

**UNIVERSIDAD DE MAGALLANES  
FACULTAD DE HUMANIDADES, CIENCIAS SOCIALES Y DE LA SALUD  
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL  
CARRERA DE TERAPIA OCUPACIONAL**



**“ESTUDIO DEL IMPACTO QUE PROVOCA EL  
TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS DESDE UNA  
PERSPECTIVA OCUPACIONAL, A LAS PERSONAS CON  
INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN LA COMUNA DE  
PUNTA ARENAS”**

Tesis para obtener el grado de “Licenciado en Ciencia de la Ocupación”

Profesores Guía:

Terapeuta Ocupacional Magíster en Gestión en Salud Sra. Oskarina Palma Candia.  
Magíster en Educación Sra. Elisa Rodríguez Aguilar

Autores:

Verónica Aguilar Gaete  
Cynthia Alarcón Silva  
Carla Hernández Villegas

Punta Arenas, Diciembre 2010.

# INDICE

Pág.

## CAPITULO I

### I. **INTRODUCCIÓN**

- 1.1 Justificación breve 5

## CAPITULO II

### II. **MARCO TEÓRICO**

- 2.1 Insuficiencia Renal Crónica (IRC) 9  
2.2 Tratamiento de la IRC 10  
2.3 Epidemiología de la IRC 12  
2.4 Bienestar, Calidad de Vida y Ocupación 13  
2.5 Ciencia de la Ocupación 18  
2.6 Espiritualidad 23  
2.7 Justicia Ocupacional 26  
2.8 Temporalidad 27  
2.9 Afrontamiento 29  
2.10 Psicología del Desarrollo: Adultez 31

## CAPITULO III

### III. **MARCO METODOLÓGICO**

- 3.1 Enfoque de la investigación 35  
3.2 Tipo de investigación 37  
3.3 Muestra o Fuentes 38  
3.4 Técnica de recolección de información 39  
3.5 Codificación de la información 41  
3.6 Organización y análisis de la información 42  
3.7 Pregunta de investigación 45  
3.8 Objetivos de la investigación 45  
3.9 Categorías de análisis 45

## CAPITULO IV

### IV. **RESULTADOS INVESTIGACIÓN**

- 4.1 Tabla Categoría 1: Ocupación y satisfacción del tratamiento 49  
4.2 Tabla Categoría 2: Cambios generales 50  
4.3 Tabla Categoría 3: Salud general 51  
4.4 Tabla Categoría 4: Desempeño ocupacional 52

4.5	Características de los entrevistados	53
4.6	Interpretación de la información	54
	4.6.1 Categoría 1: Ocupación y satisfacción del tratamiento	54
	4.6.2 Categoría 2: Cambios generales	57
	4.6.3 Categoría 3: Salud general	61
	4.6.4 Categoría 4: Desempeño ocupacional	62
4.7	Preguntas emergentes	67
4.8	Tabla Categorías emergentes	67
	4.8.1 Categoría emergente 1: Aspectos económicos	67
	4.8.2 Categoría emergente 2: Espiritualidad	68
	4.8.2 Categoría emergente 3: Apoyo y red social	70

## **CAPITULO V**

V.	<b>CONCLUSIONES</b>	
5.1	Objetivos específicos	73
5.2	Pregunta de investigación	76
	<b>BIBLIOGRAFIA</b>	80
	<b>Anexos</b>	83

# **CAPITULO I**

# I. INTRODUCCIÓN

## *1.1 Justificación Breve*

La presente investigación tiene como finalidad conocer acerca de las repercusiones, consecuencias y efectos que tiene el tratamiento de hemodiálisis en las personas que sufren de insuficiencia renal crónica (IRC), además de conocer qué pasa en su vida cotidiana y la manera en que organizan sus ocupaciones.

Para una mejor comprensión del tema, *Health Illustrated Encyclopedia (2009)*, propone una definición conceptual sobre esta enfermedad, la cual se entiende como: “La pérdida permanente e irreversible de la función renal que puede ser el resultado de daño físico y la presencia de alguna enfermedad que dañe los riñones”.

La IRC es un problema de salud pública a nivel mundial, el número de pacientes viene incrementando tanto en países desarrollados como en desarrollo. Como consecuencia, cada vez es mayor la necesidad de recurrir a procedimientos de diálisis o en su defecto de trasplante renal.

El tratamiento para esta patología es un proceso mediante el cual se extraen las toxinas que el riñón no elimina, ya sea por una infección o por algún otro factor que no se haya determinado. Este proceso es llamado diálisis y va dirigido a personas con insuficiencia renal crónica cuando no tienen la opción de ser trasplantados.

Existen dos técnicas de diálisis: Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal.

Esta investigación abordará la práctica del tratamiento de hemodiálisis debido a que aproximadamente el 90% de los usuarios se someten a este proceso tres veces a la semana por un tiempo de tres a cuatro horas por sesión. Por tal razón es de gran importancia abocarse a este segmento, debido al tiempo empleado, su frecuencia y las condiciones fisiológicas relacionadas con este procedimiento que afecta de manera directa la rutina diaria de las personas. Se considera relevante desarrollar este tema de investigación, con la finalidad de conocer el impacto que tiene en la calidad de vida de las personas que se someten a dicho tratamiento.

En la cotidianidad estos individuos experimentan un alto grado de dependencia debido a la cantidad de horas al día que se someten al tratamiento, es por esto que tal proceso puede llegar a afectar en la satisfacción y calidad de vida de estas personas debido a los cambios ocupacionales que debe enfrentar.

Kielhofner (1995), considera que los individuos experimentan y expresan significado en sus vidas por medio de sus ocupaciones.

En este estudio se considera el concepto de Ocupación como parte fundamental del quehacer del ser humano y se consideran los tres tipos o áreas de ocupación definidos según la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) en 2008; Actividades de la Vida Diaria, Actividades Productivas, Actividades de Esparcimiento.

El ideal ocupacional se ve reflejado por un equilibrio, el cual corresponde a una distribución balanceada de tiempo entre actividades de la vida diaria, productivas y esparcimiento. Este equilibrio se manifiesta también cuando las habilidades coinciden con la ocupación, el deseo y las necesidades del individuo y de su ambiente.

En la Comuna de Punta Arenas, 144 personas asisten al tratamiento de hemodiálisis. De estas, 54 personas son dializadas en el Hospital regional, Dr. Lautaro Navarro Avaria y las 90 personas restantes son atendidas en Clínica Croacia. Hay que tener en cuenta que esta cifra varía varias veces al año, además no existe para esta patología un equipo de trabajo multiprofesional que aborde de manera integral las distintas problemáticas que enfrentan los usuarios. Por todo esto, se considera importante que exista un aporte teórico desde el enfoque de Terapia Ocupacional con el fin de generar herramientas que puedan ser utilizadas en un futuro abordaje profesional. Así mismo podrá ser un aporte a la comunidad para ayudar a comprender desde la visión de los propios usuarios cómo conllevan el tratamiento y cómo afecta en su calidad de vida y bienestar.

La intervención de Terapia Ocupacional en el área de diálisis resulta interesante, debido a que es un área inexplorada por esta disciplina en la Región de Magallanes. Existe mucho que aportar para mejorar la calidad de vida de las personas, teniendo en cuenta la

enfermedad, el tratamiento, el estilo de afrontamiento, valoración y significado, habilidades personales, el entorno y el apoyo social.

Las personas que se consideran en esta investigación son adultas, que trabajen de manera independiente o dependiente de una empresa o institución, con un rango de edad de 30 a 59 años, entendiendo que éstas están dentro de un periodo productivo en la vida humana, donde, se consideran expectativas de vida como formar familia, viajar, trabajar, etc., por lo tanto, es un contexto ideal para investigar los efectos del tratamiento en ellos, además de conocer como incide en sus vidas desde la perspectiva ocupacional.

## **CAPITULO II**

## II. MARCO TEÓRICO

### *2.1 Insuficiencia Renal Crónica*

La insuficiencia renal crónica (IRC), es la limitación y reducción progresiva de la función homeostática del riñón, por un periodo mayor a tres meses, alterando el equilibrio del medio interno en magnitudes que pueden llegar a ser incompatibles con la vida. (Valenzuela, Lagomarcino, Cabagnaro y Solar, 1996).

Los síntomas de un deterioro de la función renal son inespecíficos y pueden incluir una sensación de malestar general y una reducción del apetito. A menudo, la insuficiencia renal crónica se diagnostica como resultado del estudio en personas en las que se sabe que están en riesgo de problemas renales, tales como aquellos con presión arterial alta o diabetes y aquellos con parientes con enfermedad renal crónica.

Con respecto a la etiología, se consideran que las causas más comunes de IRC son la nefropatía diabética, hipertensión arterial y glomerulonefritis. En conjunto, causan aproximadamente el 75% de todos los casos en adultos.

Esta enfermedad, inicialmente no tiene síntomas específicos y solamente puede ser detectada como un aumento en la creatinina del plasma sanguíneo. A medida que la función del riñón disminuye:

- ◆ La presión arterial está incrementada debido a la sobrecarga de líquidos y a la producción de hormonas vasoactivas que conducen a la hipertensión y a una insuficiencia cardíaca congestiva.
- ◆ La urea se acumula, conduciendo a la azoemia y en última instancia a la uremia (los síntomas van desde el letargo a la pericarditis y a la encefalopatía).
- ◆ El potasio se acumula en la sangre (lo que se conoce como hiperpotasemia), con síntomas que van desde malestar general a arritmias cardíacas fatales.
- ◆ Se disminuye la síntesis de eritropoyetina (conduciendo a la anemia y causando fatiga).

- ◆ Sobrecarga de volumen de líquido, los síntomas van desde edema suave al edema agudo de pulmón peligroso para la vida.
- ◆ La hiperfosfatemia, debido a la excreción reducida de fosfato, asociada a la hipocalcemia (debido a la deficiencia de vitamina D3), y al hiperparatiroidismo, que conduce a la osteoporosis renal y a la calcificación vascular.
- ◆ La acidosis metabólica, debido a la generación disminuida de bicarbonato por el riñón, conduce a respiración incómoda y después al empeoramiento de la salud de los huesos.
- ◆ Los pacientes con IRC sufren de aterosclerosis acelerada y tienen incidencia más alta de enfermedades cardiovasculares, con un pronóstico más pobre.

## *2.2 Tratamiento de la IRC*

El diagnóstico se establece cuando la función del riñón está en 10% o 15% de su función normal. Como ya se señaló, la IRC tiene dos alternativas de tratamiento: la diálisis o el trasplante.

Las modalidades de diálisis que se utilizan con mayor frecuencia son la hemodiálisis y la diálisis peritoneal. Sin embargo, en esta investigación solo se incluirá el tratamiento de hemodiálisis, ya que considerando el tiempo empleado en el proceso, su frecuencia y las condiciones fisiológicas relacionadas con este procedimiento se estima que afecte de manera directa la calidad de vida de las personas.

Para García, Fajardo, Guevara, González & Hurtado, (2002), la hemodiálisis es definida como un proceso mediante el cual se extraen las toxinas que el riñón no elimina ya sea que no funcionen por una infección o por algún otro factor que no se haya determinado. Además de las toxinas, el proceso también elimina agua y sal excesiva en la sangre. Este proceso debe realizarse en un cuarto higiénico para evitar el riesgo de contraer alguna infección en la sangre durante el proceso.

Este procedimiento es la forma más habitual de diálisis, se realiza normalmente en un centro de diálisis tres veces a la semana durante tres a cinco horas por sesión. (Guyton & Hall, 1997).

En hemodiálisis, la sangre del paciente se pasa a través de un sistema de tuberías, es decir, un circuito de diálisis, vía una máquina, a una membrana semipermeable, llamado dializador.

La sangre limpia es entonces retornada al cuerpo vía el circuito. La ultrafiltración ocurre aumentando la presión hidrostática de la sangre en el circuito de diálisis para hacer que el agua cruce la membrana bajo un gradiente de presión.

El proceso de la hemodiálisis es muy eficiente, permitiendo que el tratamiento sea ejecutado intermitentemente, generalmente tres veces por semana, pero a menudo, volúmenes bastante grandes de líquido deben ser removidos en una sesión que a veces puede ser exigente para el paciente y su familia.

En comparación con la diálisis peritoneal, esta última es menos eficiente que la hemodiálisis, pero su proceso de ultrafiltración es más lento y suave, y es realizado en el lugar de habitación del usuario, lo que da más control sobre sus vidas y sus tiempos, que una opción de hemodiálisis realizada en un hospital o clínica.

Ninguna de estas alternativas consigue sustituir las funciones endocrinas y metabólicas del riñón, pero sí las de regulación del equilibrio hidroelectrolítico del organismo, lo cual es suficiente para que una persona con IRC pueda vivir. Por el contrario, mediante el trasplante renal se consigue restablecer en el organismo todas las funciones del riñón, de modo que, para aquellas personas con condiciones físicas adecuadas para someterse a un trasplante, la diálisis es un tratamiento de espera hasta que hay un órgano disponible.

### *2.3 Epidemiología de la IRC*

Según datos epidemiológicos la IRC se ha convertido prácticamente en una epidemia, constituyendo un problema de salud pública a nivel mundial, por el aumento en la incidencia y la prevalencia, su mal pronóstico y los altos costos que implica. En Estados Unidos, el número de pacientes con IRC, ha aumentado más de tres veces en las últimas dos décadas, llegando a una incidencia de 334 pacientes por millón de habitantes. En Chile entre un 10% a 14% de la población total padece de Enfermedad Renal Crónica (ERC). Encuesta Nacional de salud (ENS), de 2003.

Según estudios internacionales, existe un aumento de la población global en diálisis, cifra que creció de un millón de pacientes el año 2000, a dos millones en el presente año, lo que incrementa los costos asociados a este tratamiento y a la sustitución renal en casos más severos, que alcanzan montos de trillones de dólares y continuarán aumentando, lo que es insostenible incluso para los países más desarrollados.

Esta situación también afecta a cada uno de los individuos con IRC y sus familias, quienes junto con luchar con los síntomas propios de la enfermedad, deben lidiar con problemas sociales como la imposibilidad de trabajar en algunos casos (el tiempo que demanda la hemodiálisis y el deterioro físico de la persona), o el alto costo económico que esto implica.

Se desconoce las cifras exactas de las personas con este diagnóstico, sin embargo como ya se mencionó anteriormente se sabe que en Punta Arenas, las personas que asisten al tratamiento de diálisis son 144, siendo de estas 54 dializadas en el Hospital regional, Dr. Lautaro Navarro Avaria y 90 en la clínica Croacia con este mismo tratamiento, aunque las cifras van variando dentro de cada institución.

Las molestias que se producen cuando una persona se dializa son diversas. Es posible que le resulten molestas las agujas que se introducen en la fístula o injerto (unión de una arteria y una vena). La mayoría de los pacientes se acostumbran a ello con el tiempo.

La aparición de síntomas como calambres, dolores de cabeza, náuseas o mareos, pueden indicar la necesidad de ajustar la velocidad de la diálisis (enlentecerla), ajustar la

concentración de sodio o la temperatura en el líquido del dializador, adecuar las dosis de los tratamientos hipotensores o adaptar las recomendaciones de la ingesta calórica.

A medida que progresa la enfermedad renal, el trastorno de las funciones excretoras y reguladoras de los riñones da lugar a complicaciones que afectan prácticamente a todos los sistemas orgánicos. Las complicaciones más frecuentes asociadas a la IRC son hipertensión, anemia, dislipidemia, osteopatía, malnutrición, neuropatía, mayor riesgo de enfermedad cardiovascular, trastornos funcionales y una reducción del bienestar del usuario, siendo este último aspecto el que tiene mayor relevancia para la investigación

#### *2.4 Bienestar, Calidad de Vida y Ocupación*

Según Hettler, (1984), “Bienestar es un proceso activo mediante el cual los individuos son conscientes y hacen elecciones para una existencia más exitosa”. (p.1170).

El bienestar es más que una carencia de síntomas de enfermedad; es un estado de equilibrio mental y físico. (Taber’s Cyclopedic Medical Dictionary, 1997).

Según Cardona y Agudelo (2007), la satisfacción personal es la satisfacción con la vida y está relacionada con la valoración individual de la calidad de vida, regida por apreciaciones subjetivas y objetivas donde trasciende lo económico, observando la percepción, opinión, satisfacción y expectativas de las personas.

Según Andrew, (1991):

*“El concepto de la calidad de vida encierra el reconocimiento de que los logros materiales alcanzados por la especie humana en la actualidad, se han obtenido a expensas de elementos como el descanso físico y mental reparador y creativo; de la recreación, actividad lúdica y comunicativa de la vida familiar integradora y educativa; y de otros componentes que confortan el espíritu y le dan sentido a la vida”.*

Este autor especifica la existencia de indicadores psicológicos a indicadores sociales. Entre los psicológicos señala la vida individual o biografía y las reacciones frente a diferentes

experiencias. En cuanto a los indicadores sociales alude a algunos como condiciones objetivas de vida, seguridad social, nivel de desempleo, etc.

La calidad de vida es una construcción histórica y cultural de valores, sujeta a las variables de tiempo, espacio e imaginarios, con los singulares grados y alcances de desarrollo de cada época y cada sociedad. La cultura es un determinante transversal de la calidad de vida de la población adulta, porque influye sobre todos los demás determinantes.

Investigaciones realizadas por Cidoncha et al, (2003), han demostrado que tanto la IRC como sus tratamientos afectan en gran medida las áreas de desempeño de los pacientes, especialmente a nivel emocional, cognitivo, físico y social, lo que altera de manera notable su calidad de vida global.

Además, un mismo paciente puede recibir diferentes tipos de terapia en el curso de su enfermedad, lo cual afecta su calidad de vida de diferentes maneras, pues son muchos los factores estresantes a los que se enfrentan, tensiones matrimoniales y familiares, dependencia forzada del personal y del sistema hospitalario, restricciones alimentarias, limitaciones funcionales, pérdida total o disminución de la capacidad de empleo, cambios en la percepción de sí mismo, alteraciones en el funcionamiento sexual, percepción de los efectos de la enfermedad, uso de medicamentos para tratarla y temores relacionados con la muerte, entre otros factores asociados.

La muerte es un hecho inevitable. La vida de los seres humanos lleva un ciclo constante: nacer, crecer, reproducirse y morir.

Álvarez (1998):

Argumenta que indudablemente, el reconocimiento del hombre de su condición de mortal es un hecho que siempre le ha causado temor y dolor porque lo separa de sus seres queridos y pone fin a su propia existencia. Lo que ha cambiado es la forma en que el ser humano se ha adaptado a la ineludible realidad de la muerte y esto lo hace en función de la cultura en que vive. Al verse enfrentado a la muerte la persona se amplía, ya que a lo largo de su existencia, ha creado distintos vínculos afectivos como le permiten sus redes sociales.

Bowen (1989) propone dos formas de pensamiento que denomina sistemas abiertos o cerrados, donde en función con el grado de diferenciación del *self*, el sujeto es capaz de comunicar un alto porcentaje de pensamientos íntimos, sentimientos y fantasías con respecto a su muerte.

Hay que resaltar que ninguna persona puede establecer un sistema totalmente abierto, pero se puede hablar de un sistema abierto saludable, cuando con cierto grado de apertura el individuo comunica sus pensamientos ante el hecho de que puede morir. (Flores y Vega, 1992).

Se relaciona estrechamente con el autoconcepto y se nutre de la percepción de personas significativas del entorno social, donde el paciente influye en ellas con su participación, esto fortalece la autoestima del paciente. (Ibancovich, 1994)

En medida que avanza la enfermedad, el paciente adquiere expectativas distintas con respecto a un futuro útil para él y los suyos (Guerrero, 2001).

Bowen (1989):

Asegura que el sistema emocional de cualquier sujeto se ve más abierto en el noviazgo, lo que deriva de este vínculo el matrimonio.

De ahí que la pareja sea a quien se proteja fehacientemente desde la perspectiva del sujeto. La importancia del profesional experto al actuar como un tercer elemento en una relación marital y auxilia en esta etapa crucial para replantear una apertura de su sistema emocionalmente cerrado.

Weiss (1974), señala específicamente seis contribuciones del apoyo social: sentido de logro, integración social, aprendizaje, afirmación de valía, sentido de una fiel alianza y orientación. Por su parte Cobb (1976), otro de los pioneros en la investigación sobre apoyo social, sugirió que los beneficios del apoyo social se derivan de la información que ofrece a los individuos respecto a que son amados, estimados y valorados como miembros de un grupo social.

House (1981), introdujo una definición más conductual, u orientada a la acción, del apoyo social. En este sentido el apoyo social se define como una transacción real entre dos o más personas en la que se da una implicación emocional, una ayuda instrumental, información o valoración.

Más recientemente, Shumaker y Brownell (1984), también enfatizan la acción, definiendo el apoyo social como un intercambio entre, al menos, dos individuos, con el objetivo, percibido por el proveedor o el receptor, de incrementar el bienestar del receptor.

Hobfoll y Stokes (1988), ofrecen una interpretación amplia e integradora del mismo, definiéndolo como: “Aquellas interacciones o relaciones sociales que ofrecen a los individuos asistencia real o un sentimiento de conexión a una persona o grupo que se percibe como querida o amada”. (p.499).

Cobb (1976), Cohen y Wills (1985):

Afirman que el estrés psicosocial tendrá efectos negativos sobre la salud y el bienestar de aquellas personas que no tengan apoyo social, mientras que estos efectos negativos se reducirán en aquellas personas con fuertes apoyos sociales. En contraste, el apoyo social no influirá en aquellas personas que no estén sometidas a estrés.

Los estudios dan a entender que las personas que han soportado períodos de estrés se recuperan antes y alcanzan un mejor estado de salud y bienestar si han recibido apoyo social, por lo que su periodo de vida aumenta en consideración.

En la actualidad ya no se contempla la muerte como una parte intrínseca de la vida sino como un evento que se puede aplazar indefinidamente. No obstante, los tratamientos médicos en general prolongan la vida de los individuos que padecen enfermedades crónicas, permitiéndoles mantener durante varios años una buena calidad de vida y sus funciones vitales. Otras veces esta calidad de vida va disminuyendo, aunque prolongue la vida del paciente. De todos modos, es frecuente que la muerte constituya un hecho inesperado.

Un gran número de personas que tienen enfermedades crónicas viven durante muchos años, incluso con limitaciones en su actividad física, mental y familiar, entre otras.

Wilcock (1998), defiende que el bienestar psicológico y social, aspectos esenciales en el concepto actual de salud, está vinculado a la capacidad del ser humano de desarrollar ocupaciones socialmente valoradas.

La calidad de vida incluye una combinación de elementos objetivos y subjetivos, refiriéndose tanto a las condiciones de vida de una persona (aspecto objetivo), como a la satisfacción que experimenta la persona con dichas condiciones (aspecto subjetivo). Esta satisfacción depende, en gran parte, de la escala de valores, las aspiraciones y las expectativas personales de cada uno (Badia & Lizán, 2003).

En el caso de los pacientes con enfermedad renal, el eje de la calidad de vida que se ve afectado de manera más evidente es el de la salud física, que al estar en continua interacción con los ejes de trabajo, intelecto, espiritualidad, recreación, sexualidad y afectividad, los modifica necesariamente, unos más que a otros y de manera diferente en cada sujeto, dependiendo de las particularidades de cada paciente (Alarcón, 2004).

En las enfermedades renales, cada individuo manifiesta estados emocionales, comportamientos y valoraciones acerca de su enfermedad, los cambios que esta le impone y las exigencias de los procedimientos diagnósticos a los que debe someterse, la percepción y evaluación que hace de su pronóstico y el impacto que trae para su vida actual y futura.

En muchas ocasiones, las limitaciones de la enfermedad, aumentan la dependencia, provocando frecuentes y prolongados ingresos hospitalarios. La calidad de vida se ha convertido en un indicador de la evolución del estado de salud en estas personas, como expresión de una estrategia no sólo de prolongar la vida, sino también de aliviar los síntomas y mantener el funcionamiento vital. También refleja la manera en que las personas experimentan su bienestar mental y físico, sus opiniones acerca de cómo se satisfacen con su vida cotidiana.

La calidad de vida relacionada con la salud, pretende valorar aspectos de la enfermedad relacionados con la vida diaria del paciente. Esa valoración habrá de ser multidimensional y generalmente incluye, al menos, cuatro dimensiones a evaluar: física, funcional, psicológica y social. La percepción del estado de salud en el caso de los enfermos crónicos, se estima que pase a ocupar un papel determinante en el bienestar.

## *2.5 Ciencia de la Ocupación*

La Ciencia de la Ocupación es una nueva disciplina científica definida como el estudio sistemático de la persona como un ser ocupacional, que enfatiza la capacidad de las personas a lo largo de su existencia para dedicarse y organizar las ocupaciones.

En esta investigación, la Ciencia de la Ocupación es descrita, definida y diferenciada de otras ciencias sociales, como un modelo de sistemas generales, presentado como una heurística para explicar la ocupación y para organizar el conocimiento de la Terapia Ocupacional.

Dentro de la Ciencia de la Ocupación, la ocupación según Jackson, Carlson, Mandel, Zemke, Clark (1997), en un estudio sobre la ocupación en el rediseño del estilo de vida: “Programa de TO: estudio sobre el buen envejecimiento”, es definida como un conjunto de actividades que son cultural y personalmente significativa, tales como cenar, leer, crianza de niños, etc.

En esta investigación el término ocupación es integrado de esta manera, no así como una profesión u oficio.

Se enfatiza la naturaleza de las ocupaciones como un fenómeno extendido que son el producto generado de múltiples consideraciones interrelacionadas, tales como el amplio orden sociocultural, el contexto ambiental específico y el individual, dándoles a las personas experiencias simbólicas del pasado. Las ocupaciones ocurren dentro de un conjunto específico definido socioculturalmente y son modificadas por las personas llevándolas a cabo y ejecutándolas. (*Journal of Occupational Therapy*, 1991).

Las ocupaciones además facilitan o limitan la capacidad de la persona para la adaptación exitosa a los requerimientos ambientales.

Dunton (1919), define: “La ocupación es tan necesaria para la vida como el alimento y la bebida, todos los seres humanos deben tener una ocupación tanto física como mental (...) las mentes enfermas, los cuerpos enfermos, las almas enfermas pueden curarse gracias a la ocupación”.

La AOTA (2002), ve la ocupación como medio y fin, este la define como: Actividades de la vida diaria (AVD), nombradas, organizadas, y a las que se les otorga significado y valor por parte del individuo y la cultura.

Cuando los profesionales de Terapia Ocupacional trabajan con usuarios, ellos consideran los muchos tipos de ocupaciones en los cuales los clientes se pueden involucrar. La gran cantidad de actividades u ocupaciones están ordenadas en categorías llamadas “Áreas de Ocupación”, actividades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social.

Las diferencias individuales en la manera en que los clientes ven sus ocupaciones reflejan la complejidad y la multidimensionalidad de cada ocupación. La perspectiva del cliente de cómo una ocupación es categorizada varía dependiendo de las necesidades e intereses del cliente, en este caso las personas que se someten a tratamiento de hemodiálisis sus necesidades y expectativas son distintas y varían según cómo se sientan en cuanto al aspecto físico y psicológico.

