por el buen trato, la preocupación, lo cual no quiere decir necesariamente que no existan conflictos con los pacientes y entre ellos mismos, principalmente cuando surgen dificultades como descompensación de pacientes a causa de exceso de líquido y en cuanto a la distribución de las tareas, por ejemplo recuerdo muy bien un día, el año pasado cuando llevaba aproximadamente unos 6 meses de tratamiento

cuando un paciente de edad avanzada, el cual voy a llamar señor S, quien se caracterizaba por ser bastante estimado por el personal de salud, llega un día martes, para ser más preciso como era habitual, pero esta vez llegó bastante molesto, una enfermera le preguntó “Don S, ¿qué le pasa, por qué esa cara?”, a lo que el contestó “Na po señorita, nomas que casi me morí en la casa, casi me da un patatus”. Ella le pregunta muy preocupada y ¿Por qué? Y el relata muy enojado que después de la diálisis anterior, es decir del día jueves, se había descompensado bastante, por lo que fue a la urgencia, donde lo estabilizaron y el doctor que lo atendió le dijo que había sido a causa de que le sacaron exceso de liquido, por lo que después fue a hablar con el nefrólogo de la unidad, a quien le comentó la situación y le dijo que debía decirle al personal que no le sacaran más de lo que había subido y enfatiza “Así que le voy a pedir señorita que por favor no me saquen más de lo que traigo”. A lo que la enfermera con cara de asustada asiente y dice “Si Don S como usted diga”. Por lo tanto que se mencionó anteriormente en general es un grato ambiente, pero que no está exento de conflictos.

En mi caso particular también es así, en general son siempre amables, se preocupan siempre, yo siempre trato de responder de igual forma, aunque desde una manera superficial, sin involucrarme demasiado, pues para mi ellos prestan una labor instrumental, la cual es vital para mí, pero están cumpliendo con su trabajo, pero no he estado libre de conflictos con ellos, al igual que el caso anterior fue por que sacaron exceso de liquido, fue el año pasado en el mes agosto, salí de la diálisis, me pesaron, como siempre, pero me habían sacado más peso del que había traído, pero no me preocupé demasiado. Posteriormente al llegar a casa, empecé a sentirme decaído y me costaba bastante hablar, se me trababa la lengua, me fui a acostar un rato y luego afortunadamente me mejoré. A los días después al asistir a la próxima hemodiálisis me encontré con la enfermera jefe a quien aproveché de comentarle la situación y me dijo así “Eso que te sucedió es porque te sacaron exceso de liquido”, habla con ellos y diles que te saquen lo justo”. Le obedecí y hablé seriamente con el enfermero de turno y le pedí que por favor no me sacara mas liquido del que traigo a la sesión, que era una indicación de la enfermera jefe y accedió sin ningún problema. Pero la situación no terminó ahí, pues este año me volvieron a sacar más peso del que correspondía, pero esta vez hablé directamente con la enfermera a

cargo en ese momento y me dijo: “Es por tu bien, has estado con la presión muy alta últimamente, por lo que lo mejor es ir sacando mas liquido”. Pero me quedé con sentimientos contradictorios, ya que por un lado estaba tranquilo, ya que ellos son los especialistas, pero por otro lado sentía inquietud, porque pensaba que podían estar equivocados pues ya ha habido pasado con otros pacientes, puesto que si bien son profesionales que han trabajado durante años con pacientes hemodializados, también son seres humanos y siempre están expuestos a cometer algún error. Lo cual me motivó desde ese momento a abandonar esa posición pasiva, en la cual solo me sometía incuestionablemente a la labor y decisiones del equipo de salud, para adquirir un rol bastante más activo en mi tratamiento, siempre investigando y preguntando sobre los diferentes aspectos que conlleva y exigiendo información al personal de salud, involucrándome yo también como primer implicado, asumiendo la responsabilidad que considero que me corresponde para con mi salud y conmigo mismo.

V1.10 Visión sobre la muerte

La muerte es un hecho recurrente en personas que se encuentran en tratamiento, sobre todo en pacientes de edad avanzada y/o que presentan enfermedades asociadas como la hipertensión arterial, problemas al corazón y entre las más comunes se encuentra la diabetes, lo cual aumenta el riesgo de fallecimiento.

Pero las enfermedades no son las únicas posibles causas de la muerte de un paciente en hemodiálisis. Además otra situación que puede llevar a aquello es un inadecuado afrontamiento a la enfermedad, lo cual puede llevar al paciente a asumir riesgos, que a través del tiempo o incluso de manera inmediata pueden provocar daños visibles a la salud e incluso la muerte. Como es lo referido a un excesivo esfuerzo físico, la dieta alimentaria como se mencionó en el apartado anterior, pero sobre todo el potasio, el cual puede en niveles demasiado elevados en el organismo puede ser mortal para el paciente.

Todas estas complicaciones me han hecho comprender de otra manera la vida en general y relacionada con el tratamiento. Adoptando una postura más mesurada, entendiendo que la vida de un paciente renal es más frágil que la del resto de las personas, ya que requiere de mayores cuidados y en donde el estilo de vida como un aspecto fundamental para poder mantener una calidad de vida lo más adecuada posible y de esta manera sobrevivir al tratamiento.

Pero todo lo que he vivido durante todos estos años también me ha hecho, sacar algunas cosas en limpio en mi relación con los demás, pues la vida de un paciente en tratamiento en hemodiálisis crónica implica muchos más cuidados y por ende se está mucho más expuesto a los riesgos, que una persona con una vida común. Todo lo cual enseñado también a apreciar la importancia de las personas que tenemos a nuestro lado, aunque no se tenga una gran amistad con ellas, pero si la ves todos los días, para mi es casi como si lo fuera. A este respecto voy a comentar una historia sobre la muerte de un paciente, la cual me impactó bastante, ya que si bien no fue mi amigo era un paciente muy estimado por mi y que formaba parte importante de mi cotidianidad de asistir a la hemodiálisis, por simpatía y carisma siempre.

Esto ocurrió la semana pasada el jueves 12 de octubre, para ser más preciso, yo llegaba aproximadamente a las tres como es de costumbre a mi lugar de tratamiento, realmente a primera vista no notaba nada raro, realice toda la rutina que se acostumbra los días de hemodiálisis, me pasaron, luego me instalé en la camilla y me conectaron a la máquina de hemodiálisis y luego me quedé ahí tranquilo observando, pero luego me empecé a preocupar, al principio no sabía porque, pero luego me acordé que “don tocho” como era conocido por todo entraba como es de costumbre media hora después que yo justo en la camilla del lado y ya había pasado más de una hora, así que decidí preguntar a la enfermera de turno si sabía que había pasado con él, pero grande fue mi sorpresa cuando me dijo textualmente “Don tocho falleció ayer, de un paro cardíaco”. Frente a esa terrible noticia mi primera impresión fue de sorpresa y asombro, porque a pesar de que su salud se había deteriorado últimamente, debido a que nunca afrontó adecuadamente la terapia,

sobre todo por descuidos físicos y alimentarios, yo igualmente tenía instaurada la costumbre de verlo siempre ahí, pero después sentí mucha tristeza porque ya no lo iba a ver mas y su presencia se notaba siempre cuando llegaba a la sala.

Después de haber vivido esta experiencia pude reflexionar y darme cuenta sobre la importancia de las vivencias, en el sentido de que cada momento que uno comparte con las persona apreciadas hay que vivirlo de manera consciente, es decir con la certeza de que es un gran momento, que merece toda nuestra valoración, porque nunca se sabe por cualquier motivo esas personas pueden ya no estar más ahí cerca alegrándonos la vida.

V1.11 Visión del sistema público de salud

En Chile el sistema público de salud es a nivel macro, la red institucional de salud a nivel nacional, que atiende a millones de usuarios anualmente, conformados por diversos centros clínicos, de alta, media y baja complejidad, como, hospitales, centros de salud familiar (CESFAM), postas rurales, entre otros, en donde y convergen e intervienen miles de personas y profesionales de distintos ámbitos de la salud como la medicina, enfermería, psicología, nutrición, etc. Con solo el fin de poder contribuir lo más y mejor posible para la recuperación del paciente.

Lo descrito anteriormente es a modo muy general lo que representa en esencia y estructura el sistema público de salud en nuestro país y que si bien posee varias y grandes fortalezas, también tiene grandes falencias o aspectos a mejorar. En esta oportunidad me centraré mas en lo segundo, pero no solo desde una postura crítica, sino que además constructiva, aportando humildemente desde mi experiencia como paciente en hemodiálisis, que por las características del tratamiento en si estoy contacto casi a diario con este sistema, por lo que considero que conozco en algo y puedo aportar de alguna manera desde mi posición a visibilizar y mejorar esta realidad.

En primer lugar voy a referirme al enfoque biomédico, el cual impera desde hace décadas no solo en el sistema público, sino en el sistema de salud en general y que no considera al ser humano en su totalidad, teniendo en cuenta no solo aspectos médicos como la enfermedad, sino que también su emocionalidad, sus experiencias, su afectividad, su espiritualidad. Más bien esta perspectiva de carácter determinista y patológico que concibe al ser humano como *un “conjunto de síntomas”* más que lo que en realidad es antes que nada: *una persona*. Todo lo cual influye en la forma de intervenir al paciente, lo cual está bastante centrado en lo biológico, objetivo y en la continuo normalidad-anormalidad, en donde los equipos de salud intervienen en base a síntomas parámetros objetivos de salud como verificador principal acerca del estado de salud del paciente dejando de lado un ámbito igual de relevante que lo médico en la salud, como lo psicológico. Lo cual si bien es considerando, es solo de una manera superficial, dejando siempre a lo médico en primer plano y relegando a la salud mental a un lugar secundario, terciario o incluso en algunos casos simplemente no se incorpora. Tal como ocurre desde mi experiencia con las personas que son pacientes en hemodiálisis, pues en ciertos lugares donde reciben tratamiento, aunque existe gran preocupación de los pacientes asistan, de su estado de salud, de su situación nutricional, sobre que alimentos necesita y cuales se debe dejar de consumir entre otras temas, pero siempre desde lo biológico, literalmente sin considerar la salud mental del individuo, pues no hay profesionales que se preocupen de acompañar, contener y psicoeducar al sujeto en ante una situación tan difícil y compleja como es el diagnostico de ingreso a hemodiálisis, lo cual implica muchas cosas, además del tiempo que se está allí, como la autonomía producida por la incapacidad parcial de realizar cosas de la vida cotidiana, como trabajar, hacer deporte. También restricciones físicas como la incapacidad de realizar el mismo esfuerzo físico que antes, las restricciones alimentarias que imposibilitan que el paciente pueda consumir los alimentos deseados, sumado a la perpetuidad que caracteriza a la hemodiálisis crónica. Todo lo cual genera en gran parte de los pacientes una sensación de malestar psicológico, provocado por cúmulo de emociones negativas como la pena, rabia, tristeza e ira, incluso en algunos casos puede llevar a la depresión y frente a lo cual como se menciona anteriormente no existen profesionales especializados que cumplan la función de red de apoyo psicológico y emocional para el paciente ante el surgimiento de este acontecimiento

vital. A modo de ejemplo empírico relataré una experiencia que me ocurrió con un paciente, el cual llamaremos Sr, F. Hace poco, un día jueves del mes de septiembre para ser más preciso, como cada día de tratamiento llego al lugar y siempre me quedo esperando en la sala de espera que se desocupe el lugar, donde me dializo, el cual es ocupado por otro paciente antes, así ese día como siempre mientras espero converso con los pacientes de mi turno y justo había un paciente nuevo que se había dializado por primera vez. Estaba aislado de los demás y se veía bastante asustado, entonces yo me acerco y le pregunto: Hola como está soy Ignacio, “¿usted quién es?” a lo que no me responde nada, a lo que vuelvo a preguntar y me responde con una voz alicaída “Me llamo F y entre a diálisis hoy” y luego le pregunto cuál fue la causa del ingreso y me responde que por la presión arterial, en eso refiere angustiado “Sabe, yo no sé cómo voy a sobrellevar esto, lo pase muy mal, me faltaba el aire, parece que no voy venir mas”. A que yo primero traté de empatizar con él y le dije que lo que sentía era común y que yo había pasado lo mismo y que era solo al principio, después se iba a acostumbrar a la rutina, pero no puede dejar de venir al tratamiento, ya que aunque había limitaciones, era nuestra opción para seguir viviendo. Además de manifestarle todo mi apoyo. Después de eso me dijo mas aliviado y lo que refirió “Muchas gracias por sus palabras, no sabe cuánto bien me hacen” y se fue. Situaciones como la anterior son muy frecuentes, pues cada día llegan nuevos pacientes, siendo fundamental la labor que pasan a cumplir los mismos pacientes y las familias desde el sentido común. Porque vuelvo a recalcar que es de suma relevancia la presencia de un profesional en este ámbito, para intervenir ante situaciones como estas y brindar apoyo y acompañamiento emocional al paciente.

Otro aspecto a considerar, el cual también está relacionado de alguna manera con lo anterior y es el fuerte sesgo que existen hacia lo cuantitativo, patológico y objetivo en gran parte del sistema de salud en general, dejando de lado el interés por la experiencia subjetiva de cada individuo, el cual es un ámbito igualmente valido a la hora de estudiar y contribuir al bienestar integral del ser humano. Esto también lo pude vivenciar, pues lo pude presenciar personalmente a través del trabajo de tesis, el cual quería realizar en la unidad donde me dializo utilizando la metodología cuantitativa, para lo cual debía presentar una solicitud al comité de ética para su revisión, entonces lo presenté por

primera vez y me lo rechazaron, no obstante me explicitaron los aspectos a mejorar, los cuales todos estaban dirigidos desde una perspectiva cuantitativa. No obstante reformulé la propuesta explicando en detalle la metodología utilizada, pensando en que posiblemente los integrantes del comité, estaban más acostumbrados a trabajar desde lo cuantitativa, por lo que volví a presentarlo, tomando en consideración y corrigiendo todas las indicaciones hechas por el comité. Pero pese a eso lo volvieron a rechazar, aunque esta vez en los argumentos utilizados, no estuve de acuerdo, pues casi todos estaban dirigidos nuevamente a una metodología cuantitativa. Finalmente terminé por desistir de presentar otra vez el proyecto, debido al riesgo que corría que me lo volvieran a rechazar, por lo que decidí buscar otro lugar para continuar con el trabajo de tesis

La situación antes descrita se interpreta con lo mencionado al comienzo, debido a un sesgo muy acentuado en lo biológico, cuantitativo y objetivo en gran parte de la salud en nuestro país, dejando de lado lo subjetivo y por lo tanto rechazando, perdiéndonos lo enriquecedor que la experiencia subjetiva y vivencial que el individuo nos puede comunicar.