La manera en la cual los clientes priorizan la acción de involucrarse en las áreas de ocupación puede variar en diferentes momentos. Por ejemplo, una organización comunitaria de rehabilitación psiquiátrica puede tomar como prioridad el registro de los votos de los miembros durante una campaña presidencial y la preparación de la celebración de un período festivo. La magnitud y la naturaleza del compromiso son tan importantes como el compromiso mismo; por ejemplo, trabajar en exceso sin prestar suficiente atención a otros aspectos de la vida como dormir o las relaciones, que ponen al cliente en riesgos para su salud (Hakansson, Dahlin-Ivanoff, y Sonn, 2006).

Las AVD, son las que están orientadas al cuidado del propio cuerpo (adaptado de Rogers y Holm, 1994, págs. 181-202). AVD también se refiere a las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades personales de la vida (APVD). “Estas actividades son fundamentales para vivir en un mundo social, que permitan la supervivencia y el bienestar” (Christiansen y Hammecker, 2001, p. 156).

- ◆ Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), son actividades de apoyo a la vida cotidiana en la casa y en la comunidad que a menudo requieren más interacciones complejas de las AVD.
- ◆ Descanso y sueño, estas incluyen las actividades relacionadas con obtener el sueño y un descanso restaurador que apoye la participación activa en otras áreas de ocupación.
- ◆ Educación, estas incluye las actividades necesarias para el aprendizaje y la participación en el ambiente.
- ◆ Juego, estas son: “Cualquier actividad organizada o espontánea que proporcione disfrute, entretenimiento o diversión” (Parham y Fazio, 1997, p. 252).
- ◆ Ocio o tiempo libre, “Una actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y en la cual se participa durante un tiempo discrecional o libre, es decir, un tiempo no comprometido con ocupaciones obligatorias tales como trabajo, cuidado propio o dormir” (Parham y Fazio, 1997, p. 250).
- ◆ Por último la Participación social “Patrones de comportamiento organizados que son característicos y esperados de un individuo o de una posición determinada dentro de un sistema social” (Mosey, 1996, p. 340).

Los profesionales de Terapia Ocupacional reconocen que la salud es obtenida y mantenida cuando los clientes son capaces de comprometerse en ocupaciones y actividades que permiten la participación deseada o necesaria en el hogar, el centro de trabajo y la vida de la comunidad. Así, los profesionales de Terapia Ocupacional están comprometidos no sólo con la ocupación sino también con la complejidad de factores que fortalecen y hacen

posible el compromiso del cliente y la participación en ocupaciones positivas que promueven la salud (Wilcock y Townsend, 2008).

Según Law, Polatajko, Baptiste y Townsed, (1997), la ocupación es todo lo que las personas hacen para ocuparse a sí mismos, incluyendo actividades de autocuidado, disfrute de la vida y contribuyendo a la construcción social y económica de sus comunidades.

Se entiende que a través de las ocupaciones las personas enfermas podrían mejorar su calidad de vida y bienestar por medio del significado que le otorga a cada ocupación que este realiza, cada día toma decisiones de sus quehaceres, así, en el transcurso de los días configura sus actividades en el tiempo, cotidianamente crea experiencias al planificar, organizar y participar en ocupaciones.

Kielhofner (1995), además, asegura la implicación de los seres humanos en actividades productivas, juegos y actividades lúdicas y actividades de la vida diaria, genera y mantiene cambios en las capacidades, creencias y disposiciones del individuo. De esta forma, el comportamiento ocupacional contribuye a la organización y desarrollo de las estructuras físicas y al desarrollo psicológico, afectivo y social.

Como advierten Reed y Sanderson (1999), la realización o participación en distintas ocupaciones a lo largo del ciclo vital de un individuo coadyuva a la maduración sensorial, física y psicológica, al desarrollo social y emocional del sujeto y al aprendizaje de habilidades y destrezas para su adaptación al entorno. Por tanto, la ocupación humana está estrechamente vinculada con el proceso de desarrollo ontogenético individual.

En investigaciones realizadas por Álvarez, Fernández, Vázquez, Mon, Sánchez & Rebollo, (2001) a pacientes con IRC, sometidas al tratamiento de HD se aseveró que estos pacientes suelen presentar diversos grados de alteraciones emocionales, tales como ansiedad y depresión, asociadas a la sintomatología orgánica, a las limitaciones impuestas por la IRC y al tratamiento de HD.

La intensidad de las reacciones emocionales varía de un paciente a otro dependiendo de la valoración cognitiva que realice del impacto de la enfermedad renal y la HD, sobre sus

condiciones de vida; también se relaciona con las habilidades individuales para adaptarse a la condición de dependencia del programa de hemodiálisis.

Así mismo De los Ríos, Ávila & Montes (2005), Drayer et al. (2006), García et al. (2002), Kimmel & Peterson (2006), en sus investigaciones enfatizaron que la depresión en los pacientes renales crónicos se encuentra asociada a comportamientos de no adhesión al tratamiento médico, lo cual conduce a un deterioro en la calidad de vida, a una salud más pobre y a un aumento de los riesgos de mortalidad.

Si bien la tecnología ha logrado disminuir la mortalidad de los enfermos renales crónicos y mejorar el tratamiento sustitutivo de la función renal, se siguen observando conductas de depresión y ansiedad en este tipo de pacientes, por lo tanto aumenta los riesgos de suicidios, expresados en la no adherencia a la HD y en el incumplimiento de las restricciones dietéticas.

Además Kurella, Kimmel, Young y Chertow (2005), concluyeron en su estudio que la depresión en pacientes renales aumenta en un 84% las probabilidades de suicidio en comparación con la población general de EE.UU. Según la *American Psychiatric Association* (1994), las que comportan un mayor riesgo suicida son las enfermedades crónicas, incurables y dolorosas (...) como la insuficiencia renal crónica.

Desde el enfoque de Terapia ocupacional, parece interesante analizar los efectos del tratamiento desde el punto de vista psicológico y emocional en su vinculación con las ocupaciones. Es por esto que la ocupación puede ser aplicada terapéuticamente como un medio que promueve el desarrollo, mantenimiento y recuperación de las capacidades, destrezas o aptitudes de un individuo; constituye una entidad que favorece y promueve la participación e integración social a través de la adquisición, mantenimiento, mejora o recuperación del desempeño de actividades ligadas al automantenimiento y autocuidado, la educación, la productividad, el ocio y el juego, incidiendo en último término en la salud y bienestar individual.

Más allá de la realización de mayor o menor número de ocupaciones, y considerando la alteración de los ritmos y tiempos asignados a sus distintas rutinas en los usuarios con IRC,

se observa que la ocupación puede constituir un vehículo o forma de dar sentido, significado a la existencia, incidiendo, por tanto, en el bienestar psicológico y, quizás también, espiritual del ser humano.

## *2.6 Espiritualidad*

La espiritualidad es un fenómeno metafísico, por naturaleza, es difícil de definir. Ambas, su prevalencia y naturaleza son capturadas en la palabra “quintoesencial” que significa perteneciente a la quinta esencia. En la filosofía antigua y medieval, la quinta esencia era ese elemento más allá de la tierra, el aire, el fuego y el agua que constituía la sustancia.

Egan y DeLaat (1994), vieron la espiritualidad humana como una esencia de la persona expresada en las actividades de la vida diaria, influenciadas por valores, sistemas de creencias y el contexto sociocultural. La práctica del modelo centrado en el usuario, adoptado por la Asociación Canadiense de Terapeutas (1991), observa la espiritualidad como uno de los componentes necesarios para la visión holística del ser humano (el modelo también incluye los componentes mental, físico, y sociocultural). (Urbanowski & Vargo, 1994).

La inclusión de la dimensión espiritual permite el sentimiento de sí mismo en una persona y sus creencias acerca del poder, control y significado en la vida porque son formadas internamente e influenciadas por fuerzas ambientales.

Elkins, Hedstrom, Hughes, Leaf & Saunders (1988), adoptaron una perspectiva fenomenológica y humanista para identificar nueve aspectos de la espiritualidad, que son: trascendencia, significado y propósito, misión, santidad de la vida, el rechazo de los valores materialistas, altruismo, idealismo, conciencia de lo trágico y frutos de la espiritualidad.

En la literatura de los profesionales de la salud, el término salud espiritual ha sido usado ampliamente para referirse a la necesidad de que la expresión espiritual de una persona y el crecimiento se cumplan. (Carson, Socken, Shanty & Terry, 1990; Morrison, 1990; Scofield, 1990; Young, 1984). La literatura indica que la salud espiritual es influenciada por el desarrollo de un sentido de conexión con uno mismo y los demás, y la propia aceptación de

un propósito mayor o de la realidad. (Bellingham, Cohen, Jones & Spaniol, 1989; Chapman, 1987a, 1987b).

No se puede hablar de espiritualidad sin reconocer su relación con la religión. Las religiones son tradiciones organizadas por reglas y ortodoxa que tratan de satisfacer las necesidades espirituales de sus seguidores.

Campbell (1988), refiere:

Todas las grandes religiones tienen algunas ideas en común, incluyendo la importancia del amor, el valor de crecimiento individual, y el beneficio de demostrar preocupación por los demás, se pensaría entonces que estas personas con enfermedad crónica podrían tener fe y esperanza en común con los participantes, así apoyarse mutuamente para encontrar un sentido o un camino para seguir luchando contra la enfermedad. Pero la influencia de las grandes religiones ha disminuido con el tiempo debido en parte a su incapacidad para promulgar sus enseñanzas en la práctica y así demostrar el poder de sus ideas.

Esto no ha llevado a reducir la confianza y ha dado lugar a erosión de la confianza y ha hecho que algunos términos espirituales para asumir desafortunadas connotaciones negativas porque se asocian con la religión oficial.

Dentro de la literatura de Terapia Ocupacional, Sharrot (1983) notó que la búsqueda del significado está asociado con la búsqueda de la respuesta a una pregunta fundamental sobre la existencia humana, ¿Por qué existo? Y ¿Cuál es el significado de mi vida?. Sharrot recurrió a la antropología social para explicar la importancia existencial de las actividades de la vida diaria y la importancia de compartir este significado con la cultura. La implicación era que todos los días se relacionan con el significado del tiempo desde un punto de vista personal del sentido de la vida, y Sharrot expuso que los Terapeutas Ocupacionales tienen un papel fundamental en ayudar a sus clientes a crear y afirmar dichos significados.

Si tal significado mejora la salud de estas personas con tal tratamiento esclavizante o su bienestar puede ser una cuestión de considerable interés en un sistema de atención de la salud interesado en la reducción de costos y la eficiencia. Hawks, Hull, Thalman & Richins (1995), llegaron a la conclusión de que existen pruebas científicas de la importancia de abordar las preocupaciones espirituales en el logro de resultados relacionados con la salud, pero se necesita más investigación.

Las actividades del espíritu pueden crear oportunidades para la creación del sentido, lo cual es necesario para establecer una identidad, adquiriendo un sentido de control, y la conexión de una historia personal o narrativa a algo más grande que el "yo".

Antonovsky's (1975, 1993), investiga en el sentido de coherencia que manifiesta que la comprensión, la gestión, y derivar un sentido de significado de la vida, son factores de gran alcance para hacer frente a los altos niveles de estrés y la adversidad en la vida.

Sobre la base de su investigación fenomenológica, Rozario (1994), sugiere que las actividades que conectan historias personales de una mitología universal y el ritual son fundamentales en el fomento de la rehabilitación. Señaló que el proceso de la terapia en sí mismo puede ser visto como "un viaje de reconciliación espiritual y transformación".

Así, las ocupaciones en que se implica un sujeto le permiten la expresión individual, favorecen el desarrollo de vínculos sociales y culturales, contribuyen a la construcción de su identidad y le posibilitan sentirse partícipe de la sociedad, incidiendo en el bienestar psicológico, y, por ende, en su salud individual. (Christiansen, 1996).

Por otra parte, la ciencia de la ocupación abarca elementos como; forma, función y significado.

La forma, se refiere a cómo se realizan las actividades, todos los individuos ejecutan de distintas maneras las ocupaciones, variando la forma. Son ámbitos directamente observables de la ocupación como lo son las distintas maneras de realizar las actividades en diferentes culturas, grupos y rangos etarios, la manera de estructurar las rutinas en áreas de

desempeño, estilos, vestuarios, etc. En general aspectos físicos involucrados en las actividades.

Con respecto a la función, esta se refiere a cómo la ocupación sirve a la adaptación, influencias en el desarrollo, calidad de vida, salud, habilidades para los diversos roles sociales, Se incluyen conceptos como la intencionalidad, propósito y eficacia.

Por último, el significado hace alusión a cómo las ocupaciones le dan significado a la vida, cuando llenan y satisfacen un propósito personal y culturalmente importante. Los Terapeutas Ocupacionales, inspirados por el principio de justicia ocupacional y de inclusión (Townsend 1983, 1997a, 1997b) consideran el acceso a la ocupación significativa como un derecho humano básico.

## *2.7 Justicia Ocupacional*

El concepto de justicia ocupacional está basado sobre la idea de que todas las personas son diferentes y por consecuencia tienen diferentes necesidades. Estas se observan en las múltiples actividades que componen la vida diaria, donde todos los seres humanos son autónomos y capaces de decidir sus ocupaciones.

Los humanos son seres ocupacionales, por lo cual participan como interdependientes, agentes activos en ocupaciones definidas culturalmente que determinan su salud y calidad de vida. Desde esta perspectiva, las ocupaciones de los humanos son variadas y el mercado las define como trabajo.

Según Townsend & Wilcock (2004), el concepto de justicia es focalizado en los derechos, responsabilidades y libertades de facilitación pertenecientes al individuo, necesidades ocupacionales diversas, fortalezas y potencial.

Hay tres consecuencias de injusticias ocupacionales, las cuales son privación, marginación y desequilibrio ocupacional.

La privación ocupacional ocurre cuando las personas son privadas de oportunidades y recursos, ya sea por causa de la pobreza, enfermedades, discapacidad o causas económicas; la marginación ocupacional es el resultado de experiencias de vida sin sentido y sin propósito, por lo que afecta en la satisfacción de las personas de tal manera que pierden el sentido y propósito de sus propias vidas; una tercera injusticia ocupacional es la del desequilibrio ocupacional, es un concepto temporal, por ende está sometido a la asignación del uso del tiempo, para propósitos particulares y está basado en el razonamiento que postula que la salud humana y el bienestar que requieren de variaciones laborales y tiempo de ocio.

Se puede decir que hay un desequilibrio ocupacional cuando la persona no tiene tiempo para otras actividades que no sean el trabajo remunerado, lo cual la incapacita para desarrollar otras habilidades, además de tiempo para realizar actividades de ocio.

## *2.8 Temporalidad*

La aparición de una enfermedad, en este caso la IRC puede alterar el curso normal de la vida y patrones ocupacionales, por otra parte esta patología puede aparecer en cualquier edad y su tratamiento resulta esclavizante, absorbiendo gran cantidad del tiempo productivo de las personas, con alta frecuencia y prolongado en el tiempo. Así mismo afecta en la interacción social de estas personas con sus redes sociales más cercanas. La armonía y sincronización de las actividades diarias constituye un proceso extremadamente complejo y dinámico para los grupos sociales, tanto en el contexto familiar como laboral.

Larson & Zemke (2003), plantean que la temporalidad, es la creación de horarios diarios y la coordinación de las ocupaciones son usualmente ancladas en los horarios del trabajo o de ocio y modificadas por las expectativas, demandas, deseos y necesidades de los miembros del grupo familiar. La coordinación de ocupaciones es un entretejido de interacciones sociales, horarios y demandas de productividad tanto en el trabajo como en el hogar. (p. 80-89).

Estos autores además señalan que la temporalidad ocupacional de las actividades diarias parece ser un factor importante en la coordinación social. También se cuestionan cómo se produce este sofisticado entretejido de actividades diarias dentro de los grupos sociales es sólo superficialmente entendido y merece estudios a futuro.

Algunas actividades diarias requieren períodos focalizados, ininterrumpidos y finitos de tiempo para su logro; otras ocupaciones pueden o deben ser entrelazadas el uno con el otro dentro del mismo período de tiempo. Los aspectos temporales de la ocupación, tales como su ritmo (patrones de tareas dentro de la ocupación), tempo (rango o velocidad), sincronización (con otros participantes), duración, requerimientos de recursos personales (atención y energía), compatibilidad con otras ocupaciones (potencial para redoblar) y secuencia (ordenamiento de la tarea) en parte determinan los patrones en que las ocupaciones se tejen juntas dentro de los ciclos diarios.

Todo esto se debe equilibrar con el tiempo del tratamiento de hemodiálisis y las horas que trae consigo. Zuzanek (2003), menciona que el tiempo es sin duda el recurso mejor distribuido que tienen las personas. El cómo se utiliza, cómo lo invierten o lo malgastan, determinará en gran parte su futuro.

Incluso en las mejores situaciones, ajustarse a los efectos de la insuficiencia renal y al tiempo que la persona pasa en diálisis puede ser difícil. Además del tiempo perdido, puede que tenga menos energía, por lo que el usuario deberá realizar ajustes en su trabajo o en su vida hogareña, abandonando algunas actividades y responsabilidades. Aceptar la nueva realidad puede llegar a ser muy difícil para la persona y su familia.

Todo esto puede traer consigo serias implicaciones en la vida del usuario, debido a que se enfrenta a una enfermedad crónica y progresiva, altamente demandante, cuyo tratamiento es invasivo y continuado, y que produce de manera permanente importantes cambios en los estilos y hábitos de vida.

En la actualidad, las enfermedades crónicas son consideradas como fuentes generadoras de estrés, ya que implican un proceso de deterioro continuo y constante de varios años, desde el punto de vista de la temporalidad existe un prolongado tiempo al que la persona se

expone a situaciones estresantes. En este sentido uno de los objetivos es describir cómo estas personas individualmente asumen o afrontan su situación, o la situación a la que se enfrentan, y su significado en cuanto a los grandes cambios en su calidad de vida.

El afrontamiento que se haga de esta condición es vital para poder anticipar el impacto que pueda ocasionar en la persona la enfermedad ya que este puede mediar, aminorar y/o amortiguar los efectos del estrés.

## *2.9 Afrontamiento*

El afrontamiento, según Lazarus y Folkman (1985):

Se entiende 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. El afrontamiento está específicamente enlazado con la clase de emoción que el sujeto experimenta en un determinado contexto y ella dependerá de los valores, las metas y las creencias con las que los individuos se hallan comprometidos.

Las emociones guardan estrecha relación con la expresión y la determinación de la calidad de vida (Rodríguez et al., 1993).

De manera general, en los rangos positivos de calidad de vida, predominan los estilos activos de afrontamiento (centrados en la solución del problema), o pasivos (centrados en el control de la emoción), que facilitan el control conductual y emocional provocando una adaptación (López-Martínez, 1998).

Según Lazarus & Folkman, (1985):

El afrontamiento puede estar dirigido al problema cuando está orientado a su modificación, a su cambio hacia otra cosa que no suponga amenaza para el sujeto. La superación de estas situaciones da lugar a un aumento de la capacidad de ajuste del sujeto, a una autoevaluación en el sentido de eficacia y a claros sentimientos de gozo y alegría. El afrontamiento está dirigido a la

emoción cuando el sujeto no modifica la situación, por considerar que no es posible en ese momento o en ningún momento. Esto se presenta en las patologías cuando el sujeto evita afrontar la situación problema y busca un alejamiento, negación, o transferencia a otros de su responsabilidad en lo ocurrido.

Según Cassaretto, Chau, Oblitas, & Valdez, (2007):

Las estrategias dirigidas a la emoción pueden también ser un mecanismo sano de adaptación funcional, cuando desde una valoración racional y ajustada, se acepta y asume que hay situaciones y conflictos que no son resolubles y reversibles. De esta manera, la predilección por el estilo enfocado en la emoción respondería a la percepción de menores niveles de control sobre la situación (como ocurre en muchas situaciones que son parte de la vivencia de la enfermedad crónica), dicho afronte llevaría a que la persona despliegue sus recursos hacia la regulación de sus sentimientos, de tal forma que este estilo mantendría la esperanza y sostendría la autoestima. Por ello, limitarse al uso de un estilo centrado en el problema no haría más que acumular sentimientos de frustración e impotencia en los pacientes mientras que el uso mixto (centrados en la emoción y luego en el problema) tendría mayores beneficios.

Según Casado (2002):

Cuando una persona enfrenta cualquier situación, realiza una evaluación tanto primaria como secundaria. La evaluación primaria es la valoración que el sujeto hace de la situación como tal, lo que significa de riesgo o de compromiso a su bienestar. La evaluación secundaria es la evaluación que hace el sujeto de los recursos que posee, tanto personales y sociales, como económicos e institucionales, para hacer frente a la demanda del medio. El resultado de estas dos evaluaciones determina que la situación sea valorada como desafío, reto o amenaza. En el desafío o reto el sujeto considera que sus recursos son suficientes para hacer frente a la situación. Cuando la situación es valorada como amenaza, el sujeto considera que no posee recursos para hacer frente a la

situación, se siente desbordado por ella, genera claras respuestas ansiosas, su actividad de afrontamiento se deteriora.

Según Lazarus, (1999):

Como consecuencia de lo anterior, la persona se torna poco eficaz, oscilando desde una actividad caótica, frenética y poco organizada, a la simple inactividad. Es además significativo el deterioro de las funciones de evaluación y la regresión hacia los patrones más primitivos y menos elaborados de conducta.

Según Gil-Roales (2004):

Se ha encontrado una etapa crítica de la enfermedad crónica y se identifican una serie de reacciones comunes en ésta. En esta fase, las personas asumen diferentes estrategias de afrontamiento; la más frecuente es la negación o minimización de la gravedad de la enfermedad y de sus consecuencias; otras estrategias frecuentes son buscar información acerca de la enfermedad y apoyo social- familiar.

## *2.10. Psicología del desarrollo: Adulthood*

Uno de los aspectos más importantes, como en todo tipo de tratamiento que exige ir a un centro sanitario con frecuencia para someterse a sesiones de tratamiento, es planificar y organizar las tareas diarias y el trabajo de acuerdo al calendario de sesiones.

Es por esto que las personas que se considerarán en esta investigación son adultas, con un rango de edad de 30 a 59 años, entendiéndose que estas están dentro de un periodo evolutivo más largo y característico de la vida de la persona, por necesidades laborales o personales, sobre todo donde se consideran expectativas de vida como formar familia, viajar, trabajar, etc.

A lo largo del ciclo vital, cada conjunto de años obliga a las personas a realizar distintas tareas acordes a la edad, por lo que no es extraño que los autores hablen de diversos estadios, periodos o fases de la vida. Estas fases no pueden ser prefijadas para cada persona

y cada entorno. Por otro lado, tampoco pueden ser de iguales dimensiones, porque los cambios se suceden unas veces de manera regular y otras intempestivamente.

La edad, por tanto, no solo es cuestión de cronología, sino que está llena de significados, estructuras, obligaciones, relaciones, etc., que marcan el ritmo de vida de cada ser humano.

Según Erikson (1952), la edad del hombre se despliega siguiendo una secuencia determinada por el principio epigenético, es decir, cada etapa del desarrollo humano se halla guiada por un orden natural interno que actúa como una reprogramación biológica que interactúa con el medio tanto físico como ambiental, por lo que cada individuo tiene una biografía diferente.

Erikson (1952), abarca el periodo de la adultez y la subdivide en etapa adultez media y la adultez joven, que es un periodo entre los 20 y 40 años, que constituye el de mayor capacidad física, y corresponde a la inserción activa en el mundo laboral y social. Generalmente, es el periodo de formación y consolidación de relación de pareja.

Para Erikson (1949), el logro central de esta etapa es la capacidad de intimar con el otro, y el riesgo más serio es el del aislamiento.

Por otro lado Etapa madura o adultez media; periodo entre los 40 y 65 años; según Erikson, (1952), se caracteriza por el desarrollo de la capacidad de generatividad la de quienes saben cuidar el desarrollo de los demás, sean los propios hijos o a las generaciones más jóvenes.

La conciencia de la propia mortalidad, empieza a surgir en forma cada vez más real, ya sea a través de las señales físicas externas del paso del tiempo (canicie, calvicie, arrugas, etc.) o a través de los primeros signos de enfermedades crónicas del adulto (diabetes, hipertensión, etc.).

En este estudio se abarcara por tanto estas dos etapas que son la adultez joven (20-40 años) y la etapa de adultez media (40-65), entendiendo que la investigación solo abarcará el grupo etario de 30 a 59 años de edad respectivamente.

En la teoría de las etapas psicosociales de Erickson, consiste en el deseo de ser más productivo y creativo en beneficio de la sociedad que se produce en el adulto medio; ya no se valora la propia persona en función de los estándares de la industria, sino en cuanto se puede aportar a la sociedad.

La transición a la vida adulta es un proceso complicado en las sociedades muy industrializadas en los que los individuos tienen que pasar por diversos ritos de transición en la medida en que socializan, en que aprenden y adoptan las normas, valores, expectativas y roles sociales del grupo.

Convertirse en adulto también exige completar de manera exitosa una serie de tareas del desarrollo, que son tareas que surgen en cierto periodo de la vida del individuo, cuyo cumplimiento exitoso lo lleva a la felicidad y al éxito en tareas posteriores, y cuyo fracaso produce la infelicidad del individuo, la desaprobación de la sociedad y la dificultad para cumplir tareas posteriores. (Havighurst, 1972).

La mayoría de las personas alcanza el máximo nivel de vitalidad, fuerza y resistencia en la juventud. El funcionamiento de los órganos, el tiempo de reacción, la fuerza, las habilidades motoras y la coordinación sensorio-motora son óptimos entre los 25 y los 30 años de edad, después empiezan a disminuir paulatinamente.

Concluyendo, la adultez es una de las etapas más extensas de la vida humana, que incluye al grupo etario más productivo culturalmente hablando y es el que ocupa los más altos cargos y las posiciones de poder en la sociedad. Es por esto que la investigación va dirigida a este grupo etario y no a otro. Se espera poder explorar y describir cómo estas personas logran seguir con sus roles ocupacionales durante todo el proceso del tratamiento de hemodiálisis, o en el caso contrario, por qué los afecta.

## **CAPITULO III**

### III. MARCO METODOLÓGICO

#### 3.1 Enfoque de la investigación

Este estudio se realizará incorporando al trabajo un carácter metodológico cualitativo, de manera que el concepto de la investigación es obtener los datos e información desde los sujetos de investigación y la opinión de expertos relacionados con la salud que sustenten el conocimiento de este tema.

Rodríguez et al, (1996) citan a Taylor y Bogdan, quienes señalan: “*La investigación cualitativa es aquella que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas habladas o escritas y la conducta observable.*”

Esta lectura permite rescatar de los sujetos participantes, su sentir y su opinión con respecto a lo que se investiga, para conocer cómo se sienten ante los cambios que se generan en su cotidianidad debido al tratamiento de hemodiálisis.

Analizando el objetivo del presente estudio el cual es conocer el impacto que provoca el tratamiento de hemodiálisis en las personas, se ha considerado la elección de esta metodología ya que, describe su situación actual ante dicho procedimiento, y permite un acercamiento del tema mencionado, puesto que no existen registros locales del problema.

En los estudios cualitativos, los investigadores siguen el diseño de la investigación, el cual mantiene un esquema flexible, ya que puede variar en el transcurso que dure todo el proceso.

Rodríguez et al, (1996) en relación a la investigación cualitativa, plantean que se intenta sacar sentido de, o interpretar, los fenómenos de acuerdo a los significados que tienen para las personas implicadas.

De esta manera y considerando el objetivo general de la investigación, el cual implica la expansión del conocimiento sobre los actores involucrados en el fenómeno estudiado, es que se decide optar por investigación cualitativa, ya que el objetivo central es obtener

información sobre los distintos elementos que lo integran y componen, dando por hecho que los usuarios forman parte de una realidad dinámica.

Otra razón por la cual se realizará una investigación de tipo cualitativa es debido a que se considera que es la más adecuada para el presente estudio, siguiendo como referente las siguientes características:

- ◆ La investigación cualitativa es inductiva, es decir, que los investigadores pueden desarrollar conceptos, y establecer la comprensión, partiendo de pautas, de datos, informes. Sin embargo, deben dejar de lado las teorías preconcebidas sobre él o los asuntos que trate el tema investigado.
- ◆ En la metodología cualitativa el investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística; las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables sino que son considerados como un todo.
- ◆ Los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio, se interactúa con el informante de modo natural y no intrusivo.
- ◆ Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas utilizando la empatía, por lo tanto, es esencial experimentar la realidad tal como los otros la experimentan.
- ◆ Para el investigador cualitativo, todas las perspectivas son valiosas. Este investigador no busca la verdad o la moralidad sino una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas. A todas se las ve como iguales.

El investigador cualitativo silencia sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones. De esta manera, cada elemento emergente constituye un tema de investigación, todo merece ser aclarado, sin dudar en caer en repeticiones, puesto que mientras más clara se tenga la información, más completo será el estudio. Los investigadores cualitativos dan énfasis a la

validez de la investigación, es decir, estos permiten permanecer próximos al mundo empírico.

En consecuencia el presente estudio busca conocer a partir de los propios sujetos su perspectiva en relación al impacto que genera el tratamiento de hemodiálisis en los usuarios, profundizando en la comprensión particular de las personas consultadas.

### *3.2.- Tipo de Investigación*

Cuando se selecciona el tipo de investigación, Hernández (1994) señala:

Básicamente depende de dos factores: el conocimiento en el tema de investigación que nos revele la revisión de la literatura y el enfoque que el investigador pretenda dar a su estudio. Además plantea que los estudios exploratorios se efectúan, normalmente cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes, es decir cuando la revisión de la literatura revela que solo hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con un tema estudiado. Sirve para familiarizarse con fenómenos relativamente desconocidos. Este estudio es común en la investigación del comportamiento sobretodo donde hay poca información.

En base a lo establecido, la presente investigación será de tipo Exploratorio – Descriptivo. Exploratorio, porque es el primer estudio de tipo cualitativo enfocado al impacto del tratamiento de hemodiálisis desde una perspectiva ocupacional, a las personas de la ciudad de Punta Arenas, y descriptivo, porque el interés del estudio es conocer algunas características que este fenómeno presenta en la realidad local.

En la teoría investigativa, una investigación descriptiva se refiere directamente a objetos empíricos o a elaboraciones conceptuales sobre los mismos, su objetivo principal es la descripción del objeto de investigación mediante el uso de un lenguaje perteneciente a un marco conceptual preestablecido y reconocido por alguna comunidad de investigadores sociales o por algún paradigma de la investigación. (Briones, 1990)

El propósito final con la elección del tipo de investigación, es identificar aspectos específicos de la realidad particular de los usuarios, además observar el estilo de afrontamiento de la enfermedad, y el efecto y/o consecuencias en su calidad de vida y bienestar.

### *3.3. Muestra o Fuentes*

Para abordar la presente investigación, se escogió una muestra de 11 personas, las cuales fueron elegidas por los profesionales del centro hospitalario, según los criterios de selección impartidos por la investigación, de un universo total de 144 sujetos que se dializan en la ciudad de Punta Arenas.

De acuerdo a las características de la muestra, las personas que se consideraron en esta investigación son adultas, que se encuentran trabajando, con un rango de edad de 30 a 59 años, entendiéndose que éstas están dentro del periodo más productivo de la vida humana.

En cuanto a los criterios de selección de la muestra, se comprenden los siguientes criterios de inclusión:

- Hombres y mujeres que padezcan Insuficiencia Renal Crónica.
- Hombres y mujeres que se sometan al tratamiento de hemodiálisis.
- Personas que realicen algún tipo de trabajo remunerado.
- Residentes en la comuna de Punta Arenas.
- Hombres y mujeres cuyas edades fluctúan entre 30 y 59 años.
- Personas que acepten responder las entrevistas o cuestionarios de manera voluntaria.
- Personas que estén de acuerdo que la entrevista sea grabada y publicada reservando su identidad.

#### *Universo de estudio*

Como se dijo anteriormente, personas que tenga insuficiencia renal crónica que estén sometidas al tratamiento de hemodiálisis en la comuna de Punta Arenas.

#### *Unidad de observación*

Personas de sexo femenino y masculino entre 30 y 59 años, que realicen algún tipo de trabajo remunerado, que padezcan de insuficiencia renal crónica, que estén en tratamiento de hemodiálisis y que habiten en la comuna de Punta Arenas.

#### *Unidad de análisis*

Consecuencias y efectos del tratamiento de hemodiálisis en la calidad vida de las personas en cuanto a su desempeño ocupacional.

### *3.4. Técnica de recolección de información*

Para esta investigación se ha considerado la técnica de historias de vida, debido a que se busca estudiar y entender la experiencia humana, a través de una entrevista, logrando almacenar la trayectoria biográfica del sujeto longitudinalmente, de cómo fueron ocurriendo los hechos, qué influyó en su vida, etc., cronológicamente contado por él mismo.

Según Pujadas (1992), plantea que las historias de vida son el método más importante dentro de las ciencias sociales.

Las historias de vida son autodeclaraciones narrativas acerca de las experiencias que ha tenido una persona en su vida. Cuando el investigador hace uso de este enfoque, solicita a los informantes que narren en secuencia cronológica, ya sea en forma oral o por escrito, un relato de sus ideas y experiencias con respecto a un tema particular.

Álvarez y Jurgenson (2003), consideran que:

“La historia oral admite como una práctica importante dentro de su quehacer, la construcción de historias de vida, entendidas como narraciones autobiográficas orales generadas en el diálogo interactivo de la entrevista. Se considera la historia de vida un instrumento indispensable para llegar a la subjetividad y para encontrar las relaciones con el mundo de lo social. Equivale a devolver al individuo a su lugar en la historia.”

En la historia de vida la gente que no pertenece a ninguna *elite*, cobra importancia significativa al narrar los hechos que tienen relación con la comunidad a la que pertenece, porque ello brinda una imagen clara de los fenómenos sociales que se involucran.

Otro instrumento que se utilizará para recolección de información es la entrevista en profundidad. Este tipo de técnica recoge información visual y auditiva más allá de las respuestas, puesto que la información se obtiene directamente del entrevistado. (Díaz, 1988).

La entrevista posee una estructura, una conversación entre dos personas, que persigue una comunicación fluida entre los interlocutores, por lo tanto, en consideración a los objetivos de la presente investigación cualitativa será abierta, semiestructurada, basada en un guión de entrevista, el cual contiene la base teórica que da forma a la aplicación de este instrumento.

*“La llamada entrevista en profundidad...[ ]...supone una situación conversacional cara a cara y personal. En ella el entrevistado es situado como portador de una perspectiva elaborada y desplegada en diálogo con el investigador.”*(Delgado y Gutiérrez, 1995: Pág. 295-296)

Según Aguilar (1999), agrega las principales ventajas de la entrevista en profundidad:

- ◆ Riqueza informativa: intensiva, es holística, contextualizada y personalizada.
- ◆ Posibilidad de indagación por derroteros no previstos incluso.
- ◆ Flexibilidad, diligencia y economía.
- ◆ Contrapunto cualitativo de resultados cuantitativos.
- ◆ Accesibilidad a información difícil de observar.
- ◆ Preferible por su intimidad y comodidad.

Por ello es de vital importancia provocar una interacción con los integrantes de la muestra, de carácter cercano, abierto, informal y flexible que les permita hablar con total libertad respecto a sus vivencias personales en torno al tema en estudio para que los investigadores puedan construir sus hallazgos a través de los significados personales de las personas.

### *3.5 Codificación de la información*

Se procederá posteriormente dentro de la clasificación de la información, al proceso de codificación.

El siguiente proceso de codificación incluye la reunión y análisis de todos los datos que se refieren a temas, ideas, conceptos, interpretaciones y proposiciones, y la operación por la que se asigna a cada unidad un código. Por lo cual, se codificaron las entrevistas y los entrevistados, además de lo registrado en el grupo de discusión, con la intención de resguardar la confidencialidad y presentar la información.

A través de las entrevistas se definirá cada párrafo dentro de éstas como unidad de contexto, unidad mayor. Definiéndose como unidad significativa o de análisis, la frase, es decir, una sentencia que puede tener una connotación positiva, negativa o neutra, inserta en dicho contexto mayor, en forma directa o indirectamente.

Cada sujeto será codificado para efectos de un mayor entendimiento, lo que además permite resguardar el carácter confidencial de la información.

Para la técnica de entrevista en profundidad, en la presente investigación, se utilizaran los siguientes códigos:

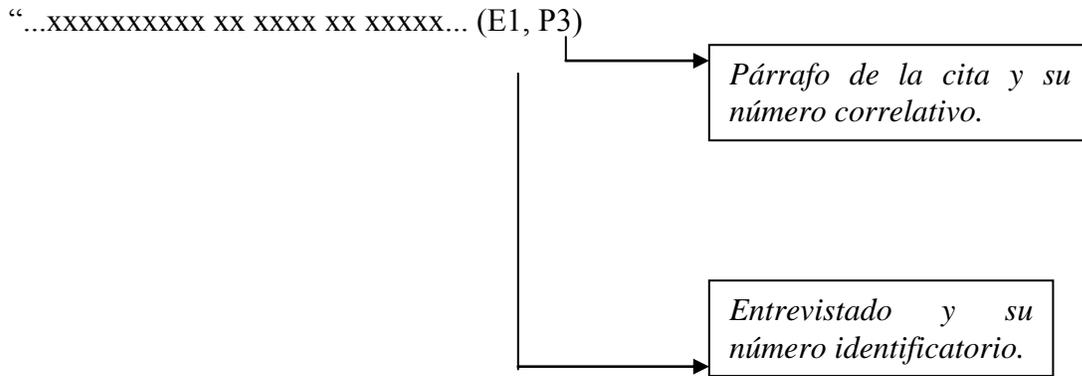
**I:** corresponde al Investigador.

**E n°:** corresponde al Entrevistado y el número de su entrevista.

**P n°:** corresponde al párrafo y número.

Las entrevistas serán enumeradas en orden correlativo de acuerdo a su secuencia de aplicación, al igual que los párrafos que éstas contienen.

La codificación da por resultado el siguiente tipo de codificación para las unidades de significados:



Para ambas técnicas, tanto la entrevista en profundidad como el de historia de vida, se utiliza la siguiente simbología para la transcripción de las entrevistas y de la discusión:

- ◆ ... : Representa los silencios en los relatos de los entrevistados.
- ◆ xxx : Letras que representan al nombre de una persona, actividad o institución que pudiera dar a conocer la identidad de los sujetos a los que se les aplicó el instrumento.

### 3.6 Organización y análisis de la información

Para efectos de los análisis de datos recopilados en la investigación, el proceso se basará en el análisis propuesto por Miles y Huberman:

*“Este esquema no tiene sino un carácter teórico, y es preciso hacer alguna matizaciones sobre su concreción práctica. Las actividades no definen un proceso lineal de análisis en el que se pasa secuencialmente de unas tareas a otras, sino que a veces pueden darse de manera simultánea, encontrarse presentes en un mismo tratamiento de los datos o aparecer de modo reiterativo a lo largo de un mismo proceso.”* (Rodríguez, 1996: Pág. 205).

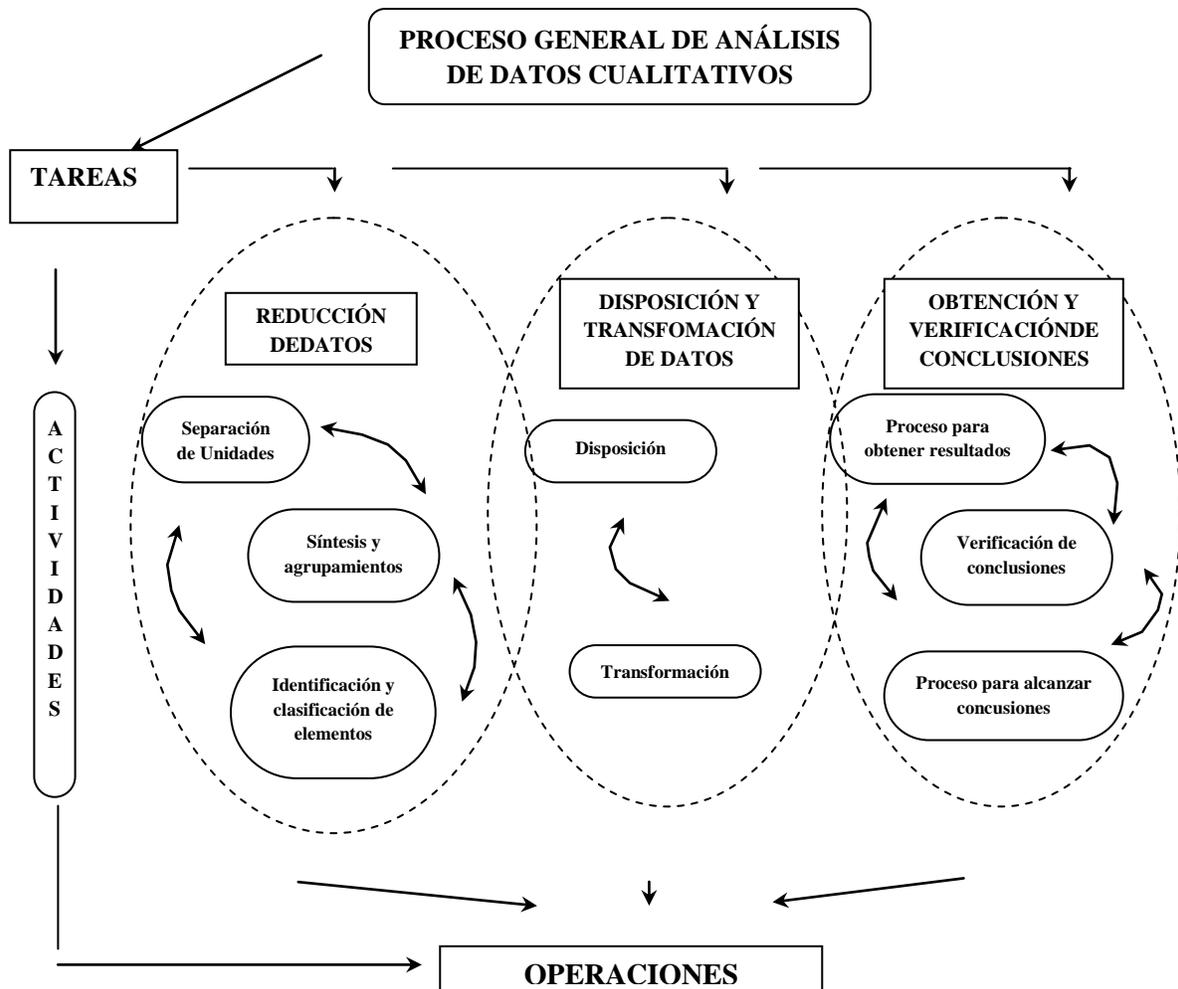
De esta manera, se establecen actividades y tareas concretas que implican, en general, la reducción de datos, presentación de datos o extracción y verificación de conclusiones, abarcando una serie de tareas que logran cumplir con los requisitos previos al análisis de los datos y a la información recabada en esta investigación. Este enfoque permite que las tareas no obedezcan una lógica lineal, pudiendo utilizarlas de forma reiterada según los

requerimientos y necesidades del estudio. Sin embargo la reducción de los datos, como primera instancia, debe someterse a ciertos criterios teóricos o prácticos, los cuales forman parte del proceso de investigación.

Así se plantea el análisis de Miles y Huberman, explicando de la siguiente manera:

*“La reducción de datos también supone descartar o seleccionar para el análisis parte del material informativo recogido, teniendo en cuenta determinados criterios teóricos o prácticos, y está presente asimismo cuando el investigador resume o esquematiza sus notas de campo.”* (Rodríguez, 1996: Pág. 206).

A continuación el esquema del proceso general de análisis de datos cualitativos:



Tareas implicadas en el análisis de datos, según por Miles y Huberman (Rodríguez, 1996: Pág. 206).

Al observar el diseño presentado, se puede interpretar que el primer paso implica la reducción de los datos, para lo que se requiere resumir, seleccionar y separar la información en unidades posibles de manejar, esta reducción de datos se realiza observando siempre los objetivos de la investigación.

Los autores indicados proponen los siguientes criterios (Rodríguez, 1996: Pág. 207):

**Criterios espaciales:** Constituirían unidades las líneas del texto, los bloques de un determinado número de líneas, las páginas. Se trata de una segmentación artificial ajena al contenido de la información.

**Criterios temporales:** Al analizar las entrevistas, pueden definirse en segmentos, es decir, se establece la duración en periodos temporales de minutos, horas o incluso días.

**Criterios conversacionales:** Los datos obtenidos a través de las declaraciones o turnos de palabras, constituyen otro referente para segmentar un conjunto de datos textuales. Este criterio es especialmente adecuado cuando estamos interesados en la información aportada por cada sujeto en particular.

**Criterios sociales:** Cada segmentación diferenciada en el texto podría corresponderse con información relativa a los sujetos que ocupan un mismo estatus o rol social.

**Criterios temáticos:** Considera unidades en función del tema abordado, la reducción se establece de acuerdo al tema de la investigación, considerando fragmentos, textos relativos al tema.

**Criterios Gramaticales:** La separación de las unidades se da en unidades de texto, fragmentos, oraciones, párrafos.

De los que de acuerdo al tema y a los objetivos de la presente investigación, se utilizarán los criterios gramaticales, sociales, temáticos y conversacionales. Por todo lo anteriormente

planteado y en relación al marco teórico la pregunta de investigación con los respectivos objetivos de la investigación, se presenta de la siguiente manera:

### *3.7. Pregunta de Investigación*

¿Cómo repercute el tratamiento de hemodiálisis en la calidad de vida de las personas que padecen insuficiencia renal crónica?

### *3.8. Objetivos de Investigación*

#### *Objetivo General*

Describir y conocer la influencia que el tratamiento de hemodiálisis tiene en las ocupaciones y el diario vivir de las personas que padecen insuficiencia renal crónica.

#### *Objetivos Específicos*

- Describir los efectos del tratamiento de hemodiálisis en las dimensiones de la persona (social, familiar, espiritual, etc.).
- Describir las repercusiones en la calidad de vida de las personas que se someten a tratamiento de hemodiálisis.
- Conocer la organización temporal-ocupacional en relación al equilibrio ocupacional de cada persona.
- Estimar la percepción de las personas con insuficiencia renal crónica en relación con las actividades cotidianas y ocupacionales, además de la satisfacción personal con las mismas.

### *3.9 Categorías de análisis*

Las categorías de análisis, según Rodríguez y Flores: “...es un proceso mediante el cual se examinan las unidades de datos para identificar en ellas determinados componentes temáticos que permitan clasificarlas en una u otra categoría de contenido...” (Rodríguez y Flores, 1996: Pág. 210).

Las categorías de análisis para esta investigación son las siguientes:

- ◆ Ocupación y tratamiento
- ◆ Cambios Generales
- ◆ Salud General
- ◆ Desempeño Ocupacional.

## **CAPITULO IV**

## IV RESULTADOS

Aplicando el método descrito anteriormente, se realizaron 11 entrevistas a personas que se hemodializan en Clínica Croacia y Hospital Regional, en la ciudad de Punta Arenas. El criterio de inclusión para la investigación es que son personas que realizan trabajo remunerado y se encuentran en un rango de edad de 30 a 59 años.

Una vez que fueron transcritas y analizadas cada una de las entrevistas, se realizó un esquema que se presenta a continuación indicando las categorías que surgieron de cada una de ellas y las preguntas que en cada categoría se formularon a los participantes de estudio:

*Esquema de preguntas y categorías de análisis de cada una de las entrevistas:*

Se detalla a continuación en el siguiente esquema, las dimensiones abarcadas en las entrevistas, las que se han agrupado junto a las preguntas que se realizaron en cada una de ellas, para esto se crearon 4 categorías de análisis:

- ◆ Ocupación y tratamiento.
- ◆ Cambios Generales.
- ◆ Salud General.
- ◆ Desempeño Ocupacional.

#### **4.1 CATEGORIA 1: OCUPACIÓN Y SATISFACCIÓN DEL TRATAMIENTO**

**DEFINICIÓN OPERACIONAL:** Actividades de la vida diaria significativas para la persona y cómo organiza estas en relación al tiempo de tratamiento.

**SUBCATEGORIA:** Convivir con la enfermedad.

**DEFINICIÓN OPERACIONAL:** Cómo la persona lleva a cabo sus ocupaciones en relación a los años de tratamiento en su cotidiano vivir.

#### **PREGUNTAS FORMULADAS:**

¿Cuándo le diagnosticaron IRC?

¿Se realizó el tratamiento inmediatamente?

¿Cuántos años de tratamiento lleva?

¿Se acostumbra el tratamiento?

¿Qué ocupaciones realizaba cuando comenzó a dializarse?

## 4.2 CATEGORÍA 2: CAMBIOS GENERALES

**DEFINICIÓN OPERACIONAL:** Alteraciones del individuo ya sean corporales, emocionales o del contexto debido a la enfermedad.

**SUBCATEGORÍA 1:** Impacto en el diario vivir.

**DEFINICIÓN OPERACIONAL:** Efectos en la vida cotidiana producidas por el tratamiento.

### **PREGUNTAS FORMULADAS:**

- ¿Qué cambios ha experimentado desde el comienzo del tratamiento de hemodiálisis?
- ¿Cuál es su estado de salud luego del tratamiento?
- ¿Cuál es su estado de ánimo en la actualidad, ha notado cambios en este?
- ¿Cómo se adapta a los cambios que percibe?
- ¿Qué estrategia utilizaría para mantener sus actividades habituales y calidad de vida?
- ¿Hay alguna actividad que ha debido dejar de realizar?

**SUBCATEGORÍA 2:** Adaptación y estrategia hacia la enfermedad

**DEFINICIÓN OPERACIONAL:** Ajuste basado en nuevas prácticas para acomodarse al tratamiento.

### **PREGUNTAS FORMULADAS:**

- ¿Cómo se adapta a los cambios que percibe?
- ¿Qué estrategia utiliza?

**SUBCATEGORÍA 3:** Cambios sociales

**DEFINICIÓN OPERACIONAL:** modificación social en el contexto del individuo debido al tratamiento.

### **PREGUNTAS FORMULADAS:**

- ¿Va solo o acompañado a su tratamiento de hemodiálisis? ¿Con quién?
- ¿Cómo es su vida social?
- ¿Tiene pareja? ¿Qué cambios ha provocado el tratamiento?

### **4.3 CATEGORIA 3: SALUD GENERAL**

**DEFINICIÓN OPERACIONAL:** Estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de infecciones o enfermedades (OMS).

#### **SUBCATEGORIA 1: Comorbilidad**

**DEFINICIÓN OPERACIONAL:** Existencia de enfermedades asociadas, debido a la enfermedad de base.

#### **PREGUNTAS FORMULADAS:**

¿Tiene diagnósticos asociados?

¿Cuáles son?

#### **SUBCATEGORIA 2: Dieta nutricional**

**DEFINICIÓN OPERACIONAL:** Dieta, debido a problemas de función renal perdiendo la capacidad de eliminar desechos a través de su orina.

#### **PREGUNTAS FORMULADAS:**

¿Realiza la dieta nutricional?

¿Se adapta?

¿Qué fue lo más difícil de esto?

#### **4.4 CATEGORÍA 4: DESEMPEÑO OCUPACIONAL**

**DEFINICIÓN OPERACIONAL:** El ser humano es un ser activo por naturaleza que ocupa su tiempo en actividades encaminadas a responder a sus necesidades y deseos.

##### **SUBCATEGORIA 1: Estrategias de adaptación y Afrontamiento**

**DEFINICIÓN OPERACIONAL:** Capacidad del individuo para hacer frente a las demandas de la enfermedad y el tratamiento.

##### **PREGUNTAS FORMULADAS:**

¿Cómo logró afrontar el tratamiento de hemodiálisis?

##### **SUBCATEGORÍA 2: Motivación**

**DEFINICIÓN OPERACIONAL:** Impulso e interés consiente de las personas para satisfacer sus necesidades ocupacionales.

##### **PREGUNTAS FORMULADAS:**

¿Qué le gustaría realizar durante el tratamiento?

¿Cuáles son sus intereses y motivaciones ocupacionales?

##### **SUBCATEGORIA 3: Temporalidad**

**DEFINICIÓN OPERACIONAL:** Organización del tiempo en función a sus ocupaciones en cuanto a la cantidad de horas dedicadas a una actividad y la priorización del uso del tiempo en estas.

##### **PREGUNTAS FORMULADAS:**

¿Qué realiza en su día normalmente cuando tiene hemodiálisis?

¿Qué realiza antes y después?

¿Cuánto tiempo conlleva el tratamiento?

¿Cuántas horas restantes le quedan para realizar sus actividades satisfactorias?

#### 4.5 Características de los entrevistados

El colectivo del estudio quedó conformado de la siguiente manera:

<b>Ent. N°</b>	<b>EDAD</b>	<b>GENERO</b>	<b>AÑOS DE TRATAMIENTO</b>
<b>E1</b>	56	M	1 año.
<b>E2</b>	46	F	3 años.
<b>E3</b>	59	M	4 años.
<b>E4</b>	42	F	27 años.
<b>E5</b>	39	M	14 años.
<b>E6</b>	31	F	7 años.
<b>E7</b>	48	M	11 años.
<b>E8</b>	46	M	4 años.
<b>E9</b>	41	M	1 años.
<b>E10</b>	30	F	4 años.
<b>E11</b>	30	F	2 años.

Presentación y análisis de los hallazgos de la investigación

#### *4.6 Interpretación de la información*

Se dará a conocer algunos de los contenidos más representativos de cada categoría o área de indagación, para luego mencionar y desarrollar una síntesis general de la información recabada por categoría determinada.

En el análisis sistemático de la información se identificarán las frases significativas como se mencionó anteriormente de acuerdo a cada categoría, además de realizar un análisis sobre cada párrafo si fuera necesario.

Para el análisis de la información se utilizará el modelo de Miles y Huberman, considerando los siguientes criterios: Gramaticales, conversacionales, sociales y temáticos, debido a que estos son los que mejor se adecuan al carácter de esta investigación.

A continuación se procederá a analizar la información de acuerdo a las categorías que se han presentado anteriormente, comenzando por:

##### *4.6.1 Categoría 1: Ocupación y satisfacción del tratamiento*

Definición Operacional: Actividades de la vida diaria significativas para la persona y cómo se organizan estas en relación al tiempo de tratamiento.

##### *Subcategoría 1: Convivir con la enfermedad*

El tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica, afecta en gran medida las áreas del desempeño ocupacional de los usuarios, especialmente a nivel emocional, cognitivo, físico y social, lo que altera de manera notable su calidad de vida global. (Cidoncha et al, 2003).