V 1.12 Resumiendo experiencias

Para realizar una integración de los aspectos tratados en este trabajo, el cual significó una experiencia totalmente nueva y desafiante, pero también liberadora, pues me permitió en parte aligerar la carga emocional que siempre implica el tratamiento, reflexionando y externalizando a través de la escritura mis vivencias relacionadas con el tratamiento de hemodiálisis, las cuales en un principio me resultó un tanto difícil exteriorizar y sistematizar. No obstante con el correr del tiempo me fui sintiendo con mayor confianza, lo cual me permitió reflexionando sobre ciertas situaciones, frente a las cuales mantenía actitud diferente antes de la realización de este trabajo.

Un ejemplo de esto es la idea de profesionalismo que mantenía acerca de atención de los equipos de salud, la cual en un principio era bastante positiva, pues pensaba que como eran especialistas todas sus indicaciones iban a mejorar los estados de salud del paciente,

lo cual sigo sosteniendo. Aunque después de realizar esta investigación me he dado cuenta, de que si bien por parte de los equipos de salud se continua afortunadamente con esta visión obvia de buscar siempre el bienestar de los pacientes, pero esto no significa necesariamente que sus intervenciones sean las más adecuadas para cada paciente, sino que de vez en cuando también se cometen errores, en la atención lo cual me ha pasado en alguna ocasión. La diferencia ahora está que cómo yo creía no me ha ocurrido únicamente, sino que existen otros pacientes a quienes también en algún momento les ha ocurrido algún incidente de esta índole, como en algunos pasajes de las entrevistas. Todo lo cual lo interpreto como algo que si bien no siempre se considera, son situaciones que pueden suceder, pues todos somos seres humanos y podemos equivocarnos también de vez en cuando, pero sin perder de vista que la labor que cumplen es bastante compleja, pues están trabajando con la salud e integridad física y psicológica de las personas. Por todo lo anterior es necesario, dependiente de cada caso y situación particular que el paciente adopte un rol activo en su salud y bienestar, para lo cual es importante mantener una actitud empoderada, en donde el paciente se implique más en lo que le está sucediendo, siempre pendiente informándose y exigiendo sus derechos sobre su salud, como por ejemplo que se informe sobre su diagnóstico o sobre las intervenciones que se van aplicar y su fundamento. Sin quedarse con el rol pasivo típico del paciente que espera que solo espera que le curen la enfermedad y le quiten el dolor, sin considerar nada más.

También a modo de cierre entre otros aspectos de los cuales pude darme y concientizar, es que si bien por un tema investigativo y metodológico este trabajo fue abordando las distintas temáticas que influyen el tratamiento como la rutina, los cuidados físicos, alimentarios, las enfermedades asociadas, la muerte o incluso una temática tan macrosocial como es el sistema de salud y que me ha ayudado a entender no solamente el tratamiento de hemodiálisis, sino que la enfermedad como un proceso en el que confluyen diversos factores, los cuales todos están de alguna manera interrelacionados entre sí con el tratamiento de hemodiálisis, en donde cada uno juega un papel fundamental para el adecuado cumplimiento de las demás temáticas. Pues partiendo de mi experiencia mi problema de vejiga neurogenica, en conjunto con otras causas derivó finalmente en el diagnóstico de insuficiencia renal crónica avanzada y posteriormente el

ingreso al tratamiento de hemodiálisis, el cual tiene para poder sobrellevarlo más adecuadamente posible hay que someterse a una serie de restricciones que implican limitaciones en diferentes ámbitos de la vida del sujeto, como la alimentación, lo físico, provocando consecuencias tanto en la vida cotidiana, como en la salud del individuo y en su calidad de vida, las que también pueden ser favorables o perjudiciales para la salud del individuo, los cuales pueden incluso en algunos casos provocar la muerte, como ocurrió con el fallecimiento de “Don Tocho”, como se expreso en apartados anteriores, quien falleció a causa de un infarto al corazón y gran parte de eso de debió en parte a que nunca adhirió totalmente a estas limitaciones y a partir de este hecho tan sensible, surge otro aspecto comentado anteriormente que son las redes de apoyo, las cuales cumplen una doble función, primero brindando apoyo y contención emocional a los pacientes, pero también ayudándolos en sus vida cotidiana, todo lo cual facilita en gran parte a una mejor aceptación al tratamiento y por ende a un afrontamiento psicológico, alimentario o físico más adecuado.

Se encuentra también la importancia de la relación clínica, tanto afectiva como profesional, la cual también es una labor compleja, pero que es fundamental ya que influye en el tratamiento, facilitando o interfiriendo en la adherencia sobre este. Lo cual también está diseñada a partir de un modelo biomédico, como se habló anteriormente el cual hasta la actualidad continua imperando el sistema de salud y forma de que tenemos de entender el ser humano.

A modo de cierre a partir de todos los aspectos anteriormente tratados todos los cuales influyen de alguna manera en la adaptación del individuo al tratamiento de hemodiálisis, pues es un fenómeno que no está únicamente circunscrito al espacio físico, donde se lleva a cabo la terapia, sino que representa también algo con el que el sujeto aprende a convivir permanentemente en su vida diaria, en todos sus ámbitos posibles y acompañándole a donde vaya y en la actividad que esté realizando.

V.2 Entrevistas

V2.1 Árbol categorial

1. Limitaciones del tratamiento
 - 1.1 Limitaciones físicas
 - 1.2 Limitaciones alimentarias
 - 1.3 Limitaciones en la vida cotidiana
 - 1.4 Limitaciones para la salud
2. Conocimiento sobre el proceso de hemodiálisis
3. Aspectos rutinarios
 - 3.1 Los días con diálisis
 - 3.2 Los días sin diálisis
4. Significación individual del tratamiento
5. Rol de las redes de apoyo
 - 5.1 Rol afectivo
 - 5.2 Rol cotidiano
 - 5.3 Fuentes de apoyo
 - 5.3.1 Redes formales (Equipos de salud)
 - 5.3.2 Redes informales (Familia, amigos, conocidos)
6. Relación clínica
 - 6.1 Tipo de relación
 - 6.1.1 Relación afectiva
 - 6.1.2 Relación profesional
 - 6.1.3 Relación conflictiva
7. Estilos terapéuticos de afrontamiento
 - 7.1 Afrontamiento psicológico
 - 7.2 Afrontamiento social
8. Etiología del tratamiento

V2.2 Contextualización

A modo de descripción del proceso de fase de recolección de datos, es necesario mencionar que se entrevistó a seis personas, previa autorización por escrito por parte de los entrevistados, de los cuales todos llevaban como mínimo un año de tratamiento de hemodiálisis en la ciudad de Chillan. Todas las entrevistas se desarrollaron con normalidad, donde cada uno mantuvo una actitud bastante cooperadora y refirieron sentirse bastante cómodos con las preguntas. Además para facilitar la familiaridad de cada entrevistado con la situación cada entrevista se realizó en el hogar de ellos.

V2.3 Caracterización de la población

Iniciales	Sexo	Edad	Ocupación	Composición redes de apoyo	Etiología	Años de tratamiento
L. V	H	50	Agricultor	Hermanos	No sabe	16 años
A.L	H	53	Pensionado	Hermana , hijos y amigo	Presión arterial	12 años
A.U	M	45	Dueña de casa	Marido, hijos, nietos, nuera	Diabetes e presión arterial	2 años
J.R	H	72	Jubilado	Esposa e hijo	Diabetes	5 años
C.S	M	27	Dueña de casa	Esposo, dos hijos y madre	Presión arterial	6 años
F. P	H	31	Desempleado	Padres, hermana y amigos	Enfermedad hereditaria	9 años

V.3 Objetivo uno: Comprender cómo perciben los pacientes las implicancias del tratamiento de hemodiálisis en su calidad de vida

V3.1. Categoría: Limitaciones del tratamiento de hemodiálisis

De acuerdo a los resultados obtenidos en esta investigación, se plantea que el tratamiento de hemodiálisis afecta negativamente la vida cotidiana y la calidad de vida de los pacientes en diferentes aspectos y de diferentes maneras, más específicamente a nivel físico, alimentario, en la vida cotidiana y para la salud del individuo, lo cual también no en todos los casos es percibidos de la misma manera por estos, lo cual se observa en afrontamiento de carácter positivo, por parte de algunos y negativo por parte de otros.

V3.1.1 Limitaciones Físicas:

Se hace énfasis en prácticamente en todos pacientes, sobre los cuidados físicos que tienen que ver básicamente con realizar esfuerzo físico, lo cual limita en gran parte la calidad de vida del paciente, impidiendo que pueda realizar las mismas actividades que desempeñaban antes del ingreso al tratamiento, pero que representa uno de los requisitos más importantes para afrontar adecuadamente el tratamiento.

Evito de hacer mucha fuerza, fuerza exactamente, claro, por ehhhh... igual que uno levanta un saco de 50 kilos como me duelen los huesos la espalda ahí como se complica uno como quien dice uno puede levantar unos 30 kilos pero hasta por ahí no mas , usted hace fuerza pero no tantas (L.V, 50 años).

“Bueno, tengo que tener mucho cuidado de no hacer fuerza, porque si no se me hinchan las piernas, y su me sube la presión, y ando mareada, ¡¡ así ando ¡¡.” (A.U, 45 años).

No puedo manejar, pero igual manejo, pero despacito, cuando tengo que hacer algo urgente, pesco mi camioneta y salgo, pero como dije despacio, no corro como loco y nada de eso, y no puedo hacer mucha fuerza y hacer trabajos pesados, pero manejar no requiere mucha fuerza (J. R, 72 años).

Actividad física no puedo hacer mucha ya, ¡ehhh! ya que las rodillas me quedaron mal, eh, los huesos por cualquier cosa un golpe, puede hacer una fractura es muy complicado, bueno y ese es el todo el tema de la diálisis, que a uno lo limita en varias cosas (F. P, 31 años).

En este caso se aprecia una actitud positiva ante estas limitaciones físicas y una conducta flexible ante el surgimiento de las limitaciones, sin excederse, pero tampoco adoptando una postura demasiado pasiva:

“Yo hago de todo no me limito en nada, (risa), pero si son muy pesada las cosas las dejo ahí no más, porque no soy capaz, pero hago de todo, incluso hago las manualidades de hija que le piden en el colegio” (C.S, 27 años).

V3.1.2 Limitaciones Alimentarias:

Se refiere al nivel de conocimiento existente que manejan la mayoría de los entrevistados, acerca de las restricciones alimentarias a los que deben someterse un paciente en tratamiento de hemodiálisis, ya sea en alimentos líquidos o sólidos, como consecuencia del ingreso al tratamiento, siendo un requisito básico para afrontar el tratamiento de forma adecuada.

A partir de la recolección de las vivencias de los pacientes, se puede observar que existe conocimiento por parte de los pacientes acerca de la ingesta de alimentos y de cuáles son los cuidados relacionados con este ámbito, es solo a nivel superficial, pues carecen de un mayor conocimiento en cuanto a los riesgos a los que están expuestos ante los excesos

en este aspecto, lo cual puede estar influyendo en parte en un inadecuado afrontamiento alimentario del tratamiento.

Como yo para que le voy a decir, que me cuida de la comida a veces uno puede comer sapo y culebras pero igual uno a veces evita comer algunas cosas que le hacen mal, yo creo que yo por eso he aguantado tanto tiempo en esta diálisis a veces como lo que me dicen aquí y evito, por ejemplo en temporada de la uva, el melón no lo como nunca, esa cosa las evita, pero cuando sandías me como una entera, una sandía grande me la como con harina eso(risa de ambos) esa sí que tiene harto liquido (risas) que le va para que ponerse tan serio, es cierto también es que es verano , también como frutas también como duraznos, la mayoría de los duraznos me los como cocidos, cocidos no me hacen tanto daño, no me hacen tan mal, manzana, peras me las como cocidas la labor del tratamiento la manera de cuidarme (L.V, 50 años).

Nunca me ha hecho mal nada, también se sabe que hay pacientes que han estado hospitalizado por el tema, yo por un tiempo hice la dieta indicada por la nutricionista, me adelgace, parecía perro labrero, claro el doctor me dijo que me alimentará mas, que aumentará la cantidad, y que fuera probando, y si no te hace mal, no comer cantidades industriales, ósea todo poquito si claro comer poquito nada mas, claro pero de todo (A. L, 53 años).

“Aah....¡¡Que otro!! ¡Bueno la restricción de los líquidos, no debo tomar mucha agua en realidad casi nada, pero ahora no tomo tanta agua como antes, ahora me acostumbre a comer poquito, como de todo pero poco¡” (A.L, 53 años)

*Bueno, yo tengo un poco de cuidado de no tomar mucho liquido, me tomo un té y un poco de agua para tomar los remedios, ¿ **y en cuanto en las comidas ?**, ...bueno las naranjas no las puedo comer, pero igual me como un diente y eso, solo para probarla nada mas, las manzana las puedo comer porque tienen menos potasio, manzana roja no, el plátano*

tampoco lo puedo comer porque es alto en potasio, hay muchos alimentos que antes podía comer y ahora no puedo (A.U, 45 años).

“Bueno yo trato de evitar las cosas que tienen potasio, como, pero en pequeñas cantidades, porque ya se el riesgo que puede ocurrir, por eso prefiero cuidarme para andar bien, antes de correr nuevamente y correr el riesgo” (C.S, 27 años)

Si yo donde me cuido mas el potasio, porque el potasio es el más peligroso porque una vez no sentía los pies era como lo tenía liviano, me preocupe y fui a urgencia, y me dijeron que era potasio que lo tenía alto, estaba en seis, me dieron un remedio y ahí se me paso, es muy peligroso el potasio uno se puede morir por eso, le puede dar un paro cardíaco también (F.P, 31 años).

“Hace dos años cuando yo no tenía una vida normal no tenía ningún problema, pero ahora tengo que cuidarme y seguir el tratamiento, no debo comer alimentos grasosos” (J.R, 72 años).

En estos casos a continuación si se puede observar un mayor conocimiento acerca de los riesgos en la alimentación, especialmente desde un enfoque preventivo, en cuanto a cuáles son las causas y consecuencias de una inadecuada ingesta alimentaria, la cual aparece dada por el consumo de una sustancia en particular, presente en algunos alimentos:

¿Y que puede producir el potasio? Afecta el corazón y puede producir un infarto. no se puede consumir casi nada de frutas, como ser la naranja y el plátano son varias frutas las que contienen potasio, pero puedo comer a veces algunas, también las legumbres tienen mucho potasio. Es muy malo tener mucho potasio en el cuerpo (C.S, 27 años).