A pesar de esto, los usuarios son capaces de convivir con el tratamiento logrando mantener una buena calidad de vida debido a los avances que existen hoy en día, además de la capacidad de estas personas para seguir realizando sus actividades cotidianas, no obstante se van modificando en tiempo y espacio, brindándole una satisfacción importante y una

motivación intrínseca a su vida diaria, lo que ayudará a mantener el tratamiento adaptado a su quehacer temporal.

Esto se verifica en una de las entrevistas donde el E7, en el P18, dice lo siguiente: “**...estoy jubilado, pero volví a trabajar, ya que si no, me aburro en casa...**”.

Se cree que el tratamiento afecta físicamente a la persona, pero referente al párrafo anterior se deduce, que el tratamiento afecta además de manera emocional y psicológica por el hecho de no poder desarrollar sus actividades diarias. Por ende la persona decide retomar sus actividades laborales ya que siente que le dan sentido a su diario vivir, logrando así una mejor sensación de calidad de vida.

El individuo a través de actividades significativas busca desarrollar ocupaciones socialmente valoradas, el mantenerse “ocupado” trae consigo factores vitales para la persona en cuanto a su razón de vivir, el E2, en el P10 relata: “**...siempre he trabajado, entonces yo estuve 45 días sin trabajar porque estuve con licencia y eso fue un desastre... yo todo el día lloraba, así que yo llamé al doctor y le dije que quería volver a trabajar, porque eso me mantenía ocupada, así que ya no me dio más licencia y volví a trabajar...**”.

Las palabras expresadas por el entrevistado confirman la teoría, en la cual Dunton (1919), define ocupación como: “La ocupación es tan necesaria para la vida como el alimento y la bebida, todos los seres humanos deben tener una ocupación tanto física como mental...las mentes enfermas, los cuerpos enfermos, las almas enfermas pueden curarse gracias a la ocupación”. Las personas eligen estar y sentirse ocupadas para poder minimizar aquellas sensaciones que interfieran en el desempeño ocupacional óptimo. Los seres humanos interactúan de una manera positiva con su ambiente y son capaces de adaptarse a él y a los roles que cumplen día a día.

Al convivir con la enfermedad, ésta trae consigo múltiples malestares asociados, tanto físicos, psicológicos, emocionales y alteraciones en la ocupación como ya se ha descrito, el E2, P16. Dice: “**...los sábados salíamos siempre todos juntos a pasear, pero ahora ya no puedo..., tengo que estar acá...**”. (Refiriéndose a la institución donde se realiza el

tratamiento). Referente a lo citado por Dunton (1919), se puede confirmar la teoría, describiendo que se ve alterada su rutina por motivo de su enfermedad.

En la enfermedad renal, cada individuo manifiesta estados emocionales, comportamientos y valoraciones acerca de su enfermedad, los cambios que ésta le impone y las exigencias de los procedimientos diagnósticos a los que debe someterse, la percepción y evaluación que hace de su pronóstico y el impacto que trae para su vida actual y futura.

La calidad de vida se ha convertido en un indicador de la evolución del estado de salud en las personas, como expresión de una estrategia no sólo de prolongar la vida, sino también de aliviar los síntomas y mantener el funcionamiento vital. También refleja la manera en que las personas experimentan su bienestar mental y físico, sus opiniones acerca de cómo se satisfacen con su vida cotidiana.

La calidad de vida relacionada con la salud, pretende valorar aspectos de la enfermedad relacionados con la vida diaria del usuario. Esa valoración habrá de ser multidimensional y generalmente se incluye, al menos, cuatro dimensiones a evaluar: física, funcional, psicológica y social. La percepción del estado de salud en el caso de los enfermos crónicos, se estima que pasa a ocupar un papel determinante en el bienestar.

Se entiende que a través de las ocupaciones las personas con alguna enfermedad podrían mejorar su calidad de vida y bienestar, por medio del significado que le otorga a cada ocupación que este realiza, cada día toma decisiones de sus quehaceres, así, en el transcurso de los días configura sus actividades en el tiempo, cotidianamente crea experiencias al planificar, organizar y participar en ocupaciones.

Así, las ocupaciones en que se implica un sujeto le permiten la expresión individual, favorecen el desarrollo de vínculos sociales y culturales, contribuyen a la construcción de su identidad y le posibilitan sentirse partícipe de la sociedad, incidiendo en el bienestar psicológico, y, por ende, en su salud individual. (Christiansen, 1996).

#### 4.6.2 Categoría 2: Cambios Generales

Definición operacional: Alteraciones en la persona, ya sean corporales, emocionales o del contexto debido a el tratamiento.

##### *Subcategoría 1: Impacto en el diario vivir.*

En la vida cotidiana los individuos realizan diferentes actividades que se encuentran dentro de una rutina organizada. Esto se ve afectado en las personas que se encuentran con tratamiento de hemodiálisis, ya que experimentan diferentes cambios, producidos por este mismo. Uno de estos efectos es la disminución del funcionamiento óptimo lo cual afecta las actividades de la vida diaria, como así también el estado emocional y físico de los usuarios; esto se puede observar en lo expresado por el E3, en el P42.: ***“...Yo tenía una distribuidora y de partida tuve que terminar con la distribuidora, y terminé con ella por el tratamiento, porque no estaba al 100%, no era capaz de manejar... mi funcionamiento era el 70%...”***.

Kimmel & Peterson (2006), en sus investigaciones enfatizaron que la depresión en los pacientes renales crónicos se encuentra asociada a comportamientos de no adhesión al tratamiento médico, lo cual conduce a un deterioro en la calidad de vida, a una salud más pobre y a un aumento de los riesgos de mortalidad.

Esto influye a dejar de lado ocupaciones significativas para ellos o su familia, además de no desempeñarse de la misma forma que antes, lleva a un deterioro progresivo de la calidad de vida si no se logran adaptar al tratamiento, ya que existen diversos síntomas que provocan un impacto en el diario vivir, como planteó el E7, en el P8.: ***“...Taquicardia, pulmonía, desgaste físico, dolor de cabeza, mareos, calambres... algunas veces no voy a trabajar ya que salgo de aquí con dolor de cabeza o mareos...”***.

Otro punto a analizar dentro de estos cambios es el impacto que se produce en la cotidianeidad, es lo referido por el E11, P14.: ***“...yo me estaba dializando en Santiago en el xxx, porque estaban tratando de salvar el riñón de mi papá y como... ya pasó el tiempo y no pasó nada..., así que me mandaron para acá, por lo que tuve que dejar mi carrera de Gastronomía que iba en 3er año...”***, se puede observar que en los usuarios cambia de

manera drástica el diario vivir, inclusive en planes futuros y rutinas que tenían establecidas desde antes del tratamiento. Se presenta dificultad de viajar a otros lugares para atención médica, además de esto, dejar proyectos de vida como es el de tener una carrera profesional lo cual produciría en el individuo infelicidad, ya que por la enfermedad y tratamiento deben dejar proyectos, actividades u ocupaciones significativas.

Algunos enfermos renales a medida que acumulan experiencias relacionadas con la enfermedad, van adquiriendo habilidades que favorecen la adaptación a los cambios en el estado de salud o en los tratamientos. Otros, por el contrario, no llegan a una fase de adaptación, sino que desarrollan y mantienen problemas psicológicos en algunos casos tan crónicos como la propia insuficiencia renal (Devins, 1991).

Convertirse en adulto también exige completar de manera exitosa una serie de tareas del desarrollo, que son tareas que surgen en cierto periodo de la vida del individuo, cuyo cumplimiento exitoso lo lleva a la felicidad y al éxito en tareas posteriores, y cuyo fracaso produce la infelicidad del individuo, la desaprobación de la sociedad y la dificultad para cumplir tareas posteriores. (Havighurst, 1972).

#### *Subcategoría 2: Adaptación y estrategia hacia la enfermedad*

Cuando a un usuario le diagnostican I.R.C, se observa un ajuste basado en nuevas prácticas para así lograr acomodarse al tratamiento, en esta adaptación también se ve incluida la familia y/o la red social del paciente, resultando ser una fuente de apoyo, la cual se ve inmersa en todo este proceso, esto se puede comprobar en la narración del E1.P35, :“...**me apoyé en mi hijo..., también tengo un amigo que siempre me aconseja... un amigo matrimonio, me junto con ellos, cualquier cosita me ayudan...**”.

Hay que resaltar que ninguna persona puede establecer un sistema totalmente abierto, pero se puede hablar de un sistema abierto saludable. (Flores y Vega, 1992). Cuando las personas se apoyan y plantean sus sentimientos a personas cercanas se considera saludable para sus vidas, ya que encuentran redes y apoyos concretos.

Ibancovich (1994), plantea que se relaciona estrechamente con el autoconcepto y se nutre de la percepción de personas significativas del entorno social, donde el paciente influye en ellas con su participación, fortaleciendo la autoestima del paciente.

Esta teoría se reafirma con las opiniones de los entrevistados, así refiere el E11, en el P15.: **“...si... es fuerte el cambio pero igual gracias a mi familia he aprendido a salir bien, porque ellos me apoyan mi mamá y mis hermanos...”**, como se puede observar algunas personas buscan el apoyo familiar como estrategia de adaptación al tratamiento y así poder salir adelante, estas opiniones confirman lo que demuestra la teoría, en investigaciones realizadas por Cidoncha et al (2003), quienes han demostrado que tanto la IRC como sus tratamientos afectan en gran medida las áreas de desempeño de los pacientes, especialmente a nivel emocional, cognitivo, físico y social, lo que altera de manera notable su calidad de vida global.

Aunque no siempre las personas utilicen las mismas estrategias o se adapten de una misma manera, hay quienes no buscan estrategias, y se resignan a vivir con la enfermedad, esto es confirmado por el E6, en el P7.: **“...hay que adaptarse no más... no tengo ninguna estrategia...”**, algunas veces el no tener estrategias puede afectar a la persona en ciertos ámbitos como en lo socioemocional, ya que sólo se adapta a este nuevo “estilo de vida” y no compatibiliza las actividades que antes realizaba con su tratamiento, por ende no busca una estrategia en el cual pueda concordar ciertas actividades significativas en su vida actual.

### *Subcategoría 3: Cambios Sociales*

El ser humano es un ente biopsicosocial, existe una relación entre lo somático (biológico y mental) con el ambiente que lo rodea; en las personas con tratamiento de hemodiálisis el pertenecer a un grupo es una fuerte influencia en la evolución de la enfermedad.

Cobb (1976), sugirió que los beneficios del apoyo social se derivan de la información que ofrece a los individuos respecto a que son amados, estimados y valorados como miembros de un grupo social. Este apoyo es un elemento que modula los cambios tanto físicos como emocionales de la persona. En la gran mayoría de los entrevistados la participación social

se hace menos activa, debido al tiempo que el tratamiento conlleva, tiempo que quizás se utilizaba para actividades sociales, (cumpleaños, reuniones, partidos de futbol, etc.).

Es fundamental en la vida de las personas, la capacidad de ser socialmente incluido, necesitar del apoyo de otros durante todo el proceso de la vida. E10, P21.: “**...Algunos amigos se empezaron alejar de a poquito cuando se enteraron de mi enfermedad, pero los amigos se ven en las buenas y en las malas...**”, es difícil mantener la rutina social luego de comenzar con un tratamiento que requiere de tanto tiempo a la semana, pero es ahí donde el paciente debe utilizar diferentes métodos o estrategias, para restablecer y conservar este apoyo social necesitado para el ser humano, así mismo su círculo debe adaptarse a la nueva situación del paciente.

Según Shumaker y Brownell (1984), definen el apoyo social como un intercambio entre, al menos, dos individuos, con el objetivo, percibido por el proveedor o el receptor, de incrementar el bienestar del receptor. Para el E4, plantea en el P18.: “**...antes tenía hartas amistades, pero ya... pero cuando te enfermas las amistades suelen ser distantes, no eran amigos no más, así es que como te digo...**”, las personas necesitan continuamente de otros para reafirmar su valía y sentirse querido, pero en ocasiones el apoyo y las amistades se alejan, estos solo eran por un tiempo y espacio definido.

Patologías adyacentes, síntomas, malestares, entre otros son resultado del tratamiento de hemodiálisis que impacta de manera holística a la persona, evitando esta, toda actividad que le implique un gasto energético extra a su estado actual. Otro aspecto que se observa es la necesidad de esconder su enfermedad y por ende el tratamiento para no ser discriminado o aislado por su propia red social. El E3, en el P19., refiere: “**...tomo y me da asco (...) yo me tomaba dos o tres pisco sour de una, pero desde que me vino esta cuestión (...) entonces eso ha cambiado bastante, porque muchos amigos ponte tú me llaman, entonces me da como cosa, porque no, no quiero (...) me he aislado un poco, en cuanto a salir con los amigos...**”.

El tratamiento trae consigo múltiples factores de cambios, en donde el afrontamiento pasa hacer un elemento necesario para el individuo, el cual ayuda a buscar la manera de aceptar el cambio que trae consigo la hemodiálisis y la estrategia por lo tanto de cómo salir

adelante. El E3, P39, manifiesta: **“...leo hasta el momento, en las noches... no, no practico deporte, me gustaba salir a “farriar” jaja, en cualquier lado...”**. El entrevistado manifiesta cierto desagrado mediante la entrevista ante los cambios que el tratamiento le ha traído, pero está completamente asumido ante dicho cambio, no se observa mayor importancia. Sabe que algunas restricciones han sido por el bien de su salud.

#### 4.6.3 Categoría 3: Salud General

Definición operacional: Estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de infecciones o enfermedades (OMS).

##### *Subcategoría 1: Comorbilidad*

La enfermedad renal crónica trae consigo enfermedades asociadas debido a su gran impacto en el organismo del individuo. Es así como los entrevistados lo confirman, E5. P16.: **“...tengo lesión a la rodilla a los tendones por jugar fútbol por la misma enfermedad, la osteoporosis...”**, E6. P4.: **“...la tiroides, por el mismo tratamiento...”**, E1. P29.: **“...hartas cosas por el tratamiento, la presión y la diabetes...”**, E8. P4.: **“...por el tratamiento tengo hipertensión como el común de las personas...”**.

Las enfermedades asociadas complican aún más el tratamiento y la calidad de vida de los individuos. Afectan aún más su estado emocional, abarcando el sentido de frustración y desesperación ante el deterioro de su salud.

Referente al estado general de la persona, se puede encontrar diferentes síntomas asociados ya sean somáticos o emocionales, sin embargo la causa más común es el agotamiento emocional, lo cual es ocasionado por estrés o tensiones asociadas al manejo de esta enfermedad y de su tratamiento en sí, esto se puede confirmar en las repuestas de algunos entrevistados al preguntar respecto a cómo se siente en su salud general, E2, P10.: **“...Agotamiento...”**, en esta frase se puede interpretar que la persona describe su estado actual ante la adaptación del tratamiento y de la enfermedad, así mismo el E6, P32.: **“...Es lo físico, agotamiento, cansancio...”**, esto sucede por diversas causas, entre las cuales está el involucramiento en situaciones emocionales demandantes, el no tener estrategias para

satisfacer las actividades significativas, así como también se puede producir al no lograr adaptarse el individuo al cambio de rutina y de hábitos.

#### *Subcategoría 2: Dieta Nutricional.*

Régimen alimenticio entregado a los usuarios de hemodiálisis, debido a la disfunción de sus riñones, por lo tanto de carácter necesario para evitar la ingesta de elementos que no puedan ser desechados por el propio organismo como lo haría normalmente a través de la orina.

Generalmente la dieta va dirigida a elementos básicos como lo son el fósforo y el potasio, así como también evitar alimentos con sal debido a la hipertensión que la enfermedad de base produce. En cuanto al régimen que los entrevistados tienen y en relación a cómo lo conllevan respondieron así, E5. P34.: “...antes la hacía bien, pero me cansaba rápido en el trabajo, me sentía débil. Ahora como de todo...”, E7. P37.: “...es en lo que más me cuido, es todo la mitad, si antes comía una cecina ahora me como media, igual que poco plátano por el potasio pero una vez a la semana medio...”, E1. P29.: “...tengo un régimen, tengo que hacer mi comidita aparte, sin sal. Y el café sin azúcar, con endulzante, no tomar mucho té ni bebida...”, E2. P30.: “...no, o sea me dan dietas de mil cosas que no puedo comer, sal y todo eso, pero no las hago. Porque cuando yo comencé a hacer la dieta y le dije al doctor, me sentía mal y cuando volví a comer normal me comencé a sentir fuerte...”.

Queda demostrado que la dieta nutricional va a depender del individuo y de su organismo. Existen entrevistados que aceptan bien la ingesta equilibrada de alimentos, y la saben sobrellevar, al contrario otros no son capaces de convivir con ella, los debilita, por lo que no mantienen la dieta entregada por los profesionales, observándose poca conciencia de la importancia de esta en el tratamiento.

#### *4.6.4 Categoría 4: Desempeño Ocupacional*

Las personas son seres activos por naturaleza que ocupan su tiempo en actividades encaminadas a responder a sus necesidades y deseos.

### *Subcategoría 1: Estrategias de adaptación y Afrontamiento*

Las personas deben realizar esfuerzos cognitivos, emocionales y conductuales para hacer frente al reconocimiento de una enfermedad crónica, además del tratamiento, están a la espera de un trasplante para abandonar la hemodiálisis. Mientras se realiza esta espera, emergen miedos referentes a la sobrevivida, así lo plantea el E10, P37.: “**...Cuando empecé con diálisis y al segundo día se murió una persona al lado mío (...), luego pasaron 6 meses, cuando me cambiaron acá se murió otra persona y ahí fue peor yo le decía a mi mamá: “ya no quiero más, es muy fuerte para mí”, no quería ir más, me daba miedo entrar a la máquina y no salir, porque he visto mucha gente que llegaba bien y se morían y ese era mi mayor miedo...**”.

La relación de esta enfermedad y la muerte es muy estrecha, los individuos mientras esperan su trasplante y están en tratamiento pueden llegar a fallecer por los múltiples deterioros orgánicos que este produce. Dentro del círculo de pacientes se crea una conexión, un empatía clara, y cuando se observa el fallecimiento de alguien o de varios de ellos, los demás se plantean interrogantes: ¿Por qué a mí no? ¿Es necesario tener que pasar por todo esto, para fallecer antes de obtener el trasplante?, ¿Será necesario seguir con el tratamiento?; son preguntas que los entrevistados dan a entender por sus relatos.

Para el E9, no sucede igual forma, P37. “**...si... me costó afrontarlo porque en el momento que te dicen que tienes insuficiencia renal terminal y terminal lo asumes con muerte, pero tú puedes estar 15 o 20 años dializándote y si yo llego a los 20 años voy a tener 60 y me da lo mismo morirme a los 60...**”, para otras personas la muerte es parte del ciclo de la vida, al principio resulta ser temeroso cuando hablan de algo terminal o crónico, pero al paso del tiempo las personas se acostumbran y el tratamiento forma parte de una rutina, además de ser una solución inmediata para no fallecer, tal como plantea el E7, P43.: “**...Fue difícil al comienzo, pensé que me moría, pero la diálisis es un tratamiento para que no me muera, me resigné y dije ¡vamos pa’ adelante!...**”. Con cierto grado de apertura el individuo comunica sus pensamientos ante el hecho de que puede morir. (Flores y Vega, 1992). La capacidad para afrontar cualquier demanda negativa del ambiente, en este caso depende de su gran mayoría por habilidades internas del individuo, no todos reaccionan de la misma manera en una situación desventajosa de la vida.

El término espiritualidad se relaciona significativamente con esto, ya que existen algunas personas que no tienen miedo a la muerte y el hecho de que exista un tratamiento para seguir viviendo unos años más, se acepta y se aprovecha el máximo periodo posible, además de que el tratamiento prolonga la vida, no es proporcional a la morbilidad general de las personas. Todo esto tiene que ver con las creencias, valores, propósito y significado propios de cada persona y cuál es su verdadera misión en esta vida.

### *Subcategoría 2: Motivación*

Impulso e interés consciente de las personas para satisfacer alguna necesidad ocupacional. Es de carácter necesario para la persona ante una actividad personal. Si no existe motivación el individuo no podrá ocuparse de manera efectiva en el contexto que le rodea.

Durante las entrevistas se observaron intereses en actividades como se menciona a continuación: E8. P43: “**...lo único que quiero es volver a hacer clases en un colegio aquí en Punta Arenas...**”, E10. P41:“**...mi mayor interés es estudiar contabilidad, es mi sueño...**”, esto se llama motivación intrínseca. El E3. P15.:“**...viajar... me encantaba, vez que podía viajaba y ahora soy un esclavo de esta cuestión...**”.

Descubrir el significado personal de las actividades que se realizan día a día y reconocer cuales relajan, activan, etc., permitirá realizar ajustes o elecciones que mejorarán la sensación de bienestar, satisfacción y felicidad en el individuo.

### *Subcategoría 3: Temporalidad*

La aparición de la enfermedad renal crónica puede alterar el curso normal de la vida, además de ocurrir a cualquier edad. Como el tratamiento abarca gran cantidad de horas disminuyen las horas productivas o de compartir con amistades/familiares por el desgaste físico y psicológico que tres veces por semana experimentan estas personas. Deben organizar su tiempo en base al tratamiento y si no se sienten bien luego de este, perderán la mayor parte del día, como lo plantea el E7, P45.: “**...como me toca los lunes, miércoles, viernes a las 4 pm., antes voy a trabajar y luego llego a la clínica y luego si salgo bien vuelvo al trabajo, pero si no, voy a mi casa y descanso...**”, es decir si luego del tratamiento sufren malestares, aprovechan el tiempo para descansar, lo cual les impide

realizar actividades significativas para ellos, así mismo, el E4. P18., plantea: “*...me falta tiempo, en realidad no tengo mucho tiempo, igual el tratamiento quita harto tiempo...*”. Las personas plantean que es relativo si salen bien o mal del tratamiento, pero que si salen mal, es un día prácticamente perdido, ya que duermen durante la mayor parte del día y no tienen energía para realizar alguna actividad, además de los malestares físicos.

E10., P39.: “*...Termino a las 10:30 la hemodiálisis, luego me voy a la casa, me entretengo haciendo manualidades, pero cuando salgo con dolor de cabeza llego y me voy acostar para que se me pase porque el dolor es muy, muy fuerte...*”, la forma en que organizan sus ocupaciones depende de en gran medida de cómo se sientan luego del tratamiento, esto es una continua incertidumbre para ellos, y cuesta planificar actividades significativas luego del tratamiento, ya que no se sabe en qué estado salgan de él.

La temporalidad de estos usuarios depende entonces de diversos factores, desde el cómo organizan su tiempo con el tratamiento, hasta cómo organizan su tiempo en cuanto a la participación social y a la realización de actividades significativas. Todo esto va a depender de la subjetividad de los usuarios, en cuanto a cuáles son sus prioridades dentro de sus propias necesidades en el quehacer diario.

Cuando la temporalidad va ligada a una patología y a la dependencia de un tratamiento durante 4 horas, 3 veces a la semana, se vuelve desorganizada, es difícil programar actividades después de haber visitado la institución. Existen 3 turnos por día, el primero comienza a las 7am, el segundo a las 12pm, y el tercer horario comienza a las 17hrs. Dependiendo del horario en que el individuo pueda asistir por el trabajo o por otras circunstancias, debe asistir una vez al día por 3 días a la semana, con horarios asignados por la institución.

El cómo las personas eligen sus ocupaciones y utilizan su tiempo, se relaciona con el cómo se sienten, los grados de satisfacción y no satisfacción con sus vidas. La toma de conciencia, favorece el proceso de hacerse cargo de la propia existencia, así como reconocer las condicionantes y características biológicas en la elección de sus actividades que sean más placenteras y positivas para ellos mismos. (Yerxa, 1998).

#### ***4.7 Preguntas emergentes***

De las entrevistas realizadas han surgido, una serie de consultas que no responden directamente al guión previamente presentado; se trata de preguntas que surgieron durante la entrevista de manera espontánea aún cuando no alcanzan por sí solas a constituir una categoría, se consideraron por la información que se recibe a través de ellas, muy relevantes de considerar y es por ello que se muestran a continuación:

#### **PREGUNTAS EMERGENTES**

¿Debido a como afronto su enfermedad pensó en la muerte?

¿Qué lo motiva a trabajar?

¿Cuál es su ocupación y si es significativa para usted?

¿Con quién vive, quien lo cuida?

¿Ha dejado de lado a actividades sociales? (Familiares, amigos, cumpleaños, etc.)

¿Cree que pierde mucho tiempo por las 4 horas en tratamiento?

Además de estas preguntas, los entrevistados a través de sus relatos fueron abordando temas que no fueron considerados en el guion de la entrevista, es por esto que se crearon nuevas categorías según sus narraciones, estas son llamadas categorías emergentes.

#### ***Esquema de categorías emergentes de las entrevistas:***

Esquema de categorías emergentes que no fueron contempladas en la realización de las entrevistas. Surgieron a medida del análisis e interpretación de datos. Diversos temas fueron agrupados creando nuevas categorías importantes para el análisis de esta investigación.

## 4.8 Categorías emergentes

CATEGORÍAS EMERGENTES
Categoría 1: Aspectos Económicos
Categoría 2: Espiritualidad
Categoría 3: Apoyo y Red Social

### 4.8.1 Categoría emergente 1: Aspectos económicos:

Definición operacional: costos económicos del tratamiento de hemodiálisis, además de gastos considerables que se realizan por la enfermedad, esta incluye gastos en pasajes, alojamiento, operaciones, medicamentos, etc.

Las personas que requieren tratamiento de hemodiálisis pueden realizarlo a través de una Isapre o por el plan auge, el cual cubre la mayoría de los gastos de esta enfermedad, así lo plantea el E1. P2.: ***“...por lo menos a mí me cubre el plan... AUGE y como estoy aquí no estoy pagando todo todo lo que se pide en la xxx, o la receta que pide el doctor, en el xxx no me cobran por derecho a cama, sino podría tener otro, con qué voy a pagar...”***

La mayoría de las personas se jubilan a temprana edad, es por esto que en los primeros años de enfermedad, la previsión cubre los gastos del tratamiento de hemodiálisis, pero a medida que pasan los años deja de cubrir considerablemente los costos, como menciona el E1, P9: ***“...pero si, cada tres meses tengo que controlarme en Santiago... actualmente estos últimos meses tuve que costearme el pasaje pero son 22 o 25 mil pesos, antiguamente no pagaba ninguna moneda por transporte aéreo... como yo trabajé, tengo todavía ese beneficio... porque llega el momento, por el tiempo uno empieza a pagar todo y de donde uno va a sacar...”***, el incremento de los gastos del tratamiento, es la continua preocupación de los entrevistados. Actualmente el plan Auge, costea el 90% total de gastos, es por esto que se prefiere estar en Fonasa, así lo dijo el E2, P4: ***“...la Isapre no quiso cubrirme los dos primeros meses tampoco, tuve que pagarlos todos, un millón de pesos mensuales, dos meses tuvimos que pagar en xxx... por eso me cambié a Fonasa y***

*con Fonasa ya no tiene costo..., con la Isapre yo tenía un costo de 120 mil mensuales, yo tenía que comprar un bono, pero tenía que ser en xxx no en xxx, y como el doctor necesitaba...”.*

Sin duda el aspecto económico es de gran preocupación para los usuarios del tratamiento, el costo millonario que atrae con esta enfermedad, ya sea en medicamentos, pérdida de empleo, alimentación y desplazamientos, además de la falta de conocimiento de que es una enfermedad que estando afiliado a Fonasa permite la cobertura y garantías en el plan Auge.