Pero también se advierte en menor medida el surgimiento de otras cuestiones relevantes a considerar en este ámbito, desde el punto de vista de la promoción, desde que sustancias es adecuado consumir y desde la prevención con el surgimiento de otros alimentos, además del potasio, las cuales también se prohíbe su consumo en exceso en los pacientes.

“Debo comer mucho menos, solo algunos alimentos solo lo que están permitido, especialmente todos lo tienen proteína, porque la máquina de diálisis le saca mucha proteína, porque si uno no consume estos alimentos le puede dar anemia” (A.U, 45 años).

El potasio, el sodio y el fosforo están en todos los alimentos, en los embutidos en las mortadelas, el queso..., en todas esas cosas, bueno dicen que uno no puede comer, por lo que yo pregunte tu pudis comer pero no en exceso, puedes poner una lámina de queso en la mañana, o una en la tarde tú decides, incluso ellos te dan una pauta de todas las cosas que tu puedes comer (F.P, 31 años).

V3.1.3 Limitaciones en la vida cotidiana

Representa todas restricciones producto del tratamiento que impiden que el paciente pueda realizar las mismas labores cotidianas que tenía antes del ingreso al tratamiento: trabajar, realizar labores domesticas y personales, por ejemplo: algunos paciente debieron dejar o limitar sus trabajos luego del ingreso al tratamiento.

Dentro de esta sucategoría, según los datos obtenidos de todos los participantes en la investigación, se enfatiza el impacto negativo provocado por el tratamiento en las actividades de la vida cotidiana, sobre todo en lo que tiene que ver con el ámbito laboral específicamente con la incapacidad de poder trabajar, lo cual también influye en el estado anímico del sujeto.

También tenía otra vida antes, claro yo antes trabajaba en parte como cambiaba dígame yo trabajaba todos los días allá y después eh... de la noche a la mañana me dicen que casi no podía trabajar, claro en esa parte cambio mucho, todavía eso me complica a mí en la casa no puedo trabajar, me aburro piensa mucho uno (L.V, 50 años).

En este caso además del ámbito laboral, también se hace énfasis en el impacto en otras actividades de la vida cotidiana, como es la actividad física, como trabajar, hacer deporte, jugar fútbol, por ejemplo:

Sí, me limita en salir a trabajar, un empleador no quiere contratarlo porque uno no dispone de tiempo completo para realizar el trabajo, y además uno tiene que tomar cosas livianas, otro que es un tema importante me limita jugar al balón, al fútbol a los deportes, era lo que más me gustaba, me dejo limitado para eso no lo puedo hacer (F.P, 31 años).

Además se deja en claro que el tratamiento de hemodiálisis no afecta con la misma intensidad a todos los individuos, pues se antepone el surgimiento de otro acontecimiento como fue un accidente automovilístico anexo al tratamiento, lo cual le como más impactante en la vida cotidiana, sobre todo en la autonomía del sujeto, especialmente en el ámbito laboral:

“Si claro (silencio) en realidad este accidente me afecto más que la diálisis” (A.L. 53 años)

“Antes tenía más autonomía, si imagínese usted yo antes venia solo a la diálisis, podía caminar, trabajaba todos los días, ahora yo no puedo salir ni siquiera a comprar, demoro un día en ir y volver, lo demás está bien, el ánimo” (A.L, 53 años).

En este caso como labores de la vida cotidiana específicamente a las actividades propias del hogar, frente a la cual se mantiene una actitud positiva.

Yo hago de todo, a ver qué hago aquí en la casa, hago aseo, a veces me pongo a picar leña, hago peso, de todo, hago todas las cosas en mi casa tranquila, hago de todo como una persona normal no más, si yo pienso, no puedo hacer esto, al final me estoy jodiendo yo solamente, y pensaría psicológicamente que no podría hacer (C. S, 27 años).

V3.1.4 Limitaciones para la salud

Según los datos obtenidos, los pacientes han sido y son afectados por diferentes complicaciones de salud, como consecuencias del tratamiento, básicamente a través de diferentes síntomas y afecciones, entre las que se destaca la operación a la glándula paratiroide, lo cual es una situación bastante común, que está directamente relacionada con aspectos alimentario, específicamente hacia los alimentos que contienen fosforo y que suele sucederle a una gran parte de los pacientes en tratamiento.

*Si de repente cuando fui la cuestión que me complico a mi hace como dos o tres años atrás, me dio esa enfermedad de la tiroide, claro entonces ahí fue como que se complicaron los huesos, **ah claro**, si los huesos lo que único que tenía que hacer operarme de tiroide, hace un poco más un año llevo operado de la tiroide entonces, después que me operaron, me repuse para andar, para caminar, a veces me dolía hasta para ponerme la ropa eso era lo que me estaba atacando, claro, me estaba comiendo el calcio, eso llaman ellos la tiroide, después quedé bien normal, después igual me costo para recuperarme, después de estar hospitalizado y después recuperarme en la casa, después me operaron yo estuve hospitalizado más de un mes (L.V, 50 años).*

*Claro una enfermedad lleva a otra, he tenido problemas a la tiroidea, y eso me operaron es una glándula que está en el cuello, y esa glándula me estaba quitando el calcio de los huesos los estaba sacando de los huesos y de otros lados **¿Qué sucedió con eso después?** Tenía fuertes dolores de huesos, y después que me operaron, después que me sacaron la tiroidea, se me quitaron al tiro los dolores de huesos, y después me dieron medicamentos también para nivelar el calcio (A.L, 53 años).*

*Sí, bueno me operaron de la paratiroide y ahí, ehh, me la sacaron **¿Por qué te operaron?** Porque mi cuerpo acumulaba demasiado calcio, porque con un golpe se puede romper un hueso, como te había dicho, en este caso se me rompió el tendón de la rodilla izquierda y así quedé y nunca me llegó la hora para seguir el tratamiento de recuperación (F.P, 31 años).*

También se destaca la aparición de otros síntomas y afecciones asociadas al tratamiento, los cuales surgen durante las primeras semanas, después del ingreso, durante y posteriormente a cada sesión del tratamiento, siendo otro factor que influye en tanto en la vida cotidiana de los pacientes.

Cuando empecé a dializarme salía mal, salía mareada, se me bajaba la presión, después de uno meses, me empecé a sentir mejor, pero cuando me subieron a cuatros horas, me volvió a pasar lo mismo, tuvieron que ponerme monitor y oxígeno en la sala, la presión se me subía mucho y parecía que el corazón se me iba salir hacia adelante (A.U, 45 años.)

“Salía mal, salía débil todavía me pasa eso, salgo débil, porque complete las cuatro horas que le hacen ahora” (J.R, 72 años).

“Yo llegaba mal de la diálisis en las primeras veces, llegaba con fuertes dolores de cabeza, quedaba débil, me decaía, llegaba a puro acostarme” (C.S, 27años).

Me sentía mal, solo quería llegar, a la casa a descansar y acostarme un rato, porque sentía fuertes dolores de cabeza, eso solo los días en que iba a diálisis, pero los días que no iba a diálisis andaba bien como una persona normal nomas no tenía ningún problema”(C.S, 27 años).

*No solo la audición, que la estoy perdiendo, claro que los huesos, son medios débiles, por eso tengo las rodillas malas, pero gracias a Dios puedo caminar igual. **¿Ese problema de la audición se genero antes o después de la diálisis?** Mediante va en proceso por cada diálisis se va perdiendo la audición” (F.P, 31 años).*

Cuando dan calambres en plena diálisis se llega a transpirar, pero yo como quitarse los calambres me acomodo en la camilla, pero hay veces que no me los puedo quitar, a veces me quedan como 30 minutos para terminar, y le he dicho a los enfermeros que me saquen (F.P, 31 años).

V3.2 Categoría: Conocimiento sobre el proceso de hemodiálisis

En este aspecto según la consideración de mis vivencias y la de los pacientes se plantea diferencias importantes conocimientos en lo que se refiere los cuidados e implicancias propios que cada tipo de dispositivo requiere, ya sea fistula o catéter, los cuales si bien cumplen la misma función terapéutica, de posibilitar el proceso de hemodiálisis y que ambos impactan de manera negativa en la calidad de vida de los pacientes, se aprecia una preferencia por el primer dispositivo, debido a que su impacto es menor, por lo que permite una mayor libertad en relación a ejecución de las actividades de la vida cotidiana para el paciente, sobre todo en aspectos de aseo personal.

Es diferente porque el catete molesta y la fistula no, como uno la tiene en el brazo no mas, el catete es como cosita que le colocan, molestaba, para bañarse, para trabajar, y eso me complicaba mucho, era muy incomodo, uno no se podía mojarse porque se le podía infectar, entonces uno tenía que tener mucho cuidado con eso, porque igual se le podía hinchar, pero hacia la misma función que la fistula lo único a uno no lo pinchaban (L.V, 50 años).

*Es más segura (fistula), y ese que le permite hacer y le permite bañarse sin problemas, y el catéter hay que irse lavando por pieza nada más. **¿Y con la fistula?** Con la fistula a uno le permite bañarse sin problemas y con el catéter hay que andar con cuidado que no se vaya a mojar porque se puede infectar (A.L, 53 años).*

Con la fistula, porque es mucha más cómoda, uno se puede bañar sin ningún problema, en cambio con el catete uno no se podía bañar, ni mojarse, porque se podía infectar, y además mi marido me ayudaba a lavarme el pelo, pero ahora en ese aspecto me siento más libre y puedo hacerme mi aseo personal sola” (A.U, 45 años).

“Porque es muy molesto (catéter) porque sale como tres centímetros para afuera, uno no se puede bañar y tiene que mantenerse con una venda, y todas esas cosas” (J.R, 72 años).

*Hay que tener cuidados que no se infecte (catéter) y que no se salga, porque uno puede estar durmiendo y se puede salir solo **a, ya ¿entonces debes tener mucho cuidado?** Si, con el catete uno debe usar mucho parche y eso me desespera, y además que pica, molesta la cosa (F.P, 31 años).*

En cuanto a los conocimientos que poseen los pacientes en torno a que consiste el proceso de hemodiálisis, según los datos arrojados por este estudio, se observa un adecuado grado de conocimiento, porque si bien conocen en parte lo relacionado con el tratamiento como procedimientos, dispositivos, etc, este no se aprecia con gran claridad, ni precisión.

“Bueno el tratamiento de la diálisis consiste como pudiera decirle es una cosa que le sirve a uno mismo, que no se complique uno, como podía explicarle yo, significa que le limpia la sangre” (L.V, 50 años).

“Bueno ehh, como le dijera yo, la fistula es por donde limpian la sangre a uno y la sacan todo lo malo y el liquido que uno trae demás, es muy delicado” (L.V, 50 años).

El tratamiento de la diálisis él es el filtrado de la sangre le sacan lo que uno no elimina por la falla de los riñones, la maquina le saca todo el exceso de agua del cuerpo, y le saca la contaminación que tenga la sangre, en el fondo la maquina hace el filtrado de la sangre (L.V, 53 años).

“La fistula es una arteria con una vena, cortan la arteria y la unen con la vena, para que se inflame es como un baipás que hacen a la vena, y no andar buscando la vena para poder pincharla” (A.L, 53 años).

Cumple la función que va directamente a la arteria del corazón, y me la hicieron en la clínica de Concepción, y ahí me pusieron un pedacito de metal donde va la unión y el doctor me dijo que me iba tira mejor y tenía menos riesgo que se me tapara la fistula, porque queda mejor con un pedacito de platina que con el otro material (estornudo) (A.U, 45 años).

¿Cómo es el procedimiento de hemodiálisis? “Bueno pasa por la manguerita de la máquina y ahí se va lavando la sangre una manguita y pasa por la otra manguerita entrando limpia” (A.U, 45 años).

V3.3 Categoría: Aspectos rutinarios

Se describen todas las actividades diarias que realizan los pacientes tanto los días que asisten al tratamiento de hemodiálisis, en los cuales claramente en mayor o menor medida se aprecian diferencias en las labores que se realizan, las cuales se ven mermadas por el tratamiento, el cual ocupa un espacio importante dentro de la vida del sujeto, limitando en parte el estado anímico de la persona, lo cual impacta de vez en cuando en las dinámicas cotidianas del sujeto como tiempo de estar con la familia, debido a las posibles complicaciones de salud que pueden surgir luego de cada sesión.

V3.3.1 Los días de hemodiálisis

Corresponde a todas las actividades cotidianas que realizan los entrevistados los días que asisten al tratamiento de hemodiálisis, desde que inician hasta que terminan su día. En los entrevistados se observa un claro impacto en las rutinas diarias, debido a la asistencia tres días a la semana que supone tratamiento.

Bueno los días que vengo a diálisis en la mañana salgo a las ocho, llego a las nueve a San Carlos, después agarro un bus y llego más o menos a las diez, tomo desayuno en un kiosco que afuera del hospital, y después entro al hospital, y entro como a las doce y salgo como a las cuatro, y a las seis estoy en la casa (L.V, 50 años).

“Primero tomo once y después me acuesto, esa es mi rutina diaria, porque llego cansando y al otro me levanto temprano y hago mis cosas acá” (Hombre, 50 años).

Ehhh...bueno yo me levanto como a las ocho, tomo desayuno con i marido, el se va a trabajar y yo sigo con el trabajo de la casa, hago todas las cosas que hay que hacer en una casa, hago aseo, almuerzo, amaso pan, hecho a lavar la ropa, salgo a comprar al negocio de la esquina, verdura, mercadería, y bueno todo lo que me falte (A.U, 45 años).

¿Usted a qué hora se dirige a la diálisis? *“Voy a la diálisis a las dos y media, tres y media, y me pasa a buscar el furgón de la diálisis del hospital” (Mujer, 45 años).*

Llego a las siete y media más o menos ..y me viene a dejar el furgón, y ...silencio... bueno si salgo bien llego a tomar once inmediatamente, pero si llego mal me acuesto duermo un rato para recuperarme y después me levanto otra vez” (A.U,45 años).