Es por esto que se crean inquietudes que no saben dónde preguntar o que simplemente no las consultan E1. P7.: *“...no sé po’, qué oportunidad podemos tener de si sigo el otro año de tener movilización... pero a ¿dónde podría recurrir?... ¿a la municipalidad?, ¿al gobierno regional?... me gustaría tener esa información, con quien hablar...”.*

E1. P33.: *“...me gustaría hablar sobre el traslado de la diálisis con alguien por ejemplo para irme al aeropuerto...”*, estos aspectos surgieron por la falta de información sobre si existe ayuda para ellos, cabe destacar que estos apoyos son externos, no propiamente del tratamiento, más bien individuales y dependen de cada situación, por lo cual se observa una inquietud en esta área. Sería interesante plantear la necesidad de abordar esta temática en los centros de salud, incluyendo una orientación al uso de la cobertura y otras opciones de apoyo financiero.

#### 4.8.2 Categoría emergente 2: Espiritualidad

Definición operacional: Conjunto de creencias, basado en la esencia de la persona expresada en las actividades de la vida diaria, influenciadas por valores y el contexto sociocultural.

Según Antonovsky’s, (1975, 1993), investiga la espiritualidad en el sentido de coherencia que manifiesta que la comprensión, la gestión, y derivar un sentido de significado de la vida, son factores de gran alcance para hacer frente a los altos niveles de estrés y la adversidad en la vida. Así lo plantean algunos entrevistados, que a pesar de la enfermedad y del cuestionamiento de “¿Por qué a mí?”, intentan ser más funcionales, evitando la limitación en su vida diaria, E2. P38.: *“...sin importar el estado de salud con el que*

*quede, igual me doy la fuerza e igual llego... si me siento muy mal, cuento la plata y chao, y si me siento bien hago el trabajo como corresponde...*". Se vincula con la motivación de realizar un trabajo determinado que le de satisfacción, además de que la vida tenga sentido a pesar de la adversidad, aquí nace el concepto de resiliencia, el cual plantea que las personas pueden recuperarse frente a la adversidad y seguir proyectándose en el futuro.

E2., P20.: *"...a mí no me gusta que me tengan lástima..."*, este entrevistado a pesar de tener una enfermedad crónica y con el continuo riesgo del deterioro, manifiesta negativismo a que se les compadezca, es por esto que se resignan a lo que les pasa y tratan de salir de ello aunque lo físico no pueda ayudarlos, como lo dijo E3., P17.: *"...en el fondo tengo suerte, no tengo ánimo para nada, entonces yo trato, pero mi cuerpo no me ayuda..."*, a menudo ocurre que estas personas tienen motivación por realizar actividades, pero el agotamiento los limita a realizarlas en su cotidiano vivir.

Egan y DeLaat (1994), vieron la espiritualidad humana como una esencia de la persona expresada en las actividades de la vida diaria, influenciadas por valores, sistemas de creencias y el contexto sociocultural. Así las personas son capaces de realizar sus quehaceres diarios a pesar de una patología y de un tratamiento que provoca malestares constantes.

La espiritualidad trae consigo una motivación intrínseca poderosa, que llega a superar cualquier obstáculo de la vida. La creencia y los valores, como antes mencionados, son conceptos importantes para la vida de estas personas.

Así, las ocupaciones en que se implica un sujeto le permiten la expresión individual, favorecen el desarrollo de vínculos sociales y culturales, contribuyen a la construcción de su identidad y le posibilitan sentirse partícipe de la sociedad, incidiendo en el bienestar psicológico, y, por ende, en su salud individual.(Christiansen, 1996).

#### 4.8.3 Categoría emergente 3: Apoyo y red social

Definición operacional: sustento por parte de la red social del individuo, ante situaciones estresantes, brindándole sostén psicológico y emocional.

En medida que avanza la enfermedad, el paciente adquiere expectativas distintas con respecto a un futuro útil para él y los suyos (Guerrero, 2001).

Hobfoll y Stoke, (1988), ofrecen una interpretación amplia e integradora del mismo, definiéndolo como *“aquellas interacciones o relaciones sociales que ofrecen a los individuos asistencia real o un sentimiento de conexión a una persona o grupo que se percibe como querida o amada”*, en las enfermedades renales, cada individuo manifiesta estados emocionales, comportamientos y valoraciones acerca de su enfermedad, los cambios que esta le impone y las exigencias de los procedimientos diagnósticos a los que debe someterse, la percepción y evaluación que hace de su pronóstico y el impacto que trae para su vida actual, hace relevante pensar en la necesidad y búsqueda de apoyo para conllevar mejor esta condición. (p. 499).

El E4. P20. manifiesta: *“...él es súper apoyador... pololeando yo ya me dializaba... con mi marido empezamos a buscar y viajar con lo puesto, una experiencia te digo muy bonita, muy arriesgada también, hace 25 años atrás la diálisis no era a lo que es hoy día...acá mismo en cuanto a máquinas... llegamos allá e íbamos a estar tres meses supuestamente y vivimos más de dos años...porque el riñón me llegó, pero yo tenía un peso tan bajo, estaba tan severa, entonces no me pudieron trasplantar, hasta que al año 3 meses me llegó otro y pudieron trasplantarme, ese me duró 8 años... y bien...pero como te digo, mira no he tenido una vida tan terrible, además he viajado harto he conocido harto, trato de mirar el lado bueno de lo que me ha pasado... y no lo malo, pero ponte tú, mi hija es adoptada llegó a los 3 días a mi casa, a pesar de todo esto, logramos formar una familia... a pesar de todo lo que hemos pasado, estamos aquí y como te digo, no estoy tan mal...”*. Denota la importancia de su pareja en el acompañamiento en su vida y evolución de su enfermedad, habiendo realizado una vida más normalizada de lo que en un primer momento imaginó al conocer su diagnóstico, ella lo adjudica a el apoyo de su pareja en su situación actual, su calidad de vida y los años de “sobrevida” que lleva viviendo de

manera satisfactoria con su enfermedad, así lo reafirma Hobfoll y Stokes, 1988, p. 499, señalan que, en definitiva, el apoyo social incluye dos aspectos: la conexión social y la interacción de ayuda. Además de ser un soporte la pareja o la familia, son proveedores de ayuda y apoyo para las personas que padecen insuficiencia renal crónica.

## **CAPITULO V**

## V. CONCLUSIONES

Las conclusiones del presente estudio, se desarrollarán tomando como referencia los objetivos específicos planteados en el estudio, el primero de ellos:

### *5.1 Objetivos específicos*

*Objetivo específico número 1: Describir los efectos del tratamiento de hemodiálisis en las dimensiones de la persona (social, familiar, espiritual, etc.).*

Durante la investigación se logró conocer cómo el tratamiento de hemodiálisis afecta en todos los ámbitos de la persona, teniendo en cuenta que impacta de manera importante en el individuo como ser funcional.

De acuerdo a la cantidad de horas que conlleva dicho tratamiento estas personas sufren el alejamiento de su ambiente social, ya sea debido al desgaste físico y psicológico, esto se ve reflejado en que la mayoría de los individuos entrevistados, salen de la institución con una gran variedad de malestares provocando la lejanía de sus redes sociales y de sus actividades más significativas, debido a lo débil que ellos se sienten priorizando el descanso y el sueño.

Es difícil mantener un estilo de vida basado en rutinas y hábitos socialmente valorados. Cuando se está en tratamiento de hemodiálisis, estos patrones cambian diariamente según el estado en que el usuario se encuentra al terminar el día de tratamiento.

Aquí las redes sociales son de vital importancia para la vida de estos individuos, ya que la familia y los amigos, son la base de apoyo para las estrategias de adaptación y el afrontamiento de la diálisis y de la enfermedad.

La espiritualidad es un factor clave como estrategia de adaptación y afrontamiento de la enfermedad, ya que provee de motivación profunda, que proporciona el impulso para continuar aun en períodos de gran adversidad.

*Objetivo específico número 2: Describir las repercusiones en la calidad de vida de las personas que se someten a tratamiento de hemodiálisis.*

De este objetivo se puede concluir que a pesar de todo lo que con lleva el tratamiento, los individuos son capaces de mantener actividades productivas y algunas ocupaciones significativas, debido a la motivación intrínseca que estas ocupaciones le proveen en su diario vivir, quizás no en el mismo contexto y adecuándose a las nuevas demandas del ambiente que produce el tratamiento, pero siendo estas un gran aliciente para sentirse mejor.

Según Andrew (1991), encierra el reconocimiento de que los logros materiales alcanzados por la especie humana en la actualidad, se han obtenido a expensas de elementos como el descanso físico y mental reparador y creativo (...).

Investigaciones realizadas por Cidoncha et al (2003), han demostrado que tanto la IRC como sus tratamientos afectan en gran medida las áreas de desempeño de los pacientes, especialmente a nivel emocional, cognitivo, físico y social, lo que altera de manera notable su calidad de vida global. Se ha descubierto mediante las entrevistas que la teoría no está ligada a los sucesos del desempeño ocupacional de los individuos. Está claro que sí afecta de manera notable, pero no en todos los casos. El tratamiento deteriora a la persona mediante el tiempo en el que este pase conectado a la máquina, luego de esto todo depende del estado anímico y corporal con el que se encuentre para poder realizar de manera “normal” sus actividades programadas durante el resto del día. Existen estrategias que el individuo utiliza para poder realizarlas en cuanto a tiempo y capacidad propia. Acorta el tiempo de trabajo, lo adapta a su casa, pide ayuda o simplemente busca un trabajo productivo que le brinde placer en otra parte, así como también sea aceptado por su condición.

*Objetivo específico número 3: Conocer la organización temporal en relación al equilibrio ocupacional de cada persona.*

Se ha concluido en este objetivo que la organización temporal de las personas que se tratan con hemodiálisis se adapta al tratamiento a través de estrategias utilizadas por los

individuos para y con la familia, su círculo de amistades y su trabajo, buscando la mejor manera de desempeñar un buen estilo de vida con el apoyo de sus redes.

Se pudo analizar que mientras más años de tratamiento conlleva la persona, más adaptado se encuentra a su desempeño ocupacional diario. En las personas con menos años de tratamiento, se observa un deterioro anímico, sus ocupaciones son más limitadas por el desgaste físico, algunos se encuentran realizando los papeleos para su jubilación, otros solo esperan la muerte, y otros ya no saben qué hacer de sus vidas.

La organización temporal de las actividades de estos individuos generalmente va en relación al tiempo del tratamiento y las consecuencias que trae, más las patologías asociadas que sin mayor duda afectan a la persona (hipotensión, diabetes, hipertensión por ejemplo, entre otras). Algunos manifiestan que no tienen tiempo para realizar sus actividades significativas, y otros tienen tiempo de sobra pero se encuentran sin energías en cama, por lo tanto su capacidad de ocuparse disminuye.

La mayoría de las respuestas, señalan que luego del tratamiento su día termina, por lo que manifestaron aprovechar el tiempo previo al tratamiento para realizar sus quehaceres personales.

Quizás estas personas realizan menos cosas, pero deben seleccionar y organizar la forma de realizar sus ocupaciones que les son más significativas.

*Objetivo específico número 4: Estimar la percepción de las personas con insuficiencia renal crónica en relación con sus ocupaciones y la satisfacción personal que ellas le traen.*

En este objetivo se puede ver la valoración que cada persona realiza acerca de su vida en sus ocupaciones más significativas, esta percepción se observa diferente en cada individuo, aunque estos se encuentren bajo las mismas circunstancias, además se puede observar el nivel del desempeño ocupacional el cual va a depender del estado de salud general en el que se encuentra el usuario, incluyendo, la función física, psicológica y social.

Esta percepción para algunas personas es óptima, por lo que pueden realizar sus actividades de la vida diaria de manera satisfactoria sin que interfiera su enfermedad en la ejecución de

estas. En cambio para otras personas, estas actividades son difíciles de cumplir, ya que la enfermedad y los efectos del tratamiento de hemodiálisis interfieren en su vida cotidiana, no satisfaciendo deseos debido a no realizar ocupaciones de interés, las que brindan sentido a la vida y satisfacción en todas las dimensiones del ser humano.

## *5.2 Pregunta de Investigación*

Toda investigación se origina con una pregunta, la cual guía las actividades de los investigadores durante todo el proceso. A través de este recorrido intelectual y teórico, se pretende finalmente que dicho cuestionamiento sea resuelto, esto es, responder a la pregunta de investigación.

*¿Cómo repercute el tratamiento de hemodiálisis en la vida de las personas desde una perspectiva ocupacional?*

En primer lugar se cita un párrafo que es bastante interesante al momento de interiorizaren el aspecto teórico del tema de investigación:

Son muchas las personas que se quejan de que la medicina no logra curar sus enfermedades, principalmente en casos de enfermos crónicos. Esto es debido a que muchas veces se deja de lado una parte muy importante de la enfermedad, concretamente los aspectos emocionales y sociales, que están influyendo tanto en la etiología de la enfermedad como en su mantenimiento a lo largo del tiempo (Muñoz, 2004), evidenciándose que no solo factores médicos sino también factores psicológicos y ambientales interactúan entre sí.

En cuanto a la pregunta de investigación, se puede responder que el tratamiento de hemodiálisis si repercute de manera significativa en la vida de las personas desde una perspectiva ocupacional.

En primer lugar, cabe decir, que la investigación fue enfocada a personas que se encuentran en edad productiva, trabajando o que están incorporadas en actividades estructuradas, entre los 30 y 59 años. Dentro de los entrevistados se pudo observar que hubo dos tipos de enfoque frente a al abordaje del tratamiento. Un enfoque era dejar de lado esta

productividad significativa debido al tratamiento para favorecer su forma de conllevar la enfermedad, en cambio el otro enfoque es la necesidad de la ocupación en sus vidas para poder sobrellevar la misma situación. La ocupación recupera la autovaloración y autoestima de la persona, le da sentido a la existencia, además de hace sentir útil en el ámbito social. La ocupación es un medio para la adaptación y mejora la vida de las personas.

Un punto importante de abordar en esta conclusión es que durante las entrevistas surgieron varios aspectos importantes debido a la falta de información sobre si existe ayuda para las personas en tratamiento de hemodiálisis, cabe destacar que estos apoyos son externos, no propiamente del tratamiento, más bien individuales y dependen de cada situación, observándose una inquietud en esta área por parte de los usuarios en la necesidad de educación por parte de los profesionales de la salud. Es de gran necesidad abordar esta temática en los centros de salud, incluyendo una orientación al uso de la cobertura y otras opciones de apoyo financiero respecto al tratamiento. Sin duda el aspecto económico es de gran preocupación para los usuarios, el costo millonario que trae el tratamiento y la enfermedad, ya sea en medicamentos, pérdida de empleo, alimentación y desplazamientos, además cabe destacarse que existe una falta de conocimiento de que es una enfermedad que estando afiliado a Fonasa permite la cobertura y garantías en el plan AUGE.

En un comienzo las personas dejan de lado ocupaciones por el cuidado de su salud, lo que termina afectando más su sensación de bienestar y satisfacción general con sus vidas, provocando un deterioro anímico y en algunos casos deterioro social. A pesar de todo esto, (del deterioro económico, la disminución de la interacción social, la cercanía con la muerte), siguen vinculados a actividades significativas, las que les permite sentirse mejor anímica y socialmente ya que sienten que son parte del sistema social. En estos usuarios, existe una menor repercusión en sus dimensiones, ya que a través de la ocupación dejan de lado la condición de salud en la que se encuentran, lo cual se manifiesta en los relatos entregados por los entrevistados, en cuanto a su sensación de bienestar y calidad de vida. A pesar de la enfermedad, el tratamiento y los malestares ya mencionados, estos usuarios necesitan que la ocupación los ayude en la manera de sobrellevar la situación y evitar la alteración de su calidad y estilo de vida en el menor grado posible.

Son diversos los factores que pueden alterar la calidad de vida de estos usuarios, una de ellas es el alejamiento y disminución en la participación con sus redes sociales, tremendamente significativas para el ser humano, además provoca temores a situaciones concretas, que ponen en riesgo su salud, dejando la vida familiar de lado, deportes con amigos, entre otros. Es decir, toda interacción con ellos se dificulta tanto por el ambiente social y por el temor de que se sepa su condición y les tengan lástima.

Las personas con el tiempo comienzan a manejar mejor la situación de la enfermedad y el tratamiento de hemodiálisis. Con la ayuda de las redes sociales así como con la ayuda de los profesionales, los usuarios pueden salir adelante con su condición de salud, ya que comienzan a adquirir estrategias de adaptación ligadas al apoyo social y a la capacidad de la persona de enfrentar la situación en la que se encuentra. Así mismo se llega a entender que a pesar de la adaptación a una nueva situación de vida, los usuarios dejan de lado actividades significativas considerando el reducido periodo de tiempo útil que el tratamiento les deja, además de los malestares que les impiden realizarlas.

La espiritualidad provoca una sensación de significado y paz y se relaciona de manera primordial con la capacidad de los usuarios para continuar disfrutando de la vida a pesar de altos grados de dolor o fatiga.

En conjunto, la espiritualidad, el apoyo social y la ocupación juegan un rol importante dentro de la vida de las personas. Estos tres conceptos se relacionan significativamente con la adaptación y con el tratamiento de la enfermedad, siendo estos quienes inhiben la ansiedad y el aislamiento social y familiar, además son los responsables de que las personas tengan la sensación de optimismo y satisfacción de la vida. Si el apoyo social es concreto para ellos, junto con la ocupación logran mejor adaptación y bienestar en sus vidas.

Esta investigación entrega como conclusión que las personas que se someten al tratamiento de hemodiálisis, mejoran su funcionalidad en todas sus dimensiones a través de las ocupaciones significativas, a través de mantenerse en actividades con un sentido personal y de pertenencia, que mantiene a la persona alejada de la enfermedad y de las consecuencias que esta trae a su vida. Mientras menos actividad se realice, más efectos del deterioro funcional tienen lugar en la persona.

Es impresionante cómo estas personas a pesar de tener una enfermedad crónica, la cual les produce una dificultad en varias áreas y habilidades del desempeño ocupacional, logran mantener un funcionamiento “normal” y socialmente aceptado, creando sus propias estrategias.

Es imprescindible dar a conocer esta investigación y los resultados que ella arroja ya que existe un gran número de personas que no asimilan la enfermedad y el tratamiento, y se limitan a mantenerse en un estado pasivo, sin energías, a lo cual se debe demostrar que quizás eso mismo es lo que los deteriora aún más. Por los resultados, hay personas que tienen una actitud de afrontar el tratamiento y mantienen una vida activa, salen a caminar, salen a trabajar y salen adelante, lo cual llama bastante la atención. Esa capacidad de afrontamiento de la persona, ayuda al mantenimiento de las actividades.

La suma de todo esto, en conjunto con la ansiedad de tener un trasplante de riñón para mejorar la calidad de vida de estos usuarios, produce un futuro incierto en cuanto a las expectativas de la vida de cada individuo, a través del tratamiento de hemodiálisis. Se espera que las personas bajo dicho tratamiento sigan viviendo de manera óptima, priorizando ocupaciones que les permitan estar mejor en cuanto a lo físico y lo anímico.

## BIBLIOGRAFÍA

- ◆ Artículo *American Journal of Occupational Therapy*. Publicado en abril 1991, volumen 45, número 4. Traducido por alumnos 1º año UPLA, Valparaíso, año 2000. Revisado por Mabel Navarrete Valdebenito Terapeuta Ocupacional, Universidad de Chile.
- ◆ Asociación americana de Terapia Ocupacional (2010). Marco de trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional, Dominio y Proceso. 2da. Edición.
- ◆ Cardona D. y Agudelo H. Satisfacción personal como componente de la calidad de vida de los adultos de Medellín. Facultad Nacional de salud pública, Universidad de Antioquina. Colombia.
- ◆ Christiansen, C. (1996). *Acknowledging a spiritual dimension in occupational therapy practice. The American Journal of Occupational Therapy*.
- ◆ Draper, K.; Inglaterra, R., (2010). Diálisis Mundial.
- ◆ Enciclopedia Ilustrada de Salud (Health Illustrated Encyclopedia) de A.D.A.M. Actualizada.
- ◆ Flores, J.; Alvo, M.; Borja, H.; Morales, H.; Vega, H.; Zúñiga, C.; Müller, H.; Münzenmayer, J: Enfermedad renal crónica: Clasificación, identificación, manejo y complicaciones, Sociedad Chilena de nefrología. [www.scielo.cl](http://www.scielo.cl)
- ◆ Hernández, R; Fernández, C.; Baptista, P. (1991). Metodología de la Investigación. McGraw–Hill Interamericana. México.
- ◆ Hernández, R; Hernández, C.; Baptista, P.: Metodología de la investigación, editorial Mc Graw Hill, (4ta. Ed), 2006.
- ◆ Larson, E. & Zemke, R.: Modelando los Patrones Temporales de nuestras vidas: La coordinación social de la ocupación. *Journal of Occupational Science*, Agosto, 2003.

- ◆ Larson, E. & Zemke, R. (2003). Shapping the temporal patterns of our lives: the social coordination of occupation. *Journal of Occupational Science*.
- ◆ Magaz, A (2003), Trabajo de grado de especialización no publicado: “Efectos psicológicos de la insuficiencia renal crónica: diferencias en función de los tratamientos médicos”. Universidad de Deusto, España.
- ◆ *Natonal Kidney Foundation*, 2001. Hemodiálisis. Recuperado el 30/10/2010 en [http://utahinternalmedicine.com/upload/311/1565\\_hemodialysis\\_sp.pdf](http://utahinternalmedicine.com/upload/311/1565_hemodialysis_sp.pdf)
- ◆ Niddk (2007). Métodos de tratamiento para la insuficiencia renal: Hemodiálisis.
- ◆ Papalia D, *Psicología del desarrollo*, editorial Mc Graw- Hill, 11ª ed. 2004.
- ◆ Pujadas, J. J.: *El método biográfico: El uso de las historias de vida en las ciencias sociales*, editorial centros de investigaciones sociológicas, Madrid 1992.
- ◆ *Redes de apoyo social de personas mayores: Marco Teórico Conceptual*; José Miguel Guzmán, Sandra Huenchuan, CELADE-División de Población de la CEPAL, Verónica Montes de Oca, Universidad Nacional Autónoma de México, México, Ponencia presentada en el Simposio Viejos y Viejas. Participación, Ciudadanía e Inclusión Social, 51 Congreso Internacional de Americanistas, Santiago de Chile, 14 al 18 de julio de 2003.
- ◆ *Revista de Psicología*, Vol. II N° 1, Calidad de vida y enfermedad, Enero 1998.
- ◆ *Revista Latino-am Enfermagem* 2008 julio-agosto: “El día a día de personas con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis”. [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae). (PAG.3).
- ◆ Rodríguez, G.; Gil, Javier.; García, E.: *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Edición 1996, Editorial Aljibe, Málaga España.
- ◆ Rodríguez, M.; Merino, M. & Castro, M.: Valoración psicométrica de los componentes físicos (CSF) y mentales (CSM) del SF-36 en pacientes insuficientes renales crónicos en tratamiento con hemodiálisis.

- ◆ Rodriguez, Nadienka et al. (2010). Evaluación nutricional y su repercusión en la capacidad funcional: hemodiálisis, Hospital General Abel Santamaría Cuadrado.
- ◆ Rubio, A (2007), Trabajo de grado de Especialización no publicado. “Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis: Influencia de las variables de personalidad y modos de afrontamiento”. Universidad de granada facultad de medicina, departamento de radiología y medicina física, Granada.
- ◆ Mezzano, S.; Aros, C.: Enfermedad renal crónica: clasificación, mecanismos de progresión y estrategias de renoprotección, Revista médica Chile v.133 n.3 Santiago marzo 2005. [www.scielo.cl](http://www.scielo.cl).
- ◆ Valenzuela, L.; Lagomarsino, F.; Cavagnaro, F.; Solar, E., Insuficiencia renal crónica en la infancia. Rev. Chilena Pediatría; 116-120,1996.
- ◆ Willard & Spackman: Terapia Ocupacional (10ª ed.) (2005), de Blesedell Crepeau, Elizabeth y Cohn, Ellen s. y Boyt Schell, Bárbara A. Editorial médica panamericana.

# **ANEXOS**

## ENTREVISTAS

### Entrevista número uno (E1):

**Diagnóstico:** Enfermedad renal crónica

P1 ¿Cuándo le diagnosticaron la IRC y cuándo comenzó con el tratamiento de hemodiálisis?

P2 *“...tengo una enfermedad renal, infarto renal... eeh lo tengo como hace 5 o 6 años... y la diálisis la tengo hace un año y tanto... estoy en la espera de un trasplante de riñón en el hospital... tengo que irme ahora el 5 de noviembre... si... tengo que ir porque cada 3 meses tengo que hacerme un examen médico... en Santiago...en el hospital xxx, ese hospital es bastante completo... por lo menos me cubre el plan... AUGE y como estoy aquí no estoy pagando todo todo lo que se pide en la xxx o la receta que pide el doctor, en el xxx no me cobran por derecho a cama, sino podría tener otro, con qué voy a pagar...”*

P3 Otros diagnósticos:

P4 -----

P5 ¿Va solo o acompañado a su tratamiento de hemodiálisis? ¿Con quién?

P6 *“...me vengo solo y me voy solo, ahora último me voy con un colega de aquí mismo... por el problema de invierno es más complicado para la diálisis...”*

P7 *“...no se po’, qué oportunidad podemos tener de... si sigo el otro año de tener movilización... pero ¿a dónde podría recurrir?... ¿a la municipalidad?, ¿al gobierno regional?... me gustaría tener esa información, con quien hablar...”*

P8 ¿Qué cambios ha experimentado desde el comienzo del tratamiento de hemodiálisis? ¿Cómo se adapta a los cambios que percibe? ¿Qué estrategias utiliza?

P9 *“...bueno el cambio de... estuve complicado, el hecho que tenía la diálisis, me afectó los riñones, eso fue lo más complicado, pero ahora lo he estado tomando con más calma, que sin la diálisis no puedo vivir... y si me dieran el transplante como estoy en espera... en el xxx... uno no sabe cuánto tiempo hay que esperar... pero si, cada tres meses tengo que controlarme en Santiago... actualmente estos últimos meses tuve que costearme el pasaje pero son 22 o 25 mil pesos, antiguamente no pagaba ninguna moneda por transporte aéreo... como yo trabajé, tengo todavía ese beneficio... porque llega el momento, por el tiempo, uno empieza a pagar todo y de donde uno va a sacar...”*

P10 ¿Cuánto tiempo conlleva su tratamiento de hemodiálisis? ¿Cuál es su estado de salud luego de ella?

P11 -----

P12 ¿Qué realiza durante el tratamiento de hemodiálisis? ¿Qué le gustaría hacer?

P13 -----

P14 Respecto a su tratamiento de la hemodiálisis ¿Qué estrategia utilizaría para mantener sus actividades habituales y calidad de vida? ¿Hay alguna actividad que ha debido dejar de realizar?

**P15** -----

P16 ¿Cuál es su estado de ánimo en la actualidad, ha notado cambios en este?

**P17** -----

P18 ¿Cómo es su vida social?

**P19** -----

P20 ¿Tiene pareja? ¿Qué cambios ha provocado el tratamiento?

**P21** *“...mi esposa falleció...es algo que he ido superando...pero quedé bien malito...”*

P22 ¿Siente que hay un factor que pueda mejorar su Calidad de Vida manteniendo la situación del tratamiento?

**P23** -----

P24 En general, ¿cómo está su estado de salud (comparar antes y después del tratamiento)?

**P25** -----

P26 ¿Tiene limitaciones para realizar algunas actividades en su vida diaria?

**P27** -----

P28 ¿Tiene dieta nutricional? Se adapta o no? ¿Qué fue lo más difícil de esto?

**P29** *“...hartas cosas, por el tratamiento, la presión y la diabetes. Tengo un régimen, tengo que hacer mi comida aparte, sin sal. Y el café sin azúcar, con endulzante, no tomar mucho té ni bebida... menos una “piscolita”... casualmente un vasito de vino tinto, pero generalmente me siento bastante bien...”*

P30 ¿Qué ocurrió en cuanto a su desempeño ocupacional o en la realización de actividades diarias?

**P31** -----

P32 ¿Siente que cambio algo en cuanto a su calidad de vida?

**P33** *“...ni tanto... Tengo mi casita... que está pagada por la xxx que me ayudó a iniciarme, postulamos con xxx, ahora lo que nos falta es el apoyo personal, falta apoyo de la jefatura, de la municipalidad, puede ser un subsidio de agua, luz y gas...también puede ser un aporte para uno... me gustaría hablar sobre el traslado de la diálisis con alguien por ejemplo para irme al aeropuerto...”*

P34 ¿Cómo logro afrontar el tratamiento de hemodiálisis?

**P35** *“...me apoyé en mi hijo..., también tengo un amigo que siempre me aconseja... un amigo matrimonio, me junto con ellos, cualquier cosita me ayudan... toda mi familia está en Puerto Montt, y en Santiago están mis tres hermanos más, y de ahí otro hermano que está en Río Grande que no lo veo hace 6 años...”*

P36 Dígame ¿Qué realiza en su día normalmente cuando tiene hemodiálisis? Antes y después

**P37** *“...no ahora yo me voy en la tarde, hago mis cositas y tomo poco líquido...en las mañanas me levanto a las 9, a veces a las 10... de ahí preparo mi almuerquito para comer con mi hijo... y de ahí veo un poco de tv, me gusta ordenar mi casita...lo hago yo... ahí ya quedo en espera que a las 3:30 tengo q venirme pa’ la diálisis, salgo como a las 9..., de ahí puedo hacer algo aún, a veces me dan calambres, eso más que nada, por el mucho líquido que tengo en el cuerpo... cuando uno entra a dializarse se pesan y cuando uno se va se vuelve a pesar y baja como 3 o 4 kilos solo de líquido...”*

P38 ¿Cuáles son sus intereses o motivaciones ocupacionales?

**P39** *“...soy maestro de cocina. Mi plato favorito una entrada de centolla y un plato de fondo... un filete mignon o una corvina a la plancha... yo trabajé en el casino de xxx, en el casino de xxx y después en el casino de xxx... yo ahí trabajé más de 8 años y arriba en la xxx trabajé 22 años... actualmente llevo trabajado 31 años...”*

P40 ¿Su grupo de trabajo lo apoya en cuanto a sus ausencias o cambios de horario por el tratamiento?

**P41** *“...no trabajo, estoy con licencia...”*

P42 ¿Se ha alterado su desempeño ocupacional? ¿Cómo se siente respecto a eso?

**P43** -----

## Entrevista número dos (E2):

Diagnóstico: IRC

P1 ¿Cuándo le diagnosticaron la ERC y cuándo comenzó con el tratamiento de hemodiálisis?

P2 *“...Eeh... o sea yo empecé con dolor de cabeza..., eeh tenía dolores de cabeza siempre...y ya llevaba como dos meses con dolor de cabeza, tomaba aspirinas, iba a comprar a la farmacia, esas..., esos remedios fuertes para la jaqueca, y no me hacían nada, así que fui al médico, fui a hacerme un control no más, y el control me..., el doctor me hizo exámenes de sangre y me tomó la presión ese día, y la presión la tenía súper alta, entonces después me dijo que vaya todos los días porque mi esposo, el es xxx, entonces yo iba al xxx e iba todos los días y la enfermera me tomaba la presión, y todos los días la presión alta, todos los días, así que el doctor me dijo que me iba a hacer exámenes de sangre y de orina, y me hice los exámenes y me mandaron a llamar y me dijeron que tenía que hospitalizarme, de un día para otro, entonces yo no quería hospitalizarme, no sabía tampoco de qué se trataba, porque el doctor ahí me explicó que los riñones no estaban trabajando y que tenía que hospitalizarme, entonces ahí esperé algunos días, hasta que llamaron a mi esposo, como él es xxx, me obligó a hospitalizarme jeje y ahí me hospitalicé, eso fue hace tres años, en marzo 2007, en la xxx me hospitalicé, y el doctor lo primero que hizo, bueno me explicó que los riñones habían dejado de funcionar, ah no, antes de eso me fui a Santiago, fui a verificar lo que me habían dicho acá y exactamente era lo mismo... me fui a la xxx y me fui a revisar con un eeh ¿cómo se llaman estos? ...un nefrólogo, me hizo los exámenes de nuevo, y sí, me dijo que los riñones habían dejado de funcionar, tenían una “capita” encima, de las...mmm...los riñones tienen unas cositas que van respirando, esas se me taparon, y más encima tenían costras en ambos lados y habían dejado de funcionar, así que me dijo que tenía que hacer caso aquí no más y tenía que empezar a dializarme...”.*

P3 *“...había tenido vómitos...estaba vomitando muy frecuentemente, pero yo pensé que era porque siempre he sufrido del estómago, porque sufro del colon y todo eso, pensé que era eso... pero el doctor me dijo que tenía muchos contaminantes en el cuerpo por como los riñones no los botaban, por suerte no quedaban ahí, yo los botaba... así que ahí me hospitalizaron en la clínica xxx, bueno y de ahí yo no me quería dializar. Eso fue en marzo, marzo, abril, mayo, yo el 31 de mayo me empecé a dializarme al tiro. No quería empezar a dializarme al tiro, el doctor quería ponerme un catéter y yo le dije que no, bueno bajo mi responsabilidad y espere en realidad hasta última hora...”.*

P4 *“...y...eeh empecé a dializarme, yo estaba en una Isapre, y el doctor como estaba tan mal dijo que tenía que dializarme en el xxx porque necesitaba... supervisión directa, y según la Isapre debía haberme ido al xxx. Tuve que cambiarme, salir de la Isapre y bueno la Isapre no quiso cubrirme los dos primeros meses tampoco, tuve que pagarlos todos, un millón de pesos mensuales, dos meses tuvimos que pagar en xxx... por eso me cambié a Fonasa y con Fonasa ya no tiene costo..., con la Isapre yo tenía un costo de 120 mil mensuales, yo tenía que comprar un bono, pero tenía que ser en xxx no en xxx, y como el doctor necesitaba supervisarme, dijo que yo*

*estaba muy debilucha, no me dio el pase, me dijo que tenía...¿cómo se llama eso?... que ponerme sangre y eso no se podía hacer allá en la xxx...”*

P5 Otros diagnósticos:

**P6** *“...nada más, hipertensión, producto del tratamiento, pero nada más... bueno yo estuve investigando por qué me había pasado esto, resulta que yo antes tomaba unos remedios..., tomaba un remedio porque cuando me venía la regla tenía hemorragia..., botaba mucha, mucha sangre, entonces el doctor me dio una pastilla, o sea él me dio la opción o te sacas el útero o tomas la pastilla y yo tomé la pastilla y resulta que la pastilla era demasiado fuerte y la tomé un año. A los 6 meses fui a control y me dijo que la tome menos. Fui a varios lados y me dijeron que la pastilla era un ácido que fue lo que me tapó los riñones. Arreglé una cosa y eche a perder otra. Y al final ni la arreglé, porque al final el doctor me dijo que dejara de tomarla e igual me tuvo que sacar el útero...”*

P7 ¿Va solo o acompañado a su tratamiento de hemodiálisis? ¿Con quién?

**P8** *“...vengo sola, por mis propios medios...”*

P9 ¿Qué cambios ha experimentado desde el comienzo del tratamiento de hemodiálisis? ¿Cómo se adapta a los cambios que percibe? ¿Qué estrategias utiliza?

**P10** *“...agotamiento... esto cansa, o sea uno estar 4 horas aquí... cansa mucho...eeh el ánimo más o menos, o sea lo que pasa es que siempre he trabajado, entonces yo estuve 45 días sin trabajar porque estuve con licencia y eso fue un desastre... yo todo el día lloraba, así que yo llamé al doctor y le dije que quería volver a trabajar, porque eso me mantenía ocupada, así que ya no me dio más licencia y volví a trabajar y bueno yo no sabía si me iban a aceptar con..., porque yo tengo que pedir permiso dos veces a la semana o sea tres horarios de trabajo estoy acá, entonces hable con mi jefe y me dio los permisos para que yo pueda, entonces yo me dializo los martes, jueves y sábado. Yo los sábados no trabajo entonces pierdo dos tarde, pero yo sé que sí que me llegara a salir de ahí, en otro lado no voy a encontrar trabajo, en forma dependiente, porque ¿quién te va a recibir si tienes que faltar dos o tres veces a la semana?...”*

P11 ¿Cuánto tiempo conlleva su tratamiento de hemodiálisis? ¿Cuál es su estado de salud luego de ella?

**P12** -----

P13 ¿Qué realiza durante el tratamiento de hemodiálisis? ¿Qué le gustaría hacer?

**P14** *“...duermo y leo...”*

P15 Respecto a su tratamiento de la hemodiálisis ¿Qué estrategia utilizaría para mantener sus actividades habituales y calidad de vida? ¿Hay alguna actividad que ha debido dejar de realizar?

**P16** *“...los sábados salíamos siempre todos juntos a pasear, pero ahora ya no puedo..., tengo que estar acá...”*

P17 ¿Cuál es su estado de ánimo en la actualidad, ha notado cambios en este?

**P18** *“...agotamiento... esto cansa, o sea uno estar 4 horas aquí... cansa mucho...eeh el ánimo más o menos, o sea lo que pasa es que siempre he trabajado entonces yo estuve 45 días sin trabajar porque estuve con licencia y eso fue un desastre... yo todo el día lloraba así que yo llame al doctor y le dije que quería volver a trabajar, porque eso me mantenía ocupada, así que ya no me dio más licencia y volví a trabajar y bueno yo no sabía si me iban a aceptar...”*

P19 ¿Cómo es su vida social?

**P20** *“...tengo 3 hijos de todas las edades. Yo el contacto social lo mantengo, pero yo... hay mucha gente que no sabe que yo estoy enferma, o sea en realidad la gente cercana y más conocida sí, pero la gente, compañeros de curso que de repente nos reunimos, ellos no tienen idea, porque a mí no me gusta que me tengan lástima, no les digo no más... si me llegaran a preguntar y saliera lo voy a decir, porque no voy a mentir, pero si no me preguntan, yo me quedo callada y nadie sabe que me dializo...”*

P21 ¿Tiene pareja? ¿Qué cambios ha provocado el tratamiento?

**P22** -----

P23 ¿Siente que hay un factor que pueda mejorar su Calidad de Vida manteniendo la situación del tratamiento?

**P24** -----

P25 En general, ¿cómo está su estado de salud (comparar antes y después del tratamiento)?

**P26** *“...bien...no me siento más vulnerable por el tratamiento...”*

P27 ¿Tiene limitaciones para realizar algunas actividades en su vida diaria?

**P28** *“...no, ninguna, más que no puedo hacer fuerza, ya que me canso mucho, todo es más pausado...”*

P29 ¿Tiene dieta nutricional? Se adapta o no?

**P30** *“...no, o sea me dan dietas de mil cosas que no puedo comer, sal y todo eso, pero no las hago. Porque cuando yo comencé a hacer la dieta y le dije al doctor, me sentía mal y cuando volví a comer normal me comencé a sentir fuerte...”*

P31 ¿Qué ocurrió en cuanto a su desempeño ocupacional o en la realización de actividades diarias?

**P32** *“...a parte del trabajo es el pasatiempo con la familia... los sábados salíamos siempre todos juntos a pasear, pero ahora ya no puedo..., tengo que estar acá...”*

P33 ¿Siente que cambio algo en cuanto a su calidad de vida?

**P34** -----

P35 ¿Cómo logro afrontar el tratamiento de hemodiálisis?

**P36** -----

P37 Dígame ¿Qué realiza en su día normalmente cuando tiene hemodiálisis? Antes y después

**P38** *“...me levanto temprano, voy a despertar a mis niñas que van al colegio, una va al colegio y la otra a la Universidad xxx, esta semana tienen libre y tengo el otro hijo que está en Viña del Mar estudiando... y me levanto, los despierto y me vuelvo acostar, me levanto a las 8, bueno entre 7 y 8 una hora y después me ducho me voy a trabajar a las 8.30, estoy toda la mañana en el trabajo hasta las dos de la tarde, a las 2 me voy a almorzar a la casa y me vengo para acá... y después de aquí voy a...o sea parte de mi trabajo es recibir unas cajas en la sucursal del xxx hay un local, y yo salgo de aquí y me voy para allá, voy a contar la plata a reunir todo y de ahí me voy a mi casa... sin importar el estado de salud con el que quede, igual me doy la fuerza e igual llego... si me siento muy mal, cuento la plata y chao, y si me siento bien hago el trabajo como corresponde...”*

P39 ¿Cuáles son sus intereses o motivaciones ocupacionales?

**P40** *“...a parte del trabajo es el pasatiempo con la familia... los sábados salíamos siempre todos juntos a pasear, pero ahora ya no puedo..., tengo que estar acá...”*

P41 ¿Su grupo de trabajo lo apoya en cuanto a sus ausencias o cambios de horario por el tratamiento?

**P42** *“...si, si... no hay problema con mi jefe... estoy muchos años en la oficina, 23 trabajando... si llevara menos no sería lo mismo, pero como llevo muchos años...”*

P43 ¿Se ha alterado su desempeño ocupacional? ¿Cómo se siente respecto a eso?

P44 -----

### Entrevista número tres (E3):

Diagnóstico: Poliquístico e Insuficiencia renal crónica

P1 ¿Cuándo le diagnosticaron la ERC y cuando comenzó con el tratamiento de hemodiálisis?

**P2 “...hace muchos años... como a los 35 años más o menos me diagnosticaron IRC y cuando supe no hice nada, nada, ahí seguí dándole no más hasta que aguantara la maquina y ahora ya llevo 4 años, me dialicé como a las 55...”**

P3 Otros diagnósticos:

**P4 “...hipertensión, bueno hipertensión tenemos todos, todos los que estamos aquí tenemos hipertensión, bueno diabetes también...”**

P5 ¿Va solo o acompañado a su tratamiento de hemodiálisis? ¿Con quién?

**P6 “...no, vengo solo...”**

P7 ¿Qué cambios ha experimentado desde el comienzo del tratamiento de hemodiálisis? ¿Cómo se adapta a los cambios que percibe? ¿Qué estrategias utiliza?

**P8 “...bueno cuando llegué te digo que llegué muy mal, entonces ahí al día siguiente me sentí bien, pero después de eso me comencé a sentir mal, a la larga o a la corta es una enfermedad terminal y nos va a mandar al cementerio a todos. Pero no mal mal, o sea ojo, hay días que por algún motivo no vengo, ahí sí que uno se comienza a ahogar solo y eso digamos me limita, lo único yo trato de no faltar nunca, porque como te digo te ahogas, es lo mismo que estar debajo del agua, es horrible, no puedes estar acostado, solo parado, acostado olvídate...”**

**P9 “...muchas veces hago comida en la casa y de ahí me acuesto. Paso poco tiempo con mi hijo porque ese loco sale 7 u 8 de la noche y ahí nos vemos un rato...”**

P10 ¿Cuánto tiempo conlleva su tratamiento de hemodiálisis? ¿Cuál es su estado de salud luego de ella?

**P11 “...mi tratamiento es 4 horas, día por medio, te echa a perder la vida esta cuestión... quiero que me jubilen... tengo los papeles presentados, porque es una enfermedad invalidante... o sea yo trabajo, pero así entre comillas trabajo... en la mañana ponte tu, me levanto 9:30, 9:45, estoy en la oficina y de ahí vengo para acá a las 11:30, y chao se acabó el día porque de ahí me voy para la casa, porque generalmente sales de aquí debilitado, mareado, mal en el fondo...yo muchas veces el 90% me voy para la casa después. Vivo solo con mi hijo...”**

P12 ¿Qué realiza durante el tratamiento de hemodiálisis? ¿Qué le gustaría hacer?

**P13 “... durante el tratamiento trato de dormir las 4 horas, para que se pase el tiempo más rápido... también leo y escucho las noticias hasta casi las 2 de la tarde y de ahí me duermo...”**

P14 Respecto a su tratamiento de la hemodiálisis ¿Qué estrategia utilizaría para mantener sus actividades habituales y calidad de vida? ¿Hay alguna actividad que ha debido dejar de realizar?

**P15** *“...viajar... me encantaba, vez que podía viajaba y ahora soy un esclavo de esta cuestión, no puedo ir a ningún lado... en el trabajo me paso en la oficina, hay una chiquilla que me ayuda bastante, es muy buena... y dejé de juntarme un poco con mis amigos como ya te dije...”*

P16 ¿Cuál es su estado de ánimo en la actualidad, ha notado cambios en este?

**P17** *“...sí, mucho... en el fondo tengo suerte, no tengo ánimo para nada, entonces yo trato, pero mi cuerpo no me ayuda...”*

P18 ¿Cómo es su vida social?

**P19** *“...tengo un síntoma curiosísimo que nadie me ha podido explicar, yo cada noche cuando llegaba a mi casa me tomaba un vaso de whisky o dos, me tomaba un vaso de vino por ejemplo y ahora no soporto el alcohol... así que yo les digo que me arreglen la cuestión, todo el alcohol no me gusta, no lo tolero, por más que quiera beber no puedo... tomo y me da asco... yo me tomaba dos o tres pisco sour de una, pero desde que me vino esta cuestión... entonces eso ha cambiado bastante, porque muchos amigos ponte tú me llaman, entonces me da como cosa, porque no, no quiero... me he aislado un poco, en cuanto a salir con los amigos...”*

P20 ¿Tiene pareja? ¿Qué cambios ha provocado el tratamiento?

**P21** *“...no tengo pareja...”*

P22 ¿Siente que hay un factor que pueda mejorar su Calidad de Vida manteniendo la situación del tratamiento?

**P23** -----

P24 En general, ¿Cómo está su estado de salud (comparar antes y después del tratamiento)?

**P25** -----

P26 ¿Tiene limitaciones para realizar algunas actividades en su vida diaria?

**P27** *“...es lo que más te falla, la parte física, me limita a hacer toda mi actividad diaria... en mi casa subía la escalera corriendo y ahora llego arriba muerto, muerto te digo o sea, ahogado... no utilizo nada de bastones... tengo una señora que va a hacer aseo, va dos veces a la semana y nos deja todo limpiecito...”*

P28 ¿Tiene dieta nutricional? Se adapta o no?

**P29** -----

P30 ¿Qué ocurrió en cuanto a su desempeño ocupacional o en la realización de actividades diarias?

**P31** *“...en cuanto a mi desempeño, volvemos a lo mismo, si antes hacía un 100% ahora hago 40%... estoy bien encasillado en cuanto a facturas y cobrar unas facturas, o sea lo hago, porque es mi trabajo y no tengo problemas. Si mañana no*

*voy, no voy no más... la empresa es mía... entonces estoy yo y la chiquilla que te dije, nadie más... y nos tenemos que encargar de todo..."*

P32 ¿Siente que cambio algo en cuanto a su calidad de vida?

P33 -----

P34 ¿Cómo logro afrontar el tratamiento de hemodiálisis?

P35 *"...primero esta porquería te cansa mucho, en los huesos en general, debilitamiento, dolor de piernas, en las mañanas al levantarme... un dolor rutinario... eso es lo más básico... mucho dolor... yo cuando caí estaba muy mal, yo cuando me hospitalicé veía doble, por eso fui al hospital y ahí me mandaron a dializarme al tiro, o sea me pusieron el catéter y me mandaron a hacerme la diálisis... No me explicaron nada, pero es que lo que pasa es que yo tenía un pequeño antecedente, yo soy de familia de enfermos renales, mi hermano mayor sufre de eso, mi papa murió de eso, entonces es algo hereditario, entonces yo ya sabía de qué se trataba, ya tenía todo claro lo que venía por delante..."*

P36 Dígame ¿Qué realiza en su día normalmente cuando tiene hemodiálisis? Antes y después.

P37 *"...buena pregunta, me levanto como a las 6, 6:30, tomo desayuno y de ahí me meto a la cama, ¿para qué quedarme en pie tan temprano? Jaja, escucho las noticias hasta las 7:30, 7:45 y a esa hora me levanto... si está el día muy feo me quedo un rato más o si tengo flojera también, de ahí voy a la oficina, 9 o 9:30, de ahí salgo como a las 12, normalmente cuando no tengo diálisis, 11.30 cuando tengo diálisis y a esa hora me vengo para acá, estoy 4 horas aquí y de aquí me voy a la casa, muchas veces he llegado muerto y llego a acostarme hasta el otro día, un día salí con 39,7 grados de temperatura, pero como te digo cuando llego mejorcito, doy mi vuelta por ahí, cocino, después ya tipo 8 o 9 me meto a la cama..."*

P38 ¿Cuáles son sus intereses o motivaciones ocupacionales?

P39 *"...leo hasta el momento, las noches... no, no practico deporte, me gustaba salir a "farrear" jaja, en cualquier lado..."*

P40 *"...Me hubiera gustado tener un hobby para entretenerme un poco más... la verdad que no hay nada más... mi hijo generalmente corre en auto y cuando va a cabo negro, a veces lo voy a ver, ahora en octubre seguramente si corre voy, estoy todo el día allá..."*

P41 ¿Su grupo de trabajo lo apoya en cuanto a sus ausencias o cambios de horario por el tratamiento?

P42 *"...yo tenía una distribuidora y de partida tuve que terminar con la distribuidora, y terminé con ella por el tratamiento, porque no estaba al 100%, no era capaz de manejar... mi funcionamiento era el 70%..."*

P43 ¿Se ha alterado su desempeño ocupacional? ¿Cómo se siente respecto a eso?

P44 *"...como yo te decía, hay que limitarse ya a hacer las cosas que uno puede hacer a esta altura... lo conversaba con un amigo... a mí lo único que pienso es que aproveché 20 años más de los que debería y eso me tiene muy feliz..."*

#### Entrevista número cuatro (E4):

Diagnóstico: IRC.

P1 ¿Cuándo le diagnosticaron la ERC y cuándo comenzó con el tratamiento de hemodiálisis?

**P2** *“...más de 25 años... con un trasplante entremedio, que igual... no creo que encuentres nadie más antiguo, soy la única sobreviviente jaja...”*

P3 Otros diagnósticos:

**P4** *“...una insuficiencia renal con una glomerulonefritis crónica, hepatitis C, tratamiento por hipotensión, diabetes no lo tengo claro porque estuve mucho tiempo con trasplantes y con los corticoides tenía, pero últimamente me he mantenido ya por años estable, pero siempre tengo el temor porque mi familia son diabéticos... y de ahí tengo hiperparatiroidismo, de la tiroides... entre otros, porque tenía gastritis, arterias cardiacas propia de la diálisis... un infarto no, pero taquicardia si, infarto total no...”*

P5 ¿Va solo o acompañado a su tratamiento de hemodiálisis? ¿Con quién?

**P6** *“...vengo sola...”*

P7 ¿Qué cambios ha experimentado desde el comienzo del tratamiento de hemodiálisis? ¿Cómo se adapta a los cambios que percibe? ¿Qué estrategias utiliza?

**P8** -----

P9 ¿Cuánto tiempo conlleva su tratamiento de hemodiálisis? ¿Cuál es su estado de salud luego de ella?

**P10** -----

P11 ¿Qué realiza durante el tratamiento de hemodiálisis? ¿Qué le gustaría hacer?

**P12** -----

P13 Respecto a su tratamiento de la hemodiálisis ¿Qué estrategia utilizaría para mantener sus actividades habituales y calidad de vida? ¿Hay alguna actividad que ha debido dejar de realizar?

**P14** *“...tenía programada mi carrera que quería, veterinaria...”*

P15 ¿Cuál es su estado de ánimo en la actualidad, ha notado cambios en este?

**P16** *“... no digo que de repente no me den mis bajones, pero son esos bajones que te pegas tus llanteadas y al rato ya como que te sacudes y ya pasó, pero no me quedo pegada ahí: ¿por qué a mí? ¿por qué yo?, no... ya pasó no más, como le puede pasar a cualquiera, y tuve que vivir con eso, me tocó a los 15 años justo en la onda de salir, de tener mis amistades, de estudiar, tenía programada mi carrera de que quería, veterinaria... entonces en eso fue difícil, pero ya pasó ya, no puedo seguir mirando todo el tiempo con lo que me ha pasado, cada uno tiene sus espinas y cada uno debe vivir con ellas... en la misma vida vas examinando lo que puedes hacer...”*

P17 ¿Cómo es su vida social?

**P18** *“...no tengo muchas amistades en realidad, llevo más de 30 años en Punta Arenas, pero, o sea, tengo mis amistades, pero no así tanto como de ir a una casa y tomar once, no... antes tenía hartas amistades pero ya... pero cuando te enfermas, las amistades suelen ser distantes, no eran amigos no más, así es que como te digo, el día jueves comparto con las del taller y de ahí los otros días me dedico a trabajar... me falta tiempo en realidad no tengo mucho tiempo, igual el tratamiento quita arto tiempo y después no es solamente... tienes que tratar de buscar lo uno puede hacer...”*

P19 ¿Tiene pareja? ¿Qué cambios ha provocado el tratamiento?

**P20** *“... no, él es súper apoyador... pololeando yo ya me dializaba... con mi marido empezamos a buscar y viajar con lo puesto, una experiencia te digo muy bonita, muy arriesgada también, hace 25 años atrás la diálisis no era a lo que es hoy día...acá mismo en cuanto a máquinas... llegamos allá e íbamos a estar tres meses supuestamente y vivimos más de dos años... porque el riñón me llegó, pero yo tenía un peso tan bajo, estaba tan severa, entonces no me pudieron trasplantar, hasta que al año 3 meses me llegó otro y pudieron trasplantarme, ese me duró 8 años... y bien...pero como te digo, mira no he tenido una vida tan terrible, además he viajado harto he conocido harto, trato de mirar el lado bueno de lo que me ha pasado... y no lo malo, pero ponte tu, mi hija es adoptada legó a los 3 días a mi casa, a pesar de todo esto, logramos formar una familia... a pesar de todo lo que hemos pasado, estamos aquí y como te digo, no estoy tan mal...”*

P21 ¿Siente que hay un factor que pueda mejorar su Calidad de Vida manteniendo la situación del tratamiento?

**P22** -----

P23 En general, ¿Cómo está su estado de salud (comparar antes y después del tratamiento)?

**P24** -----

P25 ¿Tiene limitaciones para realizar algunas actividades en su vida diaria?