Yo me levanto a las siete de la mañana todos los días, de ahí visto a mi hijo a las siete y media se va y de ahí me pongo hacer aseo y a las ocho media tengo a mi hijo listo para irse a la sala cuna, ahí estoy tomando desayuno y como a la nueve y medio estoy saliendo para el hospital, a las diez y media estoy en el hospital, y ahí entro a diálisis, hasta las cuatro y media, y ahí me vengo llego y recibo a mi hijo, y después recibo a mi hija del colegio y después descanso, pero igual me pongo a ver las tareas de ellos, y arreglo sus ropas para el día siguiente (C.S, 27 años).

Bueno el día que tengo diálisis, me levanto tipo 12: 00 , ordeno mi cama, me lavo, almuerzo y espero al furgón que me pasa a buscar, es como siempre la misma rutina, después de la diálisis si salgo mal, llego a acostarme, y si salgo bien, tomo once y veo tele, o salgo un poquito para afuera, o si no me entro no más (F.P, 31 años).

V3.3.2 Los días sin hemodiálisis

Corresponde a todas las actividades cotidianas que realizan los entrevistados los días que no deben asistir al tratamiento de hemodiálisis, desde que inician hasta que terminan su día.

Las rutinas cotidianas se vuelven bastante más distendidas, en el sentido que existe mucha más libertad y tranquilidad para realizar sus actividades cotidianas y para pasar tiempo libre con sus familias.

*Bueno, el día que no tengo que venir simplemente no me levanto, me llevan a comida a la cama, quien lo hace, mi hermana, como se llama ella, por general me levanto un ratito un poquito ante de la una, después me vuelvo a costar un poquito antes de las tres y tampoco me quiero quedar acostado me puedo atrofiar, si no me levanto, el día que vengo para acá me levanto a las 9:30, me vengo para acá a las 11:30, me viene a dejar mi hermano ¿**Cuéntame que pasa después?** De aquí, llego a mi casa como y después me acuesto, pero en el tiempo bueno no hago esto, salgo para la calle y mi hermano tiene un taller mecánico, estoy en el taller echamos la talla, ¿**cuénteme que otra cosa le gustaría hacer un hobbies?**, pero en las condiciones que estoy ahora no me puedo mover, pero dentro que se puede, no es mucho lo que puedo hacer igual lo acompaño, le ayuda en lo que más puede (A.L, 53 años).*

“Hago lo mismo, hago todas las cosas de la casa, pero me siento más tranquila, estoy más contenta, porque puedo salir tranquila a comprar, o pasear, regaloneo con mi nieto y eso” (A.U, 45 años).

Igual hago las mismas cosas, mando a mis hijos al colegio y jardín, y ahí no me dan gana de acostarme y me pongo hacer las cosas de la casa, hacer aseo, a ordenar, almuerzo, después que hago todas las cosas de la casa, me pongo a descansar y espero que lleguen los niños del colegio, veo la tareas y dejar todo preparado para

el otro día, ah.... el día que voy diálisis, dejo el almuerzo listo el día anterior” (C.S, 27 años).

V3.4 Categoría: Significación individual del tratamiento

Esto se refiere a la percepción cognitivo y emocional individual que manifiesta el paciente respecto a que es lo que representa el tratamiento para sí y su situación actual

De acuerdo a los datos recogidos, en general se aprecia una actitud positiva por parte de los pacientes hacia el tratamiento, resaltando la importancia del tratamiento, mostrando gratitud hacia ello y destacando la posibilidad de sobrevivencia que brinda el tratamiento como un elemento común, lo cual es valorado por los pacientes.

Bueno la diálisis....es para mí, como, podría yo explicarle, ¡¡¡¡ es un tratamiento que tiene uno,... ¿explíqueme un poquito?: (Silencio...), bueno, porque sin la diálisis nosotros no estaríamos aquí ya¡¡¡cierto,...bueno imagínese yo llevo 16 años que llevo, entonces la diálisis como puedo decirle es como una ayuda que le hacen a uno para estar bien (L.V, 50 años).

“Por la diálisis estamos aquí conversando los dos, sino no habríamos estado..., eso significa Vida. Así es simplemente, nosotros una semana que dejemos de venir a la diálisis, pasamos a ser historia, ahí se acaba la vida” (A.L 53 años).

En este caso además de lo mencionado se profundiza mas y especificando la importancia del tratamiento para poder continuar con su vida y poder formar una familia.

“Para mi yo encuentro que es como un apoyo para los pacientes que tienen problemas a los riñones, porque si no hubiera diálisis, ya no estaría en esta vida ya,

ya uno se habría fallecido ya, para mí la diálisis ha sido como un gran apoyo, por lo menos conocí a mi hijo, tengo a mi hijo, estoy con ellos, eh para mí la diálisis es como un apoyo de vida, igual si no hubiera conocido a mi hijo, jaj no sé, tal vez no habría conocido a mis dos pequeños” (C.S, 27 años).

Bueno la diálisis para mí es un método para sobrevivir, estar con vida, gracias a eso uno vive, gracias a eso estamos vivos y dar gracias a Dios. Eh llegó tecnología, si no fuera por esta cosa estaríamos muertos (F.P, 31 años).

V.4 Objetivo específico dos: Comprender cómo es el rol de las redes de apoyo en la vida cotidiana de los pacientes a partir del ingreso al tratamiento de hemodiálisis.

V4.1 Labor de las redes de apoyo

Se puede identificar la importancia de la ayuda proporcionada por las redes de apoyo, representados por todos los integrantes que forman parte de su círculo más cercano, los cuales están caracterizados por la familia, amigos, conocidos, pero también por redes institucionalizadas como los equipos de salud. Todos los cuales cumplen un rol fundamental en la calidad de vida de los pacientes, asumiendo diferentes roles.

V4.1.1 Rol Afectivo

Este rol se refiere a todo el soporte socioemocional y experiencial que proporcionan al paciente caracterizado por la amabilidad, preocupación, contención emocional y motivación, sobre todo en los momentos de tristeza, lo cual juega un papel fundamental en la adherencia al tratamiento.

V4.1.2 Rol cotidiano

Este rol se caracteriza por todo el apoyo cotidiano que brindan, representado por la ayuda y asistencia en todas labores de la vida diaria del paciente como asistir al tratamiento, las labores domesticas, cuidado de los hijos, cautelando las indicaciones medicas que exige el tratamiento, etc. Asimismo es importante recalcar que estas formas de apoyo no aparecen de manera aislada, sino que están relacionadas entre sí, emergiendo en conjunto en las distintas situaciones en el devenir cotidiano de la realidad del paciente en hemodiálisis.

V4.1.3 Fuentes de apoyo

Se refiere de donde proviene el apoyo, el cual según los datos obtenido, es dos tipo de redes.

V4.1.3.1 Redes formales

Los primeros se refieren a la ayuda de carácter profesional, proporcionada por la sociedad, la cual puede ser pública, prestada por instituciones del estado o privada desde psiquiatras, trabajadores sociales, psicólogos, ONG, etc (Musitu, et al, 2004).

V4.1.3.2 Redes informales

Los segundos se refieren a la ayuda prestada que está fuera de lo formal o institucional como las relaciones familiares, de amistad, laboral y de los grupos de autoayuda (Musitu, et al 2004).

Considerando estos aspectos, mediante la utilización de las entrevistas semiestructuradas se logró obtener los siguientes resultados:

Durante la investigación se obtiene que las personas en tratamiento de hemodiálisis se reconocen como relevantes la importancia de la labor de las fuentes de apoyo, divididas en redes de apoyo formal e informal, sin embargo dentro de las primeras se resalta el rol

que cumplen las redes de apoyo, específicamente la familia, (esposa, esposo, hijos e hijas, hermanos, etc), quienes cumplen la función de brindar la ayuda necesaria en casos de urgencias de salud, en cuanto a los cuidados y mantención de los hábitos alimenticios, en la realización de actividades cotidianas, pero sobre todo brindándoles todo el apoyo y contención emocional necesario para poder enfrentar el tratamiento. Todo lo cual se realiza a través de una doble labor: de índole afectiva y cotidiana.

“A mi hermano al mayor, ese hace huerta, el me riega, el día sábado le toca las aguas. Yo planto de todos y él se encarga de regar, yo en esa parte no me preocupo tanto, el me ayuda en esa y no tengo nada que decir de él” (L.V, 50 años).

Ellos (hermanos) le ayudan a uno a salir de la rutina que tiene uno donde piensa tanto conversando cono y uno piensa tanto enfermedad que tiene, como que lo distraen, conversan y lo sacan de la rutina y no piensa tanto uno. (L.V, 50 años).

Tengo el apoyo de mi hermano y hermana ellos,..... son los que están siempre pendiente de mi, se turnan para venirme a dejar y a buscar al hospital en los días que me corresponde dízalizarme, que son tres veces a la semana, aparte de ellos tengo amigos. Antes cuando estaba bien no estaba enfermo tenía muchos amigos pero al final sobrevivió uno solo, uno solo que nunca ha desteñido. (A.L, 53 años).

“Es el único amigo me va a buscar me saca a pasear yo le digo, cuando tengo ganas de comer picarones el me va a dejar picarones a la casa; al extremo que me va a ver todos los días, va a echar la talla” (A.L, 53 años).

Cuando estoy bien hago todas mis cosas, es que si no pasara nada, pero cuando me siento mal, ahí ellos me ayudan con las cosas de la casa, y mandan a

descansar, también cuando llego de la diálisis, a veces llego a puro acostarme, duermo y descanso y después solo me levanto a tomar once (A.U, 45 años).

“El apoyo familiar es bueno, me han ayudado en todos los aspectos, me han dado fuerza valor, para volver ir allá (tratamiento) y acompañándome siempre, y también han estado conmigo en las buenas y las malas”. (A.U, 45 años).

Yo no, como le dijera yo, tengo la suerte de tener mi señora, que trabajó 42 años en el hospital, y ella se encarga de mi alimentación y ella se maneja en todo lo que es alimentación, cosas de inyecciones, he tenido una suerte muy grande de tenerla a ella, y gracias a eso estoy vivo también (J.R, 72 años).

Ella representa todo, yo sin ella no hago nada, cuando se me enoja no mas, eh ahí el problema (risas), pero ella es la que me ayuda en todo, buuuu sin ella quizás como estaría, porque como le digo ella me lleva los remedios, me lleva a los controles médicos, me acuerda de las cosas, además ella me da animo cuando estoy decaído y no quiero ir a las diálisis, pero como le digo ella es todo para mi es mi cable a tierra, como se dice (J.R, 72 años).

Bueno en todo, el tema de mis hijos con quien dejarlos, cuando no quiero ir diálisis porque no tengo con dejarlos, mi marido me dice anda tranquila yo me quedo con los niños, porque él sabe que yo tengo que estar bien para poder cuidar a los niños, con mi marido nunca he tenido problemas el siempre me dice que tengo que ir a diálisis, porque si yo no estoy bien que va ver a los hijos y también me ayuda en algunas cosas que no puedo hacer y también en las cosas que no debo comer (C.S, 27 años).

“Mi mama ella igual me apoya harto en el tema de la alimentación, ella cuida de mis hijos a veces para poder ir a diálisis” (C.S, 27 años).

Mi madre, la familia es el apoyo más importante, siempre están ahí, entre comilla dos amigos que me dan su apoyo y me dicen vamos, dale no mas has batallado tantos años y te vas a echar a morir ahora, pero el verdadero apoyo está en la casa, mi familia, mi madre, mi primo y mi padre, si yo llego de la diálisis mal, mi primo me llevan once o desayuno a la cama, y si necesito algo le hablo y lo hace, pero te digo el pilar fundamental es la familia (F.P, 31 años).

Pero también se destaca, aunque de manera bastante incipiente aún la aparición de otro tipo de redes de apoyo informal como las redes sociales, en este caso facebook, las cuales no tienen en un principio no se tenían como consideradas dentro de este ámbito, pero que dado su novedad y aporte a la salud del paciente, es necesario tenerlo en cuenta, sobre todo pensando en el surgimiento de nuevas investigaciones relacionadas con este tema en el futuro:

No yo no estoy en ninguno, no en nada solamente en el facebook que un día yo me puse a revisar y había una página que decía si soy paciente en diálisis, me metí y me agregaron a un grupo de personas de otros países que cuentan temas relacionados con la diálisis y ahí yo me informo mas (C.S, 27 años).

“Son puros pacientes en diálisis de otros países, que comentan que recién entraron a diálisis y como son temas de como es el tratamiento, dan como consejos para sobrellevar bien la diálisis y compartimos experiencias, sobre el tratamiento y todo eso” (C.S, 27 años).

Además se reconoce la existencia de distanciamientos por diversos motivos con anteriores redes de apoyo que también formaban parte importante dentro de la vida cotidiana del sujeto.

“bueno yo antes salía y donde vivo yo, hay un estadio ahí iba a ver como jugaban a la pelota a la pelota, tenía un amigo,....jjj un caballeroj era muy buena persona, de noche a la mañana nos enojamos y hasta ahí llevo la amistad no más (L.V 50 años).”

Sabe usted que cuando yo a veces me complicaba después de diálisis en el hospital, el venía a buscarme, venía aquí mismo al hospital a buscarme, ósea el me trasladaba, claro me trasladaba, a veces me venía a dejar en la mañana, y a veces también él era muy buena persona conmigo, muy bueno amigo, de la noche de mañana escucho cosas que no debía escuchar, cosas que habla la gente y bueno yo le dije vaya pa allá no mas ayude a mi hermana y yo no lo molesto mas, yo no lo molesto mas (L.V, 50 años).

“Tenía un hermano, pero ahora no, antes teníamos buena relación, pero ahora no, ósea ahora yo no cuento con él” (A.U, 45 años).

Bueno yo (Silencio) no he sido correspondido con el grado que yo tengo de personalidad, y estudios, y todos los que llegan ahí, son personas con diferentes enfermedades y dificultades, y trato de conversar con ellos y no pasa nada, yo tenía buena un amigo que hice en la diálisis que viajábamos junto en el furgón, teníamos buena comunicación, pero de repente se enchueco y no sé porque, y ahora ni me saluda, y eso a mí me duele, porque si estamos todos en ahí en lo mismo no tiene para que enojarse (J.R, 72 años).

“! Noooo ¡, me decía hola don M como está, pase para acá, siéntese aquí, pero ahora soy una persona muerta nada más, se sienta al lado mío y no me dice nada, es como una tabla nada más” (J.R, 72 años).

En este caso, a diferencia de los otros pacientes, el distanciamiento se produjo por una situación trágica, como es la muerte repentina causada por una fatalidad como un accidente automovilístico, lo cual produjo gran sorpresa y consternación el paciente.