**P26** *“... el tratamiento me limita un poco, pero solo los días de tratamiento, los otros días también derrepente, por la hipotensión, porque tengo una presión baja... entonces con esa presión con suerte me levanto a comer, claro me limita mucho, mi familia me apoya, me ayudan con los quehaceres de la casa, el planchado, la cocina y eso si...”*

P27 ¿Tiene dieta nutricional? Se adapta o no?

**P28** *“...con mi caso solo potasio y el fósforo, que es de lo que me cuido... ningún otro, es que yo ya llevo tantos años con esto que ya estoy adaptada, en lo que es comida mi vida no es diferente a los demás, solo cuidarme con el potasio y el fósforo porque lo he tenido altos este último tiempo...”*

P29 ¿Qué ocurrió en cuanto a su desempeño ocupacional o en la realización de actividades diarias?

**P30** -----

P31 ¿Siente que cambio algo en cuanto a su calidad de vida?

**P32** -----

P33 ¿Cómo logro afrontar el tratamiento de hemodiálisis?

**P34** -----

P35 Dígame ¿Qué realiza en su día normalmente cuando tiene hemodiálisis? Antes y después

**P36** *“...un día normal me levanto a las 5:30 de la mañana, vengo a las 6:30, 7 más o menos llego acá, hasta las 11:30 que me voy a mi casa prácticamente, llego, almuerzo y me acuesto, porque tengo la presión tan baja que tengo que dormir un rato. Me levanto como a las 6 de la tarde, ahí tomamos once, llega mi familia, mi marido y mi hija; después estoy sola con mis gatas, perros todos recogidos, me levanto como a las 6, y como a las 7, de ahí trabajo poco, un rato corto, hasta como las 10 de la noche por si comemos una merienda antes de acostarnos y de ahí vemos televisor con mi marido hasta las 1 de la mañana y ese es mi día que me dializo... y cuando no me dializo a las 8, 8:30, tomo desayuno tipo 9 de la mañana y de ahí hago mis quehaceres como hasta las 11:30, 12, de ahí ya preparo mi almuerzo, tengo que lavar, tengo que prender la lavadora y aseo. Me da como hasta las 2 y tanto de la tarde, el día jueves voy a hacer clases de cortinaje a algunas compañeras de diálisis, las ayudo con las clases y también a los voluntarios que también van a aprender, así que el jueves lo tengo ocupado, y el martes si lo dedico entero a trabajar, el fin de semana... bueno en la mañana me levanto temprano, trabajo como hasta las 12 o 12:30 más menos, de ahí almorzamos y luego vemos algún panorama para salir...generalmente los domingos salimos a comer, eso...”.*

P37 ¿Cuáles son sus intereses o motivaciones ocupacionales?

**P38** *“...artesánias... me gusta crear cosas, no copiar...”*

P39 ¿Su grupo de trabajo lo apoya en cuanto a sus ausencias o cambios de horario por el tratamiento?

**P40** *“... por mucho tiempo trabajé por telecomunicaciones, después por un tiempo tenía que seguir trabajando mientras me dializaba, pero ahora trabajo en mi casa porque por los horarios acá, la verdad es que nadie te da pega, entonces trabajé, comencé un oficio, hago cortinajes, etc. No tiene nombre, porque generalmente la gente que se encarga de acercarse por lo que los otros le dicen...”.*

P41 ¿Se ha alterado su desempeño ocupacional? ¿Cómo se siente respecto a eso?

**P42** *“...mira no he tenido una vida tan terrible, además he viajado harto, he conocido harto, trato de mirar el lado bueno de lo que me ha pasado... y no lo malo, pero ponte tú, mi hija es adoptada llegó a los 3 días a mi casa, a pesar de todo esto, logramos formar una familia... a pesar de todo lo que hemos pasado, estamos aquí y como te digo, no estoy tan mal...”.*

## **Entrevista número cinco (E5):**

Diagnóstico: IRC.

P1 ¿Cuándo le diagnosticaron la ERC y cuándo comenzó con el tratamiento de hemodiálisis?

**P2 “...en el 93’, pero recién el 96’ comencé el tratamiento...”.**

P3 Otros diagnósticos:

**P4 “...HTA, con medicamentos...”.**

P5 ¿Va solo o acompañado a su tratamiento de hemodiálisis? ¿Con quién?

**P6 “...solo, siempre...”.**

P7 ¿Qué cambios ha experimentado desde el comienzo del tratamiento de hemodiálisis? ¿Cómo se adapta a los cambios que percibe? ¿Qué estrategias utiliza?

**P8 “...pérdida de fuerza, dolor de huesos, pérdida de masa muscular, pesaba 82, ahora estoy flaco y peso 71...”.**

P9 ¿Cuánto tiempo conlleva su tratamiento de hemodiálisis? ¿Cuál es su estado de salud luego de ella?

**P10 “...4 horas diarias, martes, jueves y sábado, es relativo, mi estado de salud a veces más o menos, o mal. En los primeros años me iba a mi casa y luego siempre a trabajar, entro a las 2 de la tarde...”.**

P11 ¿Qué realiza durante el tratamiento de hemodiálisis? ¿Qué le gustaría hacer?

**P12 “...veo televisión cuando llego, pero después empiezo a dormir, me quedo dormido rápido...”.**

**P13 “...no nada, se pasa rápido durmiendo...”.**

P14 Respecto a su tratamiento de la hemodiálisis ¿Qué estrategia utilizaría para mantener sus actividades habituales y calidad de vida? ¿Hay alguna actividad que ha debido dejar de realizar?

**P15 “...si se dejan, antes jugaba fútbol, ya no puedo, es por el miedo de la fístula, aparte que ya no tengo fuerza, y me canso...”.**

**P16 “...tengo lesión a la rodilla, los tendones por jugar fútbol por la misma enfermedad, la osteoporosis...”.**

**P17 “...dejé el cigarro...”.**

P18 Respecto a las horas que conlleva el tratamiento ¿Cuántas horas restantes quedan para realizar sus actividades satisfactorias? ¿Cómo las prioriza? ¿Qué estrategia utiliza?

**P19 “...no mucho, ya que después del trabajo, descanso por que llego agotado, me da flojera...”.**

P20 ¿Cuál es su estado de ánimo en la actualidad, ha notado cambios en este?

**P21 “...no mi ánimo está bien. Mi mamá está más afectada, pero se está acostumbrando...”.**

P22 ¿Cómo es su vida social?

**P23 “...me junto con compañeros de trabajo, con amigos, he dejado de hacer cosas más o menos por el trabajo más agotador, voy a las fiestas retro también, pero no mucho por flojera...”.**

P24 ¿Tiene pareja? ¿Qué cambios ha provocado el tratamiento?

**P25 “...no tengo pareja...”.**

P26 ¿Siente que hay un factor que pueda mejorar su Calidad de Vida manteniendo la situación del tratamiento?

**P27 “...no, ya son varios años, estoy acostumbrado, ya como de todo...”.**

P28 En general, ¿Cómo está su estado de salud (comparar antes y después del tratamiento)?

**P29 “...lo típico, en general bien, el problema a los huesos no más, la descalcificación por la misma enfermedad, la tiroides también, me resfrío lo normal...”.**

**P30 “...es más cansancio físico que afecta más rápido, al subir y bajar escaleras también me canso...”.**

P31 ¿Tiene limitaciones para realizar algunas actividades en su vida diaria?

**P32 “...es más cansancio físico que afecta más rápido, al subir y bajar escaleras también me canso...”.**

P33 ¿Tiene dieta nutricional? Se adapta o no?

**P34 “...antes la hacía bien, pero me cansaba rápido en el trabajo, me sentía débil. Ahora como de todo...”.**

P35 ¿Qué ocurrió en cuanto a su desempeño ocupacional o en la realización de actividades diarias?

**P36 “...nada, lo mismo de la debilidad muscular, problemas físicos más que nada que no me dejan hacer cosas que me gustan como el deporte.”**

P37 ¿Siente que cambio algo en cuanto a su calidad de vida?

**P38 “...sí, por lo mismo...”.**

P39 ¿Cómo logro afrontar el tratamiento de hemodiálisis?

**P40 “...pena, pero pasajera al principio. Pero con el tratamiento mejoro mi salud, más tranquilo porque iba mejorando con el tratamiento...”.**

P41 Dígame ¿Qué realiza en su día normalmente cuando tiene hemodiálisis? Antes y después

**P42 “...luego del tratamiento me voy a trabajar, en vacaciones no trabajo, pero ahora trabajo en atención al cliente más que nada porque ya no puedo hacer fuerza...”.**

P43 ¿Cuáles son sus intereses o motivaciones ocupacionales?

**P44** “...*que siga bien el tratamiento, no sé...*”.

P45 ¿Su grupo de trabajo lo apoya en cuanto a sus ausencias o cambios de horario por el tratamiento?

**P46** “...*sí, todos entienden y me echan la talla...*”.

P47 ¿Se ha alterado su desempeño ocupacional? ¿Cómo se siente respecto a eso?

**P48** “...*ya estoy acostumbrado...*”.

## Entrevista número seis (E6):

Diagnóstico: IRC.

P1 ¿Cuándo le diagnosticaron la ERC y cuándo comenzó con el tratamiento de hemodiálisis?

**P2 “...noviembre del 2003, comencé de inmediato con el tratamiento...”.**

P3 Otros diagnósticos:

**P4 “...HTA, tiroides, por el mismo tratamiento...”**

P5 ¿Va solo o acompañado a su tratamiento de hemodiálisis? ¿Con quién?

**P6 “...solo, me pasan a buscar...”.**

P7 ¿Qué cambios ha experimentado desde el comienzo del tratamiento de hemodiálisis?  
¿Cómo se adapta a los cambios que percibe? ¿Qué estrategias utiliza?

**P8 “...más físicos, disminución de la masa muscular, son 2 kilos de agua que uno baja. Hay que adaptarse no más... no tengo ninguna estrategia. Cuidarse. He dejado de realizar deporte porque me canso más...”.**

P9 ¿Cuánto tiempo conlleva su tratamiento de hemodiálisis? ¿Cuál es su estado de salud luego de ella?

**P10 “...4 horas diarias, martes, jueves y sábado, es relativo. A veces mareos, náuseas...”**

P11 ¿Qué realiza durante el tratamiento de hemodiálisis? ¿Qué le gustaría hacer?

**P12 “...converso, duermo...”**

P13 Respecto a su tratamiento de la hemodiálisis ¿Qué estrategia utilizaría para mantener sus actividades habituales y calidad de vida? ¿Hay alguna actividad que ha debido dejar de realizar?

**P14 “...comer sano, respetar la dieta, dejé el deporte como dije...”.**

P15 Respecto a las horas que conlleva el tratamiento ¿Cuántas horas restantes quedan para realizar sus actividades satisfactorias? ¿Cómo las prioriza? ¿Qué estrategia utiliza?

**P16 “...no mucho, ya que luego de esto me voy al trabajo y luego llego a casa cansada y los días que no vengo entro más temprano para recuperar...”.**

P17 ¿Cuál es su estado de ánimo en la actualidad, ha notado cambios en este?

**P18 “...los cambios.... Algunas veces alegre otras veces más seria...”.**

P19 ¿Cómo es su vida social?

**P20 “...normal. Vivo con mis padres, mi madre que todavía no asume muy bien mi enfermedad... fue terrible para ella...”.**

P21 ¿Tiene pareja? ¿Qué cambios ha provocado el tratamiento?

**P22** “...no tengo pareja...”.

P23 ¿Siente que hay un factor que pueda mejorar su Calidad de Vida manteniendo la situación del tratamiento?

**P24** “...todo me lo tomo más light, eso me ayuda...”.

P25 En general, ¿Cómo está su estado de salud (comparar antes y después del tratamiento)?

**P26** “...emm... bien, pienso que si no me moría...”.

P27 ¿Tiene limitaciones para realizar algunas actividades en su vida diaria?

**P28** “...es más cansancio físico...”.

P29 ¿Tiene dieta nutricional? Se adapta o no?

**P30** “...si, ya estoy acostumbrada, para mí no es una dieta, varía si la alimentación en cantidad de proteínas por ejemplo no consumo mucho...”.

P31 ¿Qué ocurrió en cuanto a su desempeño ocupacional o en la realización de actividades diarias?

**P32** “...es lo físico, agotamiento, cansancio...”.

P33 ¿Siente que cambio algo en cuanto a su calidad de vida?

**P34** -----

P35 ¿Cómo logro afrontar el tratamiento de hemodiálisis?

**P36** “...lo tomé más relajada no más, para mi mamá fue terrible, aunque lo ha superado un poco...”.

P37 Dígame ¿Que realiza en su día normalmente cuando tiene hemodiálisis? Antes y después

**P38** “...luego del tratamiento me voy a trabajar, si me siento mal mi compañera me cubre, y cuando no vengo al tratamiento cubro esas horas entrando más temprano...”.

P39 ¿Cuáles son sus intereses o motivaciones ocupacionales?

**P40** -----

P41 ¿Su grupo de trabajo lo apoya en cuanto a sus ausencias o cambios de horario por el tratamiento?

**P42** “...sí, todos entienden, me contrataron sabiendo mi enfermedad...”.

P43 ¿Se ha alterado su desempeño ocupacional? ¿Cómo se siente respecto a eso?

**P44** -----

## Entrevista número siete (E7):

Diagnóstico: IRC.

P1 ¿Cuándo le diagnosticaron la ERC y cuándo comenzó con el tratamiento de hemodiálisis?

**P2 “...en diciembre del 98 me diagnosticaron, dos semanas después comencé con la hemodiálisis, ya que si no me la realizaba me moría...”**

P3 Otros diagnósticos:

**P4 “...HTA, con medicamentos...”**

P5 ¿Va solo o acompañado a su tratamiento de hemodiálisis? ¿Con quién?

**P6 “...solo, pero como actualmente estoy hospitalizado me traen y me van a dejar a la casa en ambulancia...”**

P7 ¿Qué cambios ha experimentado desde el comienzo del tratamiento de hemodiálisis? ¿Cómo se adapta a los cambios que percibe? ¿Qué estrategias utiliza?

**P8 “...taquicardia, pulmonía, desgaste físico, dolor de cabeza, mareos, calambres... algunas veces no voy a trabajar ya que salgo de aquí con dolor de cabeza o mareos, además de los calambres que ahora son mayores, aunque no me pasa muy seguido...en mi trabajo me entienden...”**

**P9 “...la estrategia que utilizo es solamente adaptándome, comiendo sano, cuidándome, pero ya estoy acostumbrado...”**

P10 ¿Cuánto tiempo conlleva su tratamiento de hemodiálisis? ¿Cuál es su estado de salud luego de ella?

**P11 “...son 4 horas de tratamiento, pero esto es relativo, uno no sabe cómo va a salir de esto, siempre espero unos minutos y si me siento bien voy a trabajar y sino llamo por teléfono para excusarme; pero me adapto, siempre tiro para arriba por qué no me queda de otra, aunque a veces también me siento triste pero es por el agotamiento del tratamiento...”**

P12 ¿Qué realiza durante el tratamiento de hemodiálisis? ¿Qué le gustaría hacer?

**P13 “...nada, solo veo comedias, a veces leo el diario o hablo con la gente de aquí, pero los otros pacientes que me tocan son abuelos y ellos se duermen...”**

**P14 “...no se puede hacer mucho por la fístula, me da miedo que se me salga ya que me ha pasado y al dormir también...”**

P15 Respecto a su tratamiento de la hemodiálisis ¿Qué estrategia utilizaría para mantener sus actividades habituales y calidad de vida? ¿Hay alguna actividad que ha debido dejar de realizar?

**P16 “...ninguna, más que nada cuidarme con la dieta, en los vicios, pero ya estoy acostumbrado, antes jugaba fútbol pero ya no lo puedo realizar debido a que me da miedo a que se me salga la fístula, antes realizaba arreglos en mi patio o en la quinta pero ya no puedo realizarlos, no tengo la misma fuerza...”**

**P17** *“..llego pesando 54 y salgo en 49 kilos, el cambio es evidente por eso me canso mucho...”*

**P18** *“...estoy jubilado pero volví a trabajar ya que si no me aburro en mi casa, pero igual siempre hago cosas en mi casa...”*

**P19** Respecto a las horas que conlleva el tratamiento ¿Cuántas horas restantes quedan para realizar sus actividades satisfactorias? ¿Cómo las prioriza? ¿Qué estrategia utiliza?

**P20** *“...todo depende de cómo salga, ya que si salgo cansado no voy a trabajar y voy a mi casa a descansar y luego sigo con las cosas de la casa...”*

**P21** *“...me gusta cocinar y ayudarle a mi esposa, eso es lo que más me gusta. Para mi es todo normal, es lo que hay que hacer no más, estoy acostumbrado...”*

**P22** ¿Cuál es su estado de ánimo en la actualidad, ha notado cambios en este?

**P23** *“...bien, al principio del tratamiento tenía pena, pero está la alternativa del tratamiento y no me voy a morir, si sigo con esto...”*

**P24** *“...los cambios como te dije dependen, es relativo, si salgo bien o no. Pero en general bien, optimista, hago chistes, tiro la talla jaja...”*

**P25** ¿Cómo es su vida social?

**P26** *“...no tengo muchos amigos, no salgo mucho, además de que vivo muy lejos, aunque antes tenía muchos amigos, pero ya no los veo, cambian los intereses. Ahora tengo como 2 no más. Me gusta cuando llegan mis nietos con mi hijo, la atención y preocupación es solo para ellos...”*

**P27** ¿Tiene pareja? ¿Qué cambios ha provocado el tratamiento?

**P28** *“...sí, mi esposa de 8 años, pero llevamos muchos más, convivimos antes y nos fue bien así que nos casamos...”*

**P29** *“...no creo que hayan cambios, todo es igual... peleas, altos y bajo, pero nada grave. No nos matamos jaja...”*

**P30** ¿Siente que hay un factor que pueda mejorar su Calidad de Vida manteniendo la situación del tratamiento?

**P31** *“...no, ya son años, ya estoy acostumbrado, me cuido en la alimentación y estoy bien, es lo que se tiene que hacer nomas...”*

**P32** En general, ¿Cómo está su estado de salud (comparar antes y después del tratamiento)?

**P33** *“...depende un poco peor, pero no es lo mismo, solo calambres, taquicardia, pero más que eso no. El cuerpo baja unos kilos como dije, pero no es nada, eso se vuelve a recuperar...”*

**P34** ¿Tiene limitaciones para realizar algunas actividades en su vida diaria?

**P35** *“...no, ninguna, más que no puedo hacer fuerza, ya que me canso mucho, por lo que todo es más pausado...”*

P36 ¿Tiene dieta nutricional? Se adapta o no?

**P37** *“...sí, es lo que más me cuida, es todo la mitad, si antes comía una cecina ahora me como media, igual que poco plátano por el potasio, aunque puedo una vez a la semana pero medio, me adapto, son años y no queda otra...”*

P38 ¿Qué ocurrió en cuanto a su desempeño ocupacional o en la realización de actividades diarias?

**P39** *“...no mucho, o sea lo de que me canso más ahora y hago menos cosas, pero acostumbrado y resignado...”*

P40 ¿Siente que cambio algo en cuanto a su calidad de vida?

**P41** *“...no, solo que se pierde peso, cada vez más, no hay fuerza, pero nada...”*

P42 ¿Cómo logro afrontar el tratamiento de hemodiálisis?

**P43** *“...fue difícil al comienzo, pensé que me moría, pero la diálisis es un tratamiento para que no me muera, me resigné y dije ¡vamos pa’ adelante!...”*

P44 Dígame ¿Qué realiza en su día normalmente cuando tiene hemodiálisis? Antes y después

**P45** *“...como me toca los lunes, miércoles y viernes a las 4 pm., antes de eso me voy a trabajar y luego llego a la clínica, después si salgo bien vuelvo al trabajo, pero si no voy a mi casa y descanso, pero no duermo...”*

P46 ¿Cuáles son sus intereses o motivaciones ocupacionales?

**P47** *“...no ninguno, que siga todo bien con este tratamiento no más...”*

P48 ¿Su grupo de trabajo lo apoya en cuanto a sus ausencias o cambios de horario por el tratamiento?

**P49** *“...sí, todos entienden y están enterados de mi situación, y si salgo mal del tratamiento llamo y no voy. Todos entienden...”*

P50 ¿Se ha alterado su desempeño ocupacional? ¿Cómo se siente respecto a eso?

**P51** *“...ya estoy acostumbrado, hay que tirar para arriba, no queda de otra, no pienso en eso... son años ya los que llevo...”*

## Entrevista número ocho (E8):

Diagnóstico: IRC.

P1 ¿Cuándo le diagnosticaron la ERC y cuándo comenzó con el tratamiento de hemodiálisis?

**P2 “...yo tengo esto hace 4 años y un poquito más, en julio del 2006 caí al hospital con un ataque de uremia y ahí supe... porque esta enfermedad es asintomática, me dijeron vas a tener que entrar a diálisis porque tu riñones están malos, entonces empecé en agosto del 2006 a dializarme...”**

P3 Otros diagnósticos:

**P4 “...por el tratamiento tengo hipertensión como el común de las personas, pero es controlable, esto se maneja...”**

P5 ¿Va solo o acompañado a su tratamiento de hemodiálisis? ¿Con quién?

**P6 “...llego al tratamiento solo, me vengo y me voy manejando...”**

P7 ¿Qué cambios ha experimentado desde el comienzo del tratamiento de hemodiálisis? ¿Cómo se adapta a los cambios que percibe? ¿Qué estrategias utiliza?

**P8 “...de repente igual te dan bajones de no venir más, como que te “choreas”, porque tienes que estar 4 horas acá, conectado a la máquina, aburrido, pero no queda de otra si es la única forma que te mantenga vivo; esto te va debilitando, a la larga te va agotando, pero uno se siente más cansado, pero yo todavía estoy bien...”**

**P9 “...lo tomé como un trabajo más, tengo que cumplir y listo y me pagan con vida eso es todo...”**

P10 ¿Cuánto tiempo conlleva su tratamiento de hemodiálisis? ¿Cuál es su estado de salud luego de ella?

**P11 “...estoy 4 horas en tratamiento, salgo cansado del tratamiento, si yo tuviera que trabajar después de diálisis no podría, manejar si puedo, pero igual uno sale medio mareadito y cansado...”**

P12 ¿Qué realiza durante el tratamiento de hemodiálisis? ¿Qué le gustaría hacer?

**P13 “...durante el tratamiento leo, miro tele, derepente traigo el notebook, escucho música, es la única forma de hacer pasar la hora y derepente duermo también. Uno busca la estrategia para que no se aburra y pase el tiempo, pero a veces uno se aburre igual, hay día que no pasa nunca las 4 horas...”**

P14 Respecto a su tratamiento de la hemodiálisis ¿Qué estrategia utilizaría para mantener sus actividades habituales y calidad de vida? ¿Hay alguna actividad que ha debido dejar de realizar?

**P15 “...he tenido que dejar de jugar a la pelota me gustaba mucho, pero me lo impide la fístula, no valla hacer que me peguen un pelotazo, y yo jugaba al arco y si me llega un pelotazo ahí queda la embarrada no más...”**

P16 Respecto a las horas que conlleva el tratamiento ¿Cuántas horas restantes quedan para realizar sus actividades satisfactorias? ¿Cómo las prioriza? ¿Qué estrategia utiliza?

**P17** *“...la idea es tratar de hacer tu vida lo más normal posible, salgo a bailar con mi señora, la vida lo más normal sin exceder a lo que tenemos prohibido, cuidándose siempre...”*

**P18** *“...el sábado trabajo y el domingo no trabajo, por lo que salgo con la familia, visito a los amigos, acá tengo a mi papá y a mi hermana...”*

P19 ¿Cuál es su estado de ánimo en la actualidad, ha notado cambios en este?

**P20** *“...lo malo que tiene esta enfermedad o sea la diálisis es que te envejece mucho, si tú me hubieras conocido hace 5 años atrás antes de empezar la diálisis... todo lo que he envejecido yo, a mí la gente me dicen que no puede creer que yo tenga 46, de repente me dicen usted tiene como 60, está loco casi lo mato jaja, aunque esto a veces me afecta...”*

P21 ¿Cómo es su vida social?

**P22** *“...mira al principio me aleje un poco, al principio cuando tú empiezas con esta cuestión es complicado te pierdes un poco, pasas tiempo hospitalizado andas con un catéter en el cuello entonces con ese catéter no vas a salir, pero después de eso ya normal, como un mes dos meses pero luego de eso ya te normalizas...”*

P23 ¿Tiene pareja? ¿Qué cambios ha provocado el tratamiento?

**P24** *“...mi pareja me apoya en todo, pero de repente se asusta cuando uno se siente medio mal igual le ha afectado un poquito el sistema nervioso pero nada preocupante nada que no se pueda manejar más que nada por la preocupación que ella tiene pero es normal...”*

P25 ¿Siente que hay un factor que pueda mejorar su Calidad de Vida manteniendo la situación del tratamiento?

**P26** -----

P27 En general, ¿Cómo está su estado de salud (comparar antes y después del tratamiento)?

**P28** -----

P29 ¿Tiene limitaciones para realizar algunas actividades en su vida diaria?

**P30** *“...no me limita nada de nada jaja...”*

P31 ¿Tiene dieta nutricional? Se adapta o no?

**P32** *“...nosotros nos tenemos que cuidar mucho del líquido porque nosotros no eliminamos, entonces si uno toma... toma agua se le va acumular y si pueden ir a los pulmones, hay que tener mucho cuidado con las cosas que tienen mucho potasio, mucho fósforo, pero puedes comer de todo pero moderadamente, yo antiguamente por darte un ejemplo me encantaba las naranjas y comía seis naranjas entonces tiene mucho potasio y hace mal al corazón entonces me como una y así me he ido acostumbrando, pero igual tampoco uno se puede quejar tanto...”*

**P33** *“...soy medio desordenado a veces como cosas prohibidas, tomo cosas prohibidas, no sigo la dieta yo encuentro que me hace bien, uno psicológicamente se deprime, esta cuestión te come...”*

**P34** ¿Qué ocurrió en cuanto a su desempeño ocupacional o en la realización de actividades diarias?

**P35** -----

**P36** ¿Siente que cambio algo en cuanto a su calidad de vida?

**P37** -----

**P38** ¿Cómo logro afrontar el tratamiento de hemodiálisis?

**P39** *“...es un golpe muy fuerte al principio aparte que yo ya lo había pasado con mi mamá y ahora que te toque a ti, es lo más terrible, yo no quería aceptarlo al principio... es si tú te fijas la mayoría de las personas acá son viejitas y yo tenía 41 años para mí era muy joven para estar en esto, pero después empecé a ver que había gente más joven que yo por lo menos te da como recompensa...”*

**P40** Dígame ¿Qué realiza en su día normalmente cuando tiene hemodiálisis? Antes y después

**P41** *“...a las 7:30 de la mañana salgo en el colectivo hasta la hora de almuerzo, luego trabajo hasta las 3:15 y a las 3:30 estoy aquí hasta las 7:30 de ahí me voy a la casa llegó como a las 8 de la tarde, no me acuesto “al tiro” me pongo a mirar tele, hacer cualquier cuestión y me mandan acostar, pero que me manden acostar significa no dormir sino que descansar 1 hora, hora y media a descansar y me llevan comida a la cama...”*

**P42** ¿Cuáles son sus intereses o motivaciones ocupacionales?

*“...mi interés es seguir trabajando, tengo un conchito de 12 años sacarle los estudios y toda la cuestión... lo único que quiero es volver a hacer clases en un colegio aquí en Punta Arenas...”*

**P43** ¿Su grupo de trabajo lo apoya en cuanto a sus ausencias o cambios de horario por el tratamiento?

**P44** *“...no tengo problema en nada porque trabajo en colectivo soy independiente...”*

**P45** ¿Se ha alterado su desempeño ocupacional? ¿Cómo se siente respecto a eso?

**P46** *“...esto afecta, yo por más bien que salga afecta, estoy cansado, si me dicen oye vamos a caminar un rato tengo que descansar, bueno son dos horas más, salimos si quiere pero tengo que descansar no puedo llegar y salir, yo antes andaba para todos lados...”*

**P47** *“...al principio mi hijo se asustó pero cuando yo me enfermé él tenía 6 o 7 años no cachaba nada pero ahora está bien lo único que extraño es que nosotros jugamos a las peleas y yo con el brazo me tengo que cuidar y como este es medio “brutito” me puede pegar en el brazo eso es lo más complicado eso es lo que uno se tiene que cuidar más, extraña al papá pero igual jugamos fútbol juntos pateo y atajo igual pero siempre con cuidado...”*

**Entrevista número nueve (E9):**

Diagnóstico: IRC.