Bueno ella, mi amiga tuvo un accidente, teníamos el mismo turno, un día de diálisis no aparece y pregunto no ha llegado, y me dijeron no tuvo un accidente y falleció, como dije yo si antes de ayer estuvimos juntos conversando, y había tenido un accidente iba con el pololo en auto chocaron, y ella salió por el vidrio del auto (F.P, 31 años).

Igual no lo podía creer, porque ella era divertida, simpática, tirábamos la talla, y me dan ganas de ir siempre a las diálisis y no faltar, para conversar, con ella, me motivaba, era muy alegre, y hartito que me acuerdo de ella, siempre la tengo en los recuerdos (F.P, 31 años).

En lo referido a las redes al rol de los equipos de salud desde el punto de vista de la labor que cumplen, se recalca en el relato de la mayoría de los pacientes la presencia de adecuadas relaciones, caracterizadas por la cercanía, amabilidad y el buen trato entre las partes.

Ellos han sido buenos con todos aquí con nosotros nos tratan bien cualquier cosa que le pregunten, no he tenido ningún problema por acá, enfermero, paramédico que tienen ellos acá, no he tenido nunca problemas con ellos nada, si uno le pide un favor hay y no hay problema, claro (L.V, 50 años).

“¡Nooo! con las chiquillas (personal de salud), con los años que llevo en diálisis ,...ya llegamos siendo casi amigos, las chiquillas me cuentan sus cosas y yo les cuento las mías” (A.L, 53 años).

Bueno ellos se portan bien cariñosos, con todos en general, con los de la sala, ya a mí me recibieron bien cuando empecé a dializarme, ellos mismos me decían que me quedará ahí y que no me fuera del hospital, porque me conocían y entonces ahí estamos, he tenido mucho cariño por parte de la enfermera, los médicos, me han atendido bien, no tengo de nada que quejarme (A.U, 45 años).

“El trato es bueno, son muy amables, nunca he tenido problemas con ninguno de ellos y nunca he tenido problemas con nadie, nunca desde que llegue al hospital, todos ellos me han tratado muy bien” (C.S, 27 años).

Finalmente se concibe a las redes formales destacando la importancia del rol instrumental o cotidiano que prestan a los pacientes:

Nos ayudan en todo lo que necesitamos, en hartos casos también no colocan locomoción para venir a buscar y también para venimos a dejar a la casa, eso es igual un gran aporte que es para nosotros, también eso es del hospital, si no fuera por eso no hallaríamos como movilizarnos si no teneríamos auto ninguno de nosotros y nada por el estilo (A.U, 45 años).

V4.2 Categoría: Tipología de relación clínica

Representa el vínculo relacional que tiene el paciente no solo con el médico tratante, sino con todos los integrantes que conforman el equipo de salud del lugar en donde reciben el

tratamiento. En los pacientes esta relación, tiene diferentes aspectos, uno es de índole afectiva, profesional y conflictiva, los cuales se explicara con mayor detalle a continuación y que ocurren de manera espontanea y no fragmentada, es decir que se no se dan por separado, sino que suelen mezclarse o superponerse entre sí a través de diferentes situaciones en el devenir cotidiano del tratamiento de hemodiálisis, desde la perspectiva de los pacientes.

V4.2.1 Relación afectiva:

Según la recolección de los datos esta relación se caracteriza por un vinculo emocional, en el cual el equipo de salud también presta una labor de soporte emocional hacia los pacientes, a través de un trato amable, preocupado y una relación de con algunos pacientes basada en la complicidad, amistad compartiendo experiencias personales mutuas.

si igual nos conversan a uno como también, uno puede tener un problema en la casa ellos le preguntan porque anda así ,que problema tenis ellos tratan de ayudar al cristiano, bueno si usted mismo o yo tiene problema en la casa y les cuenta, exactamente, porque ellos se dan cuenta de esa parte, ellos le explican del caso si uno cualquier problema que lo digan, claro, si en parte ellos es bueno usted sabe que uno piensa y no sabe que va hacer al otro día, porque a uno se le pasa muchas cosas por la mente (L.V, 50 años).

“Noo con chiquillas (personal de salud), con los años que llevo en diálisis,...ya llegamos siendo casi amigos, las chiquillas me cuentan sus cosas y yo les cuento las mías” (A.L, 53 años)

Bueno ellos se portan bien cariñosos, con todos en general, con los de la sala, ya, y a mí me recibieron bien cuando empecé a dializarme, ellos mismo me decían que

me quedará ahí y que no me fuera del hospital, porque me conocían y entonces ahí estamos, he tenido mucho cariño por parte de la enfermera, los médicos, me han atendido bien, no tengo de nada que quejarme (A.U 45 años).

En este caso a continuación es conveniente mencionar que los pacientes tuvieron la particularidad de poder asistir a hemodiálisis, tanto en el hospital, como en clínica privada. Mostrando actitudes contrapuestas respecto de un lugar a otro.

“Con los enfermeros de la sala del hospital yo no he tenido ningún problema con ellos, el trato es normal, yo llego y ellos me atienden con amabilidad, me preguntan cómo he estado en la casa y cosas así” (C.S, 27 años).

V4.2.2 Relación profesional

Este tipo de relación, a partir de los datos obtenidos, representa los aspectos propiamente relacionados con el desempeño profesional del equipo de salud en el tratamiento de hemodiálisis, en cuanto a manipulación de materiales e información hacia el paciente, aspectos éticos, etc.

Según los datos obtenidos este tipo de relación, es particularmente controversial, pues, según los entrevistados no existe una posición totalmente decisiva respecto al desempeño profesional de los equipos de salud, pues si bien por un lado se tiene una visión más favorable hacia ellos desde este punto de vista, caracterizada por una relación cercana, una atención de salud oportuna y eficaz, pero por otro aspecto también existe una perspectiva más bien de índole negativa que concibe a los equipos de salud como negligentes e incluso carentes de ética profesional.

No, que hay como dos que creen que se las saben todas y de repente te sacan más peso del que traigo y por eso salgo decaído a veces de las diálisis y uno alega y

salen al tiro no que es que usted tiene agua en el cuerpo demás y que aquí que allá y por eso le sacamos mas liquido y uno bueno como no sabe mucho sobre el tema tiene que hacerles caso nomas (L.V, 50 años).

Es buena la ayuda que nos brindan a los pacientes, en los tratamientos nutricional, en todas esas cosas, no yo hayo que son buenas personas, porque yo también he tenido buena acogida como digo, y los medico que me controlan en el hospital como es cardiólogo, todas esas cosas (A.U, 45 años).

En este caso según la apreciación del entrevistado existe una atención desprolija por parte del personal de enfermería, lo que causó graves daños en el dispositivo (fistula) del paciente, hasta el punto de dejar de funcionar, frente a lo cual las explicaciones brindadas por el personal de salud son evaluadas como insuficientes por el entrevistado.

Se me tapo (fistula) ella (enfermera) me pincho mal, esto sucedió un día Sábado, donde anda poca gente, cuando ella me llega a desconectarme de la maquina, ella llego ahí bostezando, parecía tener mucho sueño, bueno me desconecto sin realizar el procedimiento medico indicado y me salió mucha sangre, sin antes de desconectar poner suero y nada de eso (F.P, 31 años).

Las repuestas que me dieron me decepcionaron harto, me decían que era una infección donde estaba resfriado, por eso se tapo, y después la jefa la S y la Sra. T, me dijo que era una infección donde yo me rascaba la fistula me entro una infección y se me tapo, ehh puras (silencio), puras respuestas estúpidas, porque no se te puede tapar una fistula rascándotela, y tampoco con una infección de resfriado, había una infección estaba recién entrando a un resfriado por los exámenes (F.P, 31 años).

En los siguientes dos casos se da la particularidad de que asistieron al tratamiento de hemodiálisis en dos lugares distintos, en el hospital y en una clínica publico-privada, frente a los cuales los paciente muestran opiniones bastante contrapuestas, respecto de un lugar a otro.

En este caso se hace énfasis en la falta de atención que por parte del equipo de salud, específicamente del médico. También se menciona al conducto regular o reglamento del lugar como otro factor que influye negativamente en una atención absoluta por parte del equipo de salud.

En el caso del hospital:

En los cuatro meses que llevo nunca ha ido un medico a preguntarme algo, o si necesito algo o como estoy, todo se basa a reglamentos, la enfermera todos los comentarios de los pacientes se los lleva al médico y el saca conclusiones de ahí, pero el doctor no es capaz de venir al lado de uno a saber cómo uno se siente (J.R, 72 años).

Una vez vino, cuando me sentí mal, porque la enfermera se lo pidió, o veces lo manda a la ultima sala cuando uno se siente mal, pero si está ocupado no lo atiende, o si bien depende del publico que tenga, eso pasa a veces con los medico, que no dan la atención necesaria cuando el paciente lo requiere (J.R, 72 años).

En el caso de la clínica:

*Bueno, eh... eh, hacían su trabajo estas lolas, y no se metían en nada con nosotros **¿Como era su relación con ellas?** Era buena porque cada paciente que estaba con otra enfermedad, habían algunos que tenían los pies malos, ahí los revisaban, y cuando era necesario lo mandaban al hospital, para que le hicieran los exámenes correspondientes (J.R, 72 años).*

La diferencia, que en la clínica la doctora no se preocupaba de los pacientes, los enfermeros tampoco, porque le hacían la diálisis que le correspondían, pero no se daban cuenta cómo salía el paciente, le sacaban todo el peso que llevaba el paciente sin importar si salía bien o salía mal, y en el hospital no, se preocupan que el paciente siempre este bien, no le sacan mucho peso, depende del peso que lleven, en la clínica la doctora le revisan los exámenes y decían felicitaciones todos sus exámenes están bien, no se daban cuenta cuando estaban alterados, lo revisaban por revisarlos nada más (C.S, 27 años).

*“En el hospital se preocupan más del paciente **¿En qué más se evidencia lo que tú me comentas?**, yo digo que en la clínica se preocupan más de que el paciente asista a diálisis y no que lo atiendan bien, **¿es decir solo importa que el paciente venga?** Si, exacto” (C.S, 27 años).*

Además se advierte, en una menor proporción la falta de información en algunos momentos, por parte del equipo de salud, como uno de los factores en la atención de salud.

“No me dijeron nada de nada, y yo tampoco les pregunte nada, después me dijeron que los riñones tenían complicaciones nada más” (L.V, 50 años).

“El doctor del hospital no me dice nada, no tengo ninguna respuesta, y tuve que ver otros médicos particulares” (J.R, 72 años).

V4.2.3 Relación conflictiva

Finalmente, aunque en menor medida aparece un tipo de relación, el cual está dado por la aparición de conflictos en algunos momentos entre pacientes e integrantes del equipo de salud, algunos de los cuales continúan hasta la actualidad.

Mire yo no he tenido ningún problema con ellos me han tratado bien, no he tenido problemas, pero bueno tiempo atrás tuve problemas con un enfermero pero fueron unas malas palabras que yo llegue enojado de la casa y bueno como dice cuando sale de la casa enojado puta, oiga que ni le hablen pero por ahí, pero eso fue años atrás, pero me han tratado bien aquí, no tengo de que quejarme (L.V, 50 años).

Es muy buena, con las enfermeras soy más comunicativo, hecho la talla, pero solamente con las que me saludan, porque hay algunas que no saludan, eh bueno un día paso esto, yo estaba sentado, una enfermera me dijo hola F y ah y estabas aquí, y yo le dije si para cuando quiera saludar siempre estoy aquí y ahora me saluda siempre, con las técnicos paramédicos me llevo súper bien, pero que no me llevo bien es con una enfermera que no quiero que me pinche y nada, es la señorita, por su culpa perdí la fistula (F.P, 31 años).

V5 Objetivo específicos tres: Caracterizar el estilo de afrontamiento de pacientes en tratamiento de hemodiálisis, respecto al tratamiento.

V5.1 Categoría: Estilos de Afrontamientos terapéuticos

Se describe la manera que sostuvieron los entrevistados para asumir el tratamiento, el cual está dado en un principio está dado por afrontamiento mas psicológico y emocional, para pasar posteriormente modificar a una forma más social o grupal, en la que el apoyo

del círculo más cercano es fundamental, involucrándose e implicándose en los diferentes aspectos que acarrea el tratamiento para el sujeto.

V5.1.1 Afrontamiento psicológico

En general se destaca un afrontamiento a través de una actitud negativa hacia al tratamiento, motivado sentimientos como la rabia, tristeza y pre concepciones o ideas anteriores, las cuales fueron vividas como la pérdida de un estilo de vida que llevaban anteriormente y que desde ese momento en adelante iba a cambiar totalmente, perdiendo su autonomía, lo cual es vivido también como un impacto negativo.

Y también tenía otra vida antes, claro yo antes trabajaba en parte como cambiaba dígame yo trabajaba todos los días allá y después eh.... de la noche a la mañana me dicen que casi no podía trabajar, claro en esa parte cambio mucho, todavía eso me complica a mí en la casa no puedo trabajar, me aburro piensa mucho uno (L.V, 50 años).

Sentí un dolor muy grande, es como el mundo se derrumbará al lado mío, pensaba que nada iba hacer como era antes, no iba poder las misma cosas que hacía antes, antes no dependía de la diálisis, no iba hacer las cosas que acostumbra hacer, podía salir a cualquier parte sin preocupación, ahora no...¡¡ porque un día sábado no puedo salir, y lo tengo que dejar para un día domingo..¡¡Ahora ya no es lo mismo pienso que tengo que ir a dializarme y no puedo disponer de ese tiempo(A.U, 45 años).

Bueno al principio no quería nada, decía cómo me iba a estar dializando, no quería nada,..¡¡ Decía cómo si yo siempre he sido sano, y no he tenido nunca enfermedades, entonces el médico me dijo no, ya no se puede hacer nada y las enfermedades llegan nada más y no podemos hacernos a un lado” (J.R, 72 años).

Además se observa que el entrevistado luego de la derivación al tratamiento, le fue bastante difícil adherir al tratamiento, puesto que nunca asumió e incorporó la rutina de la hemodiálisis a su vida cotidiana, sino que hasta tiempo después, cuando tomó conciencia sobre el tratamiento debido a la aparición de síntomas que afectaron su salud, debido al incumplimiento adecuado de las restricciones físicas y alimentarias que exige la enfermedad.

Yo la verdad que no tome en cuenta esta enfermedad cuando me dijeron que tenía que dializarmeyo la verdad no tome en cuenta esta enfermedad,, yo pensé no como otras personas que no quieren entrar a la diálisis, al tiempo después le encontré peso esta enfermedad al año después (L.V, 50 años).