P1 ¿Cuándo le diagnosticaron la ERC y cuándo comenzó con el tratamiento de hemodiálisis?

**P2 “...en el 2006 me diagnosticaron la enfermedad de insuficiencia renal producto de la hipertensión arterial, ningún otro diagnóstico asociado, parte de la HTA. Hace 1 año y medio que me dializo...”**

P3 Otros diagnósticos:

**P4 “...HTA, con medicamentos...”**

P5 ¿Va solo acompañado a su tratamiento de hemodiálisis? ¿Con quién?

**P6 “...llego al tratamiento solo, me vengo y me voy manejando...”**

P7 ¿Qué cambios ha experimentado desde el comienzo del tratamiento de hemodiálisis? ¿Cómo se adapta a los cambios que percibe? ¿Qué estrategias utiliza?

**P8 “...ningún cambio, son cambios más que nada de repente por producto de la misma enfermedad, por ejemplo se altera mucho el fósforo entonces empieza a picar el cuerpo...”**

P9 ¿Cuánto tiempo conlleva su tratamiento de hemodiálisis? ¿Cuál es su estado de salud luego de ella?

**P10 “...me dializó 4 horas, los días lunes, miércoles y viernes, igual los días feriados...”**

**P11 “...me siento mucho mejor a como me sentía antes, antes estaba con problemas de ahogamiento, no podía hacer nada, al final como la diálisis te depura la sangre te hace sentirte mejor...”**

P12 ¿Qué realiza durante el tratamiento de hemodiálisis? ¿Qué le gustaría hacer?

**P13 “...me controlo la presión, en el momento del tratamiento duermo, leo, veo tele, trabajo de repente, estaba revisando una tesis de un magister por ejemplo, pero hay días que no se hace nada no más, te lo duermes todo, o sea es tú tiempo, el tiempo es tuyo, tú ves lo que haces...”**

P14 Respecto a su tratamiento de la hemodiálisis ¿Qué estrategia utilizaría para mantener sus actividades habituales y calidad de vida? ¿Hay alguna actividad que ha debido dejar de realizar?

**P15 “...no, ninguna estrategia, una actividad que no pueda realizar por el tratamiento... por ejemplo terminar un doctorado que tengo pendiente porque eso significa irme a España, y en España dializarme significa estar un mes a lo mejor, y eso significa pagarlo al contado y en Europa una sesión de diálisis vale 200 dólares, entonces es más complicado, mi esposa me ha apoyado en todo...”**

P16 Respecto a las horas que conlleva el tratamiento ¿Cuántas horas restantes quedan para realizar sus actividades satisfactorias? ¿Cómo elige que actividad realizar y cuáles no?

**P17** *“...mi vida lo hago lo más normal posible, entonces yo salgo los fines de semana, voy a la piscina, voy al sauna, al gimnasio, hago las cosas que yo quiero hacer los fines de semana salgo andar en bicicleta, salgo a recorrer punta arenas y conocer los alrededores, para mí no ha sido una limitante...”*

P18 ¿Cuál es su estado de ánimo en la actualidad, ha notado cambios en este?

**P19** *“...antes de dializarme me sentía mal, antes no podía hacer clases de pie, me cansaba me ahogaba, entonces esas cosas han cambiado, yo no tengo ni un problema...”*

P20 ¿Cómo es su vida social?

**P21** *“...no me ha cambiado mi vida social, solo se presenta un problema al momento de viajar porque tienes que tener un centro de diálisis cuando vas en otra parte, ya sea cuando para salir de vacaciones o por los viajes del mismo trabajo...”*

P22 ¿Tiene pareja? ¿Qué cambios ha provocado el tratamiento?

**P23** *“...sí, mi esposa, ella me apoya en todo...”*

P24 ¿Siente que hay un factor que pueda mejorar su Calidad de Vida manteniendo la situación del tratamiento?

**P25** *“...no, creo que la diálisis es buena, porque me permite seguir viviendo, aunque espero un trasplante cadáver...”*

P26 En general, ¿cómo está su estado de salud (comparar antes y después del tratamiento)?

**P27** *“...antes de dializarme me sentía mal, antes no podía hacer clases de pie, me cansaba, me ahogaba, entonces esas cosas han cambiado, yo no tengo ni un problema...”*

P28 ¿Tiene limitaciones para realizar algunas actividades en su vida diaria?

**P29** *“...no, ninguna, más que no puedo hacer fuerza...”*

P30 ¿Tiene dieta nutricional? Se adapta o no?

**P31** *“...cumpló la dieta, aunque uno se puede desordenar que son los mismos días de diálisis, por ejemplo la restricción de potasio o fósforo, el día que te vienes a dializar puedes comer una papa o comer puré porque eso te lo va a sacar toda la diálisis...”*

P32 ¿Qué ocurrió en cuanto a su desempeño ocupacional o en la realización de actividades diarias?

**P33** *“...no mucho, porque sigo mi vida normal...”*

P34 ¿Siente que cambio algo en cuanto a su calidad de vida?

**P35** *“...no, solo que se pierde peso, cada vez más, no hay fuerza, pero nada...”*

P36 ¿Cómo logro afrontar el tratamiento de hemodiálisis?

**P37** *“...es una cuestión personal, y tienes que asumirlo, hay gente que dice con esto me voy a morir y no puedo hacer nada, eso es mentira. Sí, me costó afrontarlo porque en el momento que te dicen que tienes insuficiencia renal terminal y terminal lo asumes con muerte, pero tú puedes estar 15 o 20 años dializándote y si yo llego a los 20 años voy a tener 60 y me da lo mismo morirme a los 60 ¿me entiendes? o sea esa es la cosa. Nadie en mi familia ha tenido IRC. Mi objetivo es trasplantarme, me tengo que hacer unos exámenes y eso los tengo pendiente...”*

P38 Dígame ¿Qué realiza en su día normalmente cuando tiene hemodiálisis? Antes y después

**P39** *“...yo trabajo toda la mañana, en la tarde vuelvo a trabajar hasta las 4:30 y de ahí me vengo para acá porque el tercer turno es a las 5 de la tarde, de ahí vuelvo a la casa o vuelvo hacer clase, depende si tengo que hacer clases o no, martes y jueves yo trabajo normal...”*

P40 ¿Cuáles son sus intereses o motivaciones ocupacionales?

**P41** *“...salgo a recorrer punta arenas y conocer los alrededores, me gusta mi trabajo y hacer deportes...”*

P42 ¿Su grupo de trabajo lo apoya en cuanto a sus ausencias o cambios de horario por el tratamiento?

**P43** *“...no tengo ni un problema con la Universidad, lo que pasa es entre comillas nosotros no marcamos tarjetas, no tenemos un horario fijo tenemos que cumplir 44 horas, pero esas horas yo la puedo hacer más tarde más temprano, el día sábado en la mañana da lo mismo...”*

P44 ¿Se ha alterado su desempeño ocupacional? ¿Cómo se siente respecto a eso?

**P45** *“...si repente uno siente que te quita tiempo, uno está haciendo algo en la oficina y tienes que venirte no más y tienes que dejarlo para el otro día, pero esas cosa de repente, pero no.. nada más, todos los días yo hago mi vida normal...”*

**Entrevista número diez (E10):**

Diagnóstico: IRC.

P1 ¿Cuándo le diagnosticaron la ERC y cuándo comenzó con el tratamiento de hemodiálisis?

**P2 “...el 2005 me diagnosticaron, lo que pasa que me diagnosticaron nefritis y de ahí me llevó a una Insuficiencia Renal Crónica y de ahí el primero de septiembre del 2006 empecé a dializarme...”.**

P3 Otros diagnósticos:

**P4 “...Hipertensión...”.**

P5 ¿Va solo o acompañado a su tratamiento de hemodiálisis? ¿Con quién?

**P6 “...me viene a dejar mi papá y me voy a mi casa en taxi...”.**

P7 ¿Qué cambios ha experimentado desde el comienzo del tratamiento de hemodiálisis? ¿Cómo se adapta a los cambios que percibe? ¿Qué estrategias utiliza?

**P8 “...sí, he notado el cambio, he bajado de peso, he cambiado mi ánimo, cambia todo, he cambiado un montón...”.**

P9 ¿Cuánto tiempo conlleva su tratamiento de hemodiálisis? ¿Cuál es su estado de salud luego de ella?

**P10 “...estoy acá 3 horas y media, martes, jueves y sábado...”.**

**P11 “...termino a las 10:30 la hemodiálisis, luego me voy a la casa, me entretengo haciendo manualidades, pero cuando salgo con dolor de cabeza llego y me voy acostar para que se me pase porque el dolor es muy, muy fuerte...”.**

P12 ¿Qué realiza durante el tratamiento de hemodiálisis? ¿Qué le gustaría hacer?

**P13 “...durante la diálisis vengo a tomar mi desayuno, me traen el diario, lo leo y después me quedo dormida...”.**

P14 Respecto a su tratamiento de la hemodiálisis ¿Qué estrategia utilizaría para mantener sus actividades habituales y calidad de vida? ¿Hay alguna actividad que ha debido dejar de realizar?

**P15 “...no ninguna estrategia, pero hay actividades que he dejado de hacer, es que no puedo estar en lugares que tengan mucho humo y es que igual me da lata porque para el año nuevo quieren ir al campo y realmente no puedo, no puedo y esa es la pena que me da porque le hago perder muchas cosas a mis papás...”.**

P16 Respecto a las horas que conlleva el tratamiento ¿Cuántas horas restantes quedan para realizar sus actividades satisfactorias? ¿Cómo elige que actividad realizar y cuáles no?

**P17 -----**

P18 ¿Cuál es su estado de ánimo en la actualidad, ha notado cambios en este?

**P19** *“...Después de la diálisis uno sale más aliviada, relajada, salgo bien, no he tenido problemas, mi salud está mucho mejor que antes...”*

P20 ¿Cómo es su vida social?

**P21** *“...yo antes tenía hartos amigos, se han reducido mucho, pero ahora los amigos que tengo en el canal me quieren un montón, me cuidan mucho, a veces me estreso donde me cuidan tanto jaja, algunos amigos se empezaron a alejar de a poquito cuando se enteraron de mi enfermedad, pero los amigos se ven en las buenas y en las malas...”*

P22 ¿Tiene pareja? ¿Qué cambios ha provocado el tratamiento?

**P23** *“...sí, mi esposo, él me apoya en todo...”*

P24 ¿Siente que hay un factor que pueda mejorar su Calidad de Vida manteniendo la situación del tratamiento?

**P25** -----

P26 En general, ¿Cómo está su estado de salud (comparar antes y después del tratamiento)?

**P27** *“...tuve un año sin tratamiento, cuando empecé con el tratamiento cambié mucho, yo lo veo como una rutina diaria, mi salud ha mejorado, aunque a veces salgo con dolor de cabeza...”*

P28 ¿Tiene limitaciones para realizar algunas actividades en su vida diaria?

**P29** *“...ninguna, hago todas mis cosas sola...”*

P30 ¿Tiene dieta nutricional? Se adapta o no?

**P31** *“...cumpló la dieta, ahora no puedo comer carne, no puedo comer palta, no puedo comer tomate, no puedo comer plátano, en este aspecto de la alimentación hubo un cambio muy brusco, porque de la noche a la mañana que te digan que no puedes comer, me costó mucho en adaptarme...”*

P32 ¿Qué ocurrió en cuanto a su desempeño ocupacional o en la realización de actividades diarias?

**P33** *“...no mucho, sigo mi vida normal...”*

P34 ¿Siente que cambio algo en cuanto a su calidad de vida?

**P35** -----

P36 ¿Cómo logro afrontar el tratamiento de hemodiálisis?

**P37** *“...Cuando empecé con diálisis y al segundo día se murió una persona al lado mío y yo no quería más, llegaba todos los días llorando a mi casa, le decía a mi mamá que no quería ir más, estaba con depresión, las enfermeras me decían que era algo habitual pero para mí no y era algo que recién asimilaba, luego pasaron 6 meses cuando me cambiaron acá se murió otra persona y ahí fue peor, yo le decía a mi mamá: “ya no quiero más, es muy fuerte para mí”, no quería ir más, me daba*

*miedo entrar a la máquina y no salir, porque he visto mucha gente que llegaba bien y se morían y ese era mi mayor miedo...”*

P38 Dígame ¿Que realiza en su día normalmente cuando tiene hemodiálisis? Antes y después

**P39** *“...termino a las 10:30 la hemodiálisis, luego me voy a la casa, descanso y en la tarde hago manualidades o chocolates, los días viernes soy coanimadora de un programa de televisión...”*

P40 ¿Cuáles son sus intereses o motivaciones ocupacionales?

**P41** *“...mi mayor interés es estudiar contabilidad, es mi sueño...”*

P42 ¿Su grupo de trabajo lo apoya en cuanto a sus ausencias o cambios de horario por el tratamiento?

**P43** *“...sí, en mi trabajo me entienden, se preocupan mucho, me llaman para saber cómo estoy y me preguntan si voy a diálisis...”*

P44 ¿Se ha alterado su desempeño ocupacional? ¿Cómo se siente respecto a eso?

**P45** -----

**Entrevista número once (E11):**

Diagnóstico: Insuficiencia Renal Crónica, es que nací con una Displasia Renal Congénita

P1 ¿Cuándo le diagnosticaron la ERC y cuándo comenzó con el tratamiento de hemodiálisis?

**P2 “...esto porque yo nací con problemas renales y me aguanté hasta los 12 años y ahí ya me la detectaron, no había nada que hacer, es que lo que pasa es que a los 15 años me dialicé la primera vez...”.**

P3 Otros diagnósticos:

**P4 “...anemia...”**

P5 ¿Va solo o acompañado a su tratamiento de hemodiálisis? ¿Con quién?

**P6 “...me trae mi hermano y me viene a buscar mi hermano y él me lleva al trabajo y del trabajo a veces me vengo en colectivo no más si no me siento mal...”.**

P7 ¿Qué cambios ha experimentado desde el comienzo del tratamiento de hemodiálisis? ¿Cómo se adapta a los cambios que percibe? ¿Qué estrategias utiliza?

**P8 “...emocional si cambia, estás con más pena, lloro más, mis cambios empezaron cuando me dijeron que mi creatinina estaba alta, y perdí mi riñón, y supe que me tenía que volver a dializarme, en lo cambios físicos más mareada, no haces pipi, tomas más agua, te hinchas y andas ahogada, comer cosas con potasio, andas acalambrada, entonces uno tiene que cuidarse...”.**

P9 ¿Cuánto tiempo conlleva su tratamiento de hemodiálisis? ¿Cuál es su estado de salud luego de ella?

**P10 “...son 4 horas de tratamiento, cuando estaba acá todas las diálisis me sentía mal y todas las diálisis salía de acá mareada y me llegaba a acostar y yo le decía a mi mamá que estoy segura que esto es psicológico, ya ahora que empecé a trabajar salgo de acá y me voy al trabajo y no salgo mareada ni nada me ha hecho súper bien...”.**

P11 ¿Qué realiza durante el tratamiento de hemodiálisis? ¿Qué le gustaría hacer?

**P12 “...al momento de dializarme veo tele, y duermo...”**

P13 Respecto a su tratamiento de la hemodiálisis ¿Qué estrategia utilizaría para mantener sus actividades habituales y calidad de vida? ¿Hay alguna actividad que ha debido dejar de realizar?

**P14 “...yo me estaba dializando en Santiago en el xxx, porque estaban tratando de salvar el riñón de mi papá y como... ya pasó el tiempo y no pasó nada..., así que me mandaron para acá, por lo que tuve que dejar mi carrera de gastronomía que iba en 3er año...”.**

**P15 “...si... es fuerte el cambio, pero igual gracias a mi familia he aprendido a salir bien, porque ellos me apoyan mi mamá y mis hermanos, no tengo ni un vicio de repente, tomo, carreteo jaja, pero no en exceso, carreteo lo justo y necesario...”.**

P16 Respecto a las horas que conlleva el tratamiento ¿Cuántas horas restantes quedan para realizar sus actividades satisfactorias? ¿Cómo las prioriza? ¿Qué estrategia utiliza?

**P17** *“...vengo lunes, miércoles y viernes, a las 9, voy al trabajo y a las 11 estoy acá y salgo de acá y me vuelvo al trabajo, salgo a las 7, martes, jueves y sábado trabajo normal, los domingo días libres pero ahora me aburro porque me gusta trabajar...”*

P18 ¿Cuál es su estado de ánimo en la actualidad, ha notado cambios en este?

**P19** *“...pero ahora que estoy trabajando mi ánimo ha cambiado para mejor, he andado súper bien. Mi ánimo ha cambiado hartoo, todos lo notan, por ejemplo yo antes salía de diálisis, me sentía cansada, mareada y llegaba a mi casa acostarme y pasaba toda la tarde acostada...”*

P20 ¿Cómo es su vida social?

**P21** *“...salgo los fines de semana, bailo toda la noche, tomo y fumo lo normal, como soy más joven y me cuido, entonces no salgo tan cansada. He conocido personas, los compañeros de trabajo, no, ahora estoy súper contenta creo que ya con esto no dejo de trabajar, me gustó hartoo hartoo...”*

**P22** *“...Mi vida social no ha cambiado en nada, si tengo que salir salgo, tengo amigos, me gusta salir porque me distrae, me gusta estar en pareja, las dos parejas que he tenido me han apoyado en todo y me han entendido hartoo...”*

P23 ¿Tiene pareja? ¿Qué cambios ha provocado el tratamiento?

**P24** *“...actualmente no tengo pareja pero cuando he tenido, siempre me han apoyado en todo, se preocupan de mí, ni un problema en nada...”*

P25 ¿Siente que hay un factor que pueda mejorar su Calidad de Vida manteniendo la situación del tratamiento?

**P26** *“...no, ya estoy acostumbrada, me cuido en la alimentación y estoy bien, aunque mi objetivo es un trasplante cadáver...”*

P27 En general, ¿cómo está su estado de salud (comparar antes y después del tratamiento)?

**P28** *“...como te decía, hasta los 12 años vida normal, después de los 15 cambié mi vida, empecé a sentirme mal más decaída, no podía correr, y cuando me trasplanté cambié toda mi vida, pude estudiar, ir al liceo. A los 16 años me trasplanté me duró 9 años el primer trasplante, ahí me alcancé a dializarme 6 meses desde que perdí el riñón de mi mamá y después me trasplanté y mi papá me donó su riñón y me duró 3 años y hace dos años volví a diálisis...”*

P29 ¿Tiene limitaciones para realizar algunas actividades en su vida diaria?

**P30** *“...no, ninguna, soy independiente en todo, más que no puedo hacer fuerza, ya que me canso mucho...”*

P31 ¿Tiene dieta nutricional? Se adapta o no?

**P32** *“...la dieta no me costó mucho ya que está todo asumido, por lo mismo que tengo la enfermedad desde que nací. Igual como cosas pero no en exceso...”*

P33 ¿Qué ocurrió en cuanto a su desempeño ocupacional o en la realización de actividades diarias?

**P34** “...no mucho, porque estoy acostumbrada, ya que vengo hace tiempo con esta enfermedad...”.

P35 ¿Siente que cambio algo en cuanto a su calidad de vida?

**P36** “...sí, me siento más aliviada después de las diálisis, aunque es distinto porque tenía una vida normal antes con los trasplantes...”.

P37 ¿Cómo logro afrontar el tratamiento de hemodiálisis?

**P38** “...no me fue difícil ya que desde los 16 años me dialicé por primera vez, entonces sabía a lo que venía, aunque cuando uno es más chico no cacha mucho pero igual te vas acostumbrando, por eso no me costó tanto...”.

P39 Dígame ¿Qué realiza en su día normalmente cuando tiene hemodiálisis? Antes y después

**P40** “...vengo lunes, miércoles y viernes, a las 9, voy al trabajo y a las 11 estoy acá y salgo de acá y me vuelvo al trabajo, salgo a las 7, veo una película o cualquier programa de la tele y me acuesto como a las 10 y después me meto a internet y me duermo tarde...”.

P41 ¿Cuáles son sus intereses o motivaciones ocupacionales?

**P42** “...me gusta nadar, otro trasplante es mi propósito, trabajar, me gusta estar con mi sobrina, es la luz de mis ojos, con ella salgo, internet...”.

P43 ¿Su grupo de trabajo lo apoya en cuanto a sus ausencias o cambios de horario por el tratamiento?

**P44** “...sí, todos me entienden y están enterados de mi situación, y si salgo mal del tratamiento llamo y no voy. Todos entienden...”.

P45 ¿Se ha alterado su desempeño ocupacional? ¿Cómo se siente respecto a eso?

**P46** “...ya estoy acostumbrada, hay que tirar para arriba, seguir la vida que queda mucho por delante...”.



## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Por medio de la presente, Yo \_\_\_\_\_  
C.I. \_\_\_\_\_ - \_\_, manifiesto mi acuerdo en participar en la investigación denominada Estudio del impacto que provoca el tratamiento de hemodiálisis desde una perspectiva ocupacional, en la comuna de punta arenas, que está siendo aplicada por las seminaristas de la carrera de Terapia Ocupacional de la Universidad de Magallanes Verónica Aguilar Gaete, Cynthia Alarcón Silva y Carla Hernández Villegas, bajo la supervisión de la Terapeuta Ocupacional Magister en Educación Sra. Oskarina Palma Candia.

Acepto participar de:

- Grabaciones de imágenes y/o voz para entrevistas, intervenciones clínicas, terapéuticas, psicosociales y socioeducativas.
- Entrevistas con docente/profesional y/o estudiante.
- Intervenciones Profesionales en dependencias de la Universidad de Magallanes a recibir tratamiento con asistencia de estudiantes.

También estoy en pleno conocimiento de mis derechos como persona y paciente, siendo estas:

1. Derecho a ser informado(a) de los objetivos generales de la utilización de mi imagen, voz y datos clínicos en la presentación de una clase.
2. Derecho a la confidencialidad de mi persona por parte de quienes vean, oigan y/o conozcan datos clínicos, impedidos de poder reproducir ni revelar ningún aspecto personal.
3. Derecho a reservarme información o no continuar con entrevista al sentirme incómodo(a) desde cualquier punto de vista.
4. Derecho a conocer resultados de las evaluaciones realizadas y a aclarar dudas en relación a ellos.
5. Derecho a recibir información completa y detallada en cuanto a su las alternativas de tratamiento y los efectos terapéuticos de dicha intervención.

Importante:

En aquellos casos en que el usuario/paciente por razones de salud no pueda expresar su voluntad frente a este consentimiento, y en los casos de usuarios/pacientes menores de edad, serán los padres, tutores y/o familiares directos, quienes firmarán el presente documento.

\_\_\_\_\_  
C.I, Nombre y Firma.

FECHA: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ PAIS \_\_\_\_\_ COMUNA \_\_\_\_\_

NOMBRE ENTREVISTADOR/A: \_\_\_\_\_  
INSTITUCIÓN \_\_\_\_\_

### **PAUTA DE ENTREVISTA**

#### **I. DATOS PERSONALES:**

NOMBRE: \_\_\_\_\_  
FECHA DE NACIMIENTO: \_\_\_\_\_  
EDAD: \_\_\_\_\_  
RUT: \_\_\_\_\_  
ESTADO CIVIL: \_\_\_\_\_  
PREVISIÓN: \_\_\_\_\_  
LUGAR DE PROCEDENCIA: \_\_\_\_\_  
DIRECCIÓN: \_\_\_\_\_  
ESCOLARIDAD: \_\_\_\_\_  
OCUPACIÓN: \_\_\_\_\_

#### **II DATOS GENERALES SOBRE LA ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO:**

Diagnóstico: \_\_\_\_\_

¿Cuándo le diagnosticaron la IRC y cuando comenzó con el tratamiento de hemodiálisis?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Otros diagnósticos:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

¿Va solo o acompañado a su tratamiento de hemodiálisis? ¿Con quién?

\_\_\_\_\_

#### **III DATOS SOBRE CAMBIOS PERSONALES, FÍSICOS Y/O PSICOLÓGICOS**

¿Qué cambios ha experimentado desde el comienzo del tratamiento de hemodiálisis?

¿Cómo se adapta a los cambios que percibe? ¿Qué estrategias utiliza?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

¿Cuánto tiempo conlleva su tratamiento de hemodiálisis? ¿Cuál es su estado de salud luego de ella?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

¿Qué realiza durante el tratamiento de hemodiálisis? ¿Qué le gustaría hacer?

---

---

Respecto a su tratamiento de la hemodiálisis ¿Qué estrategia utiliza para mantener sus actividades habituales y calidad de vida? ¿Hay alguna actividad que ha debido dejar de realizar?

---

---

Respecto a las horas que conlleva el tratamiento ¿Cuántas horas restantes quedan para realizar sus actividades satisfactorias? ¿Cómo elige que actividades realizar y cuáles no?

---

---

¿Cuál es su estado de ánimo en la actualidad, ha notado cambios en este?

---

---

¿Cómo es su vida social?

---

---

¿Tiene pareja? ¿Qué cambios ha provocado el tratamiento?

---

---

¿Siente que hay un factor que pueda mejorar su Calidad de Vida manteniendo la situación del tratamiento?

---

---

#### **IV: DATOS SEGÚN SALUD GENERAL:**

En general, ¿cómo esta su estado de salud (comparar antes y después del tratamiento)?

---

---

¿Tiene limitaciones para realizar algunas actividades en su vida diaria?

---

---

¿Tiene dieta nutricional? Se adapta o no?

---

---

## **V. DESEMPEÑO OCUPACIONAL:**

¿Qué ocurrió en cuanto a su desempeño ocupacional o en la realización de actividades diarias?

---

---

¿Siente que cambio algo en cuanto a su calidad de vida?

---

---

¿Cómo logro afrontar el tratamiento de hemodiálisis?

---

---

Dígame ¿Que realiza en su día normalmente cuando tiene hemodiálisis? Antes y después

---

---

¿Cuáles son sus intereses o motivaciones ocupacionales?

---

---

¿Su grupo de trabajo lo apoya en cuanto a sus ausencias o cambios de horario por el tratamiento?

---

---

¿Se ha alterado su desempeño ocupacional? ¿Cómo se siente respecto a eso?

---

---