*Pero cuando empecé a dializarme me portaba mas desordenado venia una vez a la semana. Como no me sentía muy complicado, claro, como estaba recién comenzado, yo tomaba harta agua cuando y también más comidas y todo eso, fue que me empecé a sentir mal, ahí tuve que venir día por medio, y ya le agarre peso, claro, **¿entonces usted tomo conciencia?** Si claro, ahora vengo los días feriados, lluvia o no llueva vengo igual (L.V, 50 años).*

En este caso es porque permite dentro de todas sus implicancias poder tener un estilo de vida relativamente estable y una calidad de vida adecuada, como criar a los hijos.

Bueno yo no quería nada, por todo lo que me habían explicado antes, tenía que estar viajando día por medio, estar tres o cuatros horas, entonces yo no quería nada, entonces pensé era por el bien mío y de mi hija que yo tenía ir nomas, si quería seguir viviendo esa era la única opción (C.S, 27 años).

Se observa un cambio de actitud hacia el tratamiento, después de pasar por periodo de reflexión acerca de la situación, a través de la cual se logra asumir positivamente las

nuevas circunstancias mediante la resignación, siendo la crianza de los hijos el motivo más importante para lograrlo.

Sí, yo no quería nada al principio, estaba deprimida, fue algo que me impactó demasiado, no quería hablar con nadie, solo me encerré en mi pieza a pensar y ahí me di cuenta de que si quería estar bien tener una vida normal entre comillas para poder criar a mi hijo, tenía que asumir nomas y hacerme la idea que le iba a entrar a diálisis, no tenía otra opción (C.S, 27 años).

En estos casos a diferencia de los anteriores, los pacientes a nivel discursivo mantienen un tanto mesurada, lo cual podría deberse a la presencia de dos situaciones como el surgimiento de un acontecimiento externo bastante significativo para el individuo, el cual fue vivido como impactante que el propio tratamiento y la experiencia previa de tener alguien cercano que vivió el tratamiento, como en el último entrevistado.

Bueno (silencio) yo no me desespero para nada, lo tome con calma, no me sentí desesperado ni nada de eso, ... no me decaí, ni nada, yo tenía otros problemas en qué pensar que eran más importantes para mí. Antes pensaba que la gente se moría, pero yo nunca pensé en morirme, pero igual arregle todo los asuntos familiares, y así olvidarme después no tener que hacer nada más, por si algo pasaba (A.L, 53 años).

Bueno yo igual en ese momento sabía todo lo relacionado con la diálisis, porque yo tenía un hermano que se dializaba, y yo lo veía como era, en ese momento le dije a mi madre que no se preocupara, porque yo, ya había vivido varios años sin diálisis, aunque trasplantado, pero igual lo asimilé bien, pero de repente hay momentos buenos y malos, y uno dice hasta aquí llegar (F.P, 31 años).

V5.1.2 Afrontamiento social

A partir de los datos obtenidos surge además otro estilo de afrontamiento, el cual está centrado en una forma colectiva más que individual de afrontar el tratamiento, ya que en este aspecto la familia juega un papel fundamental para motivar al individuo a adherir al tratamiento, el cual va más allá de ser una red de apoyo pues desde mi experiencia es necesario mencionar que el tratamiento de hemodiálisis, no es algo que solo afecta e involucra al paciente, sino junto con él o ella también a todo su entorno más cercano.

“Sentí eso y después me apoyo para salir adelante y ahora estoy ahí en la diálisis, sin la ayuda de la familia tampoco puedo hacer nada” (A.U, 45 años).

“El apoyo familiar es bueno, me han ayudado en todos los aspectos, me han dado fuerza valor, para volver ir allá y acompañándome siempre, y también han estado conmigo en las buenas y las malas” (A.U. 45 años).

Mi esposa representa todo, yo sin ella no hago nada, cuando se me enoja no mas, eh ahí el problema (risas), pero ella es la que me ayuda en todo, buuuu sin ella quizás como estaría, porque como le digo ella me lleva los remedios, me lleva a los controles médicos, me acuerda de las cosas, además ella me da animo cuando estoy decaído y no quiero ir a las diálisis, pero como le digo ella es todo para mi es mi cable a tierra, como se dice (J.R,72 años).

Mi familia es mi pilar fundamental y fortaleza en mi vida, son el motivo de mi lucha hoy día, son mi motivación de no dejarme estar y de no preocuparlos también, de no faltar a diálisis (F.P, 31 años).

V5.2 Categoría: Causas del ingreso al tratamiento

Respecto a las causas que derivaron, en el ingreso al tratamiento en los entrevistados estas son un tanto diversas en cada paciente y donde si bien existen excepciones, se destaca a grandes rasgos la influencia de la diabetes y la hipertensión arterial, como las causas más comunes entre los pacientes entrevistados.

En este caso, ocurre la particularidad de que el paciente nunca supo íntegramente el motivo de su ingreso a hemodiálisis, sino que solamente se le informó parcialmente lo que le había sucedido, enfatizando únicamente su ingreso al tratamiento. Pero también se destaca que a diferencia de los demás pacientes, la enfermedad se detectó de manera tan tardía que hubo que comenzar con el tratamiento casi inmediatamente.

Cuando caí en la casa, quede inconsciente, quede ciego, y los doctores me dijeron después que era porque se me habían llenado los pulmones con agua, menos mal que me trajeron a tiempo y pude salvar mi vida, me colocaron al tiro el catete y me empezaron a dializar, me dializaban tres veces al día, una, dos horas y así hasta que me fue recuperando de poco, durante todo el mes, y poco a poco fue recuperando la vista (L.V, 50 años).

Un día me dio un paro cardíaco. Una noche al llegar a mi casa, no me sentía bien y estaba raro, no podía respirar bien, me sentía ahogado, estaba desesperado, entonces de mi casa llamaron al SAMU y me trajeron para el hospital, me hicieron varios exámenes y me dejaron un mes hospitalizado por la hipertensión arterial, después del mes me dieron el alta y tenía que venir a control todos los meses con el nefrólogo (A.L, 53 años).

Lo que me dijo el doctor que se debió al hecho a que yo estaba muy mal alimentado, estaba, gordo, estaba obeso, y que debería hacer dieta, después del

mes me dieron de alta, y tenía que ir a control todo los meses con el nefrólogo del hospital, estuve así durante todo un año, con controles todos los meses. Y el doctor siempre me encontraba con la presión alta y yo no me daba cuenta, hasta que volví a sentirme mal y tuve que empezar a dializarse de urgencia (A.L, 53 años).

Por la diabetes, me vino la insuficiencia renal crónica, me dijo la doctora que las plaquetas las tenía muy desgastadas, y no pasaba toda la orina, queda ahí y eso me produjo la insuficiencia renal, y tenía que dializarme más adelante, pero por problemas a las piernas, tuve que dializarme antes, y fue de urgencia, el doctor me dijo si tú no te dializas no lo vas a contar, y el 21 de Junio empecé a dializar en el mismo hospital (A.U, 45 años).

La causa mía fue por culpa de los riñones porque yo no podía orinar, ya, entonces empecé a ver médico y caí en los médicos de Concepción, especialista el cual me encontró una diabetes muy avanzada, y de la cual el dijo ¡¡¡¡ hay que dializar para vivir una vida mejor y a la vez solucionar el problema, porque era la única forma y yo acepte y bueno fue lo mejor que pude haber hecho ya que con las primeras diálisis yo me sentí mejor, después de eso ya podía orinar porque era lo más que me tenía complicado, y con los calmantes que me daban el dolor iba desapareciendo” (J.R, 72 años).

Con los siguientes entrevistados, ocurre una singularidad desde el punto de vista de las enfermedades asociadas que provocaron la falla renal, como es la preclancia severa o hipertensión arterial durante un embarazo y una enfermedad hereditaria poco conocida que daña severa e irreversiblemente los riñones, en la cual en este caso es la figura materna, quien porta el gen de la enfermedad y se lo transmite a sus descendientes del género masculino. Todo lo cual puede representar un polo nuevo de investigación, pensando en la realización de estudios en un futuro.

“Fue una preclancia (hipertensión arterial) severa que me dio durante el embarazo que me dañó los riñones y me produjo una falla renal severa y luego el ingreso a la diálisis” (C.S, 27 años).

“Ya no después pasé un año y medio, con controles, exámenes y al año y medio ya tuve que entrar a diálisis, porque ya no daban mas mis riñones, estaban muy malos” (C.S, 27 años).

Bueno. Como se llama, mi mami tiene la enfermedad, es una enfermedad hereditaria llamada síndrome de alfo, resulta que los riñones se achican como una pasa y se achican hasta no servir mas, así es que no tengo riñones, ósea los tengo pero están malos, tenía tres riñones pero me sacaron el que me habían traspalando (F.P, 31 años).

“Bueno yo en tratamiento de hemodiálisis, llevo nueve años y estuve con peritoneo, que es otro sistema que me lo empecé hacer en Santiago, más o menos en el año 2000” (F.P, 31 años).

*Bueno eh, un día, amanecí hinchado, y me preocupe mucho porque no podía amanecer hinchado si yo estaba trasplantado, mi mama igual se preocupo y fuimos al hospital, y el doctor (nefrólogo), **dijo que yo estaba rechazando sin realizar ningún tipo de examen(Enfatiza esta frase)**, no me dio ninguna alternativa, como por ejemplo subir la dosis del remedio por si acaso pasara y no rechazar, me dio una respuesta profunda que mañana tenía que venir a dializarme, me instalaron un catéter y entre a diálisis (F.P, 31 años).*

Se habla también del trasplante renal como una posibilidad de solución al tratamiento, pero que por diversos motivos se mantienen posturas un tanto diferentes frente a esta misma temática:

En estos casos se mantiene una actitud de rechazo hacia el trasplante renal y la decisión de ya no persistir en esta posibilidad, debido a que ha representado una situación bastante engorrosa para el paciente en cuanto a la realización de los exámenes médicos, los cuales se deben estar relajando constantemente, lo cual va generando un desgaste físico y emocional en el paciente.

No quise con la familia y dije no que no (señal de desinterés), y dije yo igual meses después empecé a hacerme los estudios para el trasplante, jui dos años, mas de dos años jui, pero después me aburrí también. Y después que uno sabe que tiene que ir al Talcahuano, muchos exámenes salen allá, entonces esa es la verdad (Silencio). Después fui, me dijeron aquí en diálisis, si quería hacerme más de nuevo los trasplantes y yo le dije que lo iba a pensarlo. Al último después hace un año atrás me volvieron a decir de nuevo otra vez la sra (T), ahí la jefa me dijo, si quería hacerme los trasplante y yo le dije que lo iba a pensarlo y.... no me decidí esa es la verdad (L.V, 50 años).

Claro son muchos exámenes son como 90 exámenes que tiene que hacerse uno, hay algunos que tiene que ir a Talcahuano y vuelve de Talcahuano eso es lo que uno piensa la verdad. Después fui y me dijeron de nuevo aquí en diálisis cuando yo me hice los estudios he,.. iba con otra compañera aquí he entonces ellos también dijeron no lo vamos hacer mas, Claro...dije voy a pensarlo entonces, aburre al final aburre (L.V, 50 años).

Pero también esta postura negativa hacia el trasplante renal, es debido a todo el desgaste físico que genera la hemodiálisis a través de los años, lo cual, pero también la edad del paciente, por lo cual se toma la decisión de renunciar de renunciar a esta posibilidad, para poder brindarle la oportunidad a una persona más joven que tenga mayores proyectos y expectativa de vida.

*“Hasta el año pasado estaba en la lista, pero yo renuncie, porque ya estoy desgastado”
(A.L, 53 años).*

Porque ya me veo deteriorado, y no me veo en condiciones para un trasplante que lo puede tener alguien que lo necesite mas, que tenga más posibilidades de vida, porque yo me noto que voy en decadencia, no camino bien, y porque no darle la posibilidad, a otra persona más joven, que tenga más expectativas de vida “ (A.L, 53 años)

Si bien también se resalta lo engorroso que significa tener la posibilidad de optar a un trasplante renal. A diferencia de lo anterior, en este caso implícitamente se desprende una postura favorable hacia el trasplante renal, que la mantiene espera.

Para poder estar en lista de espera, en exámenes entre un año y medio, son muchos exámenes y chequeos médicos, a veces que ir todos los días al Hospital, hay exámenes que van directamente a Santiago, y yo ya estoy en la lista espera, exámenes de sangre hay que hacerse todos los meses (C.S, 27 años).

VI. CONCLUSIONES

La presente investigación tiene por objetivo la “Analizar las vivencias sobre la calidad de vida en pacientes que se encuentran en tratamiento de hemodiálisis, en la ciudad de Chillan”.

Para poder llegar este objetivo general, se operativizó a través de tres objetivos específicos en base a los aspectos primordiales de la vivencia, según lo planteado por la teoría. Estos fueron:

- 1) Comprender cómo perciben los pacientes las implicancias del tratamiento de hemodiálisis en su calidad de vida
- 2) Comprender cómo es el rol de las redes de apoyo en la vida cotidiana de los pacientes a partir del ingreso al tratamiento de hemodiálisis
- 3) Caracterizar el estilo de afrontamiento de pacientes hemodializados en torno al tratamiento.

Para dar respuesta a los objetivos planteados se utilizó en primer lugar la técnica de auto observación, la cual adoptará en parte la característica de una observación participante, en el sentido de que se pretende que el investigador se adentre en el campo de investigación, participando y estudiando el contexto en el que están inmersos los participantes, compartiendo la cotidianidad con ellos, haciendo énfasis en aspectos como sus motivaciones, actitudes, preocupaciones, interacciones sociales entre ellos y con el personal de salud (Corbetta, 2007). Además porque se caracterizará por permitir que el investigador asuma una postura horizontal, en donde este es concebido también como un igual, “un amigo” o un “vecino”, por los participantes de la investigación, pretendiendo adoptar una actitud amable y un estilo de relación que sea aceptado por ellos.

Pero también se utilizaron técnicas narrativas como las entrevistas semi-estructuradas en las cuales se mantuvo un modelo de “conversación entre iguales”, haciendo énfasis en poder comprender las diferentes perspectivas de los informantes, respecto de sus vidas, experiencias y situaciones, a partir de la expresión de sus propias palabras (Taylor y Bogdan, 1984), en esta investigación el énfasis estará centrado en comprender la vivencia de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis. En las entrevistas semi-estructuradas, el investigador mantiene el control sobre los diferentes aspectos de la entrevista, específicamente en lo referido a la construcción del guion, el cual estará constituido por los diversos temas a tratar en la entrevista, el orden de presentación de los mismos, la forma de la conversación, y el planteamiento las preguntas que se considere pertinentes, en los

términos que le parezcan convenientes, en lo referido al significado y el estilo de conversación del investigador (Corbetta, 2007).

La realización de este trabajo surgió a partir de mi deseo como investigador, pero además como persona y paciente que se encuentra en tratamiento de hemodiálisis de poder visibilizar y dar a conocer con mayor profundidad, desde una perspectiva vivencial esta realidad y sus diferentes implicancias para la calidad de vida del sujeto, pero no desde la clásica perspectiva en la cual un investigador externo y ajeno viene, entrevista y luego se retira y no vuelve a ver nunca más a los participantes, perdiendo contacto con el contexto investigado, sino que más bien desde una perspectiva innovadora como la auto observación, la cual asume al investigador asimismo como parte del contexto de investigación y por tanto asumiendo un doble rol tanto de investigador, pero también como sujeto investigado al mismo tiempo. A través del cual pude externalizar mis vivencias y la de los otros pacientes, para así poder desentrañar todo lo que conlleva y significa el ser paciente en tratamiento. Lo cual representó en primera instancia un desafío, puesto que implicó externalizar y sistematizar las diferentes experiencias relacionadas con el tratamiento, lo cual nunca antes había tenido la oportunidad de realizar, pero paulatinamente se fue transformando en una experiencia bastante liberadora, pues me permitió reconocer y asumir con mayor profundidad mi situación como paciente en tratamiento de hemodiálisis, en el cual existen diferentes aspectos que se encuentran estrechamente relacionados como los cuidados físicos, alimentarios, el impacto en la salud y en calidad de vida, el apoyo del círculo más cercano, la relación clínica que se establece con el equipo de salud, la manera de afrontar que tiene cada uno. Todos los cuales impactan significativamente en mi calidad de vida y la de de los pacientes.

A nivel mas específico vivir con tratamiento de hemodiálisis, es una situación compleja que involucra varios aspectos para el paciente, entre los que se encuentra a nivel psicosocial en el ámbito familiar el impacto que genera el tratamiento se encuentra el malestar físico y emocional, el cambio en el estilo de vida, pérdida de la autonomía y alteraciones en el autoestima y autoconcepto del individuo (Pérez, 2010), debido a las limitaciones que provocan para la calidad de la vida del sujeto. En los pacientes estas limitaciones se pueden observar en cuatro aspectos principales:

- a) primer lugar se encuentra el aspecto físico, el cual representa uno de los requisitos más relevantes para poder sobrevivir adecuadamente y que está dado por las restricciones que supone el tratamiento para realizar demasiado esfuerzo físico por parte de los pacientes, lo cual provoca limitaciones para poder devolverse satisfactoriamente en su entorno, sobre en todo en lo relacionado con la realización de actividad física, pero que no siempre es totalmente considerado por los pacientes.

- b) En el aspecto Alimentario se refiere a las restricciones en cuanto a la forma a alimentación, sobre todo lo relacionado con el alto consumo de alimentos que tienen potasio y fosforo, lo cual puede generar efectos adversos y que pueden ser incluso fatales para la salud del individuo, lo cual es conocido por los entrevistados y considerado por los entrevistados aun falta una mayor educación y concientización en este ámbito y sus implicancias para la salud para lograr una mayor adherencia terapéutica.

- c) En la vida cotidiana el tratamiento, por su modalidad y condiciones también influye en la imposibilidad de realizar la misma rutina cotidiana que llevaban antes del ingreso al tratamiento, sobre todo en las actividades que involucran mayor autonomía como trabajar, hacer deporte y labores domesticas.

- d) En la salud del paciente, debido a las apariciones de síntomas de manera ocasional durante y después de las sesiones de hemodiálisis, como mareos, cefaleas, cansancio, problemas a la glándula paratiroides, entre otros, los cuales inciden en la salud de la persona, lo cual va deteriorando y desgastando paulatinamente la salud del individuo.

Respecto a las redes de apoyo existe una clasificación de los sistemas de ayuda en dos grupos, formales e informales: los primeros se refieren a la ayuda de carácter profesional, proporcionada por la sociedad, la cual puede ser pública, prestada por instituciones del

estado o privada desde psiquiatras, trabajadores sociales, psicólogos, ONG, etc. Los segundos se refieren a la ayuda prestada que está fuera de lo formal o institucional como las relaciones familiares, de amistad, laboral y de los grupos de autoayuda (Musitu, et al 2004).

Según esta clasificación se identifica dos tipos de redes de apoyo, en primer lugar se encuentran los equipos de salud, quienes prestan un apoyo desde un rol institucionalizado y también se encuentra el apoyo proporcionado por entorno más cercano del paciente, es decir su familia, amigos o conocidos.

En cuanto al rol que cumplen, el cual aparece de dos formas, afectiva y cotidiana, el primero está relacionado con todo el soporte socioemocional y vivencial que proporcionan al paciente caracterizado por la amabilidad, preocupación, contención emocional y motivación, sobre todo en los momentos de tristeza en los que el paciente se resiste a asumir el tratamiento y todo lo que conlleva, lo cual juega un papel fundamental en la adherencia al tratamiento. Pero también se caracteriza por todo el apoyo cotidiano que brindan, representado por la ayuda y asistencia en todas labores de la vida diaria del paciente como asistir al tratamiento, las labores domésticas, cuidado de los hijos, cautelando las indicaciones medicas que exige el tratamiento, etc. Además es importante recalcar que estas formas de apoyo no aparecen de manera aislada, sino que están relacionadas entre sí, emergiendo en conjunto en las distintas situaciones en el devenir cotidiano de la realidad del paciente en hemodiálisis.

En lo que se refiere la relación médico-paciente, la cual en las últimas décadas se ha pasado más bien como una relación clínica, puesto que no es un vínculo en el que intervengan solo dos personas, sino que también existen otros interventores que están relacionados con el proceso, formando parte importante de éste, como son los equipos de salud, familiares, ambiente laboral, amigos (Lázaro y Gracia, 2006). Frente a este escenario a grandes rasgos, se establecen tres maneras de entender esta relación: paternalista, oligárquico y democrático:

En Chile esta relación también ha sufrido cambios, puesto que es una población que se ha informado mucho más, por ende existe un mayor nivel de conciencia, respecto al contexto que nos rodea, con un mayor nivel de pensamiento crítico, más empoderada, lo que hace que disminuya la asimetría respecto a la relación (Celedon, 2016). En los pacientes entrevistados desde el punto de vista profesional, se establece más bien una relación de índole asimétrica en donde el personal de enfermería es quien a base de los conocimientos técnicos acerca del procedimiento del tratamiento, a lo cual el paciente debe someterse. Pero que de igual manera se observa en los pacientes posiblemente debido a la regularidad y condiciones del tratamiento, un conocimiento adecuado acerca del procedimiento que involucra el tratamiento, sobre todo en los aspectos más básicos, como el funcionamiento, los cuidados y limitaciones asociadas al tratamiento, lo cual genera en los pacientes una valoración constante acerca de la labor que realiza el equipo de salud.

Este vínculo además involucra una arista de índole emocional en la que se torna bastante más horizontal, pues se establece un vínculo donde predomina un ambiente de distensión, la preocupación, el intercambio de experiencias y la complicidad entre personal de salud y paciente, los cuales visualizan estas instancias que se dan de manera cotidiana como un espacio para “desahogarse”, expresando lo que les pasa en su vida diaria y lo que están sintiendo.

En relación a los estilos de afrontamiento Lazarus y Folkman (1986 en Contreras, et al 2007) describen como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p.17).

En los entrevistados se reconoce el predominio de dos estilos de afrontamiento: psicológico y social: En los primeros se presenta un estilo a nivel mas individual, el cual ocurre en un primer momento luego de la derivación al tratamiento y que en entrevistados consiste en una reacción emocional de carácter mayoritariamente negativa al tratamiento, en donde predominan emociones como la tristeza, rabia y negación, debido al cambio radical de estilo de vida que imponía el tratamiento comenzando por asistir tres veces a la semana durante cuatro horas, lo cual lo percibieron como un gran impacto en su

autonomía, sobre todo para la realización de las actividades de la vida cotidiana como trabajar y compartir con la familia.

Pero también se encuentra otro tipo de afrontamiento posterior, de índole más grupal, en el que el que las redes de apoyo juegan un papel fundamental para la aceptación y adherencia al tratamiento, por parte del individuo, no solo acompañando, sino que además conteniendo y apoyando, estando siempre pendiente de todo lo relacionado con el tratamiento, como la rutina, la alimentación adecuada, el aspecto físico. Todo lo cual modifica irreversiblemente la dinámica familiar, de tal manera que no es solo el paciente quien está involucrado en el tratamiento, sino que también el círculo más cercano.

Dentro de los alcances que podría tener esta investigación, entre los más relevantes sin duda se encuentra la labor fundamental que puede ser realizada desde la psicología de la salud, desde un nivel preventivo, el cual está dado por la concientización hacia los pacientes que nos encontramos en tratamiento de hemodiálisis para concientizar y psicoeducar a los pacientes y a sus familias acerca de todas las diferentes implicancias ya descritas que conlleva el tratamiento, para así poder lograr una mayor adherencia terapéutica, previniendo complicaciones posteriores. En conjunto dentro de este mismo ámbito, se encuentra la importancia de considerar la salud mental de los pacientes a través de la creación de instancias en las que los pacientes se sientan libres de expresar y elaborar sus inquietudes, pensamientos y sentimientos, respecto a lo que les va sucediendo en el devenir de rutina cotidiana de convivir con el tratamiento.

Es relevante continuar la investigación en esta temática, pero desde la perspectiva del sistema privado, aunque con mayor énfasis en la relación clínica entre equipos de salud y pacientes, para así poder contrastar y visualizar cuales son las diferencias y similitudes con el sistema privado y que implicancias tiene en la calidad de vida de los pacientes.

Asimismo sería interesante poder investigar y conocer cómo es la realidad de pacientes con otras enfermedades crónicas y así poder visualizar cuales son las implicancias y limitaciones de la enfermedad en los distintos aspectos de la vida del sujeto y como esto impacta en su calidad de vida, para poder contrastarlo con la realidad de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis.

Dentro de las limitaciones de este estudio se puede mencionar que no se consideró la investigación con pacientes en tratamiento de diálisis peritoneal, la cual cumple exactamente la misma función que el tratamiento de hemodiálisis, pero que acarrea otras implicancias para el sujeto, en diferentes ámbitos como la vida cotidiana, la familia, el trabajo, lo cual lo convierte en fenómeno bastante interesante de estudiar en futuras investigaciones.

Luego de todo este trabajo realizado, desde mi doble rol como autor, pero también como sujeto investigado mediante el cual quiero a modo de cierre, quisiera retomar y reafirmar una de las ideas relevantes tratadas en apartados anteriores, como la relación clínica, la cual como se sostuvo anteriormente juega un rol fundamental para la adherencia terapéutica de los pacientes, pero que desde el punto de vista de los equipos de salud, poseen eminentemente un rol como autoridad que le otorga la sociedad, desde el conocimiento que como especialistas ostentan, lo cual supone un desbalance de poder respecto al paciente, frente a lo cual el individuo solo debe adoptar una actitud de sometimiento a las indicaciones médicas, desde en un rol pasivo, típico de un “paciente” que no le queda más que esperar y someterse a las intervenciones médicas, las cuales no siempre son acertadas, puesto que los integrantes de los equipos médicos también son humanos y están siempre expuestos a cometer errores, lo cual nos invita como pacientes, pero aun más como personas a hacernos cargo de nosotros mismos, no solo en el sentido de lo que hacemos, sino que también de nuestra salud, siempre exigiendo información sobre lo que nos pasa, manteniendo una actitud crítica, pero reflexiva respecto a la labor de los equipos de salud y al sistema de salud en general, el cual hasta la actualidad, si bien se ha avanzado bastante, aún predomina el enfoque biomédico biologicista, en el que no se concibe al ser humano como tal, sino como un conjunto de síntomas. Puesto que el primer deber y responsabilidad lo tenemos nosotros mismos.

Finalmente quiero destacar lo positivo de haber trabajado con una auto-observación, la cual si bien en un principio comenzó como toda una apuesta, con el tiempo se fue fortaleciendo, puesto que comencé a descubrir todas sus riquezas metodológicas, entre la cual me quedo con la ventaja que otorga este doble rol, tanto de investigador, como de investigado de poder conocer y contrastar las distintas visiones sobre un mismo contexto,

incluyendo mi perspectiva, para así poder aproximarse lo más verídicamente a esta realidad de estudio.

IX. REFERENCIAS

- Acosta, P., Chaparro, L y Rey, C. (2008). Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con insuficiencia renal, sometidos a hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante renal. *Revista Colombiana de Psicología*, (17), 9-26.
- Aguilera, A. (2016). .Análisis del perfil de sobrecarga de cuidador de diálisis peritoneal y hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 19 (4), 359-365.
- Aguinaga, A y Del Pozo, J.L. (2011). Infección asociada a catéter en hemodiálisis: diagnóstico, tratamiento y prevención. *Nefroplus*, 4(2), 1-9. doi: 10.3265/NefroPlus.pre2011.Jun.11016.
- Álvarez- Gayou, J. (2009). Como hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología. México: Editorial Paidós.
- Ángel, Z.; Duque, G y Tovar, G. (2016). Cuidados de enfermería en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis: una revisión sistemática. *Enfermería Nefrológica*, 19(3), 202-213. Recuperado en 21 de mayo de 2017 de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S225428842016000300003&lng=es.
- Angrosino, M. (2007). Etnografía y observación participante en investigación cualitativa. Madrid, España: Morata, S, L.

- Aranchbala, M.; Catoni, I.; Palma, E. y Barrios, S. (2011). Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 30(1), 74-79. <https://dx.doi.org/10.1590/S1020-49892011000700011>
- Barra, E. (2002). *Psicología de la Salud*. Concepción. Chile: Universidad de Concepción.
- Barra, E. (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y salud*, 14 (2), 237-243.
- Blanco, M. (2012). Autoetnografía: una forma narrativa de conocimientos. *Revista de investigación social*, 9(19), 49-74.
- Carrero, V., Soriano, R. y Trinidad, A. (2012). *Teoría Fundamentada Grounded Theory* El desarrollo de teoría desde la generalización conceptual. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Castillo, E. y Vasquez, M. (2003). El rigor metodológico en investigación cualitativa. *Colombia médica*, 34 (3), 164-167.
- Celedón, C. (2016). Relación médico paciente. *Rev. Otorrinolaringol. Cir. Cabeza y Cuello* .76 (1): 51-54. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48162016000100007>
- Chaparro, L. (2011). Como se construye el vinculo especial de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Chia. Colombia*, 11(1), 7-22.
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de la investigación social*. Madrid: McGraw-Hill.
- Cornejo, M. y Salas, N. (2011). Rigor y calidad metodológicos: un reto a la investigación social cualitativa. *Psicoperspectivas, individuo y sociedad*, 10 (2), pp. 12-34

- Cote, L y García, A. (2016). Estrés como factor limitante de toma de decisiones: una revisión desde las distintas perspectivas de género, *Av, Psicológica Latinoam*, 34(1), doi: <http://dx.doi.org/10.12804/apl34.1.2016.02>.
- Cuevas, M y García, T. (2012). Análisis crítico de tres perspectivas psicológicas relacionadas con el estrés en el trabajo, *Trabajo y sociedad*, (19) Recuperado en 21 de abril de 2017, de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151468712012000200005&lng=es&tlng=es.
- Deslauriers, J. (2004). Investigación cualitativa: guía práctica, Pereira. Colombia: Editorial Papiro.
- Dukuen, J.(2010). Entre Bourdieu y Schutz. Encuentros y desencuentros en fenomenología social. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 2(3), 39-50. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273220631005>.
- Ellis, C.; Adams, T y Bochner, A. (2015). Autoetnografía: un panorama, *Astrolabio: nueva época*, 14, 249-273.
- Esguerra, G.; Contreras, F.; Espinosa, J.; Gutiérrez y Fajardo, L. (2006). Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. *Universitas Psicológica*, octubre - diciembre, 487-499.
- Feliú, J. y Lajeunesse, S. (2007). Nuevas formas literarias para las ciencias sociales: el caso de la autoetnografía. *Athenea Digital. Revista De Pensamiento e Investigación Social*, 0(12), 262-271. doi:<http://dx.doi.org/10.5565/rev/athenead/v0n12.447>
- Fernández- López, J.; Fernández- Fidalgo, J y Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 84(2), 169-184.

- Fernández, G y Rojo, F. (2005). Calidad de vida y salud: planteamientos conceptuales y métodos de investigación, *Universitat de le Illes Balears*, n. 5, 117-135.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la metodología cualitativa*. Madrid: Morata.
- França- Tarragó, O. (2001). *Ética para Psicólogos*. España: Desclee de Brouwer DDB.
- Gamarra, G. (2013). Epidemiología de la insuficiencia renal crónica. *Acta Médica Colombiana*, 116-117. Recuperado en 20 de abril de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=163128381005>
- García, C y Rodríguez, G. (2012) Calidad de vida en enfermos crónicos *Revista Habanera de Ciencias Médicas* [en línea] 2007, 6 (Octubre-Diciembre).
- Garzón, A. (2013). Transformaciones y nuevas perspectivas profesionales y académicas de la Psicología de la Salud, *Revista latinoamericana de Psicología*, 45(2), pp. 241-252.
- González, M. (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de educación*, 29, pp. 85-103.
- Gordo, A y Serrano, A. (2008). *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social*, Madrid: Pearson.
- Gros, E. (2014). Subjetividad humana como monáda: Reflexiones desde la fenomenología social Shutziana, en torno a las “afinidades electivas” entre Leibniz y Husserl. *Enfoques*, 26(1), 7-30. Recuperado el 30 de abril de 2017 de <http://www.scielo.org.ar/pdf/enfoques/v26n1/v26n1a02.pdf>

- Guerra, V.; Sanhueza, O y Cáceres, M. (2012). Calidad de vida en personas en hemodiálisis crónica: relación con variables socio demográficas, medico-clínicas y de laboratorio, *Rev. Latino Am. Enfermagen*, 20(5).
- Guerrero, J (2014). El valor de la autoetnografía como fuente para la investigación social: del método a la narrativa, *Revista internacional de trabajo social y bienestar*, 3(0), 237-242.
- Guzmán, F. y Arias, C. (2012) La historia clínica: el acto fundamental del acto médico. *Revista Colom Cir*, 27(0), 15-24. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcci/v27n1/v27n1a2.pdf>
- Hewong, Ch. (2016).Autoethnography in Health Research: Growing Pains? *Qualitative Health Research*, 26 (4), 443-454. doi 10.1177/1049732315627432
- Laffaye, G. (2013). Tiempo, significación y memoria en la fenomenología social de Alfred Schütz. *Revista Pilquen*, 16(1), Recuperado en 5 de mayo de 2017 de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-31232013000100002&lng=es&tlng=es
- Lázaro, J. y Gracia, D.(2003). La relación médico-enfermo a través de la historia. *Anales Sist. San Navarra* ; 29(3): 7-17.
- Leiva, J.; Sánchez, R.; García, H.; Fernández, M.; Heras, M, Molinas, A.; Rodríguez, A y Rodríguez, F. (2012). Cuidado de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva, *Revista de Nefrología*, 32(7), 20-27.
- López, P. (2012). Calidad de vida en el paciente pediátrico con Enfermedad Renal Crónica. *Enfermería Nefrológica*, 15(4), 243-254.
- Malheiro, D. y Arruda, P. (2012) Percepciones de personas con insuficiencia renal, sobre su calidad de vida. *Revista electrónica trimestral de enfermería*. 0(28). 257-275.

- Ministerio de Salud (2017). Encuesta Nacional de Salud 2015-2016. Recuperado de http://www.sochmet.cl/wpcontent/uploads/2017/06/Resultados_Abril2017_ENCAVI_2015-16_Depto_Epidemiolog%C3%ADa_MINSAL.pdf
- Ministerio de Salud. (2010). Guía clínica. insuficiencia renal crónica. Recuperado de <http://www.bibliotecaminsal.cl/wp/wp-content/uploads/2016/04/Prevenci%C3%B3n-Enfermedad-Renal-Cr%C3%B3nica-Terminal.pdf>
- Moore, P.; Gómez, G.; Kurtz, S. y Vargas, A. (2010). la comunicación médico paciente: ¿cuáles son las habilidades efectivas?. *Revista médica de Chile*, 138(8), 1047-1054. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872010000800016>
- Moya, M. (2017). Estudio del estado emocional de los pacientes en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 20(1), 48-56.
- Mueller, F, I. (1997). Historia de la psicología, Santiago .Chile: Fondo de cultura económica S.A.
- Musitu, G.; Herrero, J.; Cantera, L y Montenegro, M. (2004). Introducción a la psicología comunitaria. Barcelona, España: Editorial UOC.
- Naranjo, M (2009). Una revisión teórica sobre el estrés y algunos aspectos relevantes de éste en el ámbito educativo. *Revista Educación*, 33, 171-190.
- Nieto, J; Abad, M; Esteban, M y Tejerina, M. (2015). Psicología para las ciencias de la salud: estudio del comportamiento humano ante la enfermedad. Madrid, España: McGraw-Hill.
- Okuda, M y Gomes-Restrepo, C (2005). Métodos de investigación cualitativa: Triangulación. *Revista colombiana de Psiquiatría*, 34(1), 118-124.

- Perales-Montilla, C.; Duschek, S. y Reyes-del Paso, G. (2013). Influencia de los factores emocionales sobre el informe de síntomas somáticos en pacientes en hemodiálisis crónica: relevancia de la ansiedad. *Nefrología. (Madrid)*, 33(6),816-825. Recuperado en 10 de mayo de <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-influencia-los-factores-emocionales-sobre-el-informe-sintomas-somaticos-pacientes-X0211699513053362>
- Pérez, G. (2010), Factores Psicosociales y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica. *Revista de Psicología*. 6,69-76, Recuperado de http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?pid=S2223-30322010000100007&script=sci_arttext
- Poblete, H. (2016): XXXVI Cuenta de Hemodiálisis crónica en Chile (HDC), Santiago, Asodi.
- Quintana, A., y Montgomery, W. (2006). *Psicología: Tópicos de la actualidad. Metodología de la investigación cualitativa*. Lima: UNMSM.
- Richards, R. (2008). Writing the Othered Self: Autoethnography and the Problem of Objectification in Writing About Illness and Disability. *Qualitative Health Research*, 18(12), 1717-1728. doi 10.1177/1049732308325866
- Rodríguez, M.; Castro, M. y Merino, J. (2005). Calidad de vida en pacientes hemodializados, *Calidad de vida en pacientes renales hemodializados. Ciencia y enfermería*, 11(2), 47-55. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532005000200007>.
- San Martín, D. (2014). Teoría Fundamentada y Atlas.Ti: Recursos metodológicos para la investigación educativa. *Revista electrónica de investigación educativa*,16(1), 104-122.
- Sánchez, D y Contreras, Y. (2014). Relación médico-paciente y su relación con la práctica médica, *Revista cubana de medicina militar*, 43(4), 528-533.

- Seguí, A.; Amador, P; y Ramos, A. (2010). Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento con diálisis, *Rev Sociedad Española Enfermería Nefrológica*, 13(3), 155-160.
- Szilasi, W. (1959). Introducción a la fenomenología de Husserl. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.
- Taylor, S. y Bodgan, R. (1984). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós.
- Thumala, D. 2010. Proyecciones del concepto de sistema psíquico de Luhmann y su vinculación con la psicología, *Cinta moebio* 39: 186-191. Recuperado 16 de abril de 2017 de <http://www.scielo.cl/pdf/cmoebio/n39/art05.pdf>.
- Urzúa, A y Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1), 61-71. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>.
- Urzúa, A.; Pavlov, R.; Cortés, R y Pino, V. (2011). Factores Psicosociales Relacionados con la Calidad de Vida en Salud en Pacientes Hemodializados. *Terapia psicológica*, 29(1), 135-140.
- Valles, M. (1999) Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Recuperado de <http://investigacionsocial.sociales.uba.ar/files/2013/03/Miguel-Valles-Tecnicas-Cualitativas-De-Investigacion-Social.pdf>.
- Vega, V y González, D. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, (16) Recuperado en 20 de mayo de 2017, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021&lng=es&tlng=es

- Vinaccia, S & Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 1(2), 125-137.
- Vinaccia, S y Quiceno, J. (2011). Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Factores Psicológicos: Un Estudio desde la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica - EPOC. *Terapia psicológica*, 29(1), 65-75. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082011000100007>

VIII. ANEXOS

VIII 1. Consentimiento Informado para entrevistas individuales

VIVENCIAS SOBRE LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES HEMODIALISADOS

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes de esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Ignacio Jesús Ferrada Parra, estudiante de la Universidad del Bio Bio de la carrera de Psicología, Campus Andrés Bello. Se realizará esta investigación, con el objetivo principal poder comprender y analizar las vivencias sobre la calidad de vida en los pacientes que se encuentran en tratamiento de hemodiálisis en la ciudad de Chillan.

Si usted accede a participar de este estudio, se le solicitará responder preguntas en una entrevista personal de carácter semiestructurado y en caso que de que se requiera una entrevista abierta, para abordar los temas que no hayan sido abordados en la primera

entrevista, lo cual será informado posterior a la entrevista. Cada una le tomará aproximadamente 45 minutos de su tiempo, en dos sesiones individuales. Todo lo conversado durante las sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir posteriormente las ideas que usted haya expresado.

También es conveniente aclarar que su participación en este estudio es totalmente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.

Si tiene alguna duda sobre este estudio puede hacer llegar sus consultas al correo electrónico: iferrada@alumnos.ubiobio.cl o en cualquier momento durante su participación en él. De igual manera, puede retirarse del proceso cuando lo considere relevante y recuperar sus datos si lo considera necesario, sin que aquello lo/la perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted todo el derecho de hacerlo saber al investigador o de no responderlas.

De antemano, se agradece su participación.

Nombre del Participante

Firma del Participante Fecha

VIII.2 GUIÓN PARA ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Antecedentes:

- **Nombre**
- **Rut**
- **Edad**
- **Etiología y causas.**

Aspectos médicos del tratamiento

- Origen de la enfermedad
- Complicaciones físicas biológica, sintomáticas y económicas
- Cuidados asociados a la enfermedad
- Adherencia terapéutica

Percepciones respecto del tratamiento

- Sensaciones, actitudes, pensamiento, comportamientos del paciente frente al diagnóstico de la enfermedad y posterior derivación al tratamiento
- Reacciones familiares
- Percepción de primeras experiencias frente al tratamiento, posterior a la derivación.
- Implicancias respecto al tratamiento
- Percepción actual en torno al tratamiento

Relación con el equipo de salud

- Descripción de la relación terapéutica con equipo de salud
- Caracterización de la relación afectiva con equipo de salud
- Vivencia de la relación con los pacientes

- Diferencias entre los diferentes profesionales
- Roles que cumplen en la relación

Redes de apoyo

- Composición de las redes de apoyo
- Contextualización y caracterización de la relación con el/la o los cuidadores
- Descripción de la relación con redes de apoyo
- Rol que ocupan las redes de apoyo
- Influencia del apoyo social en el paciente

Relaciones sociales

- Quienes son
- Descripción general
- Significado individual
- Vivencia de las relaciones

VIII.3 GUIÓN PARA ENTREVISTA ABIERTA

- Percepción individual del tratamiento de hemodiálisis
- Influencia en actividades cotidianas, comparación anterior al diagnóstico de la enfermedad
- Implicancias del tratamiento
- Como es la relación con los demás pacientes
- Redes de apoyo
- Importancia de las apoyo en la vida cotidiana
- Vivencia de la relación con redes de apoyo (Familia, cuidadores).
- Descripción de la rutina durante los días que asiste y no asiste diálisis
- Afrontamiento de la enfermedad

VIII.4 GUIÓN AUTO-OBSERVACION

Contextualización como paciente en hemodiálisis

- Causas y situaciones que derivaron en el ingreso al tratamiento
- Instalación de dispositivo
- Contextualización de lugar de hemodiálisis
- Ambiente físico
- Descripción de la rutina
-

Relación médico-paciente:

- Descripción y vivencia de la relación medico-paciente
- Relación con equipo de salud
- Visión del sistema de salud

Aspectos relacionales

- Relación con pacientes
- Interacciones sociales
- Visión sobre la muerte

Aspectos relativos al tratamiento de hemodiálisis:

- Descripción de modalidad terapéutica
- Redes de Apoyo
- Percepción en torno al tratamiento
- Vivencias cotidianas
- Limitaciones: físicas y alimentarias
- Calidad de vida en la actualidad

